

## Czy europejskie sieci referencyjne są szansą dla polskiej medycyny?



# Sieć po europejsku

9 i 10 marca br. w Wilnie odbyło się inauguracyjne spotkanie europejskich sieci referencyjnych (ESR). Zostało ono zorganizowane przez litewskie Ministerstwo Zdrowia oraz Komisję Europejską na czele z Vytenisem Andriukaitisem, komisarzem UE ds. zdrowia i bezpieczeństwa żywności, a wziął w nim udział m.in. prof. Piotr Czauderna, koordynator sekcji ochrony zdrowia Narodowej Rady Rozwoju przy prezydencie RP. Przedstawiamy relację ze spotkania i opinię w sprawie ESR.

Na spotkanie w Wilnie przyjechało ponad 400 uczestników z całej Europy, reprezentujących 24 utworzone sieci i ponad 300 szpitali z 26 krajów. Było to ukoronowanie wieloletniego procesu zmierzającego do utworzenia w Unii Europejskiej sieci ośrodków (jest ich ponad 900) nakierowanych na leczenie różnego rodzaju chorób rzadkich oraz innych schorzeń wymagających kompleksowego, niekiedy trudno dostępnego leczenia. Z Polski do ESR przystąpiło 15 ośrodków z Warszawy, Krakowa, Gdańska, Szczecina, Wrocławia, Lublina i Poznania, zostały one włączone do 16 sieci.

Ocenia się, iż chorób rzadkich jest 6–7 tys. Definiuje się je jako rzadkie, jeśli dotyczą mniej niż 5 na 10 000 osób. Jednakże choroba może być rzadka w jednym regionie, a występować powszechnie w innym. Co więcej, ogólna liczba pacjentów z chorobami rzadkimi wcale nie jest mała. Szacuje się, że w samej Europie jest ich 30–36 mln, a więc mogliby zaludnić spore unijne państwo. Większość z tych chorób objawia się już w dzieciństwie. Samych rzadkich nowotworów istnieje ponad

200, a diagnozuje się je rocznie u ponad pół miliona Europejczyków.

### Lata 2011, 2016 i 2017 – co i kiedy?

Konkurs na tworzenie ESR ogłoszono w marcu 2016 r., jednakże pierwsza legislacja na ten temat powstała jeszcze w roku 2011, przy okazji dyrektywy UE na temat medycznej opieki transgranicznej. Aktualna zatwierdzona lista obejmuje następujące schorzenia: rzadkie choroby kości, rzadkie nowotwory (oddzielnie u dorosłych i u dzieci), schorzenia układu moczowo-płciowego, schorzenia metaboliczne, dermatologiczne, endokrynologiczne, nefrologiczne, hepatologiczne, kardiologiczne, okulistyczne i hematologiczne, padaczkę, schorzenia czaszki i twarzoczaszki, rzadkie zespoły genetyczne obciążone ryzykiem rozwoju nowotworów, dziedziczne i wrodzone zaburzenia rozwojowe, wielobjawowe schorzenia naczyń, choroby układu oddechowego, choroby autoimmunologiczne i niedobory odporności, choroby tkanki łącznej i układu mięśniowo-szkieletowego, rzad-

kie wrodzone zaburzenia intelektualne czy wreszcie wymagające transplantacji choroby u dzieci.

W ramach ESR będzie można przeprowadzić wirtualne konsultacje pacjentów, bez konieczności kosztownego wysyłania chorych za granicę. Ma temu posłużyć specjalna internetowa platforma komunikacyjno-konsultacyjna, w którą Komisja Europejska nieodpłatnie wyposaży każdą z sieci. Pozwoli ona na przesyłanie nie tylko informacji na temat pacjentów, lecz także zdjęć z badań obrazowych (RTG, TK czy MRI) i zeskanowanych preparatów histopatologicznych.

Założeniem Komisji Europejskiej jest, aby ESR miała otwarty charakter i aby działające już sieci mogły się poszerzać. Kolejny konkurs, który ma wyłonić nowych stałych partnerów istniejących sieci, planowany jest pod koniec 2017 r. lub na początku 2018 r. Przewiduje się także powstanie krajowych ośrodków informacyjnych dla pacjentów, tzw. *Center Hubs*, oraz ośrodków stowarzyszonych, co umożliwi pacjentom i lekarzom z mniejszych krajów UE korzystanie z doświadczeń sieci.

### Współpraca z najlepszymi

Jakie są zalety uczestnictwa w sieciach? Z pewnością stworzą one możliwość współpracy i wymiany doświadczeń z najlepszymi ośrodkami w danej dziedzinie. Będzie to ogromna szansa dla pacjentów z chorobami rzadkimi, choć oczywiście ścieżka konsultacyjna będzie przewidywała pośrednictwo lekarza prowadzącego danego chorego. Udział w sieciach pozwoli także na dostęp do nowoczesnego systemu konsultacyjnego i komunikacji w wersji *online*, który – wg zamierzeń KE – ma być uruchomiony w czerwcu br. Z pewnością jest to także sprawa pewnego prestiżu, wynikającego z prawa do posługiwania się logo ESR. Ośrodki uczestniczące w sieciach będą mogły porównywać swoje wyniki leczenia z najlepszymi ośrodkami (*benchmarking*) oraz posługiwać się wspólnie opracowanymi wskaźnikami jakości. Ponadto będą miały udział w opracowaniu wytycznych i standardów leczenia (*Clinical Practice Guidelines*), a także w prowadzeniu rejestrów klinicznych. Już samo przygotowanie dokumentów pozwalających na ocenę celem przystąpienia do sieci (nie ukrywam – bardzo żmudne i pracochłonne) stworzyło pewną wartość dodaną poprzez konieczność wypracowania wstępnych standardów w zakresie kontaktów z indywidualnymi pacjentami i organizacjami pacjenckimi czy też organizacji pracy i leczenia oraz bezpieczeństwa pacjentów. Widoczna była też konieczność przejścia na inną kulturę organizacji pracy w medycynie niż stosuje się tradycyjnie w Polsce. Dokumenty złożone przez ośrodki aplikujące do sieci podlegały ocenie zarówno urzędników Komisji Europejskiej, jak i niezależnego ciała ewaluacyjnego, które w wybranych przypadkach losowo przeprowadzało też wizyty ewaluacyjne w poszczególnych szpitalach. Zakłada się, że taka ocena będzie miała charakter okresowy i będzie powtarzana co pięć lat.

„Konkurs, który ma wyłonić nowych stałych partnerów sieci, planowany jest pod koniec 2017 r. lub na początku 2018 r.”

### Finansowanie sieci

Trzeba jednak zaznaczyć, że najbardziej niejasnym elementem działania sieci jest ich finansowanie, które na razie przewidziano w bardzo ograniczonym zakresie, z przeznaczeniem głównie na działania koordynacyjne. Z planów KE wynika, że sieci będą mogły korzystać w przyszłości z szeregu unijnych mechanizmów finansowania, takich jak program „Zdrowie”, instrument „Łącząc Europę” oraz unijny program dotyczący badań naukowych „Horyzont 2020”. Z pewnością najbliższy rok posłuży głównie samoorganizacji sieci, a pełnego rozwinięcia ich działalności można się spodziewać dopiero w przyszłym roku.

„Przewiduje się powstanie krajowych ośrodków informacyjnych dla pacjentów, tzw. *Center Hubs*”

### Droga ku przełomowym rozwiązaniom

Obecny na wileńskim spotkaniu Vytenis Andriuskaitis powiedział, że jako lekarz zbyt często był świadkiem tragedii pacjentów cierpiących na rzadkie lub złożone choroby, którzy pozostawiani byli w niepewności, bez właściwej diagnozy i prawidłowego leczenia. Mówił, że widział kolegów, którzy z powodu braku informacji i możliwości nawiązywania kontaktów mieli trudności z udzieleniem takim pacjentom pomocy. Dlatego w takich sytuacjach rozwiązaniem mogą być sieci referencyjne, które skupią rozległą unijną wiedzę i doświadczenie, obecnie rozproszone w poszczególnych krajach. Będzie to namacalny przykład wartości dodanej wypływającej z unijnej współpracy. Komisarz wyraził także przekonanie, że europejskie sieci referencyjne mogą utworzyć pacjentom cierpiącym na choroby rzadkie drogę ku przełomowym rozwiązaniom, potencjalnie ratującym i zmieniającym ich życie.

prof. Piotr Czauderna  
Autor jest koordynatorem sekcji ochrony zdrowia  
Narodowej Rady Rozwoju przy prezydencie RP.