



Europska  
komisija

**EUROPSKE REFERENTNE MREŽE  
ZA RIJETKE BOLESTI, BOLESTI S NISKIM STUPNJEM  
RAŠIRENOSTI I SLOŽENE BOLESTI**

**Share. Care. Cure.**



European  
Reference  
Networks

Zdravlje

## ŠTO SU EUROPSKE REFERENTNE MREŽE?

Riječ je o virtualnim mrežama u koje su uključeni pružatelji zdravstvenih usluga diljem Europe. Cilj im je borba protiv složenih ili rijetkih bolesti ili medicinskih stanja koja zahtijevaju posebno specijalističko liječenje i udruživanje dostupnih znanja i resursa. Pri razmatranju dijagnoze i liječenja pacijenta, koordinatori europskih referentnih mreža sazivat će „virtualne” konzilije liječnika specijalista iz raznih disciplina s pomoću posebne računalne platforme i alata telemedicine. Na taj način **putuje medicinsko znanje i stručnost, a ne pacijent**, koji nije primoran napustiti domaće okruženje, koje mu omogućuje udobnost i podršku.

## KAKO ĆE EUROPSKE REFERENTNE MREŽE POMAGATI PACIJENTIMA?

Procjenjuje se da u Europskoj uniji 30 milijuna ljudi boluje ili će bolovati od rijetkih bolesti, kojih ima između 6 000 i 8 000. Mnoge od tih rijetkih bolesti uzrokuju kronične bolove i patnju, a neke mogu biti i opasne po život. Te bolesti imaju znatan negativan učinak na kvalitetu života pogođenih pacijenata, od kojih su mnogi djeca.

Još je jedna nesretna značajka rijetkih bolesti i složenih medicinskih stanja, a to je nedostatak i fragmentiranost stručnog znanja o njima, koje često nije dostupno u regiji ili zemlji gdje pacijent živi. Mnogo pacijenata zbog toga ne pronađe zadovoljavajuće objašnjenje za svoje simptome ili potrebno znanje o mogućnostima liječenja. Zbog toga se mnogi pacijenti i njihove obitelji oslanjaju na internet u potrazi za

## EUROPSKIM REFERENTNIM MREŽAMA SVAKE GODINE POMOĆI ĆE SE TISUĆAMA PACIJENATA



liječnicima i stručnim pružateljima zdravstvenih usluga koji im mogu dati najbolje moguće šanse za preživljavanje.

Zahvaljujući europskim referentnim mrežama **udružiti** će se spoznaje i stručno znanje iz raznih zemalja te pružateljima zdravstvene skrbi omogućiti pristup mnogo većem sveukupnom stručnom znanju. Kao rezultat toga pacijent će imati bolje izgleda za dobivanje **točne dijagnoze** i savjeta o **najboljoj metodi** liječenja za svoju bolest.

Europske referentne mreže nisu izravno dostupne pojedinačnim pacijentima. Međutim, uz pristanak pacijenta i u skladu s pravilima njegova nacionalnog zdravstvenog sustava, pružatelj zdravstvene skrbi može uputiti pacijenta na relevantnu kontaktnu točku europske referentne mreže u njegovoj zemlji.

## EUROPSKA SURADNJA

U suradnji s državama članicama, medicinskom zajednicom i organizacijama pacijenata, Komisija je preuzela vodeću ulogu u razvijanju jedinstvenog modela europskih referentnih mreža: po prvi put u povijesti zdravstvene skrbi stvoren je formalni okvir za dobrovoljnu suradnju između pružatelja zdravstvene

skrbi iz cijelog EU-a, što će izravno koristiti pacijentima.

Prvim valom europskih referentnih mreža već je pokrivena većina skupina bolesti, uključujući oboljenja kostiju, hematološka oboljenja, rak u dječjoj dobi i imunodeficijenciju.

*Saznati da vaša 15-godišnja kći ima bolest koja se ne može liječiti zato što njezini liječnici takvo što nikada nisu vidjeli i ne znaju koja bi joj metoda liječenja mogla pomoći i spasiti joj život bila bi noćna mora za svakog roditelja.*



PACIJENTI



PRUŽATELJI ZDRAVSTVENE  
SKRBI U DRŽAVAMA ČLANICAMA



POJEDINAČNA  
REFERENTNA  
MREŽA

..... KLINIČKE SMJERNICE

..... ZNANJE O ISTRAŽIVANJIMA  
I INOVACIJAMA

..... STVARANJE I DIJELJENJE

..... EDUKACIJA I E-UČENJE

..... LIJEČENJE

..... SAVJETI



> 300  
BOLNICA



> 900  
ZDRAVSTVENIH  
USTANOVA



DO 2020. POMOĆI  
ĆE SE TISUĆAMA  
PACIJENATA

## DIREKTIVA O PREKOGRANIČNOJ ZDRAVSTVENOJ SKRBI

Europske referentne mreže uspostavljaju se na temelju Direktive o primjeni prava pacijenata u prekograničnoj zdravstvenoj skrbi iz 2011. Zahvaljujući toj direktivi pacijentima se olakšava pristup informacijama o zdravstvenoj skrbi i tako proširuju mogućnosti liječenja.

---

## SLJEDEĆI KORACI

Prve europske referentne mreže uspostaviti će se i početi djelovati u 2017. Uslijedit će daljnji pozivi novim pružateljima zdravstvene skrbi da se pridruže postojećim mrežama, kao i pozivi za uspostavu novih europskih referentnih mreža.

Tijekom idućih pet godina, kad europske referentne mreže dosegnu puni kapacitet, tisuće pacijenata u EU-u koji pate od rijetkih bolesti ili kompleksnih medicinskih stanja mogu očekivati koristi od toga.

---

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

---