

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**.

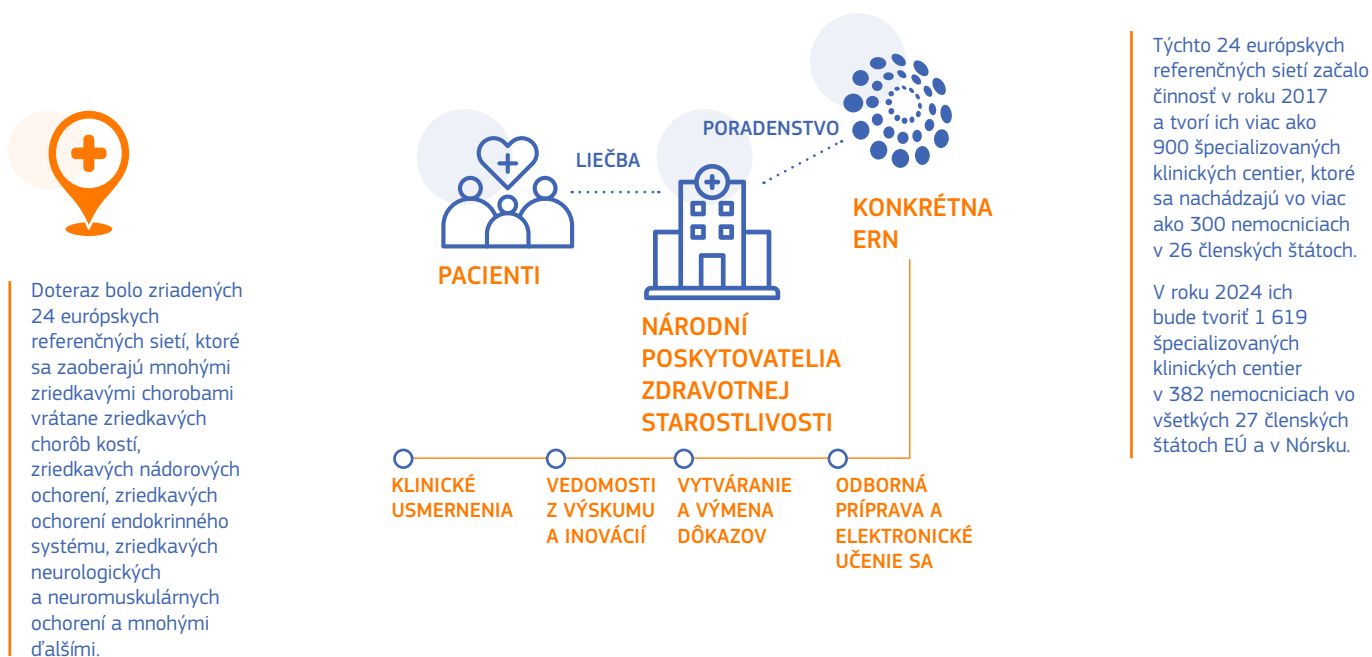


Pomocou špecializovanej, zabezpečenej IT platformy môže tím európskych odborníkov vyhodnocovať prípady pacientov bez toho, aby pacienti museli opustiť svoju krajinu.

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 siete,
- **zapájajú pacientov** prostredníctvom európskych skupín zastupujúcich záujmy pacientov, **vd'aka čomu sa ich postoje zohľadnili v činnostiach európskych referenčných sietí.**



Ako sa európske referenčné siete schvaľujú a hodnotia?

Poskytovatelia zdravotnej starostlivosti, ktorí chcú vstúpiť do európskej referenčnej siete, odpovedajú na výzvu Európskej komisie, po ktorej nezávislý hodnotiaci orgán posúdi ich žiadosť a vypracuje správu pre radu členských štátov.

Rada členských štátov rozhoduje o schválení návrhu na vytvorenie siete a nadväzujúcich žiadostí o členstvo.

Európske referenčné siete sa pravidelne hodnotia. Prvé kolo externých hodnotení sa uskutočnilo v roku 2022, päť rokov po zriadení 24 európskych referenčných sietí a 836 členov. Z výsledkov vyplynulo, že 100 % európskych referenčných sietí dosiahlo „uspokojivé“ výsledky, rovnako ako 88 % členov. Malá časť členov, 8 %, potrebovala zlepšenie a 4 % členstiev bolo ukončených. Výsledky hodnotenia potvrdzujú, že európske referenčné siete sú príkladom úspechu EÚ a v nasledujúcich rokoch zostanú silným nástrojom v boji proti zriedkavým chorobám.

Európske referenčné siete musia:



1
byť orientované na
pacienta a vychádzať
z klinických výsledkov,



2
mať aspoň desať členov
v najmenej ôsmich
krajinách,



3
podrobiť sa dôkladnému
a nezávislému
posudzovaniu,



4
spĺňať kritériá na sieť
a členov,



5
získať potvrdenie
a schválenie národnými
orgánmi.



Ako EÚ podporuje európske referenčné siete?

Komisia investuje veľké prostriedky do ďalšieho posilnenia európskych referenčných sietí. Okrem finančných prostriedkov poskytnutých v predchádzajúcich rokoch Komisia ponúka nové priame granty v hodnote 77 miliónov EUR na konsolidáciu týchto sietí v nasledujúcich rokoch (do 30. septembra 2027).

Okrem toho Komisia poskytuje ďalších 15 miliónov EUR (spolu 18 miliónov EUR) prostredníctvom jednotnej akcie zameranej na integráciu európskych referenčných sietí do národných systémov zdravotníctva.



Užitočné odkazy

Európske referenčné siete (webové sídlo
Európa)



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 978-92-68-34783-6 doi: 10.2875/5982843 EW-01-26-006-SK-N