

Podkladový dokument

Evropské referenční sítě (ERNy) byly zřízeny v roce 2017 v souladu s článkem 12 směrnice 2011/24/EU.¹ V současné době existuje **24 virtuálních sítí** zahrnujících 1613 specializovaných center ve 380 nemocnicích napříč členskými státy EU a Norskem, zaměřených na vzácná, málo **rozšířená a komplexní onemocnění vyžadující vysoce specializovanou zdravotní péči**. Řídícím orgánem systému ERN je Rada členských států pro ERN (BoMS), jejíž členy jmenují příslušné řídicí zdravotnické orgány členských států EU a Norska.

V roce 2019 provedla BoMS první interní analýzu integrace aktivit ERNů do národních systémů zdravotní péče. V souvisejícím prohlášení zdůraznila, že „**ERNy je třeba jasně a stabilně propojit se systémy zdravotní péče na národních úrovních členských států, aby bylo zajištěno jejich řádné a udržitelné fungování a aby mohly být plně využity jejich přínosy pro pacienty trpící vzácnými a složitými onemocněními v celé EU**“. Dále byla v roce 2021 provedena evaluace implementace směrnice o přeshraniční zdravotní péči a jedním z bodů ke zlepšení bylo „ve spolupráci s členskými státy nastínit další postupy, jak čelit výzvám, se kterými se potýkají ERNy (včetně jejich **integrace do národních systémů zdravotní péče a registrů pacientů**)“.²



Joint Action on Integration of ERNs
into National Healthcare Systems



European
Reference
Networks

Aby bylo možné této problematice čelit a pomoci členským státům dosáhnout vytyčených cílů, spustila Evropská komise v rámci ročního **pracovního programu EU4Health 2022** aktivitu s tříletým trváním (2024–2027) na **podporu integrace ERNů do národních systémů zdravotní péče členských států** s konečným spolufinancovaným rozpočtem ve výši téměř 19 000 000 EUR.



[1] Směrnice Evropského parlamentu a Rady 2011/24/EU ze dne 9. března 2011 o uplatňování práv pacientů v přeshraniční zdravotní péči. Úř. věst. L 88, 4.4.2011, s. 45–65.

[2] ZPRÁVA KOMISE EVROPSKÉMU PARLAMENTU A RADĚ o fungování směrnice 2011/24/EU o uplatňování práv pacientů v přeshraniční zdravotní péči. COM(2022) 210 final.

Hlavní oblasti

Zvyšování povědomí o činnostech ERN: příprava cílených informačních materiálů o Evropských referenčních sítích a návrh komplexních informačních kampaní pro jejich distribuci dvěma cílovým skupinám: (1) **pacientům a jejich příbuzným** a (2) **zdravotnickému personálu**, zejména z úrovně primární péče.

WP2. Pracovní skupina 2. Vedoucí instituce: Nadace pro biomedicínský výzkum Fakultní nemocnice La Paz (FIBHULP), Španělsko.

Vypracování **národních návrhů pro řízení oblasti vzácných onemocnění** a zajišťování kvality péče přizpůsobených různým typům systémů zdravotní péče na národních úrovních zemí EU.

WP5. Spoluvedoucí instituce: Ortopedický ústav Rizzoli (IOR) a Univerzitní nemocnice Pisan (AOUP), Itálie; a Lékařská univerzita ve Vídni (MUW), Rakousko.

Vypracování přehledu **modelových způsobů péče o vzácná onemocnění** a doporučení pro jejich organizaci, systémů integrace ERN a CPMS na národních úrovních členských států EU.

WP6. Spoluvedoucí instituce: Vilniuská univerzitní nemocnice Santaros Klinikos (VULSK), Litva; Health Service Executive (HSE), Irsko; a Lékařská univerzita ve Vídni (MUW), Rakousko.

Vypracování **modelů a doporučení** pro a) **národní referenční sítě nebo obdobné systémy** zaměřené na vzácná a komplexní onemocnění a b) **národní programy pro nediagnostikovaná onemocnění**, či podobné aktivity se stejným zaměřením, v obou případech také zároveň s jejich integrací do evropských referenčních sítí.

WP7. Spoluvedoucí instituce: Fakultní nemocnice Tübingen (UKT), Německo; a Lékařská univerzita ve Vídni (MUW), Rakousko.

Návrh a doporučení proveditelných řešení pro **sdílení dat v oblasti vzácných onemocnění při překonávání organizačních, technických a právních překážek**, zejména podpora integrace národních systémů zdravotní péče a správy dat ERN.

WP8. Spoluvedoucí instituce: Ministerstvo práce, zdravotnictví, solidarity a rodin (DGOS), Francie; a Leiden University Medical Centre (LUMC), Nizozemsko.

Podpora poskytovatelů zdravotní péče a center ERN: Analýza osvědčených postupů a mechanismů pro poskytování podpory poskytovatelům zdravotní péče zapojených do ERN na národní úrovni, jakož i na úrovni jednotlivých nemocnic a vypracování odpovídajících doporučení.

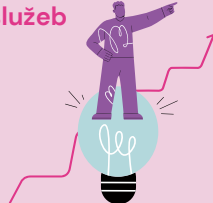
WP9. Vedoucí instituce: Všeobecná fakultní nemocnice v Praze (GUH), Česká republika.

Očekávané klíčové výsledky a jejich potenciální dopad

Identifikace, podpora a rozšiřování osvědčených postupů pro integraci evropských referenčních sítí do národních systémů zdravotní péče a zajištění jejich udržitelnosti



Dosažení úspor k efektivnějšímu a kvalitnějšímu poskytování služeb



Uspadnění rozhodování založeného na důkazech, pokud jde o organizaci zdravotní péče pro osoby se vzácnými a komplexními onemocněními



Kontakt:



<https://jardin-ern.eu/>



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health