

EURÓPSKE REFERENČNÉ SIETE

prinášajú zvyšovanie úrovne zdravotnej starostlivosti pre pacientov so zriedkavými chorobami

V uplynulom roku vypísalo MZ SR výzvu, do ktorej sa moli prihlásiť pracoviská, ktoré majú skúsenosť so starostlivosťou o zriedkavé choroby, vedia ju demonštrovať a plánujú ju rozvíjať. Vďaka tejto aktivite sa podarilo zverejniť prvý zoznam pracovísk pre zriedkavé choroby na Slovensku. Tento sa bude ďalej rozvíjať a aktualizovať. Najlepšie pracoviská v prípade záujmu budú mať možnosť zapojiť sa do Európskych referenčných sietí. Aj preto sme sa rozhodli, že vám v tomto čísle prinesieme charakteristiku Európskych referenčných sietí – ako nástroja na zvyšovanie poskytovanej zdravotnej starostlivosti pre túto skupinu ťažko chorých pacientov.



Zriedkavých chorôb je viac ako 6 000 a denne sa objavujú nové.

Aj to je jeden z dôvodov, prečo žiadna krajina nemá poznatky a kapacitu na liečenie všetkých zriedkavých chorôb. ERN prinášajú pre pacientov a lekárov v celej EÚ možnosť prístupu k najlepším odborným znalostiam a včasnej výmene poznatkov, ktoré zachraňujú život, bez toho, aby museli cestovať do inej krajiny.

Pri príležitosti Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb 2018 by sme chceli poukázať na aktivity v súvislosti s Národným programom rozvoja starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku. Práve vytvorením národného programu v tejto oblasti sa aj Slovensko zaviazalo k posilneniu vzájomnej spolupráce a zlepšeniu diagnostiky a liečby zriedkavých chorôb.

Čo sú Európske referenčné siete?

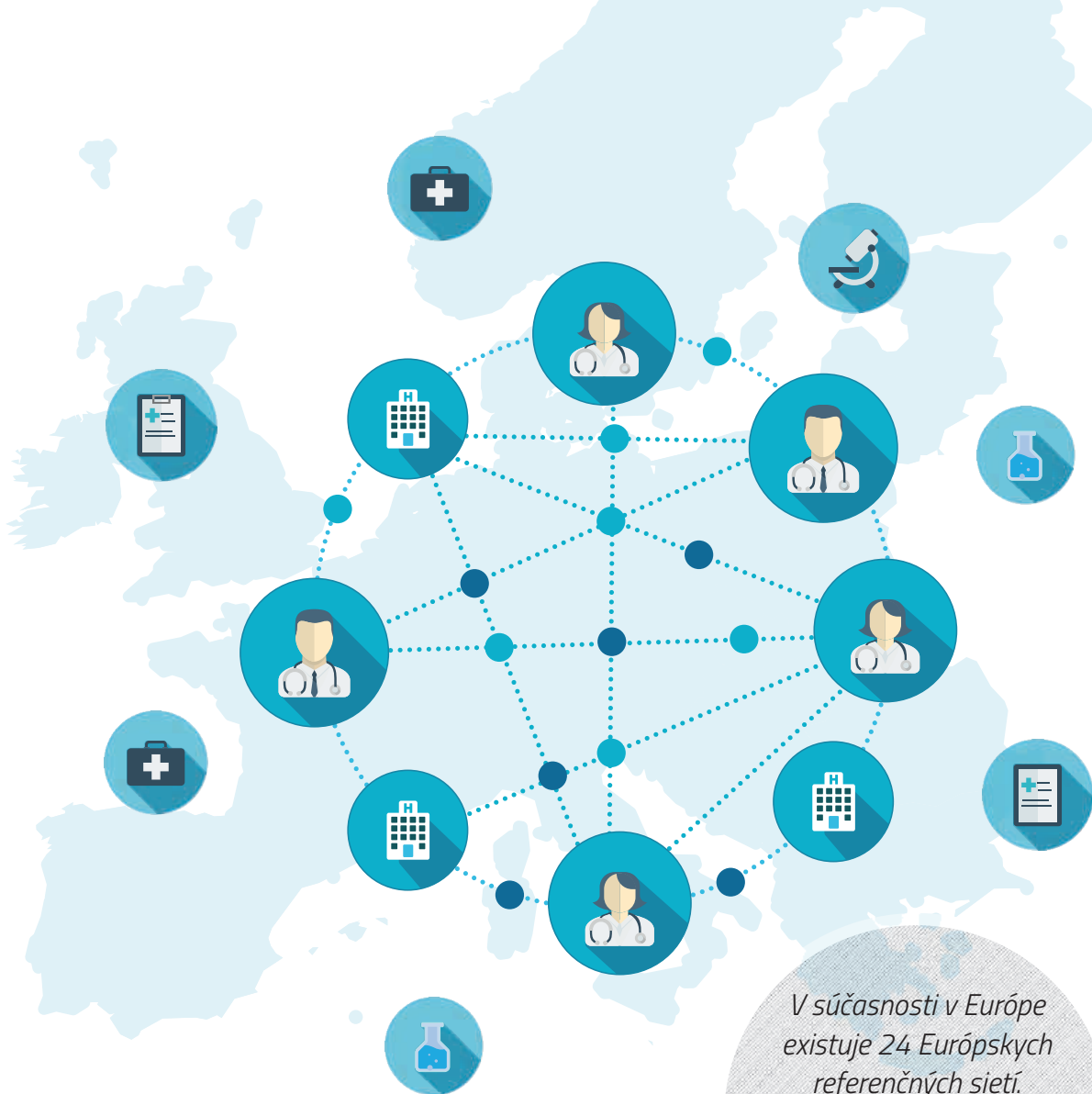
Európske referenčné siete (ERN) sú virtuálne siete, ktoré spájajú odborníkov v celej Európe. Cieľom je zabezpečiť starostlivosť pre zriedkavé a chronické multiorgánové choroby, ktoré si vyžadujú vysokošpecializovanú starostlivosť, multidisciplinárny prístup, ako aj koncentráciu vedomostí a odborníkov.

Prečo vznikli Európske referenčné siete?

Nízky počet pacientov s jednou diagnózou je často príčinou, že úroveň odborných znalostí o danom ochorení je nedostatočná. Vznik Európskych referenčných sietí je jedným z nástrojov, ako tieto rozdiely odstrániť a zároveň podporiť výskum v oblasti zriedkavých chorôb v Európe.

Ako vznikli Európske referenčné siete?

Prvá výzva na predloženie návrhov bola v júli 2016. Prvé Európske referenčné siete boli schválené v decembri 2016 a ich činnosť sa začala v marci 2017 vo Vilniuse, v ktorom sa uskutočnili úvodné stretnutia. Venujú sa celému spektru ochorení ako nervovosvalové choroby, rakovina detí a imunodeficiencie. Očakáva sa, že v nasledujúcich piatich rokoch Európske referenčné siete posilnia svoje kapacity, čo bude prínosné pre tisíce pacientov z EÚ, ktorí trpia na zriedkavé alebo chronické ochorenie. Výzvy pre poskytovateľov zdravotnej starostlivosti, ktorí si želajú pripojiť sa k existujúcim Európskym referenčným sieťam, sa budú zverejňovať každý rok. Krajiny, ktoré nemajú zastúpenie v schválenej sieti Európskej referenčnej siete (kam v súčasnosti patrí aj Slovensko), sa môžu zúčastniť prostredníctvom poskytovateľov zdravotnej starostlivosti, ktorých vy-



V súčasnosti v Európe existuje 24 Európskych referenčných sietí. Spájajú 25 európskych krajín a Nórsko. Tvorí ich 300 nemocníc s viac ako 900 oddeleniami.

Zdroj: EK

menujú členské štáty za „pridružené“ vnútroštátne strediská či vnútroštátne strediská „spolupráce“. Je však nutné, aby členské štáty vymenúvali pridružených partnerov pomocou otvorených, transparentných a spoľahlivých postupov. Členské štáty sa takisto môžu rozhodnúť, že vymenujú vnútroštátny koordinačný bod, ktorý bude komunikovať so všetkými Európskymi referenčnými sieťami.

Rada členských štátov nepretržite monitoruje členov Európskych referenčných sietí, posudzuje žiadateľov, ktorí sa chcú pridať k existujúcim sieťam, a schvaľuje akékoľvek budúce siete.

Ako menia Európske referenčné siete starostlivosť

o pacientov so zriedkavými chorobami?

Európske referenčné siete zlepšujú informovanosť širokej a odbornej verejnosti o zriedkavých chorobách. Zvyšujú pravdepodobnosť včasnej a presnej diagnózy. Zlepšujú dostupnosť liečby. Európske referenčné siete môžu uľahčiť veľké klinické štúdie v záujme lepšieho pochopenia chorôb a vyvinutia nových liekov, pretože sú schopné zoskupiť veľké množstvo údajov o pacientoch. Pre odborníkov sú nástrojom komunikácie a druhého názoru, ktoré často ťažko hľadali na národnej úrovni. Pre pacientov sú zárukou vysokokvalitnej starostlivosti.

Vytvárajú nové modely starostlivosti, riešenia a nástroje elektronického zdravotníctva, ako aj inovačné lekárske riešenia a pomôcky, ktorými sa mení spôsob vykonávania samotnej liečby. ERN tak možno vnímať aj ako inkubátory na vývoj digitálnych služieb, ktoré umožňujú poskytovať virtuálnu zdravotnú starostlivosť. Európske referenčné siete pomôžu zväčšiť úspory z rozsahu a zabezpečia účinnejšie využívanie zdrojov, čo bude mať pozitívny vplyv na udržateľnosť vnútroštátnych systémov zdravotnej starostlivosti. Európske referenčné siete sú jasným dôkazom významu solidarity v Európe.

Literatúra:

https://ec.europa.eu/health/ern/overview_en

European reference networks, Work for patients with rare and complex diseases, European union, 2017, ISBN 978-92-79-65502-9

Dostupné na:

https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/2017_brochure_sk.pdf

*PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD.
Katedra farmakológie a toxikológie FaF UK v Bratislave*