



European Reference Networks

Share. Care. Cure.

Európske referenčné siete („ERN“)

Čo sú tzv. ERN?

- ▶ Európske referenčné siete = virtuálne siete pozostávajúce z poskytovateľov zdravotnej starostlivosti v rámci členských krajín EÚ
- ▶ Cieľ: komplexný prístup k diagnostike a liečbe zriedkavých ochorení ako aj šírenie najnovších poznatkov z oblasti zriedkavých chorôb.
- ▶ Od marca 2017 existuje **24** ERN v rámci 25 EÚ-krajín a Nórska, do ktorých je zapojených vyše **300** nemocníc a vyše **900** poskytovateľov zdravotnej starostlivosti (oddelení, ambulancií).

Ukotvenie v legislatíve:

- ▶ **SMERNICA EURÓPSKEHO PARLAMENTU A RADY 2011/24/EÚ** z 9. marca 2011 o uplatňovaní práv pacientov pri cezhraničnej zdravotnej starostlivosti
- ▶ *Commission delegated decision* (kritériá a podmienky, ktoré musia ERN a poskytovatelia zdravotnej starostlivosti žiadajúci o vstup do ERN splniť)
- ▶ *Commission implementing decision* (kritériá pre vznik ERN a pre uľahčenie výmeny poznatkov a expertízy)

- **5 000 - 8 000** zriedkavých chorôb vrátane
- **300** zriedkavých typov rakoviny
- **30 miliónov** ľudí v EÚ trpiacich zriedkavou chorobou



- ▶ konzultácie (diagnostika, liečba, zdieľanie odborných poznatkov,...)prebiehajú via „**Clinical Patient Management System (CPMS)**“.
- ▶ webový portál umožňujúci lekárom z celej EÚ spoločne riešiť diagnostiku a terapiu zriedkavých ochorení

24 ERN:

- ▶ [Endo-ERN](#) European Reference Network on endocrine conditions
- ▶ [ERKNet](#) European Reference Network on kidney diseases
- ▶ [ERN BOND](#) European Reference Network on bone disorders
- ▶ [ERN CRANIO](#) European Reference Network on craniofacial anomalies and ENT disorders
- ▶ [ERN EpiCARE](#) European Reference Network on epilepsies
- ▶ [ERN EURACAN](#) European Reference Network on adult cancers (solid tumours)
- ▶ [ERN EuroBloodNet](#) European Reference Network on haematological diseases
- ▶ [ERN eUROGEN](#) European Reference Network on urogenital diseases and conditions
- ▶ [ERN EURO-NMD](#) European Reference Network on neuromuscular diseases
- ▶ [ERN EYE](#) European Reference Network on eye diseases
- ▶ [ERN GENTURIS](#) European Reference Network on genetic tumour risk syndromes
- ▶ [ERN GUARD-HEART](#) European Reference Network on diseases of the heart

- ▶ **ERNICA** European Reference Network on inherited and congenital anomalies
- ▶ **ERN ITHACA** European Reference Network on congenital malformations and rare intellectual disability
- ▶ **ERN LUNG** European Reference Network on respiratory diseases
- ▶ **ERN PaedCan** European Reference Network on paediatric cancer (haemato-oncology)
- ▶ **ERN RARE-LIVER** European Reference Network on hepatological diseases
- ▶ **ERN ReCONNET** European Reference Network on connective tissue and musculoskeletal diseases
- ▶ **ERN RITA** European Reference Network on immunodeficiency, autoinflammatory and autoimmune diseases
- ▶ **ERN-RND** European Reference Network on neurological diseases
- ▶ **ERN Skin** European Reference Network on skin disorders
- ▶ **ERN TRANSPLANT-CHILD** European Reference Network on transplantation in children
- ▶ **MetabERN** European Reference Network on hereditary metabolic disorders
- ▶ **VASCERN** European Reference Network on multisystemic vascular diseases

- ▶ https://ec.europa.eu/health/ern/networks_en

Čo musí spĺňať každá ERN?

- ▶ pozostávať minimálne z **10** poskytovateľov zdravotnej starostlivosti (členovia siete) z najmenej **8** rôznych členských štátov EÚ, každá ERN má koordinátora
- ▶ každý poskytovateľ zdravotnej starostlivosti (člen siete) musí byť schválený vlastnou krajinou (MZSR - *National Endorsement*)
- ▶ všetkých členov siete spája **spoločný druh expertízy** v špecifickej oblasti, liečby, chorôb alebo zdravotného stavu pacientov spĺňať kritériá pre ERN a jej členov, ako sa uvádza v *Commission delegated decision on ERNs*
- ▶ podať návrh na vznik novej ERN (v rámci vyhlásenej výzvy)
- ▶ spĺňať kritériá pre ERN a jej členov, ako sa uvádza v *Commission delegated decision on ERNs*
- ▶ získať súhlas so vznikom siete, ktorý udeľuje Výbor členských štátov EÚ pre ERN = *Board of Member States on ERN* podložený nezávislým technickým hodnotením
- ▶ https://ec.europa.eu/health/ern/procedures_en

ERN- komunikačné platformy:

- ▶ **ERN Collaborative platform** (komunikácia medzi sieťami navzájom, informácie o udalostiach/podujatiach, neslúži na výmenu dát o pacientovi, neverejná)
- ▶ **ERN Clinical Patient Management System** (CPMS; platforma na posielanie/zdieľanie údajov o pacientovi vrátane snímok z vyšetrení, podmienené súhlasom pacienta, neskôr využitie pre vedeckovo-výskumné účely)
- ▶ **ERN public website** (všeobecné informácie o ERN,...)

Cesta zapojenia sa do ERN:

Žiadosť poskytovateľa zdravotnej starostlivosti bude hodnotená:

- ▶ na **národnej úrovni** - MZ SR vydá expertíznym pracoviskám pre zriedkavé choroby v SR po splnení kritérií adekvátnosti pre vstup do ERN („*National Endorsement*“)

- ▶ na **úrovni Európskej Komisie** (kontakt s koordinátorom danej siete):
 - „*eligibility check*“ (EK/ERN)
 - „*technical assesment*“ (nezávislé hodnotiace teleso)
 - schválenie EK

Spôsob zapojenia sa do ERN:

- ▶ ako plnohodnotný člen „full member“ (snaha SR v 2. kole - „2. call“ - cca. zima2018/jar2019)
- ▶ ako pridružený člen „affiliated partner“:



Slovensko a ERN?

- ▶ v roku 2017 Komisiou MZ SR pre zriedkavé choroby skoncipovaný -
Zoznam pracovísk pre zriedkavé choroby



59 pracovísk pre
zriedkavé choroby v SR



17 expertíznych pracovísk
(snaha začlenenia do ERN)



42 pracovísk pre
zriedkavé choroby

<http://www.health.gov.sk/Clanok?narodna-strategia-zriedkave-choroby>

Podpora MZ SR v rámci zriedkavých chorôb:

- ▶ od roku 2016 ponúka MZ SR každoročne v rámci plnenia *Akčného plánu Národného programu na podporu a rozvoj zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku* prostredníctvom Verejnej výzvy **dotačnú podporu expertíznym pracoviskám** pre zriedkavé choroby (zlepšenie materiálno-technického vybavenia pracoviska)
- ▶ <http://www.health.gov.sk/Clanok?verejna-vyzva-podpora-zdravia-pacientov-so-zriedkavymi-chorobami-2018>
- ▶ doba prihlásenia od 11. 05. 2018 **do 11. 07. 2018**
- ▶ žiadatelia o dotáciu musia spĺňať kritériá expertízneho pracoviska pre zriedkavé choroby a kritériá dotačné (na webovej stránke MZ SR)
- ▶ vyhodnotenie žiadostí o dotáciu prostredníctvom nezávislej komisie MZ SR do 15. 09. 2018
- ▶ **snaha zapojiť úspešných žiadateľov o dotáciu do ERN**

Prečo ERN?

- ▶ najvyššia úroveň kvality poskytovanej zdravotnej starostlivosti pacientom so zriedkavými chorobami
- ▶ ľahší a rýchlejší prístup pacientov so zriedkavou chorobou k optimálnej zdravotnej starostlivosti (v minulosti čakacia doba i niekoľko rokov) - možnosť cezhraničnej zdravotnej starostlivosti
- ▶ získanie/výmena/konzultácia najnovších odborných poznatkov v rámci diagnostiky, liečby a výskumu zriedkavých chorôb (telemedicína - ušetrená cesta pacientovi v niektorých prípadoch)
- ▶ lepší prístup pacienta k informáciám z oblasti zriedkavých chorôb
- ▶ zapojenie Slovenskej republiky do celoeurópskeho projektu, význam a povedomie slovenských expertíznych pracovísk pre zriedkavé choroby na medzinárodnej úrovni, zvýšenie kvality poskytovanej zdravotnej starostlivosti pacientom so zriedkavými chorobami

<http://ec.europa.eu/avservices/video/player.cfm?sitelang=en&ref=I134312>

Ďakujem za pozornosť.



European
Reference
Networks

Share. Care. Cure.