



Európska  
komisia

# EURÓPSKE REFERENČNÉ SIETE

---

## POMOC PACIENTOM SO ZRIEDKAVÝMI ALEBO KOMPLEXNÝMI CHOROBAMI



European  
Reference  
Networks

**Share. Care. Cure.**

zdravie



## ČO SÚ TO EURÓPSKE REFERENČNÉ SIETE?

Európske referenčné siete (ERN) sú združenia lekárov a výskumníkov s vysokou mierou odbornosti v oblasti zriedkavých či málo rozšírených a komplexných chorôb. Ide o „virtuálne siete“, ktoré slúžia ako priestor pre diskusiu o diagnóze a o čo najlepšej možnej liečbe pre pacientov z celej Európy.

Činnosť 24 európskych referenčných sietí začala v roku 2017 a zahŕňa viac ako 900 vysoko špecializovaných zdravotníckych tímov pôsobiacich vo viac než 300 nemocniciach, ktoré sa nachádzajú v 26 krajinách Európy.

## MÔŽU VÁM EURÓPSKE REFERENČNÉ SIETE POMÔŤ?

ERN pomáhajú pacientom so zriedkavými alebo málo rozšírenými komplexnými chorobami. O zriedkavej chorobe hovoríme vtedy, keď ňou trpí menej ako jeden z 2000 ľudí a ide zároveň o závažnú, chronickú a život ohrozujúcu chorobu. V Európskej únii sa vyskytuje 5000 – 8000 zriedkavých chorôb, ktoré ovplyvňujú každodenný život približne 30 miliónov ľudí.

Choroby s nízkou prevalenciou a komplexné choroby nie sú bežnými

poruchami zdravotného stavu a vyznačujú sa kombináciou rôznych faktorov a symptómov. Vyžadujú si multidisciplinárny prístup s viacerými možnými diagnózami, často sú náročné na testovanie a interpretáciu a/alebo pri nich existuje vysoké riziko komplikácií.

V takýchto prípadoch môže ERN poskytnúť expertízu, ktorá často chýba vo vašom regióne alebo krajine.



## IIKTORÝMI CHOROBAMI SA ERN V SÚČASNOSTI ZAOBERAJÚ?

Každá z 24 sietí ERN je zameraná na konkrétnu oblasť intervencie, i keď medzi sebou často navzájom spolupracujú.

- **ERN BOND:** choroby kostí
- **ERN CRANIO:** zriedkavé anomálie lebky a tváre a poruchy ORL (ucha, nosa a hrdla)
- **Endo-ERN:** poruchy endokrinného systému
- **ERN EpiCARE:** epilepsie
- **ERKNet:** choroby obličiek
- **ERN-RND:** neurologické choroby
- **ERNICA:** zdedené a vrodené anomálie
- **ERN LUNG:** respiračné choroby
- **ERN Skin:** kožné choroby
- **ERN EURACAN:** onkologické choroby dospelých (solídne nádory)
- **ERN EuroBloodNet:** hematookologické choroby
- **ERN eUROGEN:** choroby močovej a pohlavnej sústavy
- **ERN EURO-NMD:** neuromuskulárne choroby
- **ERN EYE:** choroby oka
- **ERN GENTURIS:** syndrómy geneticky podmienených rizík vzniku nádorov
- **ERN GUARD-HEART:** choroby srdca
- **ERN ITHACA:** vrodené chyby a zriedkavé typy mentálnej retardácie
- **MetabERN:** dedičné metabolické poruchy
- **ERN PaedCan:** onkologické choroby detí
- **ERN RARE-LIVER:** choroby pečene
- **ERN ReCONNET:** choroby spojivového tkaniva a muskuloskeletálne choroby
- **ERN RITA:** imunitná nedostatočnosť a autoinflatómne a autoimunitné choroby
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** poruchy zdravotného stavu a komplikácie spojené s transplantáciami u detí
- **VASCERN:** zriedkavé multisystémové cievne choroby



## AKO SA MOŽNO K ERN DOSTAŤ?

Lekár vám v súvislosti s vašou chorobou navrhne primeranú úroveň starostlivosti. Po preskúmaní možností v rámci vášho regiónu či krajiny a následnej analýze vášho konkrétneho prípadu môže váš lekár navrhnúť spoluprácu s príslušnou sieťou ERN.

Ak vám odporúčali využiť európsku referenčnú sieť, váš lekár zostáva vaším jediným kontaktným miestom. Takto majú lekári prístup k poznatkom ERN,

môžu si vymieňať údaje a získavať informácie od odborníkov a spolu s vami ich prediskutovať kedykoľvek počas diagnostiky alebo liečby.

Majte na pamäti, že každá krajina má svoje špecifické pravidlá a ustanovenia, pokiaľ ide o odporúčanie prípadov pacientov iným odborníkom, a najmä ERN.





## AKO VÁM EURÓPSKA REFERENČNÁ SIEŤ POMÔŽE PRI LIEČBE?

### VIRTUÁLNY PORADNÝ VÝBOR

Ak váš prípad posudzujú v ERN, váš lekár zvolá „poradný výbor“ lekárskeho expertov z rôznych oblastí a krajín. Vymieňajú si informácie o vašom zdravotnom stave vrátane CT vyšetrení, laboratórnych testov, röntgenových snímok a spolu ich analyzujú a diskutujú o nich. Váš lekár tak môže zozbierať informácie od ostatných kolegov a využiť ich na to, aby lepšie stanovil vašu diagnózu alebo určil čo najlepšiu možnú liečbu.

### SYSTÉM SPRÁVY KLINICKÝCH ÚDAJOV O PACIENTOCH

Členovia ERN využívajú špecializovanú IT platformu – Clinical Patient Management System (Systém správy klinických údajov o pacientoch, CPMS), ktorá bola špeciálne navrhnutá ako priestor na vymieňanie údajov a diskusií.

Vaše údaje sa zadávajú do systému iba s vašim výslovným písomným súhlasom. V súlade s európskymi právnymi predpismi

o ochrane osobných údajov sú vaše osobné údaje chránené a zabezpečené špecifickými opatreniami. Môžete navyše vydať ďalší súhlas na to, aby boli vaše údaje použité na výskumné účely a/alebo na vytvorenie registrov, ktoré pomôžu pri výskume v danej oblasti. Z vašej strany je na to potrebný osobitný súhlas.

### INÁ ČINNOSŤ

Odborníci ERN sa nezaoberajú len individuálnymi prípadmi. Venujú sa aj spoločným výskumným aktivitám, spolupráci na klinických usmerneniach a organizácii školení pre zdravotníckych pracovníkov.

### SIETE ERN ZASTUPUJÚ PACIENTOV

Pacienti sú hlavnou súčasťou ERN. Združenia pacientov sú kľúčovými partnermi a zohrali dôležitú úlohu pri tvorbe ERN. Pracujú na lepšej dostupnosti, klinickej excelentnosti a výsledkoch pacientov.

# DAVIDOV PRÍBEH

David je štvorročný chlapec, ktorý vážne trpí na epileptické záchvaty.



V snahe lepšie stanoviť diagnózu a liečbu mu jeho lekár odporučil navštíviť odborníka v univerzitnej nemocnici v hlavnom meste.



Testy EEG a MRI mozgu preukázali epilepsiu, avšak expertíza nemocničného tímu je príliš obmedzená na to, aby mohli stanoviť správnu liečbu. Rozhodli sa tento prípad skonzultovať s európskou referenčnou sieťou „EpiCARE“.



So súhlasom Davida a jeho rodiny zadá nemocničný tím Davidov spis do online systému.



Odborníci z Talianska, Francúzska, Španielska, Rumunska, Švédska a Holandska prípad zanalyzujú a prediskutujú viaceré možnosti.



Poradný panel odporučí na základe nedávnych podobných prípadov špecifickú rádiochirurgickú operačnú metódu.



Davida operujú a o niekoľko mesiacov je jeho stav výrazne lepší.



*Fiktívny príklad založený na skutočnom prípade pacienta ERN z roku 2018.*

<https://ec.europa.eu/avservices/video/player.cfm?sitelang=en&ref=1164244>



## VIAC INFORMÁCIÍ:

**Všeobecné informácie o ERN:**  
[https://ec.europa.eu/health/ern\\_sk](https://ec.europa.eu/health/ern_sk)

**Informácie pre pacientov o cezhraničnej zdravotnej starostlivosti:**  
[europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info](https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info)