



Evropska
komisija

**EVROPSKE REFERENČNE MREŽE
ZA REDKE BOLEZNI, BOLEZNI Z NIZKO STOPNJO
PREVALENCE IN KOMPLEKSNE BOLEZNI**

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

Zdravje

KAJ SO EVROPSKE REFERENČNE MREŽE?

Evropske referenčne mreže so virtualne mreže izvajalcev zdravstvenih storitev po vsej Evropi. Vzpostavljajo se za spopadanje s kompleksnimi ali redkimi boleznimi ali zdravstvenimi stanji, ki zahtevajo visoko specializirano zdravljenje ter združevanje znanja in virov. Za ponovni pregled diagnoze pacienta in zdravljenja bodo koordinatorji evropskih referenčnih mrež z uporabo namenske informacijske platforme in telemedicinskih orodij sklicali virtualni svetovalni odbor zdravnikov specialistov z različnih področij. Tako bodo **potovali zdravniško znanje in izkušnje, ne pa pacienti**, ki si bodo lahko privoščili ostati v domačem okolju, ki jim je v oporo.

KAKO BODO EVROPSKE REFERENČNE MREŽE POMAGALE PACIENTOM?

Po ocenah od 6 000 do 8 000 redkih bolezni vpliva ali bo vplivalo na 30 milijonov posameznikov v Evropski uniji. Med temi redkimi boleznimi mnoge povzročajo kronične bolečine in trpljenje, številne pa so lahko smrtno nevarne. Negativni vpliv na kakovost življenja pacientov, ki trpijo za takšno boleznijo in med katerimi je veliko otrok, je občuten.

Na žalost sta za redke bolezni in kompleksna zdravstvena stanja značilna pomanjkanje in razdrobljenost specialističnega znanja, ki pogosto ni na voljo v pacientovi regiji ali državi. Mnogi pacienti zato ne dobijo zadovoljive razlage svojih simptomov ali potrebnih informacij o možnostih zdravljenja. Zaradi tega se mnogi pacienti in njihove družine zatečejo na internet ter tam iščejo zdravnike in izvajalce zdravstvenih storitev

VSAKO LETO BODO EVROPSKE REFERENČNE MREŽE POMAGALE NA TISOČE PACIENTOM



z izkušnjami, ki bi jim zagotovile najboljše možnosti za preživetje.

Z **združevanjem** znanja in izkušenj, ki so razdrobljeni po različnih državah, bodo evropske referenčne mreže izvajalcem zdravstvenih storitev zagotovile dostop do veliko večjega vira izkušenj. S tem se bo povečala verjetnost, da bodo pacienti prejeli **pravilno diagnozo** in bili deležni svetovanja glede najboljšega **zdravljenja** za svoje stanje.

Do evropskih referenčnih mrež posamezniki nimajo neposrednega dostopa. Z njihovim soglasjem in v skladu s pravili nacionalnih zdravstvenih sistemov pa jih lahko na ustrezno kontaktno točko evropskih referenčnih mrež v državi napotijo izvajalci zdravstvenih storitev.

EVROPSKO SODELOVANJE

Komisija je v sodelovanju z državami članicami, zdravstvenimi delavci in organizacijami pacientov prevzela vodilno vlogo pri razvijanju tega edinstvenega modela evropskih referenčnih mrež: to je prvič, da se v zdravstvu vzpostavlja formalna struktura za prostovoljno sodelovanje

med izvajalci zdravstvenih storitev po vsej Evropski uniji v neposredno korist pacientov.

Prvi niz evropskih referenčnih mrež že pokriva večino skupin bolezni, od bolezni kosti in hematoloških bolezni do raka pri otrocih in imunske pomanjkljivosti.

Izvedeti, da ima vaša petnajstletna hči bolezen, ki se je ne da zdraviti, ker zdravniki niso še nikoli videli nič podobnega in zato ne vedo, kakšno zdravljenje bi ji lahko rešilo življenje – to je nočna mora vsakega starša.



PACIENTI



**NACIONALNI IZVAJALCI
ZDRAVSTVENIH STORITEV**



**POSAMEZNE EVROPSKE
REFERENČNE MREŽE**

..... KLINIČNE SMERNICE

..... RAZISKAVE IN
INOVACIJE

..... USTVARJANJE IN
IZMENJAVA ZNANJA

..... USPOSABLJANJE IN
E-UČENJE

..... ZDRAVLJENJE

..... SVETOVANJE



> **300**
BOLNIŠNIC



> **900**
**ENOT ZDRAVSTVENEGA
VARSTVA**



**TISOČI PACIENTOV, KI
BODO IMELI KORISTI
OD TEGA SISTEMA DO
LETA 2020**

DIREKTIVA O ČEZMEJNEM ZDRAVSTVENEM VARSTVU

Evropske referenčne mreže se vzpostavljajo na podlagi direktive o pravicah pacientov pri čezmejnem zdravstvenem varstvu iz leta 2011. Navedena direktiva pacientom tudi olajšuje dostop do informacij o zdravstvenem varstvu in jim s tem daje več možnosti za zdravljenje.

NASLEDNJI KORAKI

Prve evropske referenčne mreže bodo začele delovati leta 2017. Nato bodo sledili pozivi drugim izvajalcem zdravstvenih storitev, da se pridružijo obstoječim mrežam, pa tudi, naj se vzpostavijo nove evropske referenčne mreže.

Evropske referenčne mreže bodo dosegle polno zmogljivost v petih letih, koristi pa lahko pričakujejo pacienti, ki trpijo zaradi redkih ali kompleksnih zdravstvenih stanj.

ec.europa.eu/health/ern
