



Komisja
Europejska

Europejskie Sieci Referencyjne

Flagowy program UE pomagający pacjentom z chorobami rzadkimi, złożonymi i o niskiej częstości 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 częstości 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.



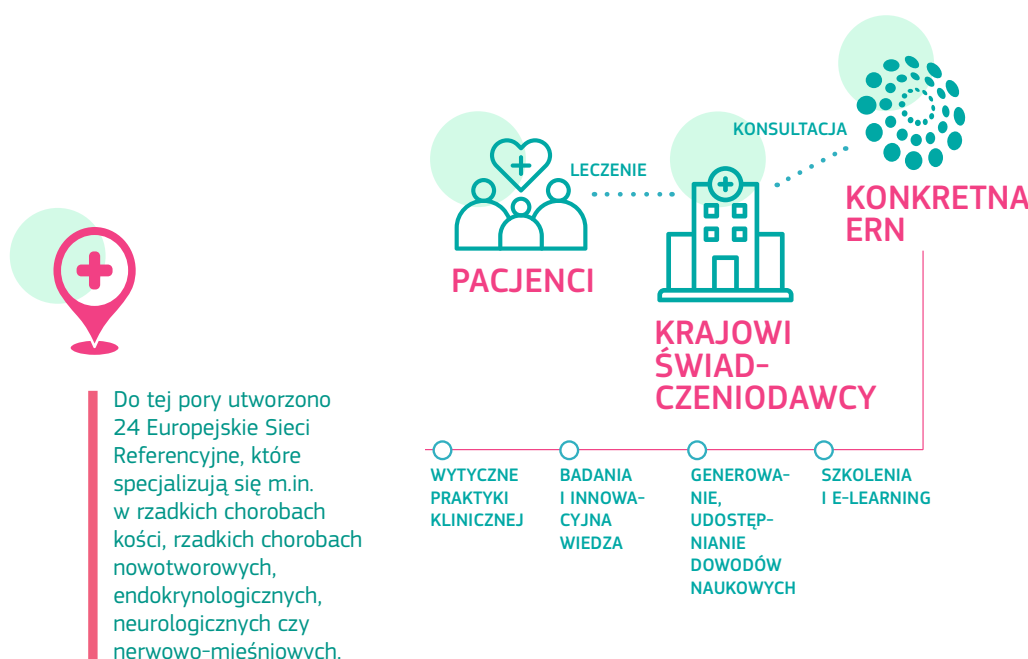
Za chorobę rzadką uznaje się w UE chorobę, która występuje u mniej niż **5 na 10 000 osób**.



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.**



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.

Jak przebiega procedura zatwierdzania i monitorowania działalności Europejskich Sieci Referencyjnych?

Podmioty zainteresowane utworzeniem Europejskiej Sieci Referencyjnej przystępują do konkursu ogłaszanego przez Komisję Europejską. Niezależny organ oceniający (Independent Evaluation Body - IEB) przeprowadza ocenę wniosku i przygotowuje raport dla [Zarządu Państw Członkowskich](#) (Board of Member States – BoMS).

Zarząd podejmuje decyzję o zatwierdzeniu wniosku dotyczącego utworzenia proponowanej Sieci oraz powiązanych wniosków świadczeniodawców o uzyskanie statusu jej członka.

Europejskie Sieci Referencyjne są poddawane okresowej ocenie. Pierwszy raz przeprowadzono ten proces w 2022 r., pięć lat po utworzeniu 24 Sieci, które zrzeszały wówczas 836 członków. 100% Europejskich Sieci Referencyjnych i 88% ich członków osiągnęło wynik zadowolający. 8% ocenionych podmiotów musiało podjąć działania naprawcze, a 4% utraciło status członka. Wyniki oceny potwierdzają sukces tej unijnej inicjatywy i gwarantują, że Sieci pozostaną istotnym narzędziem w walce z chorobami rzadkimi w nadchodzących latach.

Europejskie Sieci Referencyjne mają obowiązek:



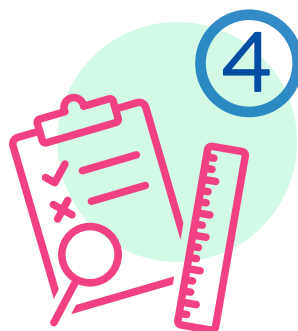
1
być ukierunkowane na pacjenta i kierowane przez specjalistów posiadających doświadczenie kliniczne



2
zrzeszać co najmniej 10 członków z co najmniej 8 krajów



3
poddawać się dogłębnej ocenie niezależnego organu oceniającego



4
spełniać kryteria dotyczące Sieci i członka Sieci



5
uzyskać zezwolenie na prowadzenie działalności od odpowiednich organów krajowych



W jaki sposób Unia Europejska wspiera Europejskie Sieci Referencyjne?

Komisja Europejska przeznacza znaczne środki finansowe na dalszy rozwój Sieci. Oprócz finansowania przekazanego w poprzednich latach, Komisja uruchomiła nową pulę dotacji bezpośrednich o wartości 77 mln euro na konsolidację Sieci w najbliższych latach (do 30 września 2027 r.).

Ponadto Komisja przekazuje kolejne 15 mln euro (łącznie wysokość dotacji: 18 mln euro) na wspólne działania mające na celu włączenie ERN do krajowych systemów opieki zdrowotnej.



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.