



Европейска  
комисия

## ЕВРОПЕЙСКИ РЕФЕРЕНТНИ МРЕЖИ ЗА РЕДКИ, СЛАБОРАЗПРОСТРАНЕНИ И СЛОЖНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

# Share. Care. Cure.



European  
Reference  
Networks

Здравеопазване

## ЕВРОПЕЙСКОТО СЪТРУДНИЧЕСТВО

Работейки съвместно с държавите-членки, медицинската общност и пациентските организации, Европейската комисия поема водещата роля при разработването на този уникален модел за ЕРМ: за първи път в областта на здравеопазването беше създадена официална структура на доброволно сътрудничество между

доставчиците на здравно обслужване в Европейския съюз, която е от непосредствена полза за пациента.

Първата вълна от ЕРМ вече обхваща повечето групи заболявания: като заболявания на костите, хематологични заболявания, рак при децата и имунна недостатъчност.

*За един родител новината, че 15-годишната му дъщеря страда от заболяване, за което няма лечение, защото лекарят ѝ не е виждал такова нещо досега и няма представа какво лечение може да помогне да бъде спасен животът ѝ, е кошмар.*



**ПАЦИЕНТИ**



ЛЕЧЕНИЕ



**НАЦИОНАЛНИ ДОСТАВЧИЦИ  
НА ЗДРАВНО ОБСЛУЖВАНЕ**



КОНСУЛТАЦИИ



**КОНКРЕТНА  
ЕРМ**

..... КЛИНИЧНИ НАСОКИ

..... ПОЗНАНИЯ И НАУЧНИ  
..... ИЗСЛЕДВАНИЯ И  
..... ИНОВАЦИИ

..... ПОКОЛЕНИЕ И  
..... СПОДЕЛЯНЕ

..... ОБУЧЕНИЕ И ЕЛЕКТРОННО  
..... ОБРАЗОВАНИЕ



> 300

**БОЛНИЦИ**



> 900

**ЗВЕНА ЗА ЗДРАВНО  
ОБСЛУЖВАНЕ**



**ХИЛЯДИ ПАЦИЕНТИ,  
ПОДПОМОГНАТИ ДО  
2020 г.**

## ДИРЕКТИВА ЗА ТРАНСГРАНИЧНОТО ЗДРАВНО ОБСЛУЖВАНЕ

Европейските референтни мрежи се създават съгласно директивата от 2011 г. за упражняване на правата на пациентите при трансгранично здравно обслужване. Тази директива също улеснява достъпа на пациентите до информация за здравното обслужване и по този начин увеличава възможностите им за лечение.

## КАКВО ПРЕДСТАВЛЯВАТ ЕВРОПЕЙСКИТЕ РЕФЕРЕНТНИ МРЕЖИ?

Европейските референтни мрежи (ЕРМ) са виртуални мрежи, в които участват доставчици на здравно обслужване в цяла Европа. Те са създадени с цел да бъдат разрешавани проблеми, свързани със сложни или редки заболявания или състояния, които налагат високоспециализирано лечение и концентрация на познания и ресурси. При разглеждането на диагнозата и лечението на пациентите координаторите на европейските референтни мрежи свикват „виртуален“ консултативен съвет на медицински специалисти в различни дисциплини, като използват специално създадена за целта интернет платформа и средства от областта на телемедицината. По този начин на практика **медицинските познания и експертния опит се изпращат там, където е необходимо, а не самите пациенти**, на които не се налага да изоставят комфорта и подкрепата на домашната обстановка.

## ПО КАКЪВ НАЧИН ЕРМ ЩЕ ПОМОГНАТ НА ПАЦИЕНТИТЕ?

Около 30 милиона души в Европейския съюз вече са засегнати или ще бъдат засегнати от редки заболявания, чийто брой е между 6000 и 8000. Доста от тези редки заболявания причиняват хронични болки и страдание, като някои от тях могат да бъдат и опасни за живота. Неблагоприятното въздействие върху качеството на живота на засегнатите пациенти, мнозина сред които са деца, е значително.

За съжаление, една от характеристиките на редките заболявания и на сложните състояния е недостигът и фрагментността на специализираните познания, които често не са налични в района или в страната на пациента. Поради това редица пациенти не намират нито задоволително обяснение за симптомите си, нито необходимите познания за възможностите за лечение. Затова много пациенти и техните семейства разчитат на

## ВСЯКА ГОДИНА ХИЛЯДИ ПАЦИЕНТИ СЕ ПОДМОГАТ ОТ ЕРМ



интернет, за да намерят лекари и доставчици на здравни услуги, които имат необходимия експертен опит, за да могат пациентите да имат възможно най-добрите шансове за оцеляване.

Като **обединява** знания и експертен опит от различни държави, ЕРМ предоставят на доставчиците на здравно обслужване достъп до много по-широк кръг от експертни познания. Това ще предложи по-добри възможности за пациентите да получат **точна диагноза** и съвет за **най-доброто лечение** за тяхното конкретно състояние.

ЕРМ не са пряко достъпни за отделните пациенти. Със съгласието на пациентите обаче и според правилата на националната им здравна система, те могат да бъдат насочени от доставчика си на здравно обслужване към съответните звена за връзка с ЕРМ в страната им.

---

## **СЛЕДВАЩИ СЪПКИ**

Първите ЕРМ ще бъдат готови и ще функционират през 2017 г. След това ще има още покани за нови доставчици на здравно обслужване, които да се включат към вече съществуващите мрежи; ще има също така и покани за нови ЕРМ.

През следващите пет години, когато ЕРМ достигнат пълния си капацитет, хиляди пациенти от ЕС, страдащи от редки заболявания или сложни състояния, могат да очакват, че ще се възползват от тях.

---

**[ec.europa.eu/health/ern](http://ec.europa.eu/health/ern)**

---