

Europske referentne mreže

Vodeća inicijativa EU-a za pružanje pomoći pacijentima s rijetkim bolestima, bolestima s niskim stupnjem raširenosti i složenim bolestima

Što su europske referentne mreže (ERN)?

Europske referentne mreže (ERN), uspostavljene na temelju Direktive 2011/24/EU o primjeni prava pacijenata u prekograničnoj zdravstvenoj skrbi, virtualne su mreže koje okupljaju pružatelje zdravstvene zaštite iz EU-a i Norveške specijalizirane za liječenje pacijenata koji boluju od rijetkih bolesti, bolesti s niskim stupnjem raširenosti i složenih bolesti.

ERN-ovi objedinjuju znanje, iskustvo i stručnost te pomažu zdravstvenim djelatnicima u postavljanju točnijih dijagnoza i pružanju najboljeg dostupnog liječenja.



Više od **6000 rijetkih bolesti** utječe na svakodnevni život oko 36 milijuna ljudi u Europskoj uniji.



U EU-u se bolest smatra rijetkom ako od nje obolijeva manje od **pet osoba na 10 000 stanovnika**.



Posebna i sigurna IT platforma timu europskih stručnjaka omogućuje da razmatra slučajeve pacijenata, a da pacijenti pritom ne moraju napuštati svoju zemlju.

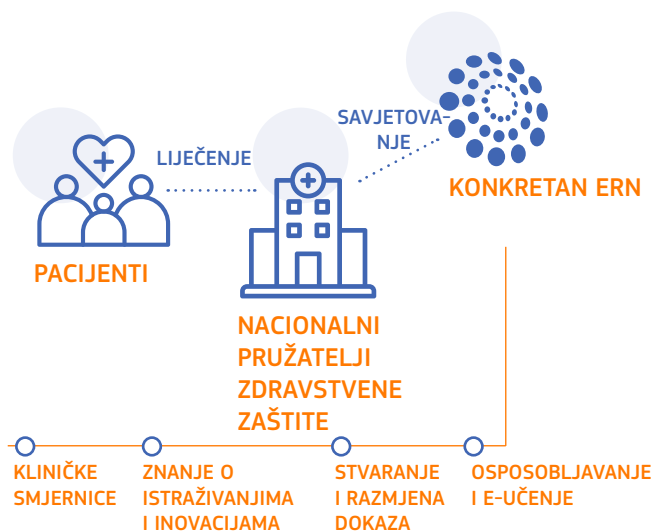
Drugim riječima, putuje znanje, a ne pacijenti.



Europske referentne mreže:

- na posebnoj i sigurnoj IT platformi koju financira Europska komisija organiziraju virtualne rasprave stručnjaka iz ustanova zdravstvene zaštite koji **razmatraju pojedinačne slučajeve pacijenata** (dosad više od 3800) te raspravljaju o kliničkim slučajevima kako bi se usuglasili o dijagnozama i liječenju
- **razvijaju smjernice za kliničku praksu i druge resurse za potporu kliničkim liječnicima u donošenju kliničkih odluka o posebnim rijetkim bolestima te osmišljavaju edukacije za pružatelje zdravstvene zaštite**
- **olakšavaju umrežavanje i provođenje velikih kliničkih studija** koje bi inače bile nemoguće tako što objedinjuju podatke iz cijelog EU-a radi boljeg razumijevanja rijetkih i složenih bolesti te potpore u razvoju liječenja
- **uspostavljaju i vode registre rijetkih bolesti** s podacima pacijenata koji su im upućeni
- **omogućuju uključenost pacijenata** u okviru europskih skupina zastupnika pacijenata i **stavljaju njihov glas u središte svojih aktivnosti.**

Dosad su uspostavljena 24 ERN-a, koji se bave brojnim rijetkim bolestima, uključujući rijetke poremećaje kosti, rijetke karcinome, rijetke endokrine poremećaje te rijetke neurološke i neuromuskularne bolesti.



Ta su 24 ERN-a pokrenuta 2017., a tada su obuhvaćala više od 900 specijaliziranih kliničkih centara u više od 300 bolnica u 26 država članica.

U 2024. obuhvaćala su 1619 specijaliziranih kliničkih centara u 382 bolnice u svih 27 država članica EU-a i Norveškoj.



Kako pacijenti mogu pristupiti ERN-ovima?

Uz pisanu suglasnost pacijenta i u skladu s pravilima nacionalnog zdravstvenog sustava **pružatelj zdravstvene zaštite slučaj pacijenta može uputiti relevantnom članu ERN-a** u svojoj zemlji radi savjetovanja o dijagnozi ili liječenju.



Kako pružatelji zdravstvene zaštite omogućuju virtualne rasprave?

Pružatelji zdravstvene zaštite mogu predložiti traženje pomoći od relevantnog ERN-a nakon što razmotre mogućnosti liječenja dostupnih u svojoj zemlji.

Mogu se obratiti s članovima ERN-a u svojoj zemlji radi upućivanja slučaja pacijenta, ali tek nakon izričite pisane suglasnosti pacijenta za upućivanje slučaja i dijeljenje medicinske dokumentacije.

Nakon zaprimanja zahtjeva koordinatori ERN-a mogu sazvati virtualni konzilij specijalista iz raznih disciplina na namjenskoj i sigurnoj IT platformi CPMS (sustav upravljanja kliničkim podacima pacijenata), koja im omogućuje sigurnu razmjenu podataka o pacijentu, raspravljanje o slučaju, postavljanje dijagnoze i/ili propisivanje liječenja (ako je dostupno).

Pružatelj zdravstvene zaštite u matičnoj zemlji ostaje jedinstvena kontaktna točka za pacijenta i razmatra mišljenja stručnjaka u svakom koraku dijagnoze i liječenja.



Onnijeva priča – rijedak oblik epilepsije

Četverogodišnji dječak u Finskoj doživljavao je 20 do 30 napadaja dnevno. Njegov liječnik obiteljske medicine uputio ga je specijalistu u Sveučilišnoj bolnici u Helsinkiju, gdje mu je analizom rezultata elektroencefalografije (EEG) i magnetne rezonancije (MR) mozga dijagnosticiran rijedak oblik epilepsije uzrokovane malformacijom mozga. Njegovim je roditeljima isprva laknulo što nije riječ o tumoru. Međutim, bolnički tim nije znao mnogo o toj vrsti epilepsije. Onni je bio jedna od svega nekoliko osoba u Finskoj koji su od nje oboljeli, a iskustva s njom imao je tek malen broj medicinskih centara u svijetu.

Bolnički tim za pomoć se obratio ERN-u „EpiCARE”. Uz suglasnost Onnija i njegovih roditelja članovi bolničkog tima učitali su njegovu dokumentaciju u sustav upravljanja kliničkim podacima pacijenata (CPMS). Tim specijalista iz Italije, UK-a, Francuske, Španjolske, Rumunjske, Švedske i Nizozemske razmotrio je njegov slučaj i dostupna istraživanja. Kao najmanje rizično liječenje s najboljim izgledima za uspjeh preporučio je najsuvremeniji radiokirurški zahvat uređajem GammaKnife®, koji se provodi u samo dva centra.

Onni je s obitelji oputovao u Marseille, gdje ga je operirao vrlo iskusan tim stručnjaka za epilepsiju s tamošnjeg sveučilišta. Njegovo se stanje nakon operacije znatno poboljšalo. Iako i dalje ima napadaje, njihov se broj drastično smanjio.

Izmišljen primjer koji se temelji na istinitom slučaju pacijenta obrađenog u sustavu ERN-a



Koje su koristi ERN-ova za zdravstvene djelatnike?

Zdravstveni djelatnici mogu pristupiti virtualnim raspravama o slučajevima rijetkih bolesti.

Osim toga, mogu pristupiti smjernicama ERN-ova za kliničku praksu, kao i materijalima za usavršavanje i osposobljavanje te internetskim tečajevima.

Naposljetku, mogu sudjelovati u programima razmjene istraživača te velikim istraživačkim studijama.



Korisne poveznice

Europske referentne mreže (portal Europa)



Brošura ERN (Ured za publikacije Europske unije, 2023.)



© Europska unija, 2026

Ponovna upotreba ovog dokumenta dopuštena je pod uvjetom da se navede izvor i naznače sve izmjene (međunarodna licencija Creative Commons Attribution 4.0). Za upotrebu ili reprodukciju elemenata koji nisu u vlasništvu EU-a možda će biti potrebno zatražiti dopuštenje izravno od odgovarajućih nositelja prava. Sve slike © Europska unija, osim ako je drukčije naznačeno.

Luksemburg: Ured za publikacije Europske unije, 2026

PDF ISBN 978-92-68-34749-2 doi: 10.2875/5192772 EW-01-26-005-HR-N