

Evropské referenční sítě

Vlajkový program EU pomáhající pacientům se vzácnými a komplexními onemocněními s nízkou prevalencí

Co jsou to evropské referenční sítě?

Evropské referenční sítě jsou zřízeny na základě směrnice 2011/24/EU o právech pacientů v přeshraniční zdravotní péči. Jedná se o virtuální sítě zahrnující poskytovatele zdravotních služeb v Evropské unii (EU) a Norsku, kteří se specializují na péči o pacienty se vzácnými a komplexními onemocněními s nízkou prevalencí.

Evropské referenční sítě shromažďují poznatky, zkušenosti a odborné znalosti a podporují jednotlivé zdravotnické pracovníky, aby dokázali stanovovat diagnózy přesněji a zajistit nejlepší dostupnou péči.



Více než **6 000 vzácných onemocnění** ovlivňuje každodenní životy až 36 milionů lidí v EU.



Vzácné onemocnění je v EU definováno jako onemocnění, jímž trpí méně než **5 osob z 10 000**.



Pomocí specializované zabezpečené IT platformy může případů pacientů hodnotit tým evropských odborníků, aniž by pacienti museli opouštět svou domovskou zemi.

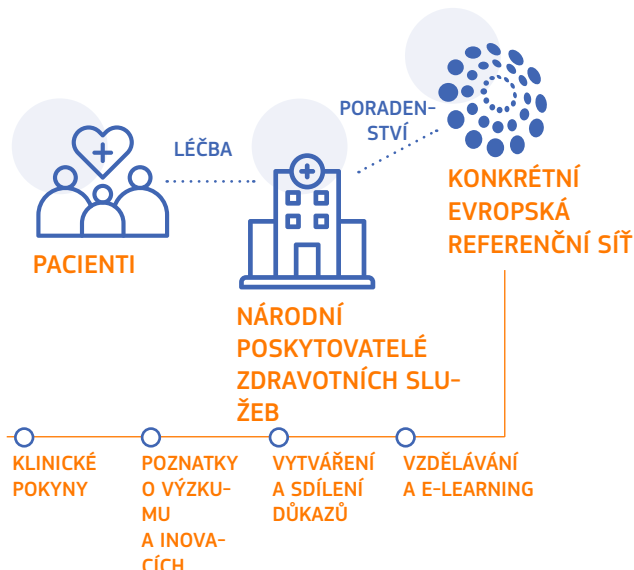
Poznatky se předávají, aby pacienti nemuseli cestovat.



Evropské referenční síť:

- **Přezkoumávají případy jednotlivých pacientů** (k dnešnímu dni více než 3 800) pořádáním virtuálních diskuzí mezi odborníky patřícími k poskytovatelům zdravotních služeb, které probíhají přes zabezpečenou IT platformu financovanou Evropskou komisí. Odborníci diskutují o klinických případech a domlouvají se na diagnózách a postupech léčby.
- **Vypracovávají pokyny pro klinickou praxi a další nástroje podporující klinické rozhodování pro vzácná onemocnění, které pomáhají klinickým lékařům, a vzdělávací kurzy pro poskytovatele zdravotních služeb.**
- **Podporují spolupráci v rámci sítí a rozsáhlé klinické studie**, které by jinak byly neuskutečnitelné, protože shromažďují data z celé EU, aby bylo možné lépe porozumět vzácným a komplexním onemocněním a vyvinout léčbu.
- **Vytvářejí a spravují registry vzácných onemocnění** obsahující data pacientů, kteří se dostali do jejich péče.
- **Spolupracují s pacienty** prostřednictvím evropských skupin hájících zájmy pacientů, aby se jejich hlas stal ústředním východiskem pro činnost evropských referenčních sítí.

Dosud bylo vytvořeno 24 sítí, které se zabývají mnoha vzácnými onemocněními, včetně například vzácných poruch kostí, vzácných rakovin, vzácných endokrinních onemocnění a vzácných neurologických a neurosvalečných onemocnění.



Těchto 24 evropských referenčních sítí zahájilo činnost v roce 2017. Zapojilo se do nich více než 900 specializovaných klinických center ve více než 300 nemocnicích z 26 členských států.

V roce 2024 zahrnovaly 1 619 specializovaných klinických center ve 382 nemocnicích z 27 členských států a Norska.



Jak pacienti získají k evropským referenčním sítím přístup?

Po získání souhlasu pacienta a při dodržení pravidel **národního zdravotního systému může poskytovatel zdravotní péče předat případy pacientů příslušnému členovi evropské referenční sítě** ve své zemi, který zajistí poradenství ke stanovení diagnózy nebo postupu léčby.



Jak poskytovatelé zdravotních služeb zajišťují virtuální diskuze?

Poskytovatelé zdravotních služeb mohou po prozkoumání možností léčby, které jsou v jejich zemi dostupné, navrhnout obrátit se o pomoc na příslušnou evropskou referenční síť.

Pokud případ pacienta chtějí předat, mohou kontaktovat členy evropské referenční sítě ve své zemi – poté, co pacient poskytne výslovný písemný souhlas s předáním a sdílením své zdravotnické dokumentace.

Když koordinátoři evropské referenční sítě obdrží žádost, mohou svolat virtuální poradní panel specialistů z různých oborů prostřednictvím specializované zabezpečené IT platformy – systému CPMS (system správy klinických údajů pacientů), který jim umožní bezpečně sdílet data o pacientovi, diskutovat o případu, stanovit diagnózu a pokud je dostupná předepsat i léčbu.

Poskytovatel zdravotních služeb v domovské zemi zůstává pro pacienta jediným kontaktním místem, se kterým v každé fázi diagnózy a léčby konzultuje informace od odborníků.



Onniho příběh – vzácná epilepsie

Čtyřletý chlapec z Finska trpěl 20–30 záchvaty denně, a proto mu jeho lékař doporučil péči specialistů ve fakultní nemocnici v Helsinkách, kde vyhodnocení jeho elektroencefalogramu (EEG) a magnetické rezonance mozku (MRI) vedlo k diagnóze vzácné formy epilepsie způsobené malformací v jeho mozku. V první chvíli se jeho rodičům ulevilo, že se nejedná o nádor. Lékařský tým v nemocnici však neměl dostatek dalších informací o typu epilepsie, kterou chlapec trpěl. Byl jedním z pouze několika málo lidí ve Finsku, kteří se s tímto onemocněním potýkali. Navíc s tímto onemocněním má zkušenosti pouze několik lékařských center na světě.

Lékařský tým z nemocnice se s žádostí o pomoc obrátil na síť EpiCARE v rámci evropských referenčních sítí. Se souhlasem Onniho a jeho rodičů nahráli Onniho zdravotnickou dokumentaci do systému CPMS. Jeho případ a dostupný výzkum přezkoumal tým specialistů z Itálie, Spojeného království, Francie, Španělska, Rumunska, Švédska a Nizozemska. Jako nejméně rizikovou léčbu s největší šancí na úspěch doporučil radiochirurgický zákrok nejmodernějším nožem GammaKnife®, kterým jsou vybavena pouze dvě lékařská centra.

Onni a jeho rodina cestovali do Marseille, kde má lékařský tým věnující se epilepsii na Univerzitě v Marseille s tímto typem zákroku bohaté zkušenosti. Po zákroku se jeho stav výrazně zlepšil. I když stále trpí záchvaty, jejich počet se radikálně snížil.

Fiktivní příklad založený na skutečném případě pacienta v péči evropské referenční sítě



Jaký mají evropské referenční sítě přínos pro zdravotnické pracovníky?

Pro zdravotnické pracovníky mohou mít velký přínos virtuální diskuze o případech vzácných nemocí.

Kromě toho také mají přístup k pokynům pro klinickou praxi, které evropské referenční sítě vypracovaly, i ke vzdělávacím a školicím materiálům a online kurzům.

A v neposlední řadě se mohou zúčastnit výměnných programů pro výzkumné pracovníky a podílet se na rozsáhlých výzkumných studiích.



Užitečné odkazy

Evropské referenční sítě (webová stránka Evropa)



Brožura o evropských referenčních sítích (Úřad pro publikace EU, 2023)



