



Редки Болести и Лекарства Сираци

Брой 2 / 2018 г.

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

РЕДАКЦИОННА СТАТИЯ

Предизвикателства пред дългосрочната устойчивост и ефективност на европейските референтни мрежи

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

През последните десетилетия здравните системи в цял свят са подложени на редица изпитания в резултат на нарастващите разходи за медицински услуги. **Дългосрочната устойчивост и ефективност на този сектор са под въпрос** вследствие на застаряването на населението и навлизането на нови скъпоструващи здравни технологии [1]. Тези проблеми са особено актуални в областта на редките болести, където са в сила някои специфични особености.

Здравнополитическите решения по отношение на редките заболявания са изключително деликатни предвид конфликта между принципите на благодеяние (да се помогне на всеки отделен индивид) и справедливост (всеки отделен индивид да получи равна по качество помощ) [2]. Предвид факта, че никоя страна или система не е в състояние да се справи сама с редките болести, това медико-социално и здравнополитическо предизвикателство изисква глобален подход, основан на колаборация и консенсус [3].

В началото на 2017 г. станахме свидетели на стартирането на **24 Европейски референтни мрежи (ЕРМ)** [4]. Повече от 15 г. минаха от зараждането на тази концепция, но днес ЕРМ са факт и са водещ приоритет в европейската политика в областта на редките болести. От сега е ясно, че ЕРМ ще играят основна роля за развитието на тази проблематика. Устойчивостта на медико-социалната рамка на редките болести днес до голяма степен зависи от това дали самите ЕРМ ще съумеят да се превърнат в устойчиви и ефективни структури. Потенциалът на тези инфраструктури е значителен, но и предизвикателствата не са никак малко.

Барьера пред развитието на ЕРМ се оказва **неизясненият им юридически статут**. При образуването си тези структури представляваха доброволно обединение от доставчици на здравни услуги на национално ниво. ЕРМ не бяха изградени от нулата, те включиха вече доказани локални експертни центрове от страните-членки. Тези лечебни заведения обаче са създадени, функционират и се финансират по линия и за целите на националните здравни системи в ЕС.

Оттук следва и необходимостта от създаване на **синергия между ЕРМ и здравните системи**. Не става въпрос за интегриране или включване, защото отделните членове на

ЕРМ са част от тези системи. Проблемът е в определянето на методика и правила за пациентите с редки болести – при какви случаи кой е най-ефективният доставчик на здравни услуги. Идеята на ЕРМ е не всички пациенти да бъдат лекувани и проследявани в ЕРМ. Основополагащият замисъл на тези инфраструктури е обединение, споделяне и разпространение на опит и експертиза.

Финансирането на дейността на ЕРМ е съществен въпрос от самото начало. Заплащането въз основа на постигнати резултати е все по-налагащ се подход при бюджетирането на здравни услуги. Следователно, преди да изискват повече средства, ЕРМ трябва да постигнат и посочат конкретни резултати. **ЕРМ следва да демонстрират добавена стойност** – за националните здравни системи, за пациентите с редки болести и за обществото като цяло. Тази добавена стойност следва да бъде ясно измерима и разграничима от рутинните дейности и резултати, за които членовете на ЕРМ вече биват финансирани на национално ниво.

Не на последно място, ЕРМ трябва да установят **проактивна стратегия на комуникация и колаборация**. ЕРМ са обективно най-големият проект на европейско ниво по отношение на редките болести, но не са единствени. Редките болести са общоевропейски здравен приоритет вече 20 години. Множество организации и лица са работели и допринесли за напредъка в тази област. Резултатите от дейността им са се доказали като ефективни и устойчиви във времето. ЕРМ трябва да стъпят на тях, за да започнат да градят своята собствена устойчивост и ефективност.

Устойчивостта на една здравна система и нейните елементи не е самоцел, а ежедневен процес на целенасочени действия за постигане на взаимно доверие, признание и уважение [5]. **Една структура е устойчива само, ако изгради устойчиви продукти и ценности**. ЕРМ следва да генерират такива резултати, за да могат да осигурят своята дългосрочна устойчивост и да разгърнат огромния си потенциал в областта на редките болести. За да постигнат това обаче, те следва ясно да определят своя статут, дейности, очаквани резултати и партньори.

Библиография

1. European Commission. Communication from the Commission on effective, accessible and resilient health systems COM(2014) 215 final.
2. Rosenberg-Yunger ZR, Daar AS, Thorsteinsdóttir H, Martin DK. Priority setting for orphan drugs: an international comparison. Health Policy. 2011 Apr;100(1):25-34.
3. Council of the European Union. Council recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases (2009/C 151/02).
4. European Commission. 3rd Conference on European Reference Networks. Conference report. 9-10 March 2017, Vilnius, Lithuania.
5. Martineau FP. People-centred health systems: building more resilient health systems in the wake of the Ebola crisis. Int Health. 2016 Sep;8(5):307-9.