



Komisja
Europejska

EUROPEJSKIE SIECI REFERENCYJNE

NA WYPADEK CHORÓB RZADKICH I SKOMPLIKOWANYCH SCHORZEŃ

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

Zdrowie

CZYM SĄ ESR?

Europejskie sieci referencyjne (ESR) to **wirtualne sieci** skupiające jednostki służby zdrowia z całej Europy. Ich celem jest leczenie chorób rzadkich i skomplikowanych schorzeń wymagających wysokospecjalistycznej opieki, a także łączenie fachowej wiedzy i zasobów. W celu ustalenia diagnostyki i leczenia danego pacjenta koordynatorzy ESR będą mieć możliwość zwołania „wirtualnego” konsylium lekarzy specjalistów z różnych dziedzin, które odbywać się będzie z wykorzystaniem specjalnej platformy informatycznej i narzędzi telemedycyny. W ten sposób **podróżować będzie fachowa wiedza medyczna, a nie pacjenci**, którzy będą mogli cieszyć się komfortem przebywania w otoczeniu domowym.

W JAKI SPOSÓB ESR POMAGAJĄ PACJENTOM?

Szacuje się, że w Unii Europejskiej od 6 do 8 tys. rzadkich chorób dotyka lub dotknie ok. 30 mln osób. Wiele z tych rzadkich chorób wywołuje przewlekły ból i cierpienie, a część z nich stanowi nawet zagrożenie dla życia. Należy podkreślić negatywny wpływ tych chorób na jakość życia pacjentów, z których wielu to dzieci.

Niestety w przypadku chorób rzadkich i skomplikowanych schorzeń często mamy do czynienia z fragmentaryzacją i brakiem wiedzy specjalistycznej, która niejednokrotnie nie jest dostępna w regionie lub kraju pacjenta. W związku z tym wielu pacjentów nie znajduje zadowalającego wyjaśnienia objawów swojej choroby ani niezbędnej wiedzy o możliwościach jej leczenia. Pacjenci i ich rodziny korzystają zatem z internetu,

KAŻDEGO ROKU ESR POMOGĄ TYSIĄCOM PACJENTÓW



aby wyszukać lekarzy i świadczeniodawców dysponujących wiedzą fachową, która zapewni im najlepsze szanse na przeżycie.

Dzięki **połączeniu** wiedzy i doświadczenia, które są rozproszone w poszczególnych krajach, ESR pozwoli świadczeniodawcom na dostęp do znacznie większych zasobów specjalistycznej wiedzy. W ten sposób pacjenci **będą mieć większe szanse na właściwą diagnozę i najkorzystniejszy sposób leczenia** w ich przypadku.

ESR nie są bezpośrednio dostępne dla indywidualnych pacjentów. Jednak – za zgodą pacjenta i zgodnie z przepisami dotyczącymi krajowych systemów opieki zdrowotnej – świadczeniodawca może skierować pacjenta do punktu kontaktowego odpowiedniej ESR w danym kraju.

WSPÓŁPRACA EUROPEJSKA

Współpracując z państwami członkowskimi, środowiskiem medycznym i organizacjami pacjentów, Komisja objęła wodzącą rolę w rozwoju tego unikatowego modelu ESR: po raz pierwszy w sektorze opieki zdrowotnej powstała formalna struktura dobrowolnej współpracy między jednostkami

służby zdrowia w UE, która zapewnia bezpośrednie korzyści dla pacjenta.

Pierwsza fala utworzonych sieci obejmuje już większość grup chorób, w tym schorzenia kości, choroby hematologiczne, nowotwory u dzieci i niedobór odporności.

To byłby koszmar dla każdego rodzica usłyszeć, że jego piętnastoletnia córka cierpi na nieuleczalną chorobę, ponieważ lekarze nie widzieli nigdy niczego podobnego i nie wiedzą, jaki sposób leczenia mógłby uratować jej życie.



PACJENCI



KRAJOWI
ŚWIADCZENIODAWCY



ODPOWIEDNIA
ESR



LECZENIE



PORADA

..... WYTTCZNE KLINICZNE

..... WIEDZA POCHODZĄCA
..... Z BADAŃ I INNOWACJI

..... UZYSKIWANIE I WYMIANA
..... DANYCH

..... SZKOLENIA I E-LEARNING



> 300
SZPITALI



> 900
ZAKŁADÓW OPIEKI
ZDROWOTNEJ



TYSIĄCE PACJENTÓW,
KTÓRZY OTRZYMAJĄ
POMOC
DO ROKU 2020

DYREKTYWA W SPRAWIE TRANSGRANICZNEJ OPIEKI ZDROWOTNEJ

ERN tworzone są na mocy dyrektywy z 2011 r. w sprawie stosowania praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej. Dyrektywa ta ułatwia pacjentom także dostęp do informacji o opiece zdrowotnej, a tym samym daje im większy wybór możliwości leczenia.

KOLEJNE KROKI

Pierwsze ESR powstaną i rozpoczną działalność w 2017 r. Opublikowane zostaną zarówno kolejne zaproszenia do uczestnictwa w istniejących sieciach skierowane do nowych świadczeniodawców, jak i zaproszenia do utworzenia nowych sieci.

Można oczekiwać, że w ciągu najbliższych pięciu lat, kiedy to ESR w pełni rozwiną swoje możliwości, w UE z pomocy oferowanej przez sieci skorzystają tysiące pacjentów cierpiących na choroby rzadkie lub skomplikowane schorzenia.

ec.europa.eu/health/ern
