



EUCERD Joint Action / Work Package 4 EUROPLAN National Conference

Workshop Theme 4 Centres of Expertise and European Reference Networks for Rare Diseases



Relevant extracts from the

COUNCIL RECOMMENDATION

on an action in the field of rare diseases

(2009/C 151/02)

8 June 2009

TANÁCSI AJÁNLÁSOK

(Az Európai Tanács) ezúton ajánlja, hogy a tagállamok:

IV. A RITKA BETEGSÉGEK KÖZPONTJAI ÉS EURÓPAI REFERENCIA HÁLÓZATAI

- Jelölje ki a megfelelő szakértői központokat az egész ország területén 2013 végéig és vegye fontolóra kialakításuk támogatását.
- Segítse elő a szakértői központok részvételét az európai referencia hálózatokban, tiszteletben tartva a nemzeti kompetenciákat és szabályokat, tekintettel engedélyezésükre és elismerésükre.
- Szervezze meg a betegutakat a ritka betegségben szenvedő betegek részére oly módon, hogy együttműködik a terület szakembereivel, illetve biztosítja a szakmabeliek, illetve a szakértelem cseréjét az országon belül és külföldön (amennyiben szükséges).

TANÁCSI AJÁNLÁSOK

- Támogassa az infokommunikációs technológiák használatát, mint például a telemedicina, ahol szükség van ezekre ahhoz, hogy a szükséges specifikus egészségügyi ellátás távoli hozzáférését biztosítani tudják.
- A terveibe és a stratégiáiba vegye bele a szakértelem és a tudás megosztásához szükséges feltételeket a betegekhez közeli gyógyellátás elősegítése érdekében.
- Ösztönözze a szakértői központokat a ritka betegségek ellátásához szükséges multidiszciplináris megközelítésben.

TANÁCSI AJÁNLÁSOK

V. A RITKA BETEGSÉGEKKEL KAPCSOLATOS SZAKÉRTELEM ÖSSZEGYŰJTÉSE EURÓPAI SZINTEN

- Gyűjtse össze a ritka betegségekkel kapcsolatos szakértelmet és támogassa hogy a szakértelem az európai megfelelőikkel kapcsolatot találjon, annak érdekében, hogy támogassa:
 - (a) a diagnosztikus eszközök és gyógymódok, valamint az oktatás és szociális gondozás legjobb gyakorlatainak a megosztását a ritka betegségek területén;
 - (b) minden egészségügyben dolgozó adekvát oktatását és képzését, hogy tudjanak ezen betegségek létezéséről és azokról az erőforrásokról, amelyek elérhetők a gyógyításhoz;
 - (c) a ritka betegségek diagnosztikájához és managementjéhez szükséges releváns diszciplínák, mint például genetika, immunológia, neurológia, onkológia, gyermekgyógyászat fejlesztése az orvosképzésben;

TANÁCSI AJÁNLÁSOK

- (d) a diagnosztikus tesztekre és populáció szűrésre vonatkozó európai irányelvek kidolgozását, egyúttal tiszteletben tartva az nemzeti döntéseket és kompetenciákat;
- (e) a tagállamoknak az orphan (árva) gyógyszerek terápiás vagy klinikai értékéről készített jelentéseinek megosztását közösségi szinten, ahol összegyűjtik a releváns ismereteket és szakértelmet, azért, hogy minimalizálják a késedelmet, míg a ritka betegségekben szenvedők hozzá tudnak jutni a orphan (árva) gyógyszerekhez.

EUCERD RECOMMENDATIONS ON CORE INDICATORS FOR RD NATIONAL PLANS / STRATEGIES

EUCERD Core Indicators, full version:

http://www.eucerd.eu/wp-content/uploads/2013/06/EUCERD_Recommendations_Indicators_adopted.pdf

Alapvető mutatók

N° 5. Nemzeti terv a ritka betegségek szakértői központjainak felállítására

Rövid definíció = **Olyan stratégia megléte, hogy kijelöljenek ritka betegség szakértői központokat nemzeti illetve regionális szinten**

N° 6. A nemzeti tervhez illeszkedő országos és regionális szakértői központok száma

A nemzeti tervvel összhangban lévő szakértői központok száma és azon szakértői központok száma, melyek megfelelnek a vonatkozó EUCERD minőségi kritériumoknak, így segítve a tagállamokat a szakértői központjaik kijelölésében

Alapvető mutatók

N° 7. A nemzeti vagy regionális szakértői központok részvétele az európai referencia hálózatokban

Az európai referencia hálózatba integrálódott szakértői központok száma (különbségtétellel a teljes- és a társult tagok között). PS: a mutató néhány éven belül lesz relevánsabb, amikor az európai referencia hálózat jobban kialakul

N° 10. A ritka betegségeket érintő klinikai irányelvek (protokollok) fejlesztésére és végrehajtására szolgáló nemzeti terv

Van-e nemzeti egészségpolitika a klinikai irányelvei megfogalmazására, adaptálására és gyakorlatba átültetésére, azzal a céllal, hogy a kezeléshez egyforma hozzáférést biztosítsunk minden ritka betegségben szenvedőnek

GUIDELINES FOR DISCUSSION

Workshop Theme 4 Centres of Expertise and European Reference Networks for Rare Diseases

1. A szakértői központok kijelölése és értékelése

A szakértői központok feltérképezése

- Kiindulva abból a felismerésből, hogy ritka betegségekre vonatkozó szakértelem minden országban jelen van, az ön országában mi a meglévő szakértelem tudásszintje?
- Fel vannak-e térképezve azok a struktúrák, amelyek a ritka betegségekhez szakértelmet nyújtanak?
- Ezeknek a különböző szerepei és kompetenciái el vannak-e ismerve?

1. A szakértői központok kijelölése és értékelése

A szakértői központok kijelölésének kritériumai

- Folyamatban van-e a szakértői központokra vonatkozó kijelölési kritériumok definiálása? Ha nem, létezik-e egy olyan eljárás, hogy definiálja és jóváhagyja az ilyen kijelölési kritériumokat?
- Olyanok-e a kijelölési kritériumok, hogy alkalmazkodnak-e minden egyes szakértői központ által lefedett betegség vagy betegség csoportok jellemzőihez?
- Milyen minőségirányítás van a nemzeti szakértői központokban?
- Hasonlítsa össze az ön országában alkalmazott kijelölési kritériumokat az EUCERD szakértői központokra vonatkozó minőség kritériumok ajánlásaival. **Mely kritériumok hiányoznak? Melyeket lehetne beépíteni?**

1. A szakértői központok kijelölése és értékelése

A szakértői központok kijelölésének folyamata

- Az ön országában a kialakítás mely stádiumában van a szakértői központok kijelölési folyamata?
- Milyen kijelölési folyamat létezik már vagy kerül megfogalmazásra a központok kijelölésére?
- A meglévő erőforrások eloszlására tekintettel hogyan lehetne jobban racionalizálni azokat, anélkül, hogy újakat, vagy új központokat hoznának létre, miközben biztosítják, hogy megfeleljenek a minőségi kritériumoknak és standardoknak?
- A beteg szervezetek részt vesznek-e a szakértői központok kijelölésében?
- Van-e a szakértői központoknak országos irányelve? Ha igen, nyilvánosan elérhető-e?

1. A szakértői központok kijelölése és értékelése

A szakértői központok értékelése

- Rendszeresen értékelik-e a szakértői központokat?
- Ez az értékelési folyamat be van-e illesztve a kijelölési folyamatba országos szinten?
- Milyen a gyógykezelés minőségére vonatkozó indikátorokat alkalmaznak és milyen eredményre vonatkozó mutatókat vesznek fontolóra? Alap elvárásként tartalmazza-e a beteg elégedettségét?
- Mely szereplők vesznek részt az értékelési folyamatban? Konkrétan, részt vesznek-e a betegeket és a beteg szervezetek a szakértői központok értékelési folyamatában?

1. A szakértői központok kijelölése és értékelése

Az elérhető szakértelemre és szakértői központokra vonatkozó információk

- Hogyan jut el a beteghez az, hogy az ön országában és szakértői központjaiban milyen szakértelem hozzáférhető számukra?
- Van-e nyilvánosan hozzáférhető országos jegyzéke a formálisan kijelölt szakértői központoknak, beleértve az Orphanet portált?
- Milyen egyéb információ forrásokat használnak az Orphaneten kívül?

2. A szakértői központok hatásköre és működése

Definíció

- Elemezze a **szakértői központok** (explicit és implicit) **definícióját** és hasonlítsa össze az EUCERD szakértői központokra vonatkozó minőségi kritériumok ajánlásával:

“A szakértői központok professzionális rendszerek a ritka betegségben szenvedő betegek managementjére és gondozására egy meghatározott felvevő területen, elsősorban nemzeti, de ha szükséges, nemzetközi szinten. Olyan betegségekkel és állapotokkal foglalkoznak, amelyek különleges gondozást igényelnek a nehezen felállítható diagnózis miatt, azzal a céllal, hogy megakadályozzák a szövődményeket és/vagy kijelöljék a kezeléseket.”

2. A szakértői központok hatásköre és működése

Hatáskör

- Mi a **hatásköre a szakértői központoknak** az ön országában?
- Az ön országában az egymással kapcsolatban lévő szakértői központok hatásköre lefedi-e a ritka betegségben szenvedők összes szükségletét?
- Hogyan biztosítják, hogy az összes ritka betegségben szenvedőnek hozzáférése legyen a legmegfelelőbb szakértői központhoz az ön országában vagy külföldön?
- Különösen a kisebb országokban, ahol a meglévő szakértelem feltehetően nem tudja lefedni az összes ritka betegséget, a szakértői központok támaszkodnak-e a szakértői hálózatokra?
- Milyen kompetencia megosztás létezik az országos és a regionális szint között?

2. A szakértői központok hatásköre és működése

A betegek és a betegszervezetek bevonása

- Milyen típusú együttműködés valósul meg a betegekkel és a betegszervezetekkel a szakértői központokban?
- Hogyan biztosítják, hogy a betegek képviselői szorosan bevonódjanak a szakértői központok irányító és döntéshozói folyamataiba rendszerszintű módon?
- A betegeket bevonják-e azokon a területeken, ahol ők specifikus hozzáadott értéket képviselnek, pl. szociális tanácsadásban?
- Hogyan hallgatják meg az egyes betegeket és hogyan vonják be őket (pl. egy specifikus betegségnek nincs betegszervezete amelyet a szakértői központ hatásköre lefed)?

2. A szakértői központok hatásköre és működése

Magas szintű szakértelem és a szakértelem mobilitása

- Hogyan mérik a központokban elérhető szakértői szintet és ezt hogyan ellenőrzik?
- A központok hogyan osztják meg a szakértelmet egymás között nemzeti és nemzetközi szinten?
- Milyen megoldások állnak rendelkezésre a szakértői mobilitás támogatására:
 - a) szakértői központok között;
 - b) a szakértői központok és a diagnosztikai laboratóriumok között;
 - c) a helyi szinten gondozást nyújtók között?

2. A szakértői központok hatásköre és működése

Magas szintű szakértelem és a szakértelem mobilitása

- Mi a szerepe az "e-health" megoldásoknak?
- Milyen konkrét megoldások léteznek és/vagy lehetne fogantatosítani? Pl. megosztott esetirányítási rendszerek, szakértői rendszerek online szakértelemhez, az esetek megosztott adatbázisa stb.
- Milyen megoldások elképzelhetőek ahhoz, hogy “a ritka betegségekre vonatkozó nagyon speciális szakértelm megjelenjen a normál klinikumban és milyen gyakorlatok lennének szükségesek (pl. szakértői központtól származó második vélemény)? (*EUROPLAN Recommendations*)

3. Multidiszciplinaritás, egészségügyi utak és a gondozás folytonossága

- Az ön országában a szakértői központok multidiszciplináris megközelítésen alapulnak?

Képesek-e szintetizálni vagy koordinálni “a specializált egészségügyi szektoron belül multidiszciplináris kompetenciákat/ jártasságokat, beleértve a paramedicinális készségeket és szociális szolgáltatásokat azért, hogy ki tudják szolgálni a ritka betegségben szenvedő beteg specifikus gyógyászati, rehabilitációs, palliatív szükségleteit”? (*EUCERD Recommendations*)

- A központoknak vannak-e kapcsolatai speciális laboratóriumokkal és más intézményekkel?

3. Multidiszciplinaritás, egészségügyi utak és a gondozás folytonossága

- Milyen lehetőségek állnak rendelkezésre az egészségügyben dolgozó diplomások **oktatására és képzésére** minden tudományterület részéről, beleértve a paramedicinális szakorvosokat és a nem egészségügyi diplomásokat (mint pl. tanárok, személyes vagy otthoni gondozást segítőik)?
- Hogyan járulnak hozzá a központok az alapellátásból kiinduló egészségügyi utak kiépítéséhez?
- Hogyan kell kifejleszteni egy olyan rendszert, amely az egészség utak alkalmazásán alapszik a gondozás nyújtás érdekében?
- Hogyan kapcsolódnak a központok azokhoz a helyi struktúrákhoz, melyek napi gondozást nyújtanak?

3. Multidiszciplinaritás, egészségügyi utak és a gondozás folytonossága

- Hogyan kell a specializált központok orvosi szakértelmét a helyi orvosi, paramedicinális és szociális gondozáshoz kapcsolni?
- Milyen megoldások állnak rendelkezésre ahhoz, hogy támogassák a központokból a helyi gondozást nyújtók irányába történő szakértői mobilitást, annak érdekében, hogy **a betegek a közelükben vehessék igénybe a kezelést?**
- Konkrétabban, milyen "e-health" megoldások támogathatják ezt a feladatot?
- Milyen mechanizmusok vannak, arra, hogy beintegrálják a paramedicinális és rehabilitációs beavatkozásokat (feltéve, ha ezeket a szakértői központok előírják) az egészségbiztosítási térítési sémákba?

3. Multidiszciplinaritás, egészségügyi utak és a gondozás folytonossága

- Figyelembe veszik-e a központok a betegek **öregedését**?
- Van-e elképzelésük “olyan együttműködésről amely szavatolja a gondozás folytonosságát a gyermekkor, serdülőkor és felnőttkor között, ha ez releváns?”
- Gondolkoznak-e azon, hogy a központok “együttműködéseket szervezzenek azért, hogy szavatolják a gondozás folyamatosságát a **betegség összes stádiuma között**”? Hogyan biztosítják ezeket az együttműködések a gyakorlatban?

4. Az információhoz történő hozzáférés

- Hogyan nyújtanak olyan hozzáférhető információt a központok, amelyek a betegek és családjaik, az egészségügyi és szociális szakemberek specifikus igényeihez vannak igazítva, együttműködve a betegszervezetekkel és Orphanettel?
- Nevezetesen, milyen szerepük van a beteg szervezeteknek a különböző felhasználók igényeihez igazított elérhető információ nyújtásában?

5. Hogyan lehet integrálni a ritka betegségek kutatását és a gondozást

- Mi a szerepük a központoknak a tudományos kutatásban?
- Hozzájárulnak-e a központok, hogy “ javuljon a betegség megértése és hogy optimalizálni lehessen a diagnózist, a gondozást és a kezelést, beleértve az új kezelések hosszútávú hatásainak klinikai kiértékelését”?
- Hozzájárulnak-e a központok a releváns ritka betegségekkel kapcsolatos legmodernebb kutatásokhoz? Van-e lehetőségük a klinikai kipróbálásokban való részvételre?
- Van-e a központok által vezetett ritka betegségek regisztere, amely a nagyközönség számára hozzáférhető?
- A központok, amelyek egy ritka betegség regiszterét szisztematikusan vezetik, bevonják-e azokat a beteg csoportokat, amelyek a regiszterben tanulmányozott betegségben érintettek?

6. A helyes gyakorlat irányelvei

- Hogyan “járulnak hozzá a központok a helyes gyakorlati irányelvek kidolgozásához és terjesztéséhez”?
- Hogyan vonják be a betegeket és képviselőiket ezek megfogalmazásába?
- Hogyan működnek együtt a központok egymás között vagy más hasonló testületekkel, hogy kialakítsák a helyes gyakorlati irányelvek?
- Hogyan tudnának a központok és a szakértők hozzájárulni a nemzetközi/európai helyes gyakorlati irányelvek megfogalmazásához?

6. A helyes gyakorlat irányelvei

- Milyen intézkedések léteznek arra, hogy elfogadják, és/vagy hozzáigazítsák az irányelveket a más országokban, vagy más nemzetközi testületek által kialakított irányelvekhez, ahol ezek hiányoznak bizonyos specifikus betegségekre azért, hogy optimalizálják erőfeszítéseiket és erőforrásaikat?
- A központok elismerik-e és ragaszkodnak-e azon ritka betegségekre vonatkozó meglévő helyes gyakorlati irányelvekhez, amelyekkel foglalkoznak?

7. Diagnosztikai és genetikai vizsgálatok

DIAGNOSZTIKAI LABORATÓRIUMOK

- Hogyan kell összegyűjteni egy adatbázist a ritka betegségekkel foglalkozó orvosi laboratóriumokról?
- Van-e minőségi kritériumokon alapuló akkreditációs folyamat az ilyen laboratóriumokra?
- Hogyan kell biztosítani az ilyen laboratóriumok támogatását és hálózatban való működését azért, hogy a ritka betegségek biológiai vizsgálatához szükséges infrastruktúrák és erőforrások rendelkezésre álljanak?
- Hogyan kell őket strukturált módon a szakértői központokhoz kapcsolni?
- Hogyan kell biztosítani a külföldi laboratóriumokkal való partnerkapcsolatot, ha az adott szolgáltatás országos szinten nem hozzáférhető?

7. Diagnosztikai és genetikai vizsgálatok

A DIAGNOSZTIKAI ANYAG ÉS TELE-SZAKÉRTELEM UTAZÁSA

- Milyen intézkedések léteznek arra, hogy utaztatni tudják a biológiai mintákat, röntgen felvételeket és egyéb más diagnosztikai anyagot?
- Hogyan kell megszervezni a DNS és minta cseréket országos és európai szinten?
- Milyen térítési egyezmények és politikák támogatják ezeket a cseréket?

7. Diagnosztikai és genetikai vizsgálatok

GENETIKAI TANÁCSADÁS

- Milyen intézkedések léteznek, amelyek biztosítják, hogy a családokat a legmegfelelőbb diagnosztikai vizsgálat felé és ritka betegség szakértői központokba irányítják?
- A genetikai tanácsadás integráns része-e a genetikai vizsgálatnak, könnyen elérhető-e, és rendelkezésre áll-e a központokban történő genetikai vizsgálat előtt és után?
- Ezt a tanácsadást megfelelően képzett egészségügyi szakember végzi-e?
- Hogyan lehet az EuroGenTest genetikai tanácsadásra vonatkozó ajánlásait integrálni a nemzeti gyakorlatokba?

8. Szűrési stratégiák

NEMZETI JOGI KERET

- Milyen népességszűrési programok - különösen az újszülöttek szűrésére vonatkozóak - léteznek az ön országában?
- Milyen intézkedések vannak már meg, illetve kellene megtenni, ahhoz, hogy az újszülöttek szűrési programjai a lehető legátfogóbbak legyenek?
- Milyen intézkedéseket lehetne fogantatosítani ahhoz, hogy értékeljék és javítsák ezek teljesítményét, illetve a népesség lefedését?
- Milyen stratégiákat képzelnek el a népességben történő változások monitorozására, amelyek igazolhatják a célzott szűrési gyakorlatokat?
- Milyen jogi keret segíti az újszülöttek szűrésére vonatkozó gyakorlatokat? Ha kötelező együtt jár-e ez a szülők részére adott egyértelmű és világos információval?

8. Szűrési stratégiák

NEMZETI JOGI KERET

- “Az országos jogi alap tovább szabályozhatja következetesen az alábbi kérdéseket:
 - a minták tárolása és későbbi felhasználása és az ehhez kapcsolódó beleegyezés;
 - megfelelő előnyök megnevezése;
 - az eredmények közlése a szülőkkel és/vagy betegekkel, beleértve azokat is amiket találtak, de célzottan nem vizsgáltak;
 - az adatok összegyűjtése és közlése a program értékeléséhez és a betegségről és a kezelésről való még több tudás megszerzéséhez;
 - a minőségellenőrzés és a minőségbiztosítás lehetővé tétele;
 - finanszírozás folyamatos fenntartása”.

(from the Executive Report to the EC on NBS in the EU)

8. Szűrési stratégiák

A DÖNTÉSHOZÓI FOLYAMAT

- Hogyan kell biztosítani, hogy a **döntéshozói folyamat** kapcsolódjon a technikák országos felmérésének folyamatához?
- Milyen intézkedések elképzelhetőek a betegek és betegcsoportok döntéshozói folyamatba való bevonására, beleértve további újszülött szűrési gyakorlatokat?

8. Szűrési stratégiák

EU SZINTŰ EGYÜTTMŰKÖDÉS

- Hogyan valósulhat meg az **EU szintű szűrési stratégiák együttműködése**- nevezetesen, hogyan kell kezelni azoknak az elemeknek az értékelését, amelyek minden országban általánosak, de EU szinten jobban foglalkoznak velük (pl. a kezelések hatékonysága, a szűrő tesztek megbízhatósága) anélkül, hogy sértenék az országos kompetenciát?
- Közreműködik-e az ön országa már létező bizottságokban ezen a területen történő együttműködés céljából pl. EUnetHTA?
- Hogyan lehet elősegíteni a dokumentumok és tapasztalatok megosztását azon országok számára, amelyek még nem rendelkeznek az anyaggal?

8. Szűrési stratégiák

TUDATOSÍTÁS ÉS KÉPZÉS

- Milyen **képzési kurzusok** kínálhatók az újszülöttek szűrésének minden stádiumára, és különösen a szülőkkel a diagnosztikus gyanú vagy a pozitív megerősített diagnózisok közzétételére vonatkozóan?
- Milyen speciális támogatás és finanszírozás nyújtható a betegcsoportoknak, tekintettel a beteg teherbíró képességére a diagnózis után?
(pl. olyan irányelvek nyújtásával, amelyek szabályozzák a szűrt rendellenességgel küzdő betegek kezelésébe az oda tartozó szakmák bevonását).

8. Szűrési stratégiák

TUDATOSÍTÁS ÉS KÉPZÉS

- Az újszülöttek szűrésére vonatkozó stratégiákon kívül - amely csak egy kisszámú ritka betegséget érint - milyen intézkedések hozhatók, amelyek képessé teszik az orvosokat, leginkább a neonatológusokat, hogy a szokatlan tüneteket vizsgálni tudjanak újszülötteken?
- Milyen konkrét képzési programokat tudnának a szakértői központok ezen célból kifejleszteni?

9. Európai és nemzetközi kollaboráció – határon átnyúló egészségügy és európai referencia hálózatok

BETEGJOGOK HATÁRON ÁTNYÚLÓ EGÉSZSÉGÜGY IGÉNYBEVÉTELÉHEZ

- Milyen országos intézkedéseket kell megváltoztatni ahhoz, hogy ez megfeleljen a határokon átnyúló egészségügyi direktívának és hogy garantálja, hogy a betegeknek egész Európából egyenlő joguk van a hozzáféréshez és a kezeléshez?
- Hogyan határozza meg az ország a **kezeléseknek azon listáját amelyekhez előzetes engedélyezés szükséges** a direktíva szerint?
- Hogyan kerülhetők el a túl szűk kezelési definíciók, amelyek megakadályozhatják, hogy ritka betegeket külföldi egészségügyi ellátókhöz utaljanak?

9. Európai és nemzetközi kollaboráció – határon átnyúló egészségügy és európai referencia hálózatok

BETEGJOGOK HATÁRON ÁTNYÚLÓ EGÉSZSÉGÜGY IGÉNYBEVÉTELÉHEZ

- Amikor egy **központ beteget külföldre küld másodvéleményezésre**, megadják-e automatikusan az engedélyt?
Habár a CBHC szabályainak értelmében ez nem kötelező, lényeges lehet, mert egy elismert szakember döntése nem kérdőjelezhető meg.
- Az ön országa felállít-e **országos kontakt pontokat** a CBHC direktívának megfelelően?
Rendelkeznek-e ezek információval arról, hogy milyen típusú gondozás érhető el más európai országokban, ill. a határon átnyúló gondozás gyakorlati aspektusairól, költségeiről és jogairól azért, hogy a beteg információn alapuló választási lehetőséggel rendelkezzen?

9. Európai és nemzetközi kollaboráció – határon átnyúló egészségügy és európai referencia hálózatok

BETEGJOGOK HATÁRON ÁTNYÚLÓ EGÉSZSÉGÜGY IGÉNYBEVÉTELÉHEZ

- Gondolkoznak-e egyéb intézkedésekről az egészségügyben dolgozók, a betegszervezetek és általában az állampolgárok specifikus információs igényeire vonatkozóan?
- Megtérítik-e az **utazás és a szállás költségeket** az EU szabályai értelmében a külföldre utazó betegek számára?
A tagállamoknak meg van-e az a lehetőségük, hogy ezeket a költségeket megtérítik vagy nem. (Art.7.4 of CBHC Directive)
- Hozzáférhetőek-e online a betegek írott és elektronikus anamnézise?
- Milyen megoldások garantálják az egészség IT rendszerek közötti kompatibilitást és hogy az adatok teljességgel olvashatók?

9. Európai és nemzetközi kollaboráció – határon átnyúló egészségügy és európai referencia hálózatok

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS (ERNs)

- Mintegy előkészítő szakaszként az ERN-ben való részvételhez, milyen specifikus intézkedések vannak már meg, amelyek elősegítik a központok és a gondozást nyújtók közötti kapcsolatot szerte az országban, és az információ megosztást?
- Létezik-e már a keret, hogy promotálják és támogassák az országos központok és a gondozást nyújtók kijelölésének folyamatát, amelyek beolvadhatnak a jövőbeli ritka betegségek európai referencia hálózatba?

9. Európai és nemzetközi kollaboráció – határon átnyúló egészségügy és európai referencia hálózatok

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS (ERNs)

- Az országos központokban milyen intézkedések támogatják egy ritka betegség európai referencia hálózatának „alap alkotórészeit” az EUCERD-nek referencia hálózatra vonatkozó ajánlásai szerint? Nevezetesen:
 - Betegség regiszterek,
 - Minőségbiztosítási mechanizmusok a labor vizsgálatokhoz,
 - Képzési és oktatási eszközök,
 - A helyes gyakorlati irányelvek és a legjobb diagnosztikus és gondozási gyakorlatokra vonatkozó információ áramlás a tagállamok között,
 - Telemedicina, határokon átnyúló beutalási mechanizmusok, stb.

Reference: EUCERD Recommendations on RD ERNs

9. Európai és nemzetközi kollaboráció – határon átnyúló egészségügy és európai referencia hálózatok

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS (ERNs)

- Ahol nincs, vagy csekély számú központ létezik:
Gondolkoznak-e már azon, hogy milyen intézkedések támogatnák a gondozást nyújtók bevonását a jövőbeni európai referencia hálózatba?
- Milyen országos intézkedésekre van szükség azért, hogy támogassák a ritka betegségek európai hálózatának felállítását a határokon átnyúló egészségügyi direktíva feltételei értelmében, azzal a céllal, hogy beágyazzák ezeket az országos egészségügyi rendszerbe?
- Konkrétan, egy országos központnak milyen kritériumoknak kell megfelelnie, hogy része legyen egy európai referencia hálózatnak?

10. A központok fenntarthatósága

- Milyen mechanizmusok biztosítják, hogy a szakértői központok felállnak és országos szinten működnek egy fenntartható terv szerint?
- Hogyan garantálják a központok hosszú távon fenntarthatóságát?
- A központok kijelölése pillanatában milyen mechanizmusok léteznek azok hosszú távú fenntarthatóságára? És az értékelés pillanatában?
- A központok által végzett, de a beteg kezeléséhez nem szorosan kapcsolódó tevékenységek hogyan vannak finanszírozva (pl. klinikai kutatás, a diagnózisra és gondozásra vonatkozó irányelvek megfogalmazása; alapos klinikai és biológiai vizsgálatok; a nemzetközi hálózatok koordinálása stb.)?

10. A központok fenntarthatósága

- A **strukturális alapok** hogyan kerülnek a legjobb felhasználásra az elkövetkező 2014-2020 közötti időszakban?
- Van-e a központoknak hatásköre beruházásokra az országos stratégiai referencia hálózatokban a strukturális alapok keretein belül?
- Vannak-e az országban specifikus működtetésű egészségügyi programok, amikbe a ritka betegségek infrastruktúráira és humán erőforrásokra vonatkozó projektek bevehetők?

PROPOSALS

Workshop Theme 4 Centres of Expertise and European Reference Networks for Rare Diseases