



Evropská  
komise

# EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍTĚ

PRO VZÁCNÁ, MÁLO ROZŠÍŘENÁ A KOMPLEXNÍ ONEMOCNĚNÍ

## Share. Care. Cure.



European  
Reference  
Networks

Zdraví

## CO JE ERN?

Evropské referenční sítě (ERN) jsou virtuální sítě mezi poskytovateli zdravotní péče v celé Evropě. Jejich cílem je řešit problém komplexních nebo vzácných onemocnění nebo chorob, které vyžadují vysoce specializovanou zdravotní péči a soustředění poznatků a zdrojů. K přezkumu pacientovy diagnózy a léčby svolají koordinátoři ERN „virtuální“ poradní radu složenou z lékařů-specialistů z různých disciplin, a to s využitím specializované platformy informačních technologií a nástrojů telemedicíny. Takže cestují **lékařské poznatky a know-how, nikoli pacienti**, kteří mohou zůstat v pohodlí svého domácího prostředí, které je jim oporou.

## JAK BUDE ERN POMÁHAT PACIENTŮM?

V EU 6 000 až 8 000 vzácných onemocnění postihuje nebo postihne přibližně 30 milionů lidí. Mnoho z těchto vzácných onemocnění způsobuje chronickou bolest a utrpení a řada z nich může ohrožovat život. Negativní dopad na kvalitu života postižených pacientů, mezi nimiž je mnoho dětí, je značný.

Neblahým znakem vzácných onemocnění a komplexních chorob je nedostatek a roztržitost odborných znalostí, které v pacientově regionu nebo zemi často nejsou k dispozici. Mnoho pacientů proto nenachází uspokojivé vysvětlení svých symptomů ani nezbytné informace o možnostech léčby. V důsledku toho se velký počet pacientů a jejich rodiny využívají internet k vyhledávání lékařů a poskytovatelů zdravotní péče s

## KAŽDÝ ROK EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍTĚ POMOHOU TISÍCŮM PACIENTŮ



odbornými znalostmi, kteří by jim zajistili co největší šanci na přežití.

**Sdružením poznatků** a know-how rozptýlených v různých zemích poskytnou sítě ERN poskytovatelům zdravotní péče přístup k mnohem většímu fondu odborných znalostí. V důsledku toho budou mít pacienti větší šanci na **přesnou diagnózu** a poradenství ohledně **nejlepší léčby** pro svou konkrétní chorobu.

Sítě ERN nejsou přístupné přímo jednotlivým pacientům. Avšak se souhlasem pacientů a v souladu s pravidly jejich vnitrostátního systému zdravotní péče je jejich poskytovatel zdravotní péče může odkázat na příslušné kontaktní místo ERN v dané zemi.

## EVROPSKÁ SPOLUPRÁCE

Komise ve spolupráci s členskými státy, zdravotnickou obcí a organizacemi pacientů převzala vůdčí roli při vytváření tohoto jedinečného modelu ERN: ve zdravotní péči byla poprvé zřízena formální struktura dobrovolné spolupráce mezi poskytovateli zdravotní

péče v celé EU k přímému prospěchu pacienta.

První vlna ERN již pokrývá většinu skupin onemocnění, včetně kostních poruch, hematologických onemocnění, rakoviny u dětí a imunodeficitu

*Vyslechnout si slova, že vaše 15letá dcera má nemoc, která je neléčitelná, protože se její lékaři nikdy s něčím takovým nesetkali a nevědí, jaká léčba by mohla pomoci zachránit její život, by bylo noční můrou pro každého rodiče.*



**PACIENTI**



**LÉČBA**



**VNITROSTÁTNÍ POSKYTOVATELÉ  
ZDRAVOTNÍ PÉČE**



**PORADENSTVÍ**



**SPECIFICKÁ  
ERN**

POKYNY PRO KLINICKOU  
LÉČBU

VÝZKUMNÉ A INOVAČNÍ  
POZNATKY

VYTVÁŘENÍ A SDÍLENÍ

ODBORNÁ PŘÍPRAVA A  
E-LEARNING



> **300**  
**NEMOCNIC**



> **900** JEDNOTEK  
**ZDRAVOTNÍ PÉČE**



**POMOC PRO TISÍCE  
RODIČŮ DO ROKU  
2020**

## SMĚRNICE O PŘESHraniČNÍ ZDRAVOTNÍ PÉČI

ERN jsou zřizovány na základě směrnice o uplatňování práv pacientů v přeshraniční zdravotní péči z roku 2011. Tato směrnice také usnadňuje pacientům přístup k informacím o zdravotní péči, a umožňuje jim tak rozšířit možnosti léčby.

---

## **DALŠÍ KROKY**

První ERN budou fungovat v roce 2017. Následovat budou další výzvy, aby se k stávajícím sítím připojili noví poskytovatelé zdravotní péče, a výzvy k novým ERN.

V příštích pěti letech, až ERN dosáhnou plné kapacity, mohou tisíce pacientů v EU, kteří trpí vzácnou nebo komplexní chorobou, očekávat, že z ERN budou mít užitek.

---

**[ec.europa.eu/health/ern](http://ec.europa.eu/health/ern)**

---