



Komisja Europejska

Europejskie Sieci Referencyjne

Flagowy program UE pomagający pacjentom z chorobami rzadkimi, złożonymi i o niskiej częstotliwości występowania

LUTY 2024

Czym są Europejskie Sieci Referencyjne (European Reference Networks - ERN)?

Europejskie Sieci Referencyjne, ustanowione na mocy [Dyrektywy 2011/24/UE](#) w sprawie stosowania praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej, to **wirtualne sieci** skupiające placówki opieki zdrowotnej z państw członkowskich Unii Europejskiej oraz Norwegii, które specjalizują się w leczeniu chorób rzadkich i innych skomplikowanych przypadków klinicznych o niskiej częstotliwości występowania.

Europejskie Sieci Referencyjne łączą fachową wiedzę medyczną, zasoby i doświadczenie, wspierając lekarzy zajmujących się pacjentami z chorobą rzadką w postawieniu bardziej precyzyjnej diagnozy oraz zastosowaniu najlepszego dostępnego leczenia.



Ponad **6000 chorób rzadkich** wpływa na codzienne życie nawet 36 milionów osób w UE.



Za chorobę rzadką uznaje się w UE chorobę, która występuje u mniej niż **5 na 10 000 osób**.



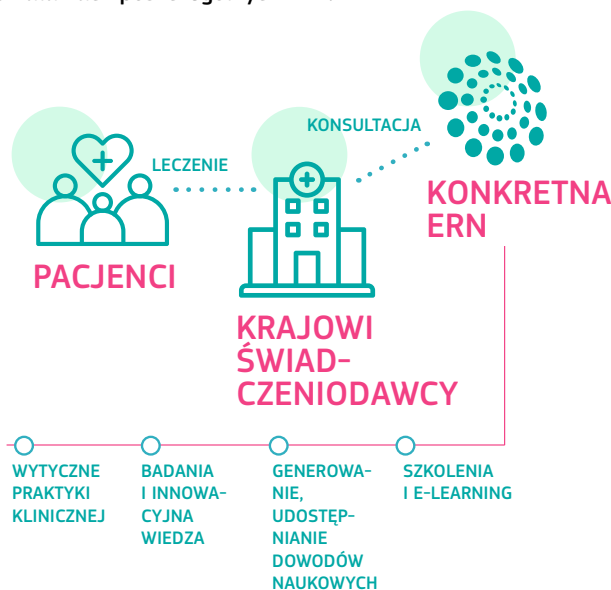
Przypadki poszczególnych pacjentów mogą być konsultowane przez zespoły europejskich lekarzy-ekspertów przez specjalną bezpieczną platformę informatyczną, bez konieczności opuszczania kraju przez pacjenta. „Podróżuje” wiedza, a nie pacjenci.



Europejskie Sieci Referencyjne:

- **analizują indywidualne przypadki pacjentów** (przeprowadzono już ponad 3800 konsultacji). Proces ten odbywa się poprzez wirtualne dyskusje ekspertów reprezentujących placówki opieki zdrowotnej z różnych państw, prowadzone przez specjalną bezpieczną platformę informatyczną CPMS (Clinical Patient Management System) finansowaną przez Komisję Europejską. Eksperti omawiają indywidualne przypadki kliniczne oraz wspólnie ustalają diagnozę i plan leczenia,
- **opracowują wytyczne praktyki klinicznej i inne narzędzia wspierające podejmowanie decyzji klinicznych w konkretnej chorobie rzadkiej oraz programy kursów szkoleniowych dla lekarzy,**
- **ułatwiają nawiązywanie współpracy i prowadzenie dużych badań klinicznych,** które byłyby trudne do zrealizowania bez ich wsparcia. Dzięki gromadzeniu danych pacjentów z całej Unii Europejskiej, Europejskie Sieci Referencyjne umożliwiają lepsze zrozumienie chorób rzadkich i innych złożonych schorzeń oraz opracowywanie skutecznych metod ich leczenia,
- **opracowują i prowadzą rejestry chorób rzadkich** zawierające dane pacjentów, których do nich skierowano,
- **angażują pacjentów** poprzez Europejskie Grupy Wsparcia Pacjentów (ang.: ePAGs), dzięki czemu ich głos jest uwzględniany w działaniach poszczególnych ERN.

Do tej pory utworzono 24 Europejskie Sieci Referencyjne, które specjalizują się m.in. w rzadkich chorobach kości, rzadkich chorobach nowotworowych, endokrynologicznych, neurologicznych czy nerwowo-mięśniowych.



W 2017 r. uruchomiono 24 Europejskie Sieci Referencyjne, które objęły ponad 900 specjalistycznych ośrodków klinicznych w ponad 300 szpitalach w 26 państwach członkowskich UE i Norwegii.

W 2024 roku do Europejskich Sieci Referencyjnych należy już 1619 specjalistycznych ośrodków klinicznych w 382 szpitalach w 27 państwach członkowskich UE i Norwegii.



W jaki sposób pacjenci mogą korzystać z Europejskich Sieci Referencyjnych?

Indywidualni pacjenci nie mają bezpośredniego dostępu do Europejskich Sieci Referencyjnych. Jednakże, po uzyskaniu pisemnej zgody pacjenta i zgodnie z zasadami obowiązującymi w krajowym systemie ochrony zdrowia, **świadczeniodawca może skierować jego przypadek do odpowiedniej Sieci** w celu przeprowadzenia konsultacji dotyczących diagnozy i/lub leczenia.



Jak przebiega proces wirtualnej wymiany informacji pomiędzy świadczeniodawcami?

Świadczeniodawca, który wykorzystał dostępne możliwości leczenia w kraju, może zaproponować pacjentowi skorzystanie z konsultacji w ramach odpowiedniej Sieci.

Kontakt z krajowym podmiotem posiadającym status członka Europejskiej Sieci Referencyjnej w celu skierowania przypadku pacjenta do konsultacji jest możliwy tylko wtedy, gdy pacjent udzielił pisemnej zgody i udostępnił swoją dokumentację medyczną.

Po otrzymaniu zgłoszenia, koordynator odpowiedniej Sieci organizuje wirtualną dyskusję specjalistów z różnych dziedzin na platformie CPMS. Platforma umożliwia bezpieczne udostępnianie danych pacjenta, omówienie przypadku, postawienie diagnozy oraz zalecenie leczenia, o ile jest ono dostępne.

Jedynym punktem kontaktowym dla pacjenta pozostaje świadczeniodawca z jego kraju, który przekazuje pacjentowi informacje od ekspertów na wszystkich etapach diagnozy i leczenia.



Historia Onniego – rzadki przypadek padaczki

Onni, czteroletni chłopiec z Finlandii, który codziennie doświadczał 20-30 ataków padaczki, został skierowany do poradni specjalistycznej w Szpitalu Uniwersyteckim w Helsinkach, gdzie na podstawie wyników elektroencefalogramu i rezonansu magnetycznego mózgu lekarze zdiagnozowali rzadką postać padaczki, będącą efektem wady rozwojowej mózgu. Jego rodzice odetchnęli z ulgą, gdyż obawiali się, że lekarze zdiagnozują nowotwór. Jednak lekarze w placówce, do której trafił chłopiec, nie mieli zaawansowanej wiedzy na temat tego rodzaju padaczki. Onni był jednym z nielicznych pacjentów w Finlandii cierpiących na tę rzadką chorobę, a na świecie tylko kilka ośrodków medycznych ma doświadczenie w jej leczeniu.

Szpital zwrócił się o pomoc do ERN EpiCARE. Za zgodą rodziców Onniego przesłano jego dokumentację medyczną na platformę CPMS. Zespół specjalistów z Włoch, Wielkiej Brytanii, Francji, Hiszpanii, Rumunii, Szwecji i Holandii zapoznał się z jego przypadkiem i dokonał przeglądu dostępnych wyników badań. Zalecono przeprowadzenie nowoczesnego zabiegu radiocirurgii stereotaktycznej mózgu z użyciem urządzenia GammaKnife®, który wykonywany jest zaledwie w dwóch ośrodkach. Konsylium ekspertów doszło do wniosku, że w przypadku Onniego będzie to leczenie o najniższym ryzyku i największych szansach na powodzenie.

Onni wraz z rodzicami pojechał do Marsylii. Zabieg przeprowadzili specjaliści z Uniwersytetu w Marsylii, którzy mają duże doświadczenie w tego typu operacjach. Po operacji stan chłopca znacznie się poprawił. Choć nadal występują u niego ataki, ich częstotliwość znacząco się zmniejszyła.

Fikcyjna historia oparta na prawdziwym przypadku z ERN.



Jakie korzyści przynosi lekarzom działalność w ramach Europejskiej Sieci Referencyjnej?

- Lekarze:
- mają możliwość wymiany wiedzy podczas wirtualnych konsultacji indywidualnych przypadków chorób rzadkich;
 - mają dostęp do wytycznych praktyki klinicznej opracowywanych przez Europejskie Sieci Referencyjne oraz do materiałów edukacyjnych, szkoleniowych i kursów e-learningowych;
 - mogą uczestniczyć w programach wymiany pracowników naukowych i badaniach klinicznych na dużą skalę.



Przydatne linki

[Europejskie Sieci Referencyjne](#)
(strona internetowa UE)



[Broszura ERN](#)
(Urząd Publikacji Unii Europejskiej, 2023)





Urząd Publikacji
Unii Europejskiej

© Unia Europejska, 2023

Ponowne wykorzystywanie tego dokumentu jest dozwolone pod warunkiem podania źródła i poinformowania o wprowadzonych zmianach (licencja Creative Commons Attribution 4.0 International). W przypadku jakiegokolwiek wykorzystania lub powielania elementów, które nie są własnością Unii Europejskiej, konieczne może być uzyskanie zgody bezpośrednio od odpowiednich podmiotów dysponujących prawami autorskimi. Prawa autorskie do wszystkich obrazów, o ile nie wskazano inaczej – © Unia Europejska.

Wersja robocza przygotowana przez Komisję Europejską w ramach programu UE dla zdrowia – EU4Health 2023 (kontrakt specjalny 2023 P3 01). Ograniczone powielanie. Ostateczna wersja zostanie zgłoszona i opublikowana w 2025 r.