



Evropská  
komise

# EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍTĚ

---

## POMOC PACIENTŮM SE VZÁCNÝM NEBO MÁLO ROZŠÍŘENÝM KOMPLEXNÍM ONEMOCNĚNÍM



European  
Reference  
Networks

**Share. Care. Cure.**



## CO JSOU EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍTĚ?

V Evropských referenčních sítích (European Reference Networks, ERNs) se sdružují lékaři a vědci, kteří jsou odborníky na vzácná onemocnění nebo málo rozšířená komplexní onemocnění. Společně vytvářejí „virtuální sítě“, v nichž diskutují o těchto diagnózách a nejhodnějším možném diagnostickém nebo léčebném postupu pro pacienty z

celého světa.

K zahájení činnosti 24 Evropských referenčních sítí došlo v roce 2017 za účasti více než 900 vysoce specializovaných zdravotnických týmů z více než 300 nemocnic z 26 evropských zemí.

## MOHOU VÁM EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍTĚ POMOCI?

Evropské referenční sítě pomáhají pacientům, kteří trpí vzácným onemocněním nebo málo rozšířeným komplexním onemocněním. Onemocnění se označuje jako vzácné, pokud postihuje méně než jednu osobu z 2 000 v obecné populaci, a je závažné, chronické a často vede k ohrožení života. Těchto onemocnění se vyskytuje 5 000–8 000 a ovlivňují každodenní život přibližně 30 milionů lidí v Evropské Unii.

Málo rozšířená a komplexní onemocnění se vyznačují kombinací

řady faktorů nebo příznaků a vyskytují se zřídka. Vyžadují multidisciplinární přístup s několika možnými diagnózami, diagnostické testování a medicínská interpretace výsledků u nich často bývají obtížné a/nebo se u nich vyskytuje vysoké riziko závažných komplikací.

V takových případech mohou Evropské referenční sítě poskytnout odborné znalosti, které ve vašem regionu nebo ve vaší zemi mohou scházet nebo být nedostatečné.



## KTERÝCH ONEMOCNĚNÍ SE EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍŤ V SOUČASNOSTI TÝKAJÍ?

Každá z 24 evropských referenčních sítí se specializuje na určitou oblast, ačkoli také často díky komplexnímu charakteru jednotlivých diagnóz spolupracují.

- **ERN BOND:** kostní onemocnění
- **ERN CRANIO:** kraniofaciální anomálie a onemocnění v ušní, nosní a krčníoblasti
- **Endo-ERN:** endokrinní onemocnění
- **ERN EpiCARE:** epilepsie
- **ERKNet:** onemocnění ledvin
- **ERN-RND:** neurologická onemocnění
- **ERNICA:** vrozené vady
- **ERN LUNG:** respirační onemocnění
- **ERN Skin:** kožní onemocnění
- **ERN EURACAN:** vzácné formy rakoviny (solidní nádory) u dospělých
- **ERN EuroBloodNet:** hematologická onemocnění
- **ERN eUROGEN:** urogenitální onemocnění
- **ERN EURO-NMD:** nervosvalová onemocnění
- **ERN EYE:** oční onemocnění
- **ERN GENTURIS:** hereditární nádorové syndromy
- **ERN GUARD-HEART:** onemocnění srdce
- **ERN ITHACA:** kongenitální malformace a vzácné formy vývojového opoždění
- **MetabERN:** dědičné poruchy metabolismu
- **ERN PaedCan:** vzácné formy rakoviny u dětí
- **ERN RARE-LIVER:** jaterní onemocnění
- **ERN ReCONNET:** nemoci pojivové tkáně a muskuloskeletální onemocnění
- **ERN RITA:** imunodeficitní, autoinflatorní a autoimunitní onemocnění
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** onemocnění a komplikace spojené s transplantacemi u dětí
- **VASCERN:** vzácná multisystemická cévní onemocnění



## JAK ZÍSKAT PŘÍSTUP K EVROPSKÝM REFERENČNÍM SÍTÍM?

Váš lékař vám poskytne rady ohledně vhodné úrovně lékařské péče, kterou vyžaduje vaše vzácné onemocnění. Po přezkoumání možností ve vašem regionu nebo zemi a po individuální analýze vaší konkrétní situace může váš lékař navrhnout spolupráci s příslušnou Evropskou referenční sítí.

V případě, že se obrátíte na danou referenční síť, váš lékař i nadále zůstane vaší primární kontaktní osobou. Členové sítě však získají přístup k odborným

znalostem, které jsou v příslušné referenční síti k dispozici, mohou sdílet údaje, shromažďovat příspěvky odborníků a diskutovat o nich během všech fází diagnózy a léčby.

Připomínáme, že každá země má svá vlastní pravidla a opatření pro postoupení případů pacientů jiným specialistům, a zejména pro jejich postoupení do Evropských referenčních sítí v rámci přeshraniční zdravotní péče.





## JAK MŮŽE EVROPSKÁ REFERENČNÍ SÍŤ PŘÍSPĚT K VAŠÍ LÉČBĚ?

### VIRTUÁLNÍ PORADNÍ VÝBOR

Když je váš případ postoupen odborníkům v referenční síti, váš lékař svolá „virtuální“ skupinu zdravotnických odborníků z různých oborů a zemí. Budou mít k dispozici vaši zdravotnickou dokumentaci, například rentgenové snímky a laboratorní testy, kterou společně vyhodnotí a prodiskutují. Váš lékař může proto shromažďovat příspěvky od jiných kolegů a využít je ke zkvalitnění vaší diagnózy nebo ke stanovení nejlepší dostupné léčby.

### SYSTÉM SPRÁVY KLINICKÝCH ÚDAJŮ PACIENTŮ

Pro sdílení údajů a diskuse o nich členové evropských referenčních sítí používají specializovanou informační platformu, kterou je systém správy klinických údajů pacientů (Clinical Patient Management System (CPMS) vytvořený konkrétně pro tyto účely.

Vaše údaje budou do systému postoupeny pouze s vaším výslovným písemným souhlasem. V souladu s

evropskými právními předpisy na ochranu údajů jsou vaše osobní údaje chráněny a zabezpečeny konkrétními opatřeními. Můžete vyjádřit doplňující souhlas s tím, že vaše údaje budou využity pro výzkumné účely a/nebo ke zřízení registrů, které budou pomáhat při výzkumu v této oblasti. K tomu je zapotřebí vašeho zvláštního souhlasu.

### DALŠÍ ČINNOSTI

Odborníci sdružení v evropských referenčních sítích se nezabývají pouze individuálními případy. Podílejí se rovněž na společném výzkumu, spolupracují na pokynech pro klinickou péči a pořádají školení pro zdravotnické pracovníky.

### PACIENTI MAJÍ V RÁMCI SÍTÍ SVÉ ZASTOUPENÍ

Těžištěm referenčních sítí jsou pacienti. Organizace pacientů jsou klíčovými partnery sítí, na jejichž vzniku se velkou měrou podílely. Podílejí se na činnostech vedoucích k lepší dostupnosti, klinické odbornosti a lepším výsledkům pro pacienty.

# DAVIDŮV PŘÍBĚH

David je čtyřletý chlapec, který trpí vážnými a častými epileptickými záchvaty.

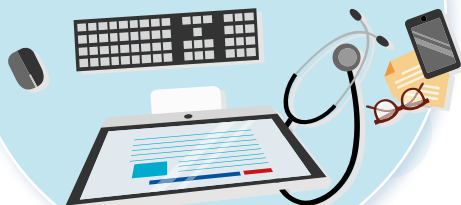


Jeho lékař ho doporučil ke specialistovi z univerzitní nemocnice v hlavním městě, aby stanovil fundovanější diagnózu a léčbu.



Testy EEG a magnetická rezonance mozku vysvětlují epileptické záchvaty, avšak odborné znalosti lékařského týmu nemocnice nejsou dostatečné pro volbu správné léčby. Lékaři se rozhodnou konzultovat referenční síť „EpiCARE“.

Se souhlasem Davida a jeho rodiny vloží lékařský tým Davidovu dokumentaci do on-line systému.



Případem se zabývají odborníci z Itálie, Francie, Španělska, Rumunska, Švédska a Nizozemska, analyzují ho a probírají různé možnosti.



Na základě podobných případů z nedávné doby skupina odborníků doporučuje specifickou radiochirurgickou operační techniku.



David podstoupí operaci a v následujících měsících se jeho stav výrazně zlepšuje.



*Fiktivní případ na základě skutečného případu pacienta evropské referenční sítě z roku 2018.*

<https://ec.europa.eu/avservices/video/player.cfm?sitelang=en&ref=I164244>



## DALŠÍ INFORMACE

**Všeobecné informace o evropských informačních sítích:**  
[ec.europa.eu/health/ern\\_cs](http://ec.europa.eu/health/ern_cs)

**Informace of Evropských referenčních sítích (ERN) v češtině:**

<http://www.vzacna-onemocneni.cz/vzacna-onemocneni/evropske-referencni-site-ern.html>

<http://www.nkcvo.cz>

[https://www.mzcr.cz/Odbornik/obsah/evropska-referencni-sit-pro-vzacna-onemocneni\\_3715\\_3.html](https://www.mzcr.cz/Odbornik/obsah/evropska-referencni-sit-pro-vzacna-onemocneni_3715_3.html)

**Informace pro pacienty o přeshraniční zdravotní péči:**

[https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info/index\\_cs.htm](https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info/index_cs.htm)