



Редки Болести и Лекарства Сираци

Брой 2 / 2020 г.

ISSN 1314-3581
<http://journal.raredis.org>

РЕДАКЦИОННА СТАТИЯ

Европейските референтни мрежи в условията на пандемия – стъпка в бъдещето?

Георги Искров^{1,2}, Румен Стефанов^{1,2}

¹ Катедра по Социална медицина и обществено здраве, Факултет по Обществено здраве, Медицински университет – Пловдив

² Институт по редки болести, Пловдив

Първата редакционна статия в „Редки болести и лекарства сираци“ разглежда какви са основните предизвикателства пред дългосрочната устойчивост и ефективност на европейските референтни мрежи (ЕРМ), а именно изясняване на юридическия статут на тези структури, определяне на механизми за тяхното включване, колаборация и комуникация в рамките на националните здравни системи, търсене на източници за финансиране и не на последно място – генериране на устойчив продукт [1]. Две години по-късно отново се връщаме на тази тематика. Не всички от изброените въпроси са решени, но едно е ясно – **ЕРМ са тук, за да останат трайно**. През есента на 2020 г. се очаква да стартира и вторият етап от тяхното разширяване с нови членуващи експертни центрове.

Настоящата редакционна статия разглежда ЕРМ от един малко по-различен ъгъл – пандемията от COVID-19. Мащабът и тежестта на COVID-19 са огромно изпитание за всички страни и здравни системи. От друга страна обаче, актуалната ситуация може да бъде разгледана и като **шанс ЕРМ да демонстрират своята функционалност и добавена стойност на практика**. Как и защо?

По презумпция, приоритет на ЕРМ са особено тежки случаи на пациенти с хронични незаразни болести, при които експертният опит е оскъден и разпръснат в цяла Европа [1]. COVID-19 като инфекциозно заболяване, разбира се, не попада пряко в клиничния обхват на ЕРМ. Но моделът на функциониране и цялостната концепция на тези структури, основани на телемедицина, дистанционна колаборация и трансфер на знания, представляват един добре развит и готов за практическо приложение **модел за предоставяне на медицински и медико-социални грижи в условия на пандемия** и произтичащите от нея последици.

Потенциалът и допълнителните възможности на ЕРМ в условията на настоящата пандемия бяха бързо оценени от Европейската комисия [2]. ЕРМ успяха за кратко време да създадат и разпространят редица ценни образователни ресурси, включително и серия от медицински уебинари по избрани въпроси от различни клинични специалности на COVID-19 тематика. Нещо повече, на база модела на ЕРМ, Европейска-

та комисия стартира в края на месец март 2020 г. т.нар. Система за подкрепа на клиничния мениджмънт при COVID-19 (Clinical Management Support System, CMSS) [2]. Тази виртуална система е по същество копие на инструментариума, използван от ЕРМ при редки и комплексни хронични заболявания [3], и позволява на медицинските специалисти да общуват лесно със свои колеги, да обменят знания, да обсъждат клинични случаи и да повишават професионалната си квалификация по отношение на COVID-19 [2].

Трябва да се обърне внимание, че **фокусът на CMSS е изключително върху подкрепата за клиницистите в тяхната ежедневна практика**, а не пряко върху стратегическите, организационни, логистични или общественоздравни аспекти на пандемията от COVID-19. CMSS, както и ЕРМ обаче, имат и **по-глобална задача**. Тя е свързана със **систематизирано събиране на нови данни и информация**, съответно подобряване на фундаменталното разбиране и клиничната практика при тежки заболявания, за които опитът и познанията са малко или такива изобщо липсват [3]. Също както при ЕРМ и редките болести, ролята на оперативно звено за CMSS се поема от технически секретариат, базиран в Генералната дирекция „Здравеопазване и безопасност на храните“ на Европейската комисия (DG SANTE) [2].

ЕРМ сами по себе си нямат пряко отношение към клиничната и общественоздравната страна на настоящата пандемия. Тази инфраструктура обаче с целите ѝ инструментариум, изградени през последните години ексклузивно за редките заболявания, **сега може да се окаже от изключително значение за всички новооткрити заболявания, независимо от тяхната етиология, честота и прогноза**. Очевидно телемедицината, е-здравеопазването и дистанционните медико-социални грижи ще навлизат в практиката все повече и повече.

Актуалната пандемия недвусмислено показва, че разработването и насърчаването на услуги в електронна среда е инвестиция с голяма възвращаемост. Пред ЕРМ стои уникалната възможност не само да оправдаят досегашната работа и усилия на лекари, пациенти, здравни власти и академия, **но и да направят един своеобразен скок в бъдещето**. Тази задача е повече от амбициозна и изпитанията не са никак малко, но залогът е също голям – **дългосрочната устойчивост и ефективност не само на ЕРМ, а на здравните системи в Европейския съюз**.

Библиография

- Искров Г, Стефанов Р. Предизвикателства пред дългосрочната устойчивост и ефективност на европейските референтни мрежи. Редки болести и лекарства сираци 2018;9(2):3.
- Европейска комисия. ERNs and COVID-19. https://ec.europa.eu/health/ern/covid-19_en [cited 2020 Jul 9]

3. Smith M, Alexander E, Marcinkute R, et al. Telemedicine strategy of the European Reference Network ITHACA for the diagnosis and management of patients with rare developmental disorders. *Orphanet J Rare Dis.* 2020 Apr 25;15(1):103.