

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**.

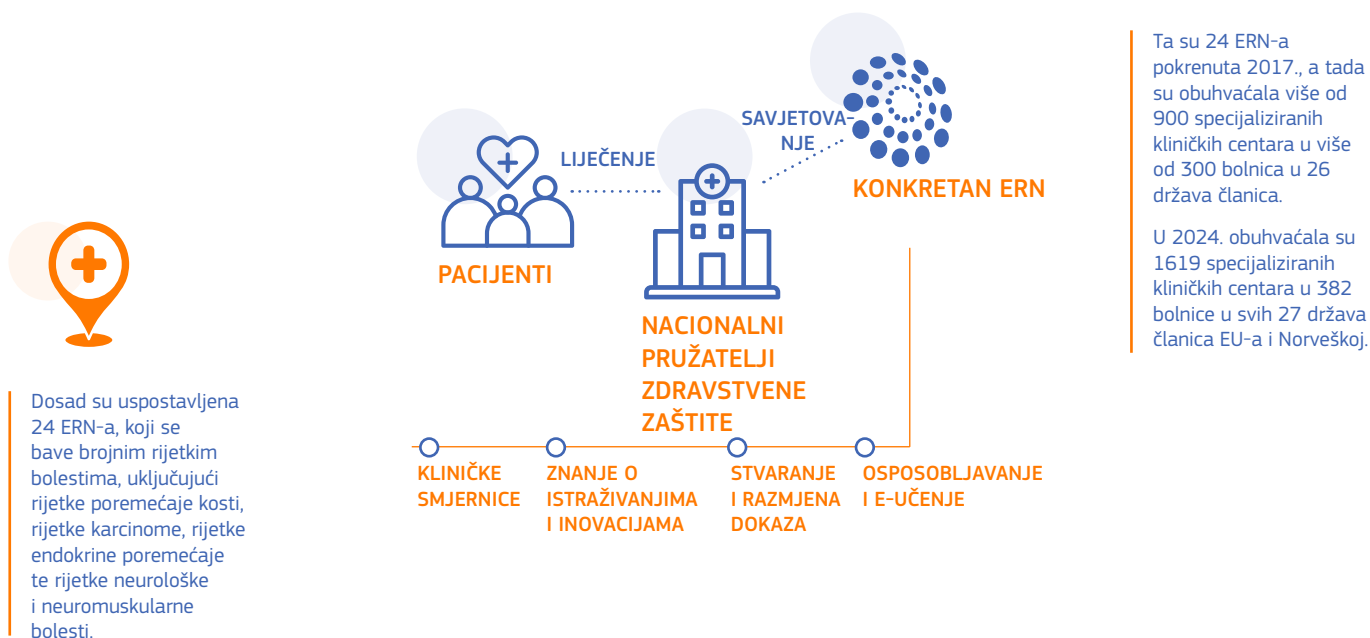


Posebna i sigurna IT platforma timu europskih stručnjaka omogućuje da razmatra slučajeve pacijenata, a da pacijenti pritom ne moraju napuštati svoju zemlju.

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.**



Kako se ERN-ovi odobravaju i ocjenjuju?

Kako bi se pridružili ERN-u, pružatelji zdravstvene zaštite prijavljuju se na poziv Europske komisije, nakon čega neovisno ocjenjivačko tijelo ocjenjuje njihovu prijavu i priprema izvješće za odbor država članica.

Odbor država članica odlučuje hoće li odobriti prijedlog za uspostavljanje mreže i popratne prijave za članstvo.

ERN-ovi se periodično ocjenjuju. Prvi krug vanjskog ocjenjivanja proveden je 2022., pet godina nakon uspostave prva 24 ERN-a s 836 članova. Rezultati su pokazali da je 100 % ERN-ova ostvarilo „zadovoljavajuće” rezultate, kao i 88 % članova. Manji dio članova, njih 8 %, trebalo je ostvariti poboljšanja, dok je 4 % članstava prekinuto. Rezultati ocjenjivanja potvrđuju da su ERN-ovi uspješna inicijativa EU-a te da će i u narednim godinama biti moćan saveznik u borbi protiv rijetkih bolesti.

ERN-ovi moraju:



biti usmjereni na pacijente i
imati kliničko vodstvo



imati barem deset članova
u najmanje osam zemalja



proći strogu, neovisnu
ocjenu



ispunjavati kriterije za
mreže i članove



ishoditi potvrdu i odobrenje
nacionalnih tijela



Kako EU podupire ERN-ove?

Komisija ulaže znatna sredstva u daljnji razvoj ERN-ova. Uz sredstva dodijeljena prethodnih godina, Komisija nudi nova izravna bespovratna sredstva u iznosu od 77 milijuna EUR za konsolidaciju mreža u narednim godinama (do 30. rujna 2027.).

Osim toga, Komisija je predvidjela dodatnih 15 milijuna EUR (ukupno 18 milijuna EUR) financijskih sredstava u okviru zajedničke akcije za integraciju ERN-ova u nacionalne zdravstvene sustave.



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 978-92-68-34773-7 doi: 10.2875/7498349 EW-01-26-006-HR-N