



Ευρωπαϊκή  
Επιτροπή

# Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς

Μια εμβληματική δράση της ΕΕ για τη στήριξη ασθενών που πάσχουν από σπάνια νοσήματα, παθήσεις χαμηλού επιπολασμού και πολύπλοκες νόσους

ΙΟΥΝΙΟΣ 2024

## Τι είναι τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς (ΕΔΑ);

Τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς (ΕΔΑ) δημιουργήθηκαν βάσει της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης. Αποτελούν εικονικά δίκτυα παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, τα οποία έχουν συσταθεί στην Ευρωπαϊκή Ένωση (ΕΕ) και στη Νορβηγία, και εξειδικεύονται στην περίθαλψη ασθενών που πάσχουν από σπάνια νοσήματα, παθήσεις χαμηλού επιπολασμού και πολύπλοκες νόσους.

Τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς συγκεντρώνουν γνώση, εμπειρία και εμπειρογνομosύνη, και προσφέρουν υποστήριξη σε επιμέρους επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να παρέχουν ορθότερη διάγνωση, καθώς και την καλύτερη διαθέσιμη θεραπεία.



Περισσότερα από **6.000 σπάνια νοσήματα** δυσχεραίνουν την καθημερινότητα έως και 36 εκατομμυρίων πολιτών στην ΕΕ.



Στην ΕΕ, ως σπάνιο νόσημα ορίζεται αυτό που προσβάλλει λιγότερα από **5 στα 10.000 άτομα**



Μέσω μιας εξειδικευμένης, ασφαλούς IT πλατφόρμας, τα περιστατικά ασθενών μπορούν να αξιολογηθούν από μια ομάδα ευρωπαϊκών ειδικών, χωρίς να αναγκαστούν οι ασθενείς να ταξιδέψουν σε άλλη χώρα. Η γνώση ταξιδεύει, έτσι ώστε να μη χρειάζεται να μετακινηθούν οι ασθενείς.



## Τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς:

- **εξετάζουν μεμονωμένα περιστατικά ασθενών** (πάνω από 3.800 μέχρι σήμερα) συγκαλώντας εικονικές επιτροπές στις οποίες συμμετέχουν ειδικοί υπαγόμενοι σε παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, και χρησιμοποιώντας γι' αυτόν τον σκοπό μια ειδική, ασφαλή πλατφόρμα τεχνολογίας πληροφοριών (ΤΠ) που χρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Οι ειδικοί συζητούν για κλινικά περιστατικά, προκειμένου να αποφασίσουν από κοινού σχετικά με τη διάγνωση και τη θεραπεία.
- **αναπτύσσουν κατευθυντήριες οδηγίες κλινικής πρακτικής, καθώς και άλλα υποστηρικτικά εργαλεία λήψης κλινικών αποφάσεων ειδικά για κάποιο σπάνιο νόσημα, προκειμένου να προσφέρουν καθοδήγηση στους γιατρούς. Επίσης, σχεδιάζουν μαθήματα κατάρτισης για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης.**
- **υποστηρίζουν τη δικτύωση και τη διεξαγωγή κλινικών δοκιμών μεγάλης κλίμακας**, οι οποίες διαφορετικά θα ήταν αδύνατον να διενεργηθούν, συγκεντρώνοντας δεδομένα από όλη την ΕΕ, προκειμένου να κατανοήσουν σε βάθος τα σπάνια νοσήματα και τις πολύπλοκες νόσους, και να συμβάλουν στην ανάπτυξη θεραπειών.
- **αναπτύσσουν και τηρούν μητρώα σπάνιων νοσημάτων** με τα δεδομένα των ασθενών που έχουν παραπεμφθεί σε αυτούς.
- **διασφαλίζουν τη συμμετοχή των ασθενών** μέσω των ευρωπαϊκών ομάδων υποστήριξης ασθενών, **θέτοντας έτσι τη φωνή τους στο επίκεντρο των δραστηριοτήτων των ΕΔΑ.**

Τα 24 ΕΔΑ που έχουν συσταθεί έως τώρα καλύπτουν πολλά σπάνια νοσήματα, όπως, μεταξύ άλλων, σπάνιες νόσους των οστών, σπάνιες μορφές καρκίνου, σπάνιες ενδοκρινικές παθήσεις, σπάνια νευρολογικά και νευρομυϊκά νοσήματα.



Τα 24 ΕΔΑ άρχισαν να λειτουργούν το 2017, περιλαμβάνοντας πάνω από 900 εξειδικευμένα κλινικά κέντρα, εγκατεστημένα σε περισσότερα από 300 νοσοκομεία σε 26 κράτη μέλη.

Το 2024, περιλαμβάνουν 1.619 εξειδικευμένα κλινικά κέντρα τα οποία εδρεύουν σε 382 νοσοκομεία στα 27 κράτη μέλη της ΕΕ και στη Νορβηγία.



## Με ποιους τρόπους αποκτούν πρόσβαση οι ασθενείς στα ΕΔΑ;

Με τη γραπτή συναίνεσή τους και σε συμμόρφωση με τους κανόνες που εφαρμόζει το εθνικό σύστημα υγείας τους, **ο πάροχος περίθαλψης μπορεί να παραπέμψει τα περιστατικά ασθενών στο σχετικό μέλος των ΕΔΑ στη χώρα τους**, για την παροχή συμβουλών όσον αφορά στη διάγνωση και θεραπεία.



## Με ποιον τρόπο οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης εξυπηρετούν τη διεξαγωγή εικονικής συζήτησης;

Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να προτείνουν την αναζήτηση βοήθειας από το σχετικό ΕΔΑ, αφού διερευνήσουν τις δυνατότητες θεραπειών που υπάρχουν στη χώρα τους.

Μπορούν να επικοινωνήσουν με μέλη των ΕΔΑ στη χώρα τους, προκειμένου να παραπέμψουν σε αυτά το περιστατικό ασθενούς, αλλά μόνο εφόσον ο/η ασθενής παράσχει τη ρητή έγγραφη συναίνεσή του για την παραπομπή και κοινοποίηση του ιατρικού φακέλου του/της.

Αφού λάβουν το αίτημα, οι συντονιστές των ΕΔΑ συγκαλούν μια «εικονική» συμβουλευτική επιτροπή γιατρών διαφόρων ειδικοτήτων, χρησιμοποιώντας μια ειδική, ασφαλή πλατφόρμα τεχνολογίας πληροφοριών (ΤΠ) —το λεγόμενο σύστημα διαχείρισης των κλινικών δεδομένων των ασθενών (CPMS-Clinical Patient Management System)— η οποία τους παρέχει τη δυνατότητα να κοινοποιήσουν τα δεδομένα του ασθενούς, να συζητήσουν για το περιστατικό, να καταλήξουν σε μια διάγνωση, και να συστήσουν μια θεραπεία (εφόσον υπάρχει).

Ο πάροχος υγειονομικής περίθαλψης του/της ασθενούς στη χώρα προέλευσης παραμένει το μοναδικό σημείο επαφής του/της ασθενούς, συζητώντας μαζί του/της τις πληροφορίες των ειδικών σε όλα τα στάδια της διάγνωσης και της θεραπείας.



## Η ιστορία του Όννι - επιληψίες σπάνιας μορφής

Όταν ένα τετράχρονο αγόρι στη Φινλανδία με 20-30 επιληπτικές κρίσεις ημερησίως παραπέμφθηκε από τον γιατρό του σε ειδικό στο πανεπιστημιακό νοσοκομείο του Ελσίνκι, ο έλεγχος των ηλεκτροεγκεφαλογραφημάτων (EEG) και των εξετάσεων μαγνητικής τομογραφίας (MRI) εγκεφάλου οδήγησε στη διάγνωση μιας σπάνιας μορφής επιληψίας η οποία οφειλόταν σε εγκεφαλική δυσπλασία. Αρχικά, οι γονείς ανακουφίστηκαν που το παιδί τους δεν διαγνώστηκε με όγκο. Ωστόσο, η νοσοκομειακή ομάδα δεν γνώριζε πολλά για τον τύπο επιληψίας του αγοριού. Ήταν ένας από τους ελάχιστους ανθρώπους στη Φινλανδία που έπασχαν από αυτό το νόσημα και πολύ λίγα ιατρικά κέντρα στον κόσμο διαθέτουν σχετική εμπειρία.

Η νοσοκομειακή ομάδα προσέγγισε το ευρωπαϊκό δίκτυο αναφοράς EpiCARE, ζητώντας βοήθεια. Με τη συναίνεση του Όννι και των γονιών του, ανέβασαν τους φακέλους του παιδιού στο σύστημα διαχείρισης κλινικών δεδομένων ασθενών (CPMS). Μια ομάδα ειδικών από την Ιταλία, το Ηνωμένο Βασίλειο, τη Γαλλία, την Ισπανία, τη Ρουμανία, τη Σουηδία και τις Κάτω Χώρες μελέτησε το περιστατικό και τη διαθέσιμη έρευνα. Οι ειδικοί συνέστησαν υπερσύγχρονη ακτινοχειρουργική GammaKnife®, ως θεραπεία που συνδύαζε τον χαμηλότερο κίνδυνο με τη μεγαλύτερη πιθανότητα επιτυχίας. Η προτεινόμενη θεραπεία ήταν διαθέσιμη μόνο σε δύο κέντρα.

Έτσι, ο Όννι και η οικογένειά του ταξίδεψαν στη Μασσαλία, όπου η ομάδα επιληψίας στο Πανεπιστήμιο της Μασσαλίας διαθέτει μεγάλη εμπειρία σε αυτόν τον τύπο χειρουργικής. Μετά το χειρουργείο, η κατάσταση του Όννι βελτιώθηκε σημαντικά. Παρ' όλο που εξακολουθεί να παθαίνει επιληπτικές κρίσεις, ο αριθμός τους έχει μειωθεί δραστηρικά.

*Υποθετικό παράδειγμα, βασισμένο σε πραγματικό περιστατικό ασθενούς ΕΔΑ*



### Πώς επωφελούνται οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης από τα ΕΔΑ;

Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να επωφεληθούν από τις εικονικές συζητήσεις για περιστατικά που σχετίζονται με σπάνια νοσήματα.

Επιπλέον, έχουν πρόσβαση στις κατευθυντήριες οδηγίες κλινικής πρακτικής που αναπτύσσουν τα ΕΔΑ, σε υλικό εκπαίδευσης και κατάρτισης, καθώς και σε διαδικτυακά μαθήματα.

Τέλος, τους δίνεται η ευκαιρία να συμμετάσχουν σε προγράμματα ανταλλαγών για ερευνητές, καθώς και σε ερευνητικές μελέτες μεγάλης κλίμακας.



### ΧΡΗΣΙΜΟΙ ΣΥΝΔΕΣΜΟΙ

[Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς](#)  
(ιστότοπος Europa)



[Φυλλάδιο ΕΔΑ](#)  
(Υπηρεσία Εκδόσεων της ΕΕ, 2023)





Υπηρεσία Εκδόσεων  
της Ευρωπαϊκής Ένωσης

© Ευρωπαϊκή Ένωση, 2023

Η περαιτέρω χρήση του παρόντος εγγράφου επιτρέπεται, υπό τον όρο ότι αναφέρεται η πηγή και επισημαίνονται τυχόν αλλαγές (βάσει της άδειας Creative Commons Attribution 4.0 International). Για οποιαδήποτε χρήση ή αναπαραγωγή στοιχείων που δεν ανήκουν στην ΕΕ, ενδέχεται να απαιτείται άδεια απευθείας από τους κατόχους των σχετικών δικαιωμάτων. Τα δικαιώματα πνευματικής ιδιοκτησίας (©) όλων των εικόνων ανήκουν στην Ευρωπαϊκή Ένωση, εκτός εάν ορίζεται διαφορετικά.

Σχέδιο εγγράφου καταρτισμένο από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή στο πλαίσιο του προγράμματος EU4Health για το 2023 (Ειδική Σύμβαση 2023 P3 01). Η αναπαραγωγή υπόκειται σε περιορισμούς. Το τελικό έγγραφο πρόκειται να καταχωριστεί και να δημοσιευτεί το 2025.