



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 εμπειρογνωμοσύνη, 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 πλατφόρμας IT, τα περιστατικά ασθενών μπορούν να αξιολογηθούν από μια ομάδα ευρωπαίων 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 τις σπάνιες, πολύπλοκες νόσους, και να συμβάλουν στην ανάπτυξη θεραπειών·
- **αναπτύσσουν και τηρούν μπτρώα 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.

Πώς εγκρίνονται και πώς αξιολογούνται τα ΕΔΑ;

Προκειμένου να ενταχθούν σε ένα υπάρχον ΕΔΑ, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης ανταποκρίνονται σε πρόσκληση υποβολής αιτήσεων της Ευρωπαϊκής Επιτροπής. Στη συνέχεια, ένας ανεξάρτητος φορέας αξιολόγησης ελέγχει την αίτησή τους και συντάσσει έκθεση η οποία εξετάζεται από το Συμβούλιο εκπροσώπων των κρατών μελών (BoMS).

Το Συμβούλιο Εκπροσώπων των Κρατών Μελών αποφασίζει αν θα εγκρίνει ή όχι την πρόταση για σύσταση Δικτύου, καθώς και τις επακόλουθες αιτήσεις εκείνων που επιθυμούν να γίνουν μέλη του δικτύου.

Τα ΕΔΑ υποβάλλονται σε αξιολόγηση κατά διαστήματα. Ο πρώτος γύρος εξωτερικών αξιολογήσεων των 24 ΕΔΑ και των 836 μελών τους ολοκληρώθηκε το 2022, μία πενταετία μετά την ίδρυση των ΕΔΑ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η επίδοση ήταν ικανοποιητική για το 100% των ΕΔΑ και για το 88% των μελών τους. Ένα μικρό ποσοστό της τάξης του 8% των μελών τους χρειαζόταν βελτίωση, ενώ από το υπόλοιπο 4% αφαιρέθηκε η ιδιότητα του μέλους. Τα αποτελέσματα της αξιολόγησης επιβεβαιώνουν ότι τα ΕΔΑ συνιστούν ένα επιτυχημένο εγχείρημα της ΕΕ, και ότι θα εξακολουθήσουν να αποτελούν ισχυρό εργαλείο στον αγώνα για την καταπολέμηση των σπάνιων νόσων στο μέλλον.

Τα ΕΔΑ πρέπει:



1
θέτουν στο επίκεντρο τον/ την ασθενή και να είναι κλινικά καθοδηγούμενα



2
να διαθέτουν τουλάχιστον 10 μέλη σε τουλάχιστον 8 χώρες



3
να υποβάλλονται σε αυστηρή, ανεξάρτητη αξιολόγηση



4
να πληρούν τα κριτήρια του Δικτύου και των μελών



5
να λαμβάνουν υποστήριξη και έγκριση από τις εθνικές αρχές



Με ποιον τρόπο η ΕΕ υποστηρίζει τα ΕΔΑ;

Η Επιτροπή επενδύει σημαντικά κεφάλαια για την περαιτέρω ενίσχυση των ΕΔΑ. Εκτός από τη χρηματοδότηση που παρείχε κατά τα προηγούμενα έτη, η Επιτροπή στηρίζει αυτά τα Δίκτυα με νέες άμεσες επιχορηγήσεις, ύψους 77 εκατομμυρίων ευρώ, προκειμένου να τα εδραιώσει μέσα στα επόμενα χρόνια (μέχρι τις 30 Σεπτεμβρίου 2027).

Επιπλέον, η Επιτροπή χορηγεί άλλα 15 εκατομμύρια ευρώ (18 εκατομμύρια συνολικά) μέσω μιας κοινής δράσης που αποσκοπεί στην ενσωμάτωση των ΕΔΑ στα εθνικά συστήματα υγείας.



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.