



THE RESEARCH POTENTIAL AND THE INTEGRATION OF THE EUROPEAN REFERENCE CENTERS IN NATIONAL HEALTH SYSTEMS

Αντώνης Καττάμης

Καθηγητής Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας





ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

- Κάθε νόσημα με χαμηλή επίπτωση θεωρείται σπάνιο.
- Ευρωπαϊκή Ένωση: <5 ανά 10.000 άτομα.
- 6-8% του πληθυσμού της Ευρωπαϊκής Ένωσης πάσχει από σπάνιο νόσημα
- Περίπου 30.000.000 ασθενείς στην Ε.Ε.
- Σπάνια και Πολύπλοκα (Rare and Complex)





ΕΥΡΩΠΑΙΚΟ ΔΙΚΤΥΟ

- Η οδηγία 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και Συμβουλίου-σχετικά με την εφαρμογή των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής περίθαλψης
- Έθεσε το νομοθετικό πλαίσιο για την έναρξη συνεργασίας μεταξύ δομών υγείας, με στόχο την πρόσβαση των ασθενών με σπάνια νοσήματα σε υψηλού επιπέδου εξειδικευμένη ιατρική περίθαλψη με δομημένο τρόπο και σε εθελοντικό επίπεδο
- Στηρίζει την ανάπτυξη «Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς» (European Reference Networks, ERN's) μεταξύ παρόχων υγειονομικής περίθαλψης/νοσοκομείων και Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης των κρατών μελών





Η ΠΟΡΕΙΑ ΠΡΟΣ ΤΑ ΕΡΝ

- Συμμετοχή-συνεργασία τουλάχιστον 10 διαφορετικών Παρόχων Υγειονομικής Περίθαλψης προερχομένων από τουλάχιστον 8 διαφορετικά Μέλη Κράτη.
- Εστίαση στην ανθρωποκεντρική φροντίδα
- Αυστηρή αξιολόγησή τους από ανεξάρτητη αρχή
- Εκπλήρωση κριτηρίων
- Αναγνώριση και έγκριση σε εθνικό επίπεδο.





ΚΕΝΤΡΑ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ - ΣΚΟΠΟΙ

- Συγκέντρωση γνώσης και εμπειρογνωμοσύνης στην πρόληψη, διάγνωση, παρακολούθηση και διαχείριση των ασθενών με συγκεκριμένο σπάνιο νόσημα
- Πολυεπιστημονική ομάδα
- Επίτευξη βέλτιστων αποτελεσμάτων
- Συστηματική καταγραφή και μελέτη ως προς τα ποσοστά ίασης, επιβίωσης κτλ
- Έρευνα
- Εκπαίδευση
- Παραγωγής και εφαρμογής κατευθυντήριων οδηγιών καλής πρακτικής και ελέγχου των αποτελεσμάτων και της ποιότητας
- Συνεργασία με άλλα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης και Δίκτυα.





ERN

- 12/ 2016, εγκρίθηκε η σύσταση συνολικά 24 Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς
- Συμμετέχουν περισσότερες από 900 εξειδικευμένες Μονάδες Υγείας, σε περισσότερα από 300 Νοσοκομεία/Παρόχους Υγειονομικής Περίθαλψης
- Από 25 Ευρωπαϊκές χώρες
- Νομικό πλαίσιο στην Ελλάδα Υ.Α.Γ2β.58442.27-7-2017 (ΦΕΚ 2736-B-04.08.2017)
- Η 2^η Πρόσκληση για πλήρη ή συνεργατικά (associate) κέντρα έληξε 30/11/19

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.





Η ΠΟΡΕΙΑ ΠΡΟΣ ΤΑ ΕΡΝ

Προετοιμασία

- Μαΐος 2018

Αναγνώριση σε
Εθνικό Επίπεδο

- ΦΕΚ4271/Β/
22.11.2019
- 27 κέντρα σε όλη
την Ελλάδα
- 6 Παιδιατρικά
- Όλα στο 'Αγία
Σοφία'
- 4 στην Α'ΠΠΚ

Αίτηση συμμετοχής
στα ΕΡΝ

- 30/11/2019
- 1 αίτηση /φορέα



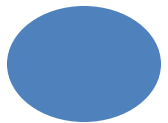


Σπάνιων
Αιματολογικών
Νοσημάτων

Μονάδα
ΠΟΑιΜ/ΜΑ

Καρκίνος Παιδικής
Ηλικίας

Συνδρόμων Προδιάθεσης
για Καρκίνο





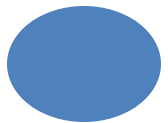
- Διατομεακή Προσέγγιση





17 ERN CENTERS

ΜΟΝΑΔΑ ΠΑΡΟΧΗΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ	ERN
"Aghia Sophia" Children's Hospital	Endo-ERN
"Aghia Sophia" Children's Hospital	EuroBloodNet
"Aghia Sophia" Children's Hospital	GENTURIS
"Aghia Sophia" Children's Hospital	PaedCan
Eginitio Hospital, National and Kapodistrian University of Athens	ERN-RND
Eginitio Hospital, National and Kapodistrian University of Athens	EURO-NMD
Eginitio Hospital, National and Kapodistrian University of Athens	RITA
'Attikon' University General Hospital	EuroBloodNet
"Laiko" General Hospital of Athens	Endo-ERN
"Laiko" General Hospital of Athens	ERKNet
"Laiko" General Hospital of Athens	EURACAN
"Laiko" General Hospital of Athens	EuroBloodNet
"Laiko" General Hospital of Athens	MetabERN
"Laiko" General Hospital of Athens	ReCONNET
General University Hospital of Larissa	RARE-LIVER
Evangelismos General Hospital	Endo-ERN
251 Hellenic Air Force & Va General Hospital	EuroBloodNet





ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΚΕΝΤΡΩΝ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ - ERN



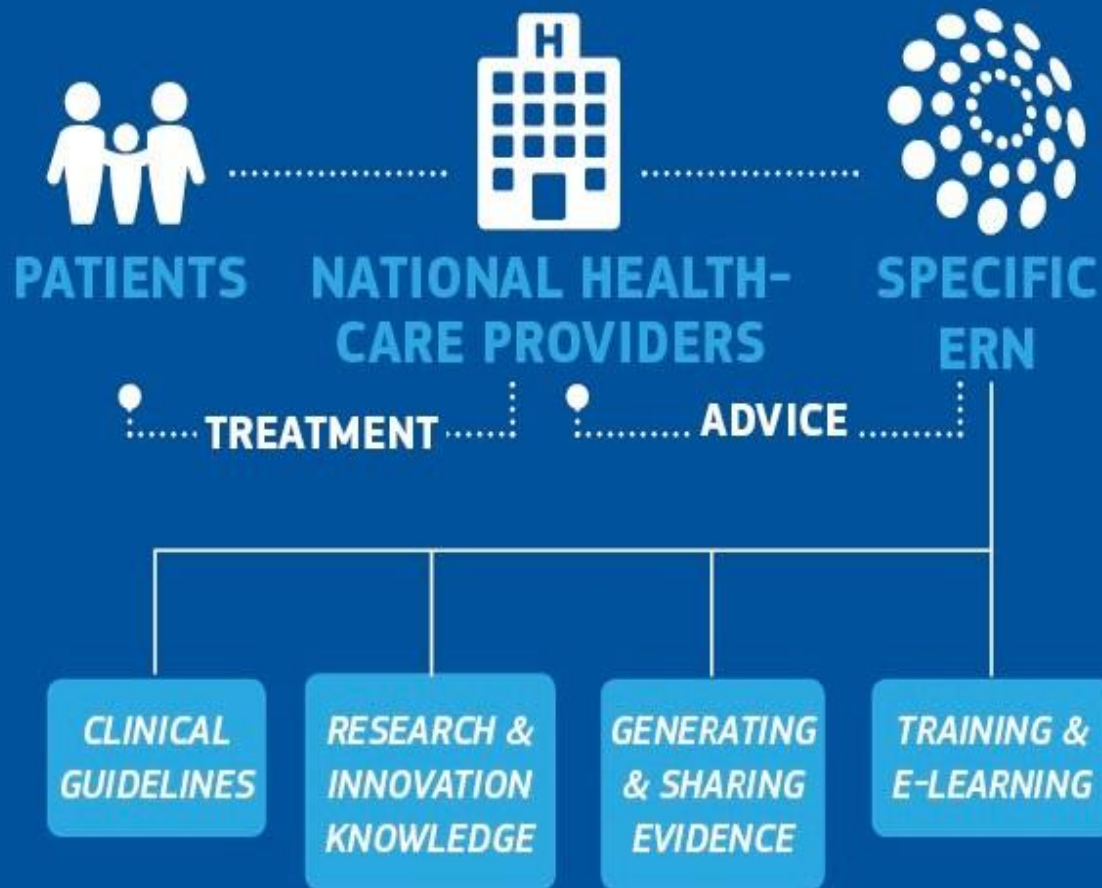
EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW-PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks





EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
 FOR RARE, LOW-PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks



European
Commission | Health



ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΚΕΝΤΡΩΝ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ - ERN

- Συλλογική προσπάθεια
 - Συμμετοχή ειδικών από όλα τα αντίστοιχα ERN κέντρα
 - Δημιουργία κατευθυντήριων οδηγιών
 - Υιοθέτηση κοινών πρακτικών για σπάνια νοσήματα





ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΚΕΝΤΡΩΝ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ - ERN

- Δημιουργία ερευνητικών ομάδων
- Σχεδίαση ερευνητικών προσπαθειών
 - Συλλογική αύξηση αριθμού ασθενών
- Στοχευμένες επιστημονικές συναντήσεις



CLINICAL
GUIDELINES

RESEARCH &
INNOVATION
KNOWLEDGE

GENERATING
& SHARING
EVIDENCE

TRAINING &
E-LEARNING





ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΚΕΝΤΡΩΝ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ - ERN

- Δημιουργία αρχείων καταγραφής ασθενών
- Δημιουργία μεγάλων βάσεων δεδομένων
- Συγκριτικές εμπειρίες

CLINICAL
GUIDELINES

RESEARCH &
INNOVATION
KNOWLEDGE

GENERATING
& SHARING
EVIDENCE

TRAINING &
E-LEARNING





ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΚΕΝΤΡΩΝ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ - ΕΡΝ

- Τακτικές εκπαιδευτικές συναντήσεις – διαδικτυακές
- Σεμινάρια σε εξειδικευμένα κέντρα
- Δυνατότητα επίσκεψης σε ειδικά κέντρα



*CLINICAL
GUIDELINES*

*RESEARCH &
INNOVATION
KNOWLEDGE*

*GENERATING
& SHARING
EVIDENCE*

*TRAINING &
E-LEARNING*





ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΚΕΝΤΡΩΝ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ - ERN

ΑΣΘΕΝΟΚΕΝΤΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

- Βελτίωση παρεχόμενων υπηρεσιών
- Εξατομίκευση θεραπείας
- Δυνατότητα συμβουλευτικής (CPMS)
- Διασυνοριακή περίθαλψη

CLINICAL
GUIDELINES

RESEARCH &
INNOVATION
KNOWLEDGE

GENERATING
& SHARING
EVIDENCE

TRAINING &
E-LEARNING





ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΥΡΩΠΑΙΚΕΣ ΔΡΑΣΕΙΣ

- Ανάπτυξη και άλλων δικτύων για άλλα νοσήματα
- Πρόσκληση σε νέα μέλη
- Δημιουργία άλλων δικτύων στα πλαίσια των ERN
 - JANE , CRANE
- Κοινή δράση για την ένταξη των ERN-Κέντρων στα Συστήματα Δημόσιας Υγείας (JARDIN)





ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΥΡΩΠΑΙΚΕΣ ΔΡΑΣΕΙΣ

- Ανάπτυξη και άλλων δικτύων για άλλα νοσήματα
- Πρόσκληση σε νέα μέλη
- Δημιουργία άλλων δικτύων στα πλαίσια των ERN
 - JANE , CRANE
- Κοινή δράση για την ένταξη των ERN-Κέντρων στα Συστήματα Δημόσιας Υγείας (JARDIN)
 - Καθορίσει τα βήματα για ένα ‘επιτυχές ταξίδι’ των ασθενών
 - Πλαίσιο λειτουργίας των κέντρων ‘αριστείας’ και των αντίστοιχων εθνικών δικτύων
 - Πλαίσιο ανάπτυξης των βάσεων δεδομένων
 - Κοινές πρακτικές, δυνατότητα επικοινωνίας, νομικό πλαίσιο, big data
 - Τρόποι ενίσχυσης των Εθνικών Κέντρων ERN
 - Πλαίσιο λειτουργίας και Οργάνωσης και των συμβουλευτικών συνεδριάσεων (μέθοδοι οργάνωσης, κόστος λειτουργίας, αποζημίωση expert,)





ERN ΚΑΙ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ

- Αναγκαία η καλύτερη συνεργασία με την Πολιτεία
 - Υποστελέχωση
 - Ιατρικό προσωπικό
 - Νοσηλευτικό προσωπικό
 - Λειτουργοί Υγείας
 - Γραμματειακή υποστήριξη
 - Εκσυγχρονισμός επικοινωνίας με τους ασθενείς
 - τηλεφωνικά ραντεβού / τηλεϊατρική / επικοινωνία μέσω ασφαλών συνδέσεων
 - Ανάπτυξη / πιστοποίηση εθνικών κέντρων biobanking
 - Ενίσχυση των εργαστηρίων
 - Κάλυψη εξόδων εξειδικευμένων εξετάσεων
 - Υποστήριξη Εκπαιδευτικών Εκδηλώσεων
 - Κάλυψη εξόδων συμμετοχής στις συναντήσεις





ΑΝΑΒΑΘΜΙΣΗ ΤΩΝ ΠΑΡΕΧΟΜΕΝΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

Πρωτοβάθμια
φροντίδα

Αναγνώριση
Παραπομπή
Συνεργασία
στην
αντιμετώπιση

Εθνικά κέντρα
ERN

Εκτίμηση
Συμβουλευτική
Καθοδήγηση
Συντονισμός μητρώων
Ανάπτυξη biobanking
Τεχνολογία αιχμής
Πρόσβαση σε προηγμένες
θεραπείες

ERN

Συνεχής
εκπαίδευση
Διασυνοριακή
περίθαλψη
Πολυκεντρικές
μελέτες





ΕΠΙΜΥΘΙΟ

- **ERN :**
 - **Σημαντική Ευρωπαϊκή Προσπάθεια**
 - **Κατάκτηση των Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα**
 - **Επιτομή της Ασθενοκεντρικής Πολιτικής**
 - **Εργαλείο Ανάπτυξης Έρευνας –Συνεργασίας**
- **Πολιτεία**
 - **Απαραίτητη ενίσχυση του θεσμού**
 - **Ένταξη τους στο πλαίσιο ανάπτυξης στη Δημόσια Υγείας**

