

Podkladový dokument

Európske referenčné siete (ERN) boli zriadené v roku 2017 v súlade s článkom 12 smernice 2011/24/EÚ.¹ V súčasnosti existuje **24 virtuálnych sietí** zahŕňajúcich 1613 individuálnych jednotiek zdravotnej starostlivosti a 380 nemocníc v celej Únii, pričom všetky sa **zameriavajú na zriedkavé a komplexné choroby**. Riadiacim orgánom systému európskych referenčných sietí je Rada členských štátov pre európske referenčné siete (BoMS), ktorej členov nominujú príslušné zdravotnícke orgány členských štátov EÚ a Nórska.

V roku 2019 BoMS vykonala prvú internú analýzu interakcie medzi ERN a národnými systémami zdravotnej starostlivosti a v súvisiacom vyhlásení zdôraznila, že **„ERN musia byť jasne a stabilne prepojené so systémami zdravotnej starostlivosti členských štátov, aby sa zabezpečilo riadne a udržateľné fungovanie ERN a využili sa všetky prínosy pre pacientov trpiacich zriedkavými a komplexnými ochoreniami v celej EÚ“**. Okrem toho sa v roku 2021 vykonalo hodnotenie implementácie Smernice o cezhraničnej zdravotnej starostlivosti, pričom jedným z bodov na zlepšenie bolo „stanoviť, v konzultácii s členskými štátmi, spôsob, ako sa vysporiadať s výzvami, ktorým čelia ERN (vrátane **integrácie ERN do vnútroštátnych systémov zdravotnej starostlivosti** a registrov pacientov)“.²



European
Reference
Networks

S cieľom riešiť tieto obavy a pomôcť členským štátom dosiahnuť tieto ciele Komisia v rámci **ročného pracovného programu EU4Health na rok 2022** spustila **jednotnú akciu** na obdobie troch rokov od roku 2024 do roku 2027 **na podporu integrácie ERN do národných systémov zdravotnej starostlivosti členských štátov** s konečným rozpočtom na spolufinancovanie vo výške takmer 19 000 000,00 EUR.



[1] Smernica Európskeho parlamentu a Rady 2011/24/EÚ z 9. marca 2011 o uplatňovaní práv pacientov pri cezhraničnej zdravotnej starostlivosti. Ú. v. EÚ L 88, 4.4.2011, s. 45 – 65.

[2] SPRÁVA KOMISIE EURÓPSKEMU PARLAMENTU A RADE o uplatňovaní smernice 2011/24/EÚ o uplatňovaní práv pacientov pri cezhraničnej zdravotnej starostlivosti COM(2022) 210 final.

Hlavné oblasti

Zvyšovanie povedomia o činnosti ERN: vypracovanie cielených informačných materiálov o ERN a návrh komplexných informačných kampaní na šírenie týchto informácií **dvom cieľovým skupinám:** 1. **pacienti a ich príbuzní** a 2. **zdravotnícky personál**, najmä **na úrovni primárnej starostlivosti**.

WP2. Vedúca inštitúcia: Nadácia pre biomedicínsky výskum Univerzitetnej nemocnice La Paz (FIBHULP), Španielsko.

Vypracovanie návrhov pre **národné modely riadenia zriedkavých ochorení** a systémov **zabezpečovania kvality** prispôbovaných rôznym typom vnútroštátnych systémov zdravotnej starostlivosti v Európe.

WP5. Spoluvedúce inštitúcie: Rizzoliho ortopedický inštitút (IOR) a Univerzitná nemocnica Pisan (AOUP), Taliansko; a Lekárska univerzita vo Viedni (MUW), Rakúsko.

Vypracovanie prehľadu **modelových spôsobov starostlivosti o zriedkavé choroby** alebo skupiny zriedkavých chorôb a odporúčaní na organizáciu vnútroštátnych spôsobov starostlivosti, systémov odkazovania na európske referenčné siete a začlenenia poradenstva CPMS pre zriedkavé a komplexné choroby.

WP6. Spoluvedúce inštitúcie: Univerzitná nemocnica vo Vilniuse Santaros Klinikos (VULSK), Litva; Health Service Executive (HSE), Írsko; a Lekárska univerzita vo Viedni (MUW), Rakúsko.

Vypracovanie **modelov a odporúčaní** pre a) **ERN alebo rovnocenné stratégie pre zriedkavé a komplexné ochorenia** b) **národné programy pre nediagnostikované choroby** alebo rovnocenné stratégie, v oboch prípadoch spojené s ich integráciou do ERN.

WP7. Spoluvedúce inštitúcie: Univerzitná nemocnica Tübingen (UKT), Nemecko; a Lekárska univerzita vo Viedni (MUW), Rakúsko.

Návrh a vypracovanie implementovateľných riešení pre **zdieľanie dát v oblasti zriedkavých ochorení**, ktorými sa prekonajú organizačné, technické a právne prekážky, najmä podpora integrácie národných systémov zdravotnej starostlivosti a správy údajov ERN.

WP8. Spoluvedúce inštitúcie: Ministerstvo práce, zdravotníctva, solidarity a rodiny (DGOS), Francúzsko; a Leiden University Medical Centre (LUMC), Holandsko.

Podpora poskytovateľov zdravotnej starostlivosti a centier ERN: Analýza osvedčených postupov a mechanizmov na poskytovanie podpory poskytovateľom zdravotnej starostlivosti, ktorí sú hostiteľmi ERN na národnej úrovni, ako aj jednotlivým centrámi ERN na úrovni nemocníc a vypracovanie príslušných odporúčaní.

WP9. Vedúca inštitúcia: Všeobecná univerzitná nemocnica v Prahe (GUH), Česká republika.

Očakávané kľúčové výsledky a ich potenciálny vplyv

Identifikácia, podpora a rozširovanie osvedčených postupov pre integráciu ERN do národných systémov zdravotnej starostlivosti a zabezpečenie ich udržateľnosti



Dosiahnutie úspor v dôsledku efektívnejšieho poskytovania lepších služieb



Uľahčenie rozhodovania založeného na dôkazoch, týkajúceho sa organizácie zdravotnej starostlivosti pre ľudí so zriedkavými a komplexnými ochoreniami



Kontaktné údaje:



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



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health