

## Európske referenčné siete

Hlavné opatrenie EÚ na pomoc pacientom so zriedkavými, málo rozšírenými a komplexnými chorobami

### Čo sú európske referenčné siete?

Európske referenčné siete (ERN), zriadené na základe smernice 2011/24/EÚ o právach pacientov pri cezhraničnej zdravotnej starostlivosti, sú virtuálne siete poskytovateľov zdravotnej starostlivosti zriadené v Európskej únii (EÚ) a Nórsku, ktoré sa špecializujú na liečbu pacientov so zriedkavými, málo rozšírenými a komplexnými chorobami.

Európske referenčné siete zhromažďujú poznatky, skúsenosti a odborné znalosti a podporujú jednotlivých zdravotníckych pracovníkov pri poskytovaní presnejšej diagnózy a najlepšej dostupnej liečby.



Vyššie **6 000 zriedkavých chorôb** ovplyvňuje každodenný život až 36 miliónov ľudí v EÚ.



Zriedkavá choroba je v EÚ definovaná ako choroba, ktorá postihuje menej ako **5 osôb z 10 000**.



Pomocou špecializovanej, zabezpečenej IT platformy môže tím európskych odborníkov vyhodnocovať prípady pacientov bez toho, aby pacienti museli opustiť svoju krajinu.

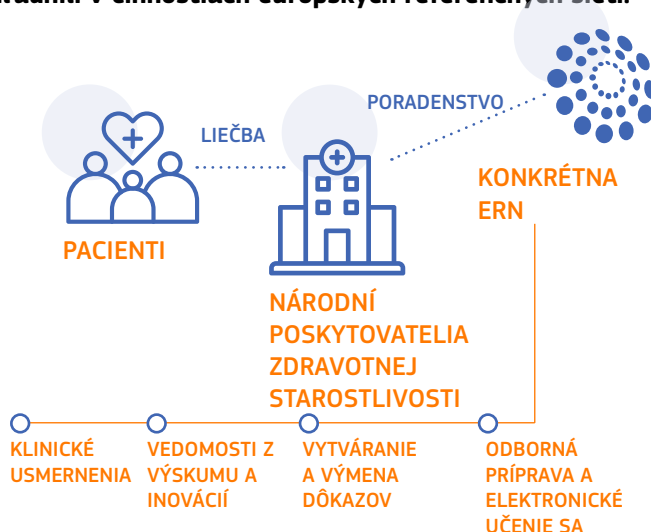
**Vedomosti cestujú, aby pacienti nemuseli.**



## Európske referenčné siete:

- **skúmajú jednotlivé prípady pacientov** (doteraz viac ako 3 800) v rámci virtuálnych diskusií medzi odborníkmi z radov poskytovateľov zdravotnej starostlivosti, ktoré podporuje špecializovaná, zabezpečená IT platforma financovaná Európskou komisiou. Odborníci diskutujú o klinických prípadoch, aby sa dohodli na diagnózach a liečbe,
- **vypracúvajú usmernenia pre klinickú prax a iné nástroje na podporu klinického rozhodovania pre konkrétne zriedkavé choroby, ktorými sa riadia klinickí lekári, a kurzy odbornej prípravy pre poskytovateľov zdravotnej starostlivosti,**
- **uľahčujú vytváranie sietí a rozsiahlych klinických štúdií,** ktoré by inak neboli možné, pričom zhromažďujú údaje z celej EÚ s cieľom lepšie pochopiť zriedkavé a komplexné choroby a pomôcť pri vývoji liečby,
- **vytvárajú a udržiavajú registre zriedkavých chorôb** s údajmi o pacientoch, ktorí boli odkázaní na sieť,
- **zapájajú pacientov** prostredníctvom európskych skupín zastupujúcich záujmy pacientov, **vd'aka čomu sa ich postoje zohľadnili v činnostiach európskych referenčných sietí.**

Doteraz bolo zriadených 24 európskych referenčných sietí, ktoré sa zaoberajú mnohými zriedkavými chorobami vrátane zriedkavých chorôb kostí, zriedkavých nádorových ochorení, zriedkavých ochorení endokrinného systému, zriedkavých neurologických a neuromuskulárných ochorení a mnohými ďalšími.



Týchto 24 európskych referenčných sietí začalo činnosť v roku 2017 a tvorí ich viac ako 900 špecializovaných klinických centier, ktoré sa nachádzajú vo viac ako 300 nemocniciach v 26 členských štátoch.

V roku 2024 ich bude tvoriť 1 619 špecializovaných klinických centier v 382 nemocniciach vo všetkých 27 členských štátoch EÚ a v Nórsku.



## Ako pacienti získajú prístup k európskym referenčným sieťam?

S písomným súhlasom pacientov a v súlade s pravidlami ich národného systému zdravotníctva **môže poskytovateľ zdravotnej starostlivosti postúpiť ich prípady príslušnému členovi európskej referenčnej siete** v ich krajine, aby im poradil pri stanovení diagnózy alebo liečby.



## Ako poskytovatelia zdravotnej starostlivosti uľahčujú virtuálnu diskusiu?

Poskytovatelia zdravotnej starostlivosti môžu po preskúmaní možností liečby vo svojej krajine navrhnúť vyhľadanie pomoci príslušnej európskej referenčnej siete.

Môžu sa obrátiť na členov európskej referenčnej siete vo svojej krajine s cieľom postúpiť im prípad svojho pacienta, ale len vtedy, keď pacient poskytne výslovný písomný súhlas s postúpením a odoslaním svojej zdravotnej dokumentácie.

Po prijatí žiadosti môžu koordinátori európskej referenčnej siete zvolať virtuálne konzílium odborníkov z rôznych odborov prostredníctvom špecializovanej, zabezpečenej IT platformy – systému správy klinických údajov o pacientoch (CPMS) –, čo im umožňuje bezpečnú výmenu údajov o pacientovi, diskusiu o prípade, sformulovanie diagnózy a/alebo predpísanie liečby, ak je k dispozícii.

**Domáci poskytovateľ zdravotnej starostlivosti zostáva pre pacienta jediným kontaktným miestom, s ktorým diskutuje o príspevkoch odborníkov v každom kroku diagnostiky a liečby.**



## Onniho príbeh – zriedkavé epilepsie

Keď štvorročného chlapca z Fínska, ktorý trpel 20 až 30 záchvatmi denne, lekár poslal k odborníkovi do univerzitnej nemocnice v Helsinkách, na základe vyšetrení elektroencefalogramu (EEG) a magnetickej rezonancie mozgu (MRI) mu bola diagnostikovaná zriedkavá forma epilepsie spôsobená malformáciou v mozgu. Jeho rodičia si najprv vydýchli, že nejde o nádor. Nemocničný tím však o chlapcovom type epilepsie veľa nevedel. Bol jedným z mála ľudí vo Fínsku s touto chorobou a skúsenosti s ňou má len malý počet zdravotníckych zariadení na svete.

Nemocničný tím sa obrátil na európsku referenčnú sieť EpiCARE so žiadosťou o pomoc. So súhlasom Onniho a jeho rodičov nahrali Onniho záznamy do systému správy klinických údajov o pacientoch. Tím odborníkov z Talianska, Spojeného kráľovstva, Francúzska, Španielska, Rumunska, Švédska a Holandska preskúmal jeho prípad a dostupný výskum. Ako liečbu s najnižším rizikom a najväčšími vyhliadkami na úspech odporučili najmodernejšiu rádiokirurgickú metódu GammaKnife®, ktorá je dostupná len v dvoch centrách.

Onni a jeho rodina odcestovali do Marseille, kde má tím odborníkov na epilepsiu na univerzite v Marseille s týmto typom operácií veľké skúsenosti. Po operácii sa jeho stav výrazne zlepšil. Hoci stále trpí záchvatmi, ich počet sa výrazne znížil.

*Fiktívny príklad založený na skutočnom prípade pacienta európskej referenčnej siete*



## Ako môžu zdravotnícki pracovníci využívať európske referenčné siete?

Zdravotnícki pracovníci môžu mať prospech z virtuálnych diskusií o prípadoch zriedkavých chorôb.

Okrem toho majú prístup k usmerneniam pre klinickú prax, ktoré vypracúvajú európske referenčné siete, ako aj k vzdelávacím a školiacim materiálom a online kurzom.

Napokon sa môžu zúčastňovať na programoch výmenných pobytov výskumných pracovníkov a na rozsiahlych výskumných štúdiách.



## Užitočné odkazy

Európske referenčné siete (webové sídlo Europa)



Brožúra Európske referenčné siete (Úrad pre vydávanie publikácií EÚ, 2023)



© Európska únia, 2026

Opätovné použitie tohto dokumentu je povolené za predpokladu, že sa primeraným spôsobom uvedie zdroj a označia sa všetky zmeny (licencia Creative Commons Attribution 4.0 International). Akékoľvek použitie alebo reprodukcia prvkov, ktoré nie sú vo vlastníctve EÚ, podlieha povoleniu priamo od príslušných držiteľov práv. Pokiaľ sa neuvádza inak, všetky obrázky © Európska únia.

Luxemburg: Úrad pre vydávanie publikácií Európskej únie, 2026

PDF ISBN 978-92-68-34759-1 doi: 10.2875/1610462 EW-01-26-005-SK-N