



Európska
komisia

EURÓPSKE REFERENČNÉ SIETE PRE ZRIEDKAVÉ, MÁLO ROZŠÍRENÉ A KOMPLEXNÉ CHOROBY

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

Zdravie

ČO JE ERN?

Európske referenčné siete (ERN) sú **virtuálne siete** poskytovateľov zdravotnej starostlivosti z celej Európy. Ich účelom je riešiť zložité alebo zriedkavé ochorenia alebo zdravotné diagnózy, ktoré si vyžadujú vysoko špecializovanú liečbu a zameranie na expertízu a zdroje. Na preskúmanie pacientovej diagnózy a liečby koordinátori ERN zvolajú „virtuálny“ poradný výbor zdravotníckych odborníkov z rôznych oblastí s využitím vyhradenej IT platformy a nástrojov telemedicíny. Tak sa **presúvajú lekárske znalosti a expertíza**, takže pacienti môžu zostať v pohodlí svojho domáceho liečebného prostredia.

AKO ERN POMÔŽU PACIENTOM?

V Európskej únii sa vyskytuje 6 až 8 tisíc zriedkavých chorôb, ktoré postihujú alebo postihnú odhadom 30 miliónov ľudí. Mnohé z týchto chorôb spôsobujú chronickú bolesť a utrpenie a mnoho z nich môže ohrozovať život. Výrazne zhoršujú kvalitu života postihnutých pacientov, mnohokrát detí.

Pri zriedkavých chorobách a komplexných diagnózach sú bohužiaľ odborné znalosti obmedzené a fragmentované a často nie sú v pacientovom regióne alebo krajine vôbec k dispozícii. Mnohí pacienti sa preto nedopracujú k uspokojivému vysvetleniu ich symptómov ani k potrebným vedomostiam o možnostiach liečby. Mnoho pacientov a ich rodín sa preto obracia na internet, kde hľadajú doktorov a poskytovateľov

ERN KAŽDOROČNE POMÔŽU TISÍCOM PACIENTOV



zdravotnej starostlivosti s odbornosťou, ktorá im dá najlepšie vyhliadky na prežitie.

Konsolidáciou vedomostí a expertízy z rôznych krajín umožnia ERN poskytovateľom zdravotnej starostlivosti prístup k oveľa širšiemu záberu odborných znalostí. Pacienti tak majú vyššiu šancu na **presnú diagnózu** a rady o **optimálnej liečbe** ich konkrétneho ochorenia.

ERN nie sú priamo prístupné individuálnym pacientom. S ich súhlasom a v súlade s pravidlami ich vnútroštátneho systému zdravotníctva ich však môže poskytovateľ zdravotnej starostlivosti odkázať na príslušné kontaktné miesto ERN v ich krajine.

EURÓPSKA SPOLUPRÁČA

Komisia v spolupráci s členskými štátmi, lekárskou obcou a organizáciami zastupujúcimi pacientov prevzala vedúcu úlohu vo vývoji tohto jedinečného modelu ERN: po prvý raz v histórii zdravotníctva vznikla formálna štruktúra dobrovoľnej spolupráce poskytovateľov

zdravotnej starostlivosti v celej EÚ, ktorá má priamy prínos pre pacienta.

Prvá vlna ERN už pokrýva väčšinu skupín ochorení vrátane ochorení kostí, hematologických chorôb, rakoviny u detí či imunitnej nedostatočnosti.

Dozvedieť sa, že vaša 15-ročná dcéra má ochorenie, ktoré sa nedá liečiť, pretože niečo podobné jej doktori v živote nevideli a nevedia, aká liečba by jej mohla zachrániť život, je nočnou morou každého rodiča.



PACIENTI



NÁRODNÍ POSKYTOVATELIA
ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI



KONKRÉTNÁ
ERN



LIEČBA



PORADENSTVO

..... KLINICKÉ USMERNENIA

..... VÝSKUMNÉ A INOVAČNÉ
ZNALOSTI

..... TVORBA A ZDIELANIE

..... VZDELÁVANIE A
E-LEARNING



> 300
NEMOCNÍC



> 900 ZARIADENÍ
ZDRAVOTNEJ
STAROSTLIVOSTI



TISÍCE OBSLÚŽENÝCH
PACIENTOV DO ROKU
2020

SMERNICA O CEZHRAŇIČNEJ ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI

ERN sa zriaďujú podľa smernice z roku 2011, ktorá upravuje práva pacientov pri cezhraničnej zdravotnej starostlivosti. Táto smernica zároveň pacientom uľahčuje prístup k informáciám o zdravotnej starostlivosti, čím rozširuje ich možnosti liečby.s.

ĎALŠIE KROKY

Prvé ERN začnú fungovať v roku 2017. Nasledovať budú ďalšie výzvy novým poskytovateľom zdravotnej starostlivosti na zapojenie sa do existujúcich sietí, ako aj výzvy na vytvorenie nových ERN.

V najbližších piatich rokoch dosiahnu ERN plnú kapacitu s očakávaným prínosom pre tisíce pacientov v EÚ trpiacich zriedkavým či komplexným ochorením.

ec.europa.eu/health/ern
