ERCT valstybių narių tarybos pareiškimas dėl Europos referencijos centrų tinklų integracijos į valstybių narių sveikatos priežiūros sistemas

(2019 m. birželio 25 d. priimtas pareiškimas)

Europos referencijos centrų tinklai (toliau – ERCT) įsteigti pagal 2011 m. Direktyvą dėl pacientų teisių į tarpvalstybines sveikatos priežiūros paslaugas. Jie grindžiami savanorišku valstybių narių, kurios prisideda prie ERCT veiklos laikydamosi savo teisės aktų, bendradarbiavimu. ERCT pradėjo veikti 2017 m. kovo mėn. Siekiant visoje ES užtikrinti tinkamą ir tvarų ERCT veikimą ir gauti kuo didesnės naudos retosiomis arba mažai paplitusiomis sudėtingomis ligomis sergantiems pacientams, ERCT turi būti aiškiai ir stabiliai integruoti į valstybių narių sveikatos priežiūros sistemas. Šie klausimai yra svarbiausi ir jiems spręsti reikia imtis konkrečių veiksmų.
Šiuo pareiškimu siekiama paskatinti valstybes nares toliau vystyti integracijos procesą, remiantis integracijos reikalų darbo grupės pateikta informacija[1].

Valstybės narės yra skatinamos palengvinti ERCT integraciją į jų sveikatos priežiūros sistemas šiais būdais:

(a) įvertindamos ir, jei reikia, pritaikydamos ar atnaujindamos nacionalinę politiką ir (arba) teisinį pagrindą, kad užtikrintų sklandžią ERCT integraciją į valstybių narių nacionalines sveikatos priežiūros sistemas, įskaitant, pvz., nacionalinius retųjų ligų planus ar strategijas ir nacionalinius vėžio kontrolės planus;

(b) parengdamos tinkamas (aiškias ir tiksliai apibrėžtas) pacientų priežiūros gaires, siekiant pagerinti sudėtingomis ar retosiomis ligomis sergančių pacientų priežiūrą ir jų priežiūros valdymą. Tikslas – remtis, jei įmanoma, esamomis gairėmis, ir susieti jas su ERCT, jei jos iki šiol nebuvo numatytos. Apibrėžtų gairių, skirtų retosiomis ar sudėtingomis ligomis sergantiems pacientams, neturinčios valstybės narės raginamos jas rengti vadovaujantis esamais geriausios patirties pavyzdžiais ir atsižvelgiant į ERCT kuriamas konkrečia liga sergantiems pacientams skirtas gaires;

(c) sukurdamos aiškias nukreipimo į ERCT sistemas, kuriomis galėtų naudotis sveikatos priežiūros paslaugų teikėjai. Nukreipimo procedūros turi būti vykdomos skaidriai, sklandžiai ir veiksmingai. Kreiptis į ERCT yra paprasčiau, jei valstybėje narėje yra vienas ar daugiau sveikatos priežiūros paslaugų teikėjų, kurie yra ERCT nariai ar susiję partneriai[2]. Taip pat svarbu, kad valstybės narės nustatytų ryšį tarp sveikatos priežiūros paslaugų teikėjų, teikiančių priežiūros paslaugas retosiomis ar sudėtingomis ligomis sergantiems pacientams, ir sveikatos priežiūros paslaugų teikėjų, kurie yra ERCT nariai ar susiję partneriai. Jei valstybėje narėje yra keli ERCT nariai ar susiję partneriai, būtina nustatyti nacionalinio bendradarbiavimo taisykles;

(d) parengdamos aiškią informacijos apie ERCT perdavimo ir sklaidos visų lygmenų sveikatos priežiūros paslaugų teikėjams jų teritorijoje strategiją ir palengvindamos galimybes sveikatos priežiūros specialistams pasinaudoti ERCT sukauptomis žiniomis (klinikinėmis gairėmis, mokomąja medžiaga ir t. t.);

(e) apsvarstydamos geriausias paramos koordinatoriams, ERCT nariams ir susijusiems partneriams priemones (administracines, finansines, organizacines, informacines ir kt.), siekiant užtikrinti,

[1] 2017 m. spalio mėn. ERCT valstybių narių tarybos sudaryta darbo grupė.
[2] Susijusių partnerių apibrėžtys pateikiamos 2017 m. spalio 10 d. valdybos pareiškime: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/boms_affiliated_partners_en.pdf

kad pacientai galėtų pasinaudoti geriausia turima patirtimi. Toliau turi būti stiprinamas nacionalinių valdžios institucijų koordinuojamasis vaidmuo.

Pagrindinis ERCT valstybių narių tarybos tikslas teikiant šias rekomendacijas – sudaryti geresnes galimybes laiku gauti diagnostikos paslaugas ir teikti aukštos kokybės, prieinamas ir ekonomiškai efektyvias sveikatos priežiūros paslaugas visiems pacientams, sergantiems retosiomis ar sudėtingomis ligomis, kurioms reikia itin specializuoto gydymo, žinių ir išteklių, pasinaudojant ERCT teikiamomis galimybėmis ir laikantis kiekvienos valstybės narės nacionalinės teisės aktų.

Prie šio pareiškimo pridedamas prioritetinių galimų veiksmų, kuriuos darbo grupės nariai laiko svarbiais planuojant ir įgyvendinant tvarios integracijos procesus, sąrašas.

European Reference Networks

PRIEDAS
prie ERCT valstybių narių tarybos pareiškimo dėl Europos referencijos centrų tinklų integracijos į valstybių narių sveikatos priežiūros sistemas

(priimtas 2019 m. birželio 25 d.)

Nebaigtinis prioritetinių galimų veiksmų, kuriuos darbo grupės nariai laiko svarbiais planuojant ir įgyvendinant tvarios integracijos procesus, sąrašas.

1. Pagrindinė veiksmų sritis: **nacionaliniai retųjų ligų planai ir (arba) strategijos ir ERCT integracijos teisinė sistema**
   - Įtraukti ERCT koordinatorius ir (arba) ERCT narius / susijusius partnerius į politiką formuojančių institucijų (pvz., institucijų, atsakingų už NP / NS priėmimą / įgyvendinimą / stebėseną) veiklą arba rasti kitą būdą, kaip formuojant politiką panaudoti jų patirtį.
   - Įsipareigoti įsitraukti į ERCT veiklą tampant bet kokios rūšies nariu ar susijusiu partneriu.
   - Užtikrinti, kad kompetencijos centrų paskyrimo ERCT nariais ir (arba) ERCT susijusiais partneriais procedūros būtų aiškios ir, prireikus, teisiškai apibrėžtos.
   - Užtikrinti, kad nacionalinių kompetencijos centrų nustatymo ir paskyrimo procedūros būtų aiškios ir, prireikus, teisiškai apibrėžtos.
   - Užtikrinti, kad kitos su ERCT integracija susijusios procedūros, pvz., priežiūros gairės, klinikiniai tinklai, nukreipimo sistemos, tarpregioninis bendradarbiavimas rengiant priežiūros gaires, kompetencijos centrų / ERCT narių akreditavimas / sertifikavimas / stebėsena, klinikinės pacientų valdymo sistemos (angl. CPMS) naudojimas ir pacientų duomenų valdymas, ERCT sukurtų įrodymais pagrįstų išteklių naudojimas / įgyvendinimas klinikinėje praktikoje, medicininis švietimas apie retąsias ligas ir kt., būtų organizuojamos aiškiai ir skaidriai ir (arba), jei įmanoma ir reikia, būtų teisiškai apibrėžtos.

2. Pagrindinė veiksmų sritis: **pacientų priežiūros gairės**
   - Rengti nacionalines priežiūros gaires siekiant užtikrinti galimybę pasinaudoti kompetencijos centrų / ERCT paslaugomis, kad būtų sudarytos sąlygos laiku gauti diagnostikos paslaugas ir tinkamą retųjų ir sudėtingų ligų gydymą.
   - Užtikrinti plataus pobūdžio požiūrį ir horizontalią paslaugų integraciją į kompetencijos centrų veiklą.
   - Koordinuoti retosiomis ir mažai paplitusiomis sudėtingomis ligomis sergančių pacientų priežiūrą.
   - Vykdyti kompetencijos centrų ir (arba) priežiūros gairių stebėseną siekiant nuolat juos tobulinti.
   - Prireikus, skatinti tarpregioninį bendradarbiavimą rengiant priežiūros gaires, siekiant užtikrinti galimybę pasinaudoti kompetencijos centrų / ERCT teikiamomis paslaugomis ir

sumažinti nepagrįstus tarpregioninius skirtumus teikiant priežiūros paslaugas retosiomis ir sudėtingomis ligomis sergantiems pacientams.
- Vertikaliai integruoti priežiūros paslaugas ir perkėlimus priežiūros gairėse.
- Iš naujo apsvarstyti nacionalines klinikinės praktikos gaires ir klinikinių sprendimų palaikymo priemones, siekiant efektyvių diagnostikos gairių, apimančių ERCT.

3. Pagrindinė veiksmų sritis: **nukreipimo į ERCT sistemos**
   - Suderinti nacionalines priežiūros gaires su ERCT nukreipimo sistemomis, kad būtų užtikrinta galimybė pasinaudoti ERCT teikiamomis paslaugomis atsižvelgiant į valstybių narių poreikius.
   - Skatinti rengti IT priemones ir procedūras nacionaliniu ir tarpvalstybiniu lygmenimis, kad būtų užtikrintas saugus ir BDAR atitinkantis keitimasis pacientų duomenimis teikiant su ERCT susijusias paslaugas.
   - Įsteigti nacionalinį ERCT narių ir (arba) susijusių partnerių tinklą, kad būtų užtikrinta galimybė pasinaudoti ERCT paslaugomis atsižvelgiant į valstybių narių poreikius.
   - Nacionaliniu / regioniniu lygmeniu įsteigti ligų grupių, kurias apima ERCT veikla, tinklus, kad prireikus pacientams būtų užtikrinta galimybė sklandžiai naudotis ERCT paslaugomis.

4. Pagrindinė veiksmų sritis: **valstybių narių lygmeniu teikiama informacija apie ERCT**
   - Siekti stiprinti informacijos apie ERCT, nacionalines priežiūros gaires, nukreipimo sistemas ir sveikatos sistemos organizavimą retųjų ir sudėtingų ligų gydymo srityje sklaidą medicinos, slaugos ir susijusiems sveikatos priežiūros specialistams atsižvelgiant į valstybių narių poreikius.
   - Siekti skatinti medicininį švietimą apie retąsias ir sudėtingas ligas.
   - Siekti gerinti informacijos sklaidą plačiajai visuomenei ir didinti visuomenės informuotumą apie ERCT atsižvelgiant į valstybių narių poreikius.
   - Siekti remti suinteresuotųjų šalių, teikiančių priežiūros paslaugas retosiomis ir sudėtingomis ligomis sergantiems pacientams, tarpusavio komunikaciją ir koordinavimą.

5. Pagrindinė veiksmų sritis: **valstybių narių teikiama parama ERCT koordinatoriams, tikriesiems nariams ir susijusiems partneriams**
   - Teikti paramą (kuri, be kita ko, gali būti administracinė, finansinė, organizacinė, informacinė) siekiant užtikrinti nacionalinių ERCT narių ir (arba) susijusių partnerių tvarumą.
   - Sukurti aplinką, kurioje ERCT koordinatoriai ir (arba) ERCT nariai galėtų priimti EK teikiamą paramą.
   - Siekti užkirsti kelią nereikalingoms ir neracionalioms išlaidoms vykdant retosiomis ir sudėtingomis ligomis sergančių pacientų priežiūrą.
   - Nustatyti ir patenkinti konkrečius sveikatos priežiūros paslaugų teikėjų poreikius, kad jie galėtų veiksmingai dalyvauti ERCT veikloje.

Šiame priede vartojamos sąvokos:

Nacionalinis planas arba strategija (NP / NS) – nacionaliniu lygmeniu rengiamas ir įgyvendinamas integruotų ir visapusiškų sveikatos ir socialinės politikos veiksmų, susijusių su retosiomis ligomis, rinkinys (su ankstesne poreikių ir išteklių analize), kuriame nustatyti tikslai turi būti pasiekti per nustatytą laikotarpį.
EUROPLAN. „Recommendations for the development of National plans for rare diseases." Rekomendacinis dokumentas. Paskelbta internete adresu: http://www.europlanproject.eu/_europlanproject/Resources/docs/2008-2011_2.EuroplanRecommendations.pdf.

Klinikinės gairės – pagal apibrėžtį reikalaujama imtis visų šių veiksmų:

- naudoti struktūrizuotą daugiadalykį priežiūros planą;
- sudaryti sąlygas perkelti gaires ar įrodymus į vietos struktūras;
- išsamiai aprašyti plane, gairėse, algoritme, rekomendacijose, protokole ar kitame veiksmų sąraše pateikiamus gydymo ar priežiūros veiksmus (t. y. buvo numatyti veiksmų terminai arba kriterijais grindžiama veiksmų seka);
- siekti standartizuoti priežiūrą konkrečios gyventojų grupės konkrečiai klinikinei problemai, procedūrai ar priežiūros epizodui.

Plishka C, Rotter T, Kinsman L, Hansia MR, Lawal A, Goodridge D, Penz E, Marciniuk DD. Effects of clinical pathways for chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on patient, professional and systems outcomes: protocol for a systematic review. Syst Rev.2016;5(1):135.

Priežiūros gairės – tai metodika, kuria vadovaujantis priimami abipusiai sprendimai ir organizuojama tiksliai apibrėžtos pacientų grupės priežiūra tiksliai apibrėžtu laikotarpiu.
„European Pathway Association." Paskelbta internete adresu: http://e-p-a.org/care-pathways/.

Nereikalinga klinikinė priežiūra – iš esmės tai situacijos, kai pacientams nesuteikiama tinkama priežiūra dėl priežasčių, kurių galima išvengti, taigi – sistemos atžvilgiu – be reikalo eikvojami ištekliai tam tikram rezultatui pasiekti.
Išteklių švaistymas – šia sąvoka apibūdinamos situacijos, kai sveikatos priežiūra galėtų būti teikiama naudojant mažiau ar pigesnių sveikatos priežiūros sistemos išteklių.
EBPO (2017), Tackling Wasteful Spending on Health, OECD Publishing, Paris. Paskelbta internete adresu: http://dx.doi.org/10.1787/9789264266414-en.

Nepagrįsti skirtumai – tai teikėjų ir regionų naudojimosi paslaugomis skirtumai, priskirtini ne pacientų poreikių ar pageidavimų skirtumams, o kitiems veiksniams.
Europos Komisija. „Application of the ERN model in European cross-border healthcare cooperation outside the rare diseases area. Report of the Expert Panel on effective ways of investing in Health (EXPH). Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2018." Paskelbta internete adresu: https://ec.europa.eu/health/expert_panel/sites/expertpanel/files/021_erns_en.pdf.

Priežiūros integracija gali būti skirstoma į rūšis atsižvelgiant į sistemos lygmenis, kuriuose integracija vykdoma:
• **horizontali integracija** – sujungiamos tuo pačiu sveikatos priežiūros proceso lygmeniu
teikiamos paslaugos, pvz., bendrosios medicinos praktika ir nestacionarioji sveikatos priežiūra;
• **vertikali integracija** – į vieną skėtinę valdymo struktūrą sujungiamos skirtingais hierarchinės struktūros lygmenimis veiklą vykdančias organizacijos, pvz., pirminę sveikatos priežiūrą teikiančios organizacijos ir antrinę sveikatos priežiūrą teikiančios organizacijos.
Europos Komisija (2018). „Health system performance assessment – Integrated Care Assessment." Paskelbta internete adresu:
https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/systems_performance_assessment/docs/2018_integratedcareassessment_en.pdf.

Priežiūros perkėlimas – veiksmų rinkiniai, kuriais siekiama užtikrinti sveikatos priežiūros koordinavimą ir tęstinumą. Jie turi būti grindžiami išsamiu priežiūros planu ir gerai parengtų gydytojų, turinčių naujausią informaciją apie paciento gydymo tikslus, pageidavimus ir sveikatos ar klinikinę būklę, prieinamumu. Šie veiksmų rinkiniai apima logistikos klausimų sprendimą ir paciento bei jo šeimos švietimą, taip pat su perkėlimu susijusių sveikatos priežiūros specialistų veiklos koordinavimą.
„National Transitions of Care Coalition." Paskelbta internete adresu: www.ntocc.org.

Priežiūros koordinavimas – tai apgalvotas pacientų priežiūros veiklos organizavimas tarp dviejų ar daugiau paciento priežiūros dalyvių (įskaitant pacientą), kuriuo siekiama palengvinti tinkamą sveikatos priežiūros paslaugų teikimą. Organizuojant priežiūrą sutelkiamas personalas ir kiti ištekliai, kurių reikia norint vykdyti visą būtiną paciento priežiūros veiklą. Priežiūros organizavimas dažnai vykdomas už skirtingus priežiūros aspektus atsakingiems dalyviams keičiantis informacija.
McDonald KM, et al. „Care Coordination. Vol 7 of: Shojania KG, McDonald KM, Wachter RM, Owens DK, editors. Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. 2007."