



Európai
Bizottság

EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZATOK (ERH)

A RITKA, KIS PREVALENCIÁJÚ ÉS ÖSSZETETT BETEGSÉGEK SZÁMÁRA

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

Egészség

MI AZ ERH?

Az európai referenciahálózatok európai egészségügyi ellátókat összekötő **virtuális hálózatok**. Céljuk a jelentősen specializált kezelést és a szakértelem és erőforrások koncentrációját igénylő, összetett vagy ritka betegségeknek vagy állapotoknak a gyógyítása. A betegek diagnosztizálásának és kezelésének vizsgálatához az ERH-koordinátorok az erre kijelölt It-platformon és telemedicina-eszközökön keresztül különböző szakterületű szakorvosokból álló virtuális tanácsadó bizottságot hívnak össze. Ily módon a betegek továbbra is élvezhetik támogatást nyújtó otthoni környezetük kényelmét, **míg helyettük az orvosi szakértelem és tapasztalat az, amely utazik.**

HOGYAN SEGÍTENEK AZ ERH-K A BETEGNEK?

A mintegy 6000–8000 ritka betegség a becslések szerint az Európai Unióban körülbelül 30 millió embert sújt jelenleg, vagy fog sújtani a jövőben. E ritka betegségek sokszor krónikus fájdalmakat okoznak és esetenként életveszélyesek is lehetnek. Az érintett betegek – akiknek nagy része gyermek –, **életminőségére e betegségek által gyakorolt negatív hatás igen jelentős.**

A ritka betegségek és összetett állapotok esetében sajnálatosan jellemző a szakértők hiányos és fragmentált tudása, amely gyakran nem elérhető a beteg régiójában vagy országában. Sok beteg így nem kap kielégítő magyarázatot a tüneteire, vagy nem kapja meg a megfelelő tájékoztatást a lehetséges kezelésekre vonatkozóan. Ennek következtében a betegek és családjuk az internetre hagyatkoznak a

ÉVENTE TÖBB EZER BETEGEN FOGNAK SEGÍTENI AZ ERH-K



túléléshez legjobb esélyekkel kecsegtető, szakértelemmel rendelkező orvos, illetve egészségügyi ellátó keresése során.

Az országok közt megosztott tudás és szakismeretek **konzolidálásával** az ERH-k lehetőséget teremtenek az egészségügyi ellátók számára, hogy sokkal kiterjedtebb szakértelemből merítsenek. Ennek köszönhetően a betegek nagyobb eséllyel kapnak **pontos diagnoszt** és tanácsot a konkrét állapotuknak leginkább **megfelelő kezelésre** vonatkozóan.

Az egyéni betegek nem érhetik el közvetlenül az ERH-kat. Ennek ellenére lehetőség van arra, hogy a beleegyezésükkel és a nemzeti egészségügyi rendszer szabályainak megfelelően az egészségügyi szolgáltató az országban elérhető releváns ERH-hoz irányítsa őket.

EURÓPAI EGYÜTTMŰKÖDÉS

A tagállamokkal, az orvosi közösségekkel és a betegek szervezeteivel együttműködésben a Bizottság kiemelt szerepet vállalt ennek az egyedi ERH-modellnek a kiépítésében: az egészségügyben először került kialakításra olyan, az uniós egészségügyi szolgáltatókat összekötő önkéntes együttműködésen alapuló

formális szervezet, amely közvetlenül a betegek érdekeit szolgálja.

Már az elsőként bevezetett ERH-k lefedik a főbb betegségcsoportokat, ideértve a csontrendszeri betegségeket, a hematológiai betegségeket, a gyermekkori rákot és az immunhiányt.

Megtudni, hogy a 15 éves lánya betegsége azért gyógyíthatatlan, mert az orvosai még sosem találkoztak hasonlóval, így nem tudják neki megadni neki azt a kezelést, amely megmenthetné az életét, rémálom volna minden szülő számára.



BETEGEK



KEZELÉS



NEMZETI EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓK



TANÁCSADÁS



KONKRÉT ERH

..... **KLINIKAI ÚTMUTATÓK**

..... **KUTATÁSI ÉS INNOVÁCIÓS SZAKÉRTELEM**

..... **TUDÁSELŐÁLLÍTÁS ÉS MEGOSZTÁS**

..... **KÉPZÉS ÉS E-OKTATÁS**



> **300**
KÓRHÁZ



> **900**
EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÓHELY



TÖBB EZER ELLÁTOTT BETEG 2020-IG

A HATÁRON ÁTNYÚLÓ EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁSRA VONATKOZÓ IRÁNYELV

Az ERH-kat a határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről szóló 2011. évi irányelvnek megfelelően hozzák létre. Az irányelv emellett megkönnyíti a betegek egészségügyre vonatkozó információkhoz való hozzáférését, így növelve az elérhető kezelések körét.

KÖVETKEZŐ LÉPÉSEK

Az első ERH-k 2017-től lesznek elérhetőek. Ezt követően további felhívásokat tesznek közzé az egészségügyi ellátók számára a már meglévő hálózatokhoz való csatlakozásra, illetve az új ERH-k létrehozására vonatkozóan.

A következő öt évben, mialatt az ERH-k elérik teljes kapacitásukat, több ezer ritka vagy összetett betegségben szenvedő uniós beteg részesülhet az ERH-k által nyújtott előnyökben.

ec.europa.eu/health/ern
