

Evropske referenčne mreže

Vodilni ukrep EU za pomoč bolnikom z redkimi boleznimi, boleznimi z nizko prevalenco in kompleksnimi boleznimi

Kaj so evropske referenčne mreže (ERM)?

Evropske referenčne mreže, ustanovljene na podlagi Direktive 2011/24/EU o pravicah pacientov pri čezmejnem zdravstvenem varstvu, so virtualne mreže izvajalcev zdravstvene dejavnosti v Evropski uniji (EU) in na Norveškem, specializiranih za zdravljenje pacientov z redkimi boleznimi, boleznimi z nizko prevalenco in kompleksnimi boleznimi.

Evropske referenčne mreže zbirajo znanje, izkušnje in strokovno znanje ter podpirajo posamezne zdravstvene delavce pri zagotavljanju natančnejše diagnoze in najboljšega razpoložljivega zdravljenja.



Več kot **6 000 redkih boleznih** vpliva na vsakdanje življenje približno 36 milijonov ljudi v EU.



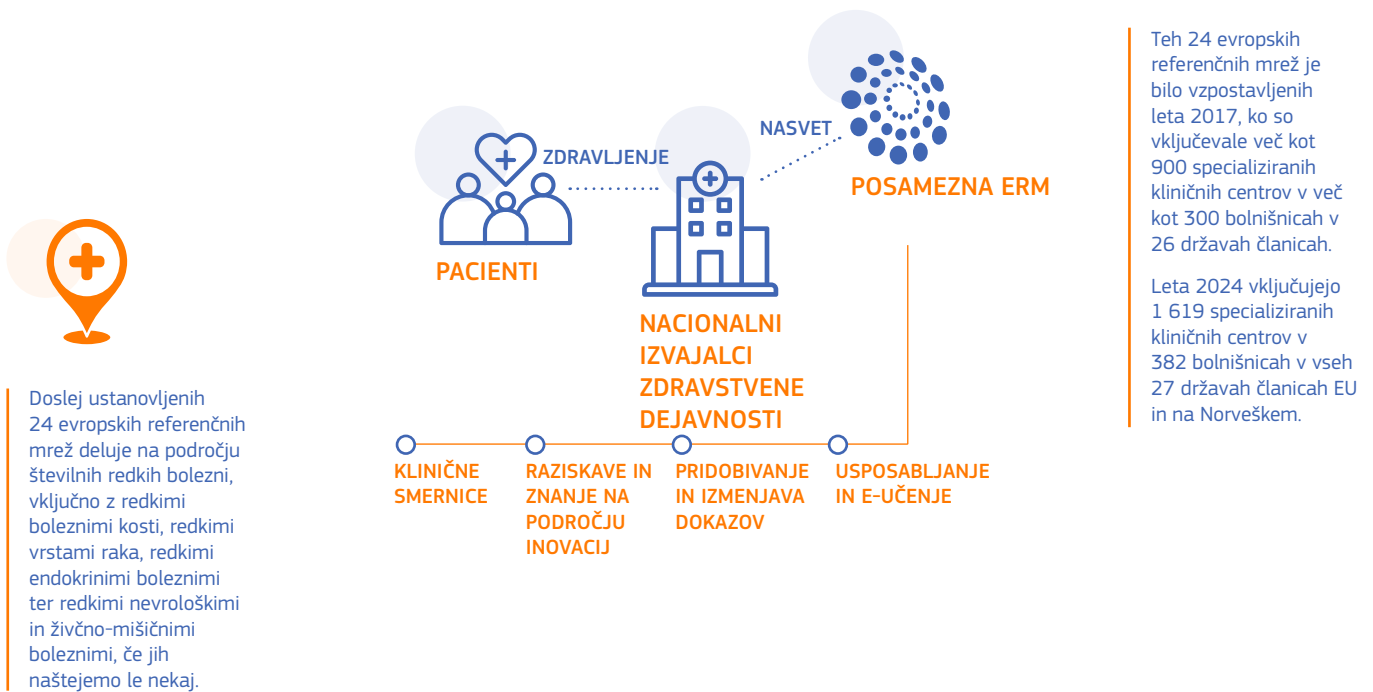
Redka bolezen je v EU opredeljena kot bolezen, ki prizadene manj kot **5 oseb na 10 000 prebivalcev**.



Z uporabo namenske, varne informacijske platforme lahko primere pacientov oceni skupina evropskih strokovnjakov, ne da bi morali pacienti zapustiti svojo državo.
Znanje potuje, da pacientom ni treba.

Evropske referenčne mreže:

- **pregledujejo posamezne primere pacientov** (doslej več kot 3 800) na virtualnih razpravah med strokovnjaki iz vrst izvajalcev zdravstvene dejavnosti, pri tem pa jih podpira namenska, varna informacijska platforma, ki jo financira Evropska komisija. Strokovnjaki razpravljajo o kliničnih primerih, da bi se zedinili glede diagnoze in zdravljenja;
- **razvijajo smernice za klinično prakso in druga orodja za podporo pri kliničnem odločanju glede posamezne redke bolezni, ki usmerjajo zdravnike, ter tečaje usposabljanja za izvajalce zdravstvene dejavnosti;**
- **olajšujejo mreženje in obsežne klinične študije**, ki sicer ne bi bile mogoče, z združevanjem podatkov iz vse EU za boljše razumevanje redkih in kompleksnih bolezni ter pomoč pri razvoju zdravljenja;
- **razvijajo in vzdržujejo registre redkih bolezni** s podatki o pacientih, ki so k njim napoteni;
- **vkjučujejo paciente** prek evropskih skupin zastopnikov pacientovih pravic, **pri čemer njihovo mnenje postavljajo v središče dejavnosti evropskih referenčnih mrež.**



Kako potekata odobritev in ocenjevanje evropskih referenčnih mrež?

Če se izvajalci zdravstvene dejavnosti želijo pridružiti evropski referenčni mreži, se morajo prijaviti na razpis, ki ga objavi Evropska komisija, nato pa njihovo prijavo oceni neodvisen ocenjevalni organ, ki pripravi tudi poročilo za odbor držav članic.

Odbor držav članic se odloči, ali bo odobril predlog za ustanovitev mreže in poznejše vloge za članstvo.

Evropske referenčne mreže se redno ocenjujejo. Prvi krog zunanjih ocenjevanj je potekal leta 2022, tj. pet let po ustanovitvi 24 evropskih referenčnih mrež in odobritvi 836 članov. Rezultati so pokazali, da so vse evropske referenčne mreže dosegle „zadovoljive“ rezultate, prav tako pa tudi 88 % članov. Majhen delež članov, tj. 8 %, je potreboval izboljšave, 4 % članstev pa je bilo ukinjenih. Rezultati ocene potrjujejo, da so evropske referenčne mreže evropska zgodba o uspehu in da bodo tudi v prihodnjih letih močno orodje pri obravnavi redkih bolezni.

Evropske referenčne mreže morajo:



biti usmerjene v paciente in klinično vodene



imeti vsaj 10 članov v najmanj 8 državah



biti podvržene temeljiti in neodvisni oceni



izpolnjevati merila za mreže in člane



pridobiti podporo in odobritev s strani nacionalnih organov



Kako EU podpira evropske referenčne mreže?

Komisija veliko vlaga v nadaljnjo krepitev evropskih referenčnih mrež. Poleg financiranja, zagotovljenega v prejšnjih letih, ponuja nova neposredna nepovratna sredstva v višini 77 milijonov EUR za konsolidacijo teh mrež v prihodnjih letih (do 30. septembra 2027).

Poleg tega zagotavlja dodatnih 15 milijonov EUR (skupaj 18 milijonov EUR) s skupnim ukrepom, namenjenim vključevanju evropskih referenčnih mrež v nacionalne zdravstvene sisteme.



Koristne povezave

Evropske referenčne mreže (spletišče Europa)



Brošura o evropskih referenčnih mrežah (Urad za publikacije Evropske unije, 2023)



© Evropska unija, 2026

Ponovna uporaba je dovoljena, če je ustrezno naveden vir in so označene morebitne spremembe (licenca Creative Commons Attribution 4.0 International). Za uporabo ali reprodukcijo elementov, ki niso last EU, je morda treba pridobiti dovoljenje neposredno pri zadevnih imetnikih pravic. Slikovno gradivo © Evropska unija, razen če je navedeno drugače.

Luxembourg: Urad za publikacije Evropske unije, 2026

PDF ISBN 978-92-68-34784-3 doi: 10.2875/2412013 EW-01-26-006-SL-N