



Comisia
Europeană

REȚELE EUROPENE DE REFERINȚĂ PENTRU BOLILE RARE, BOLILE CU PREVALENȚĂ REDUSĂ ȘI BOLILE COMPLEXE

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

Sănătate

CE ESTE O REȚEA EUROPEANĂ DE REFERINȚĂ?

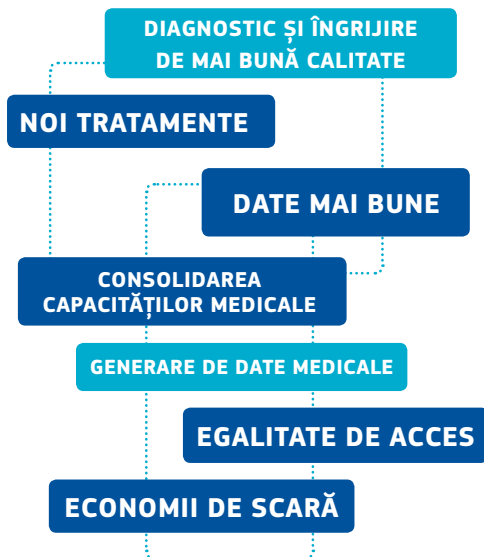
Rețele europene de referință (RER) sunt rețele virtuale care reunesc furnizori de servicii medicale din întreaga Europă. Ele au drept obiectiv abordarea bolilor complexe sau rare sau a afecțiunilor care necesită tratament foarte specializat și un ansamblu de cunoștințe și de resurse. Pentru a analiza diagnosticul și tratamentul unui pacient, coordonatorii RER convoacă un comitet consultativ „virtual” format din medici specializați în diferite domenii, utilizând o platformă informatică specială și instrumente de telemedicină. În acest fel, **cunoștințele și competențele medicale călătoresc în locul pacienților**, aceștia din urmă beneficiind de confortul de a rămâne în mediul familial în care se simt sprijiniți.

ÎN CE FEL ÎI POT AJUTA RER PE PACIENȚI?

Se estimează că între 6 000 și 8 000 de boli rare afectează sau vor afecta aproximativ 30 de milioane de persoane din Uniunea Europeană. Multe dintre aceste boli rare provoacă dureri și suferințe cronice, iar o parte dintre acestea pot pune în pericol viața. Impactul negativ asupra calității vieții pacienților afectați, dintre care mulți sunt copii, este semnificativ.

Din nefericire, una dintre caracteristicile bolilor rare și a afecțiunilor complexe constă în raritatea și în fragmentarea cunoștințelor de specialitate, care adesea nu sunt disponibile în regiunea sau în țara pacientului. Prin urmare, mulți pacienți nu găsesc o explicație satisfăcătoare pentru simptomele lor, și nici nu dispun de cunoștințele necesare cu privire la opțiunile de tratament. În consecință, numeroși pacienți și familiile acestora recurg la internet pentru a căuta medici și

ÎN FIECARE AN, MII DE PACIENȚI VOR PRIMI AJUTOR DIN PARTEA RER



furnizori de servicii medicale care să posedă competențele de specialitate necesare pentru a le oferi cele mai bune șanse de supraviețuire.

Prin **consolidarea** cunoștințelor și a competențelor răspândite în diferite țări, RER le vor oferi furnizorilor de servicii medicale acces la un ansamblu mult mai vast de competențe de specialitate. Astfel, pacienții vor avea șanse mai mari de a primi un **diagnostic corect**, precum și consiliere cu privire la **cel mai bun tratament posibil** pentru afecțiunea lor specifică.

RER nu sunt direct accesibile pacienților individuali. Cu toate acestea, în conformitate cu normele sistemului său național de sănătate, prestatorul de servicii medicale poate, cu consimțământul pacientului, să îl reorienteze pe acesta către punctul de contact al RER corespunzătoare din țara sa.

COOPERAREA EUROPEANĂ

În colaborare cu statele membre, cu comunitatea medicală și cu organizațiile pacienților, Comisia și-a asumat un rol de prim-plan pentru dezvoltarea acestui model unic de rețele europene de referință: pentru prima dată în domeniul asistenței medicale, a fost creată o structură formală de colaborare voluntară între

furnizorii de servicii medicale din întreaga UE, în beneficiul direct al pacienților.

Prima serie de rețele europene de referință acoperă deja majoritatea grupurilor de boli, inclusiv bolile osoase, bolile hematologice, cancerul infantil și imunodeficiența.

Să descoperi că fiica ta în vârstă de 15 ani are o boală care nu poate fi tratată din cauza faptului că medicii nu au întâlnit niciodată un caz asemănător și nu știi ce tratament i-ar putea salva viața este un coșmar pentru orice părinte.



PACIENȚI



**FURNIZORI NAȚIONALI DE
SERVICII MEDICALE**



**RER
SPECIFICE**



TRATAMENT



CONSILIERE

..... ORIENTĂRI CLINICE

..... CUNOȘTINȚE ÎN MATERIE DE
CERCETARE ȘI DE INOVARE

..... GENERARE ȘI PARTAJARE

..... FORMARE ȘI E-LEARNING



**> 300
DE SPITALE**



**> 900
DE UNITĂȚI SANITARE**



**MII DE PACIENȚI
AJUTAȚI PÂNĂ ÎN
2020**

DIRECTIVA PRIVIND ASISTENȚA MEDICALĂ TRANSFRONTALIERĂ

RER sunt create în temeiul directivei din 2011 privind aplicarea drepturilor pacienților în cadrul asistenței medicale transfrontaliere. Această directivă facilitează, de asemenea, accesul pacienților la informații referitoare la asistența medicală și lărgeste, în acest fel, opțiunile lor de tratament.

URMĂTOARELE ETAPE

Primele RER vor fi funcționale în 2017. Vor urma apeluri suplimentare adresate mai multor furnizori de servicii medicale în vederea participării la rețelele existente, precum și alte apeluri, în perspectiva unor noi rețele europene de referință.

În următorii cinci ani, când RER vor ajunge la capacitate maximă, ele ar trebui să le aducă beneficii miilor de pacienți din UE care suferă de o afecțiune rară sau complexă.

ec.europa.eu/health/ern
