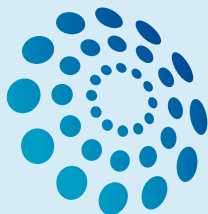




Europska
komisija



European Reference Networks



U službi pacijenata s rijetkim
bolestima, bolestima niske
prevalencije i složenim bolestima

Share.Care.Cure.

Ovaj dokument nije službeno stajalište Europske komisije.

Luxembourg: Ured za publikacije Europske unije, 2023

© Europska unija, 2023



Politika ponovne uporabe dokumenata Europske komisije uređuje Odluke Komisije 2011/833/EU od 12. prosinca 2011. o ponovnoj uporabi dokumenata Komisije (SL L 330, 14.12.2011., str. 39.). Osim ako je navedeno drukčije, ponovna uporaba ovog dokumenta dopuštena je u skladu s licencijom Creative Commons Attribution 4.0 International (CC-BY 4.0) (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). To znači da je ponovna uporaba dopuštena uz navođenje relevantnih podataka i svih izmjena.

Za svaku uporabu ili reprodukciju elemenata koji nisu u vlasništvu Europske unije možda će biti potrebno zatražiti dopuštenje izravno od odgovarajućih nositelja prava. Europska unija ne posjeduje autorsko pravo koje se odnosi na sljedeće elemente:

Cover illustration © European Union

Photo credits: © European Commission, © ERN EURO-NMD and JWMDRC (John Walton Muscular Dystrophy Research Centre), © ERN CRANIO, © ERN EpiCARE, The Christie, Manchester, UK, © ERN EYE, St James's University Teaching Hospital, Leeds, United Kingdom, © ERN GUARD, © ERNICA, © University Hospital Tübingen (ERN-RND coordinating organisation), © ERN TRANSPLANTChild, © APHP, VASCERN 2015, © Shutterstock.

Print	ISBN 978-92-68-08701-5	doi:10.2875/218832	EW-05-23-391-HR-C
PDF	ISBN 978-92-68-08708-4	doi:10.2875/71597	EW-05-23-391-HR-N



European Reference Networks



U službi pacijenata s rijetkim
bolestima, bolestima niske
prevalencije i složenim bolestima

Share.Care.Cure.

Unija stoji uz pacijente s rijetkim bolestima kako bi im pružila pomoć, nadu i bolju budućnost

Sandra Gallina

Glavna direktorica GU-a SANTE

Ukupno uzevši, danak koji uzimaju rijetke bolesti vrlo je visok: procjenjuje se da rijetke bolesti pogađaju od 3,5 % do 5,9 % svjetskog stanovništva, a samo u Uniji oko 36 milijuna ljudi boluje od jedne od više od 6000 rijetkih bolesti. Pojedinačno gledano, međutim, svaka od tih rijetkih bolesti ima nizak stupanj raširenosti. Prema definiciji rijetkih bolesti koja se primjenjuje u Uniji, bolest je rijetka ako pogađa manje od pet osoba na 10 000 osoba.

Ako bolujete od rijetke bolesti, to može značiti da je riječ o bolesti koju vaš liječnik ili drugi zdravstveni djelatnik ne može prepoznati. Ponekad to znači da su vaši simptomi pogrešno dijagnosticirani, katkad i godinama, a vi se osjećate sve lošije i gledate kako bolest napreduje. Često to znači i da ne znate što nije u redu s vama ili što trebate učiniti da ublažite bolove i nelagodu. Možete se osjećati frustrirano, usamljeno ili očajno.

Unija stoji uz pacijente koji boluju od rijetkih bolesti i donosi dodanu vrijednost EU-a udruživanjem resursa, razmjenom znanja i suradnjom.

Prije svega, želimo pomoći pacijentima da dobiju točnu dijagnozu koja im je potrebna. Nadalje, želimo im osigurati liječenje i skrb koji će im pomoći da poteškoće smanje na najmanju moguću mjeru i žive što ispunjeniji život. Naposljetku, želimo zajedno raditi na pronalaženju lijekova. Trenutačno za 95 % rijetkih bolesti nije poznat lijek. Snažnim djelovanjem EU-a, npr. revizijom zakonodavstva o farmaceutskim proizvodima, pacijentima s rijetkim bolestima nudimo bolju budućnost.

Europska komisija podržala je brojne mjere u području javnog zdravlja i zdravstvenih sustava kako bi pomogla državama članicama u izradi nacionalnih odgovora, strategija i planova. Među njima treba izdvojiti vrlo uspješne europske referentne mreže (engl. „European Reference Networks“, ERN), koje su uspostavljene 2017. kako bi se objedinilo znanje i resursi za borbu protiv rijetkih i složenih bolesti, među ostalim u medicinskim područjima u kojima su stručnjaci rijetki. Europska komisija imala je ključnu ulogu u stvaranju okvira za ERN-ove te je osigurala bespovratna sredstva za potporu mrežama i koordinatorima te za tehničku opremu za umrežavanje.

Europske referentne mreže su virtualne mreže koje povezuju pružatelje zdravstvene skrbi, zdravstvene djelatnike i organizacije pacijenata u cijeloj Uniji i Norveškoj. Osnovani na temelju Direktive EU-a o prekograničnoj zdravstvenoj skrbi, ERN-ovi su jedno od najvećih postignuća zajednice onih koji se bave rijetkim bolestima u Europi i inspiracija za globalno djelovanje, zahvaljujući nastojanjima pružatelja zdravstvene zaštite, organizacija pacijenata, Europske komisije i država članica EU-a.

Nijedna zemlja nema sama svo potrebno znanje i kapacitete za liječenje svih rijetkih i složenih bolesti. Zahvaljujući ERN-ovima, pacijentima u cijeloj Uniji dostupna su mišljenja najboljih stručnjaka. Putem tih mreža stručnjaci mogu komunicirati s pacijentima i nema potrebe da pacijent putuje, katkad i daleko, kako bi došao do stručnjaka. Unija povezuje sve uključene strane povećavajući sinergije među državama članicama i potičući razmjenu znanja i resursa.

Trenutačno postoje 24 europske referentne mreže za rijetke i složene bolesti, koje su rezultat partnerstava između onih koji upravljaju sustavima zdravstvene skrbi, zastupnika pacijenata i kliničkih stručnjaka. Mreže su sada uspostavljene i u potpunosti funkcioniraju te i dalje napreduju i eksperimentiraju s novim načinima prekogranične suradnje.

Europske referentne mreže postoje već šest godina i trenutačno je u tijeku njihova evaluacija. Rezultati evaluacije bit će dostupni krajem 2023. i pridonijet će prepoznavanju dodatnih načina za poboljšanje modela ERN-ova i oblikovanje njihove budućnosti.

Njihov stvarni potencijal bit će ostvaren tek kad ERN-ovi budu integrirani u naše nacionalne zdravstvene sustave. Tada će doista moći ostvariti dodanu vrijednost EU-a i pružiti nadu i pomoć milijunima pacijenata s rijetkim bolestima u cijeloj Uniji. Stoga su države članice EU-a, Norveška i Ukrajina udružile snage s Komisijom na trogodišnjem djelovanju u cilju konsolidacije tih mreža, koje bi trebalo započeti krajem 2023., a financirat će se sredstvima EU-a u iznosu od oko 15 milijuna eura.

Usto, Komisija je u okviru programa „EU za zdravlje” s više od 77 milijuna eura financirala sljedeću generaciju bespovratnih sredstava za potporu ERN-ovima. Ta će bespovratna sredstva pridonijeti financiranju uspostave i rada 24 kompletna registra pacijenata s tisućama unosa, zahvaljujući čemu će se na međunarodnim panelima raspravljati o stotinama novih slučajeva pacijenata, i to putem namjenskog informatičkog alata pod nazivom „Sustav za upravljanje kliničkim podacima pacijenata” (engl. „Clinical Patient Management System”). ERN-ovi su ključni akteri u prikupljanju podataka i znanstvenoj suradnji u istraživanju rijetkih bolesti.

Financiranje će pomoći i da se akreditirani tečajevi osposobljavanja na visokoj razini učine dostupnima zdravstvenim djelatnicima te da se, na dobrobit pacijenata, izrade nove ili ažurirane kliničke smjernice za pacijente i pomoćna sredstva za donošenje kliničkih odluka.

Povezivanjem stručnjaka i pacijenata ERN-ovi također olakšavaju provedbu kliničkih ispitivanja i testiranje terapijskih intervencija, tako da imaju vodeću ulogu u inovacijama u području brojnih rijetkih bolesti. Farmaceutska poduzeća nerado ulažu u razvoj lijekova za pacijente s rijetkim bolestima jer bi tržište tih lijekova bilo iznimno ograničeno. Zbog toga Komisija nudi poticaje proizvođačima za razvoj lijekova za rijetke bolesti i njihovo stavljanje na tržište te je upravo preispitala relevantno zakonodavstvo kako bi poboljšala te poticaje.

Bilo je potrebno više od deset godina da zamisao o prekograničnoj suradnji u području zdravstvene skrbi za složene i rijetke bolesti, koju omogućuju ERN-ovi, sazrije i pronađe svoj put u zakonodavstvo EU-a. Sljedeće četiri godine bit će razdoblje konsolidacije ERN-ova i njihove snažnije integracije u nacionalne zdravstvene sustave. Možemo očekivati da će učinkovito djelovanje ERN-ova poboljšati situaciju pacijenata s rijetkim bolestima i njihovih obitelji, povećati upotrebu registara i proširiti znanje o rijetkim bolestima u široj javnosti.

Potreba za većom europskom koordinacijom u području zdravlja sve je veća i zadovoljavanje te potrebe ključni je aspekt Komisijina prijedloga za izgradnju snažne europske zdravstvene unije.

U sljedećoj fazi razvoja mreža trebalo bi iskoristiti to nastojanje da se poboljšaju zdravstveni ishodi pacijenata i povećata prekogranična suradnja u području zdravstvene skrbi kako bi se osiguralo da sustav ERN-ova do 2030. ostvari svoj puni potencijal. Život s rijetkom bolešću ne bi smio značiti život s nesigurnošću u pogledu dijagnoze, skrbi i liječenja i ne bi smio nikad značiti da je čovjek prepušten sam sebi.



Sandra Gallina
Glavna direktorica GU-a SANTE

Sadržaj

Unija stoji uz pacijente s rijetkim bolestima kako bi im pružila pomoć, nadu i bolju budućnost	4
Kontekst	7
Što su europske referentne mreže?	8
ERN za bolesti kostiju (ERN BOND)	9
ERN za kraniofacijalne anomalije i ORL poremećaje (ERN CRANIO) ..	10
Dodana vrijednost za pacijente i stručnjake	11
ERN za endokrina stanja (Endo-ERN)	12
ERN za rijetke i složene epilepsije (EpiCARE)	13
Način odobravanja ERN-ova	14
ERN za bolesti bubrega (ERKNet)	15
ERN za rijetke neurološke bolesti (ERN-RND)	16
ERN za nasljedne i urođene (probavne i gastrointestinalne) anomalije (ERNICA)	17
Kontrola u rukama država članica	18
ERN za bolesti dišnog sustava (ERN LUNG)	19
ERN za kožne bolesti (ERN Skin)	20
ERN za rak u odraslih (solidni tumori) (ERN EURACAN)	21
Europa: globalni centar izvrsnosti	22
ERN za hematološke bolesti (EuroBloodNet)	23
ERN za urogenitalne bolesti i stanja (ERN eUROGEN)	24
Suradnja na djelu	25
Povezani partneri	25
ERN za neuromuskularne bolesti (ERN EURO-NMD)	26
ERN za bolesti oka (ERN EYE)	27
ERN za genetske sindrome rizika od tumora (ERN GENTURIS)	28
Upravljanje ERN-om	29
ERN za bolesti srca (ERN GUARD-Heart)	30
ERN za urođene malformacije i rijetke neurorazvojne poteškoće (ERN ITHACA)	31
ERN za nasljedne metaboličke poremećaje (MetabERN)	32
Nacionalne politike o rijetkim bolestima	33
ERN za rak u djece (hematoonkologija) (ERN PaedCan)	34
ERN za hepatološke bolesti (ERN RARE-LIVER)	35
ERN za bolesti vezivnog tkiva i mišićno-koštane bolesti (ERN ReCONNET)	36
Uloga organizacija pacijenata	37
ERN za imunodefijenciju, autoinflamatorne i autoimune bolesti (ERN RITA)	38
ERN za transplantaciju u djece (ERN TransplantChild)	39
ERN za multisistemske bolesti krvožilnog sustava (VASCERN)	40
Popis ERN-ova	41

Kontekst

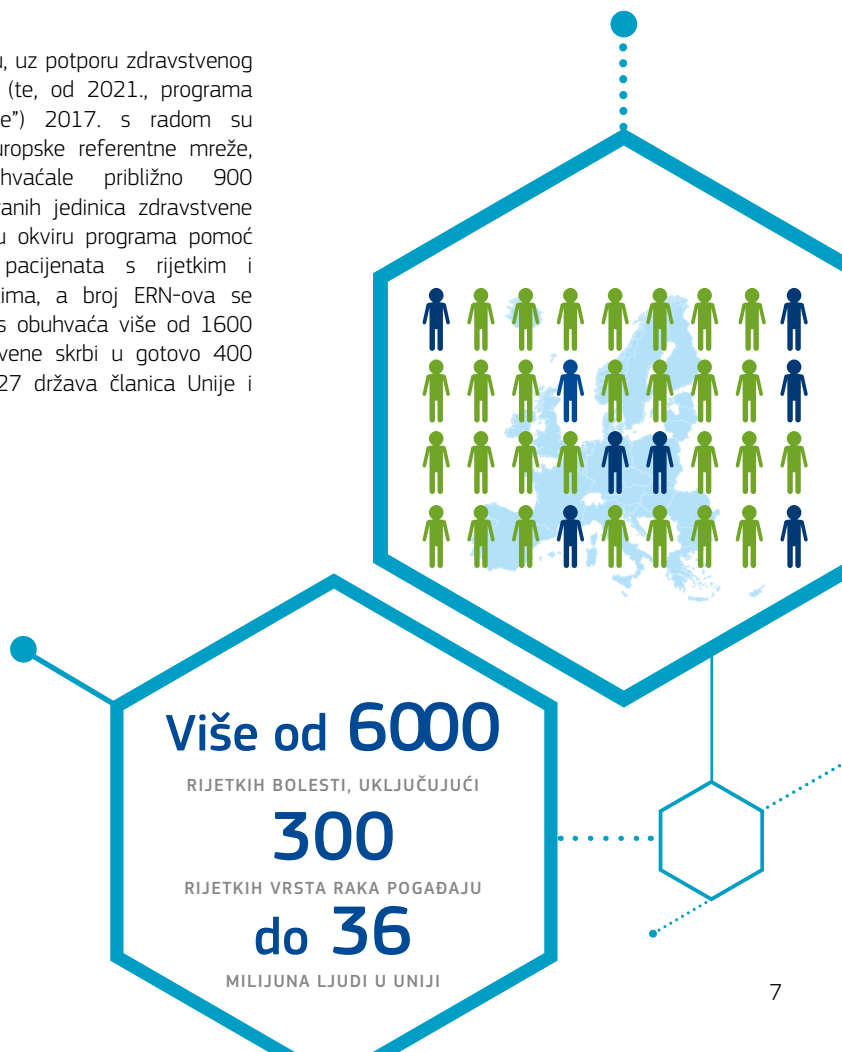
Rijetkom bolešću smatra se svaka bolest koja pogađa manje od pet osoba na 10 000 stanovnika Unije. Više od 6000 rijetkih bolesti utječe na svakodnevni život oko 36 milijuna ljudi u Uniji. Primjerice, samo u području onkologije postoji gotovo 300 različitih rijetkih vrsta raka, a dijagnosticiraju se svake godine kod više od pola milijuna Europljana.

Mnoge osobe koje boluju od rijetkih ili složenih bolesti nemaju pristup dijagnostici i kvalitetnom liječenju. Zbog malog broja pacijenata stručno i specijalističko znanje može biti oskudno.

EU i nacionalne vlade predani su poboljšanju prepoznavanja i liječenja tih rijetkih i složenih bolesti jačanjem suradnje i koordinacije na europskoj razini te podupiranjem nacionalnih planova za rijetke bolesti.

Direktiva EU-a o pravima pacijenata u prekograničnoj zdravstvenoj skrbi iz 2011. pacijentima omogućuje naknadu za liječenje u drugoj državi članici Unije te im olakšava pristup informacijama o zdravstvenoj skrbi, čime se poboljšavaju mogućnosti njihova liječenja. Direktiva je 2013. dobila zakonsku snagu u državama članicama Unije te su njome položeni temelji za prekograničnu suradnju u područjima kao što su rijetke bolesti i ERN-ovi ili e-zdravstvo.

U tom kontekstu, uz potporu zdravstvenog programa EU-a (te, od 2021., programa „EU za zdravlje“) 2017. s radom su započele 24 europske referentne mreže, koje su obuhvaćale približno 900 visokospecijaliziranih jedinica zdravstvene skrbi. Otad su u okviru programa pomoć primile tisuće pacijenata s rijetkim i složenim bolestima, a broj ERN-ova se povećao i danas obuhvaća više od 1600 jedinica zdravstvene skrbi u gotovo 400 bolnica u svih 27 država članica Unije i Norveškoj.





Što su europske referentne mreže?

Europske referentne mreže (ERN-ovi) virtualne su mreže koje povezuju pružatelje zdravstvene skrbi, zdravstvene djelatnike i pacijente u cijeloj Uniji i Norveškoj. Usmjerene su na borbu protiv složenih ili rijetkih bolesti i stanja koji zahtijevaju visokospecijalističko liječenje i objedinjavanje znanja i resursa.

Nijedna zemlja nema znanja i sposobnosti sama liječiti sve rijetke i složene bolesti s niskim stupnjem raširenosti. ERN-ovi pacijentima i liječnicima u cijeloj Uniji omogućuju pristup najboljem stručnom znanju i pravodobnu razmjenu znanja koja spašavaju živote, bez potrebe za putovanjem u drugu zemlju. Mreže olakšavaju dijeljenje najnovijih znanja i iskustava u području rijetkih bolesti koje postoje u Uniji s bolnicama, istraživačima i skupinama pacijenata koji su članovi mreže.

Kako bi razmotrili dijagnozu i liječenje pacijenta, koordinatori ERN-a sazivaju „virtualne” konzilije liječnika specijalista iz različitih disciplina – sustava upravljanja kliničkim podacima pacijenata (CPMS). Rasprave se odvijaju u CPMS-u, pri čemu se pružateljima zdravstvene skrbi iz cijele Unije omogućuje da surađuju putem interneta kako bi vodili rasprave, postavljali dijagnoze i liječili pacijente s rijetkim i složenim bolestima s niskim stupnjem raširenosti. ERN-ovi isto tako koordiniraju i olakšavaju aktivnosti obrazovanja i osposobljavanja, razvijaju smjernice za kliničku praksu i druge pomoćne alate za donošenje kliničkih odluka, surađuju u stvaranju znanja i njegova širenja komunikacijskim aktivnostima te djeluju kao središnje točke za istraživanje i inovacije u području rijetkih i složenih bolesti s niskim stupnjem

raširenosti. Osim toga, ERN-ovi popunjavaju registre EU-a kvalitetnim podacima dobivenima od pacijenata s rijetkim bolestima, čime stvaraju jedinstven i vrlo vrijedan izvor podataka za poticanje istraživanja i osmišljavanje sljedeće generacije načina liječenja rijetkih i složenih bolesti.

ERN-ovi su započeli s radom u ožujku 2017. Trenutačno postoje 24 ERN-a koji obuhvaćaju više od 1600 visokospecijaliziranih jedinica zdravstvene skrbi smještenih u gotovo 400 bolnica u svim državama članicama Unije i Norveškoj. ERN-ovi rade na nizu tematskih područja, od rijetkih bolesti kostiju i raka u dječjoj dobi do rijetkih bolesti krvožilnog sustava, donoseći koristi za tisuće pacijenata u Uniji koji boluju od rijetkog ili složenog zdravstvenog stanja.

Inicijativa za ERN-ove prima potporu iz nekoliko programa financiranja sredstvima EU-a, uključujući program „EU za zdravlje”, Instrument za povezivanje Europe i Obzor Europa.

Države članice Unije imaju vodeću ulogu u postupku uspostave ERN-ova te su odgovorne za priznavanje centara na nacionalnoj razini i odobravanje prijava. Odbor država članica (BoMS) odgovoran je za razvoj strategije EU-a za ERN-ove, odobravanje stvaranja mreža i uključivanje novih članova.

Koordinatori 24 ERN-a surađuju u okviru skupine koordinatora ERN-a (ERN-CG), koja je osnovana 2017. Ta strateška skupina uspostavlja zajednički temelj za nekoliko ključnih tehničkih i organizacijskih aspekata ERN-ova. ERN-CG i BoMS blisko surađuju s različitim radnim skupinama – uključujući radne skupine za stvaranje znanja, integraciju u nacionalne sustave zdravstvene skrbi, praćenje, pravna i etička pitanja te savjetovanje u pogledu informacijskih tehnologija – koje svoje prijedloge podnose ERN-CG-u i BoMS-u na završnu raspravu i odlučivanje.



ERN za bolesti kostiju (ERN BOND)

Rijetke bolesti kostiju obuhvaćaju poremećaje stvaranja kostiju, njihovog oblikovanja, preoblikovanja i uklanjanja te nedostatke regulatornih putova tih procesa. Njihove su posljedice nizak rast, deformacije kostiju, anomalije zubi, bolovi, lomovi i invaliditet te mogu negativno utjecati na neuromuskularnu funkciju i hematopoezu.

ERN BOND povezuje sve rijetke bolesti kostiju – urođene, kronične i genetske – koje utječu na hrskavicu, kosti i dentin. Mreža je trenutačno usredotočena na osteogenesis imperfecta (OI), hipofosfatemični rahitis vezan na kromosom X (XLH) i ahondroplaziju (ACH) kao primjere, s obzirom na raširenost bolesti, poteškoće pri postavljanju dijagnoze i kontroli bolesti te nove metode liječenja. U budućnosti, nakon što se uspostavi sustavan pristup, ERN BOND će se baviti rjeđim bolestima.

U radu s pacijentima ERN BOND razvija mjere na temelju rezultata i iskustava koja su prijavili pacijenti te smjernice za razvoj i širenje primjera najbolje prakse. Usporedo s razvojem novih terapeutika, cilj je mreže osigurati brz pristup ispitivanjima za pogođene pacijente.

ERN BOND omogućuje razvoj vještina s pomoću e-zdravstva i platformi za telemedicinu, čemu treba pridodati radne posjete, tečajeve osposobljavanja i aktivnosti širenja informacija. Cilj je mreže smanjiti vrijeme potrebno za postavljanje dijagnoze smanjenjem broja neadekvatnih testiranja, povećanjem točnosti dijagnoze i osiguravanjem novih održivih načina liječenja.

KOORDINATOR MREŽE

dr. Luca Sangiorgi
Ortopedski institut Rizzoli, Bologna,
Italija



ERN za kraniofacijalne anomalije i ORL poremećaje (ERN CRANIO)

ERN CRANIO usredotočen je na rijetke i složene kraniofacijalne anomalije te na poremećaje uha, grla i nosa (ORL). Ta stanja obuhvaćaju malformacije mozga, lubanje i lica, uključujući specifične poremećaje kao što su kraniosinostoza i kraniofacijalna mikrosomija, rascjep usne i rascjep nepca, orodentalne anomalije i poremećaje uha, grla i nosa.

Mreža djeluje u nekoliko različitih područja rada uključujući širenje informacija, evaluaciju, e-zdravstvo, osposobljavanje i obrazovanje, kvalitetu skrbi, razvoj registra i mjerenje rezultata.

ERN CRANIO nastoji objediniti stručno znanje i resurse specifične za bolest iz cijele Unije/EGP-a kako bi se ostvarili zdravstveni ciljevi koji se možda ne bi mogli ostvariti u pojedinačnim zemljama. Takvi zdravstveni ciljevi uključuju razvoj kliničkih vještina, poboljšanje pristupa kvalitetnoj stručnoj skrbi za pacijente te stavljanje poboljšanih dijagnostičkih informacija na raspolaganje zdravstvenim djelatnicima, pacijentima te njihovim obiteljima i njegovateljima.

ERN CRANIO pritom nastoji i smanjiti nejednakosti u zdravstvenoj skrbi standardizacijom praksi i stavljanjem kvalitetne skrbi, informacija i resursa na raspolaganje pružateljima zdravstvene skrbi, pacijentima te njihovim obiteljima i njegovateljima u cijeloj Europi.



KOORDINATORICA MREŽE

profesorica dr. Irene Mathijssen
Sveučilišni medicinski centar
Erasmus, Rotterdam, Nizozemska

Dodana vrijednost za pacijente i stručnjake



Pacijenti s rijetkim i složenim bolestima mogu provesti godine bez jasne dijagnoze, što može biti frustrirajuće i demoralizirajuće iskustvo za pacijente, njihove obitelji i njegovatelje. Mnogi pacijenti s tim stanjima djeca su sa smetnjama u razvoju, koja tijekom odrastanja lutaju zdravstvenim sustavom u potrazi za dijagnozom, što ponekad uključuje posjećivanje nekoliko specijalista.

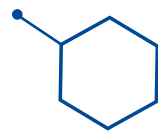
ERN-ovi povećavaju informiranost javnosti i stručnjaka o rijetkim bolestima i kompliciranim manifestacijama bolesti, povećavajući vjerojatnost ranog i točnog postavljanja dijagnoze te učinkovitog liječenja, ako je dostupno.

Mreže su platforma za razvoj smjernica, osposobljavanje i razmjenu znanja. ERN-ovi mogu biti korisni u provedbi velikih kliničkih ispitivanja radi boljeg razumijevanja bolesti i razvoja novih lijekova prikupljanjem velike količine podataka pacijenata.

Stupanj sudjelovanja pacijenata razlikuje se od mreže do mreže, no svi ERN-ovi osiguravaju uključenost predstavnika pacijenata, primjerice pri razvoju smjernica za kliničku praksu, kliničkih ispitivanja i načina pružanja skrbi.

ERN-ovi omogućuju zdravstvenim djelatnicima specijalistima umrežavanje sa stručnjacima istomišljenicima iz cijele Unije/EGP-a, pridonoseći smanjenju profesionalne izolacije s kojom se suočavaju mnogi stručnjaci za rijetke bolesti. Sustav ERN-ova temelji se na inovacijama u pružanju zdravstvene skrbi, čime se pomaže u razvoju novih modela skrbi i promjeni načina liječenja, i to s pomoću rješenja i alata e-zdravstva te revolucionarnih medicinskih rješenja i proizvoda. ERN-ovi su inkubatori za razvoj digitalnih usluga te za pružanje virtualne zdravstvene skrbi i usluga telemedicine.

ERN-ovi pomažu u poticanju ekonomije razmjera i osiguravaju učinkovitiju upotrebu resursa te pozitivno utječu na održivost nacionalnih sustava zdravstvene skrbi. Mreže su konkretan dokaz onoga što je moguće postići solidarnošću u Europi.



ERN za endokrina stanja (Endo-ERN)

Rijetka endokrina stanja uključuju preveliku, premalu ili neadekvatnu hormonsku aktivnost, hormonsku rezistenciju, rast tumora u endokrinim organima ili bolesti s posljedicama za endokrini sustav. Epidemiološka distribucija vrlo je promjenjiva te obuhvaća izrazito rijetka stanja, rijetka stanja i stanja s niskim stupnjem raširenosti. Pacijentima s poremećajima s niskim stupnjem raširenosti može biti potrebna visokospecijalizirana skrb multidisciplinarnog tima na čelu s endokrinologom.

U okviru mreže uspostavljeno je osam glavnih tematskih cjelina koje obuhvaćaju cijeli spektar urođenih i stečenih stanja. To su: poremećaji nadbubrežne žlijezde, poremećaji homeostaze kalcija i fosfata, poremećaji spolnog razvoja i sazrijevanja, genetski poremećaji homeostaze glukoze i inzulina, sindromi genetskog endokrinog tumora, poremećaji rasta i sindromi genetske pretilosti, poremećaji hipotalamusa i hipofize te poremećaji štitnjače.

Endo-ERN nadograđuje se na rad nekoliko postojećih europskih mreža, uključujući one koje su uspostavljene preko Europskog endokrinološkog društva (ESE) i Europskog društva za pedijatrijsku endokrinologiju (ESPE) te one razvijene aktivnostima Europske suradnje u znanosti i tehnologiji (COST).

Usmjeren je na postizanje boljih dijagnostičkih postupaka, liječenja, kvalitete skrbi i mjerljivih rezultata za pacijente s rijetkim endokrinim stanjima te olakšava multidisciplinarnu i prekograničnu suradnju u području složene skrbi, istraživanja i obrazovanja, istodobno osiguravajući da se čuje glas pacijenata.

KOORDINATOR MREŽE

profesor Alberto M. Pereira
Sveučilišni medicinski centar u
Amsterdamu, Nizozemska



ERN za rijetke i složene epilepsije (EpiCARE)

Epilepsija pogađa najmanje šest milijuna ljudi u Europi. Epilepsiju se tradicionalno liječilo kao jednu bolest, no iako se prve kliničke manifestacije u obliku epileptičkih napada mogu činiti sličnima, epilepsije mogu potjecati od velikog broja različitih neuroloških uzroka. Odabir liječenja, ishodi i sveukupna prognoza ovise o tome o kojim je uzrocima riječ, a vrlo je važno brzo postavljanje dijagnoze kad god je to moguće.

Ako su pravilno propisani, tradicionalni lijekovi protiv napada pomažu eliminirati te napade u gotovo 70 % osoba koje boluju od epilepsije, no pacijenti koji boluju od refraktorne epilepsije imaju loše kliničke izgleda. Rijetke i složene epilepsije od početka zahtijevaju multidisciplinarno liječenje. Ključni su uhodani načini pružanja skrbi i bliska suradnja s dobro strukturiranim nacionalnim mrežama skrbi za osobe koje boluju od epilepsije.

Zdravstveni timovi ERN-a EpiCARE rade na poboljšanju postavljanja dijagnoze i na povećanju broja dijagnoza koje se odnose na uzroke rijetkih epilepsija, poboljšanju ranog prepoznavanja pacijenata s rijetkim uzrocima epilepsije koji se mogu liječiti, povećanju pristupa specijaliziranoj skrbi, daljnjem razvoju i osmišljavanju inovativnih kliničkih ispitivanja novih lijekova protiv napada putem Europske suradnje na kliničkim ispitivanjima lijekova za epilepsiju (ECET), osiguravanju potpunog

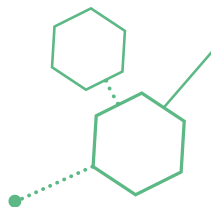
pristupa ranoj predoperativnoj evaluaciji i kirurškom liječenju epilepsije te njihove primjene i poticanju istraživanja inovativnih dijagnostičkih alata i načina liječenja koji se temelje na uzrocima.

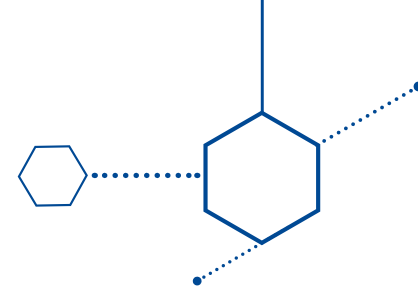
Mreža nekoliko puta mjesečno organizira rasprave o slučajevima pacijenata u kojima sudjeluju europski stručnjaci iz područja genetike, neuropsihologije, upravljanja lijekovima i predoperativne evaluacije. ERN EpiCARE pokrenuo je brojne aktivnosti stvaranja znanja, uključujući interaktivne obrazovne seminare na internetu i ažuriranje smjernica za kliničku praksu. Mreža surađuje s drugim ERN-ovima i inicijativama financiranim sredstvima EU-a, kao što su europski zajednički program za rijetke bolesti (EJP RD), program SOLRDVE-RD, projekt ERICA i transverzalne radne skupine za neurološke poremećaje, osobito one koje uključuju ERN-RND i ERN EURO-NMD.

Mreža je od početka blisko surađivala sa svim povezanim znanstvenim tijelima, kao što su Međunarodna liga protiv epilepsije (ILAE), Europsko društvo za dječju neurologiju (EPNS) i Europska neurološka akademija (EAN). U cilju povećanja informiranosti o primjerima najbolje prakse i načinima pružanja skrbi, ERN EpiCARE radi sa zastupnicima pacijenata iz europskih skupina zastupnika pacijenata (ePAG-ovi) na izradi, primjerice, informativnih letaka o rijetkim oblicima epilepsije i kliničkim ispitivanjima usmjerenima na pacijente.

KOORDINATOR MREŽE

profesor Alexis Arzimanoglou
Hospital Infantil Sant Joan de
Déu Barcelona, Španjolska





Način odobravanja ERN-ova

Države članice Unije imaju glavnu ulogu u određivanju i razvoju europskih referentnih mreža. Za ostvarivanje statusa ERN-a članovi mreže prijavljuju se na poziv Europske komisije, nakon čega neovisno tijelo za procjenu (IAB) ocjenjuje njihovu prijavu i sastavlja izvješće. Odbor država članica (BoMS) zatim odlučuje treba li odobriti prijavu ERN-a.

BoMS uključuje kandidate iz svih država članica Unije i Norveške te ima aktivnu ulogu u razvijanju strategije ERN-a. Nastavlja s nadzorom članova ERN-a, procjenjuje kandidate koji se žele pridružiti postojećim mrežama i odobrava sve buduće mreže. Na temelju poziva na podnošenje prijave iz 2019. više od 600 dodatnih pružatelja zdravstvene skrbi iz 20 država članica Unije i Norveške prihvaćeno je 2022. kao članovi ERN-ova.

BoMS je donio 18 pokazatelja za ERN, koje ERN-ovi redovito dostavljaju. Pokazatelji osiguravaju stabilno kontinuirano praćenje radi mjerenja poboljšanja kvalitete i ishoda, pri čemu istodobno ističu uspjehe i potencijalne zamke.

Zemlje koje nisu zastupljene u odobrenom ERN-u mogu sudjelovati putem pružatelja zdravstvene skrbi koje su njihove države članice odredile kao „povezane” i/ili „suradničke” nacionalne centre. Ti povezani partneri imaju pristup smjernicama za dobru praksu u pogledu dijagnostike, skrbi i liječenja te su uključeni u istraživačke aktivnosti.

ERN-ovi moraju ispuniti određene ključne kriterije:

- > usmjerenost na pacijente i kliničko vodstvo
- > barem **deset članova** u najmanje **osam zemalja**
- > temeljita neovisna procjena
- > zadovoljavanje kriterija mreže i članova
- > potvrda i odobrenje nacionalnih tijela.



ERN za bolesti bubrega (ERKNet)

Rijetke i složene bolesti bubrega obuhvaćaju čitav niz urođenih, nasljednih i stečenih poremećaja. Procjenjuje se da najmanje dva milijuna Europljana boluje od rijetkih bolesti bubrega, pri čemu približno milijun slučajeva otpada na glomerulopatije i jednako toliko na urođene malformacije bubrega. Usto, nasljedne tubulopatije, tubulointersticijalne bolesti i trombotične mikroangiopatije čine niz rijetkih i izrazito rijetkih bolesti od visoke kliničke važnosti.

Vrhunski dijagnostički alati mogu pružiti vrijedne informacije o prognozi bolesti i terapijskim mogućnostima. Međutim, pristup testiranju nije univerzalan. Zbog kasnog postavljanja dijagnoze i neadekvatnog liječenja mnoge rijetke bolesti bubrega nepotrebno dovode do zatajenja bubrega.

ERKNet pruža usluge internetskog savjetovanja u nastojanju da se poboljša rad s pacijentima s rijetkim bolestima bubrega, posebno kad je riječ o novim i složenim slučajevima. Stručne radne skupine koje djeluju u okviru mreže na temelju konsenzusa izrađuju dijagnostičke algoritme za pacijente u kojih postoji sumnja na rijetke bolesti bubrega, uključujući standardne kriterije za genetsko testiranje u slučaju sumnje na nasljednu bolest bubrega. Osim toga, nakon temeljite analize dostupnih načina liječenja radne skupine utvrđuju načine kliničkog liječenja.

Budući da su informiranost i znanje zdravstvenih djelatnika ključni za utvrđivanje i liječenje rijetkih bolesti bubrega, ERKNet je uveo trogodišnji poslijediplomski program koji se temelji na kliničkom osposobljavanju, internet-skim seminarima i e-učenju, a pruža vrhunsko obrazovanje o cijelom spektru rijetkih bolesti bubrega. Polaznici koji uspješno završe program steći će naziv „europskog specijalista za rijetke bolesti bubrega”.

ERKNet je uspostavio ERKReg, Europski registar rijetkih bolesti bubrega. Taj internetski registar osigurava demografske podatke i olakšava suradničko kliničko istraživanje utvrđivanjem posebnih skupina pacijenata s rijetkim bolestima bubrega u cijeloj Europi. Registar usto pruža statističke podatke o kliničkim rezultatima i povezane referentne vrijednosti iz različitih specijalističkih centara, podupirući usklađenu i optimiziranu skrb za pacijente s rijetkim poremećajima bubrega u svim bolnicama i klinikama u okviru ERKNet-a.



KOORDINATOR MREŽE

profesor Franz Schaefer
Universitätsklinikum Heidelberg,
Njemačka

ERN za rijetke neurološke bolesti (ERN-RND)

ERN-RND stvara i razmjenjuje znanje i koordinira skrb za pacijente koji boluju od rijetkih neuroloških bolesti, koje najčešće uključuju patološka stanja središnjeg živčanog sustava. Obuhvaća cerebralnu ataksiju i hereditarne spastične paraplegije, Huntingtonovu bolest i druge koreje, frontotemporalnu demenciju, distoniju, (neepileptičke) paroksizmalne poremećaje i neurodegeneraciju s nakupljanjem željeza u mozgu, leukoencefalopatije i sindrome atipičnog parkinsonizma.

Mreža objedinjuje specijalističke centre i povezane partnere u 24 europske zemlje te predstavnike pacijenata. Usredotočena je na visokospecijalizirane zdravstvene usluge kao što su dijagnostika upotrebom sekvenciranja sljedeće generacije, duboka stimulacija mozga i napredna liječenja te na stvaranje i širenje općeg znanja i znanja specifičnog za skupinu bolesti.

ERN-RND razvija smjernice za najbolju kliničku praksu za neke rijetke neurološke bolesti, preporuke za najbolju praksu za neurorehabilitaciju i tranziciju te standarde skrbi, kao što je sastav multidisciplinarnih timova. Stručne skupine za pojedine bolesti razvijaju i dogovaraju

načine pružanja skrbi, uključujući dijagnostičke dijagrame toka i terapijske algoritme te ljestvice za procjenu različitih aspekata rijetkih neuroloških bolesti.

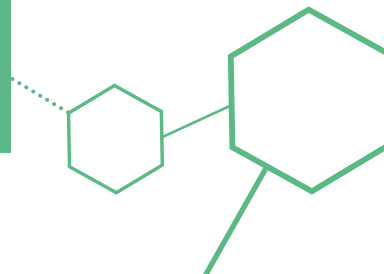
O pacijentima s nejasnim dijagnozama raspravlja se putem CPMS-a. ERN-RND je jedna od četiriju mreža koje sudjeluju u projektu Solve-RD, usmjerenom na pronalaženje rješenja za nerješive rijetke bolesti, a njezin program osposobljavanja i obrazovanja temelji se na nastavnom planu za rijetke neurološke bolesti namijenjenom zdravstvenim djelatnicima. Mreža olakšava postizanje pravičnosti za ispitivanja te kvalitetu skrbi s pomoću registra ERN-RND-a, koji uključuje

podatke o svim pacijentima koji su pregledani u centrima ERN-RND-a i pruža jedinstveni pregled postojećih skupina pacijenata koji se temelji na genotipu.

ERN-RND surađuje s Europskom neurološkom akademijom (EAN), Europskim društvom za dječju neurologiju (EPNS), europskim ogran- kom Međunarodnog društva za Parkinsonovu bolest i poremećaje kretanja (MDS), Europskom federacijom neuroloških društava (EFNA) i Europskom akademijom za invaliditet u djetinjstvu (EACD). ERN-RND je osnovao devet radnih skupina s druga dva ERN-a iz područja neurologije: EURO-NMD-om i EpicARE-om.

KOORDINATOR MREŽE

dr. Holm Graessner
Sveučilišna bolnica Tübingen,
Njemačka



ERN za nasljedne i urođene (probavne i gastrointestinalne) anomalije (ERNICA)

ERNICA obuhvaća dvije skupine dijagnoza: malformacije probavnog sustava i malformacije dijafragme i trbušne stijenke. Kad je riječ o malformacijama probavnog sustava, radni proces uključuje četiri radne skupine koje se bave bolestima jednjaka, crijevnim bolestima, zatajenjem crijeva i gastroenterološkim bolestima. U radu povezanom s malformacijama dijafragme i trbušne stijenke sudjeluju dvije radne skupine: radna skupina za malformacije dijafragme i radna skupina za poremećaje trbušne stijenke.

Radne skupine zajednički vode zdravstveni djelatnici ERNICA-e i predstavnici pacijenata. Devet područja rada – postupanje s pacijentima, širenje informacija, evaluacija, standardi skrbi, osposobljavanje, istraživanje, e-zdravstvo, fetalna medicina i umrežavanje – odnosi se na sve skupine dijagnoza.

ERNICA nastoji objediniti stručno znanje i resurse specifične za bolest iz cijele Unije/EGP-a kako bi se ostvarili zdravstveni ciljevi koji se možda ne bi mogli ostvariti u pojedinačnoj zemlji. Ti zdravstveni ciljevi uključuju razvoj kliničkih vještina, povećanje pristupa kvalitetnoj stručnoj skrbi za pacijente te povećanje količine dijagnostičkih informacija dostupnih zdravstvenim djelatnicima, pacijentima te njihovim obiteljima i njegovateljima.

ERNICA pritom isto tako želi smanjiti nejednakosti u zdravstvenoj skrbi u cijeloj Europi standardizacijom praksi i stavljanjem kvalitetne skrbi, informacija i resursa na raspolaganje pružateljima zdravstvene skrbi, pacijentima te njihovim obiteljima i njegovateljima u cijeloj Europi.

KOORDINATOR MREŽE

profesor dr. René Wijnen
Sveučilišni medicinski centar
Erasmus, Rotterdam, Nizozemska



Integracija, koordinacija i suradnja: države članice i ERN-ovi

ERN-ovima se 2022. pridružilo 620 novih pružatelja zdravstvene skrbi, što je povećalo ukupan broj članova na više od 1400. To su dobre vijesti za pacijente, čiji je pristup visokospecijaliziranim zdravstvenim uslugama sad veći nego ikad prije, ali i za zdravstvene djelatnike, koji ostvaruju koristi od suradnje s drugim stručnjacima u cijeloj Uniji i Norveškoj.

Međutim, širenje donosi i izazove povezane s koordinacijom i partnerstvom, a to je područje u kojem ključnu ulogu ima Odbor država članica (BoMS). Odbor je vodio ERN-ove od njihovih najranijih dana do sazrijevanja – bio je odgovoran za njihovo odobravanje kad su prvi put uspostavljeni 2017., a odobravat će i sve buduće ERN-ove. Prioritet su i integracija rada ERN-ova u nacionalne zdravstvene sustave te osiguravanje usklađenosti njihovih prioriteta.

„Situacija se znatno promijenila”, kaže profesor Till Voigtländer, supredsjedatelj BoMS-a. „ERN-ovi su sazreli i sad su potpuno funkcionalni. Skupina koordinatora ERN-ova radi vrlo aktivno i učinkovito te dokazuje svoju vrijednost kao važan suradnik i partner Odbora.”

„Koordinatori ERN-ova i njihovi timovi aktivno se bave pitanjima kao što su najbolji i najekonomičniji načini praćenja rezultata, razvoja i organizacije registara ERN-ova, razmjene i širenja znanja, osposobljavanja te usklađivanja s visokim etičkim i pravnim standardima”, dodaje profesor Voigtländer. „Isto su tako bili od pomoći u razvoju sustava upravljanja kliničkim podacima pacijenata, koji je ključan za podupiranje bržeg i boljeg postavljanja dijagnoze, liječenja i skrbi za osobe koje boluju od rijetkih bolesti.”

Odbor je zadužen i za odobravanje novih pružatelja zdravstvene skrbi, a najnovija pridruživanja rezultat su rigoroznog odabira koji je započeo 2019. pozivom na podnošenje prijava. Taj se postupak dodatno zakomplicirao zbog Brexita i s njim povezanog gubitka stručnog znanja pružatelja zdravstvene skrbi iz Ujedinjene Kraljevine. S novim pružateljima zdravstvene skrbi u redovima, pozornost se sad usmjerava na ocjenjivanje i poboljšavanje kvalitete skrbi koju pružaju ERN-ovi i pružatelji zdravstvene skrbi.

Ključan element sustava kontinuiranog poboljšanja kvalitete ERN-ova jest AMEQUIS – sustav ocjenjivanja, praćenja, evaluacije i poboljšanja kvalitete. Neovisno tijelo za evaluaciju i ocjenjivanje provest će evaluaciju ERN-ova kako bi utvrdilo prednosti i nedostatke, vodeći pritom računa o tome da se čuju stajališta svih sudionika, uključujući pacijente i njihove obitelji. BoMS će imati ključnu ulogu u tom postupku jer će se države članice prema potrebi morati složiti oko planova za poboljšanje ERN-ova i pružatelja zdravstvene skrbi.

Počevši od 2022. zajednička akcija za integraciju ERN-ova zahtijevat će još veću suradnju među državama članicama, koje će utvrditi gradivne elemente za budućnost ERN-ova, u potpunosti

integriranih u nacionalne sustave zdravstvene skrbi i savršeno usklađenih s europskim partnerima. Komisija će koordinirati postupak sa skupinom koordinatora ERN-ova, koji će imati ključnu ulogu u provedbi. Integracijom, koordinacijom i suradnjom osigurat će se uspjeh ERN-ova u sljedećoj fazi njihova razvoja.

„Sad imamo više dionika uključenih u projekt ERN-a nego ikad prije, uključujući ravnatelje bolnica i skupine zastupnika pacijenata”, kaže profesor Voigtländer. „To su dobre vijesti i time trebamo biti vrlo zadovoljni. Međutim, države članice ne mogu se same nositi s tim radnim opterećenjem. Vrijeme je da se intenzivira naša suradnja jer samo zajedničkim radom možemo izvući najviše iz projekta ERN-a – pothvata koji već izaziva zavist u ostatku svijeta.”

Profesor
Till Voigtländer



ERN za bolesti dišnog sustava (ERN LUNG)

Rijetke i složene bolesti pluća zahtijevaju multidisciplinarnu skrb i psihosocijalnu potporu. Njihovu složenost mogu uzrokovati temeljni genetski mehanizmi bolesti ili sekundarne promjene i oštećenja nanosena drugim sustavima organa. Rano postavljanje dijagnoze i pristup specijalističkoj skrbi poboljšavaju ishode mnogih od tih stanja.

ERN LUNG bavi se svim rijetkim i složenim bolestima dišnog sustava, uključujući intersticijske bolesti pluća (ILD), cističnu fibrozu (CF), necističnu fibroznu bronhiektaziju (nCF-BE), plućnu hipertenziju (PH), primarnu cilijarnu diskineziju (PCD), manjak alfa-1 antitripsina (AATD), mezoteliom (MSTO) i kroničnu disfunkciju plućnog alotransplantata (CLAD).

Mreža nastoji poboljšati stručnost u cijeloj Europi radi unapređenja standarda skrbi, kvalitete života i prognoze za čitav spektar rijetkih bolesti pluća. Članovi ERN-a LUNG razvijaju i šire smjernice, promiču zajedničke pristupe liječenju, povećavaju prekogranični pristup dijagnostici i liječenju, pokreću i održavaju registre te okupljaju dovoljno velike skupine pacijenata za klinička ispitivanja, razvoj lijekova i studije o prirodnom tijeku bolesti.

ERN-LUNG pacijentima osigurava pristup interdisciplinarnim timovima koji daju drugo mišljenje o složenim slučajevima putem interneta, bez potrebe da pacijenti putuju. To se postiže s pomoću internetskog sustava stručnog savjetovanja, internetskih panel rasprava o slučajevima te prema potrebi prekograničnim upućivanjima.

KOORDINATOR MREŽE

profesor Thomas O. F. Wagner
Universitätsklinikum Frankfurt,



ERN za kožne bolesti (ERN Skin)

Mnoge kožne bolesti ozbiljno utječu na pacijente i mogu biti povezane s rizikom od raka. Osim biopsije kože, postavljanje dijagnoze rijetkih i složenih kožnih bolesti sastoji se od pune procjene kože i sluznice te drugih sustava. Samo iskusni dermatolozi mogu razlikovati ta složena stanja, a nedostatak stručne dijagnoze prepreka je liječenju. To može predstavljati veliko fizičko i psihičko opterećenje za pacijente.

ERN Skin okuplja vodeće stručnjake u području rijetkih kožnih bolesti djece i odraslih radi razmjene znanja, ažuriranja i razvoja smjernica za najbolju praksu, unapređenja stručnog osposobljavanja i edukacije pacijenata te uspostave istraživačkih programa.

Cilj je poboljšati organizaciju zdravstvene skrbi udruživanjem resursa, uključujući platformu za stručne suradničke rasprave o teškim slučajevima. Osnovni multidisciplinarni timovi za svaku obuhvaćenu bolest uključuju barem dermatologa, medicinsku sestru, psihologa, genetičara, dijetetičara i patologa te druge specijaliste prema potrebi.

ERN Skin razvija i registre rijetkih kožnih bolesti, što će omogućiti sudjelovanje u istraživačkim programima i kliničkim ispitivanjima koja uključuju pacijente s karakterističnom manifestacijom bolesti te poticanje terapijskog istraživanja s dovoljno velikim skupinama pacijenata. Osim toga, provest će se sveobuhvatna socioekonomska studija o opterećenju koje bolesti uzrokuju pojedinačnim pacijentima.



KOORDINATORICA MREŽE

profesorica Christine Bodemer
Assistance Publique-Hôpitaux
de Paris, Hôpital Necker-Enfants
Malades, Francuska

ERN za rak u odraslih (solidni tumori) (ERN EURACAN)

U okviru projekta Praćenje rijetkih vrsta raka u Europi (RARECARE) rijetke vrste raka definiraju se kao zloćudni poremećaji koji se pojavljuju u manje od šest na 100 000 osoba godišnje. Čine otprilike 20 – 25 % svih novih dijagnoza raka i 30 % smrti uzrokovanih rakom.

Stručnjaci se slažu da bi pacijente s rijetkim vrstama raka nakon početne dijagnoze trebalo upućivati u certificirane referentne centre. Time bi im se omogućilo da upotrijebe najnovije, multidisciplinarno stručno znanje – od učinkovitih terapija do smjernica za liječenje koje se temelje na dokazima – te bi se osigurala odgovarajuća skrb za sve pacijente, bez obzira na početnu pristupnu točku.

EURACAN obuhvaća više od 300 rijetkih vrsta solidnog raka u odraslih, razvrstanih u deset područja koja odgovaraju klasifikacijama RARECARE i ICD10. Mreža blisko surađuje s predstavnicima pacijenata iz europskih skupina zastupnika pacijenata (ePAG-ovi) kako bi osigurala informacije i stajališta o potrebama i očekivanjima pacijenata.

Od svojeg nastanka EURACAN se proširio u 26 zemalja Unije i EGP-a, a cilj mu je standardizacija liječenja pacijenata i poboljšanje stope preživljenja stvaranjem i dijeljenjem alata najbolje prakse te redovitim ažuriranjem smjernica za dijagnostičku i terapijsku

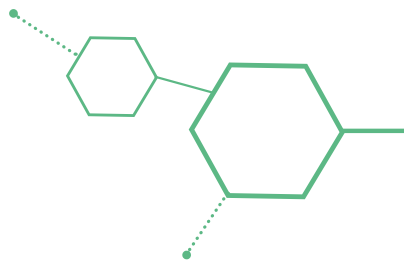
kliničku praksu u suradnji s nekoliko znanstvenih društava. Mreža je razvila komunikacijske alate za pacijente i liječnike na svim jezicima, a u okviru projekta STARTER (Pokretanje registra rijetkih tumora u odraslih) izrađuje se ključni alat za budućnost – EURACAN-ov model matičnog registra.

EURACAN se temelji na postojećim mrežama i uspješnim kliničkim ispitivanjima koja se provode preko Europske organizacije za istraživanje i liječenje raka (EORTC), Europskog društva za neuroendokrine tumore (ENETS), Mreže za rak vezivnog tkiva (Conticanet) i nekoliko prethodnih istraživačkih programa EU-a, među ostalim projekta SPECTA/Arcagen, koji je pokrenuo EURACAN, i projekata TRACKING.



KOORDINATOR MREŽE

profesor dr. Jean-Yves Blay
Centre Léon Bérard, Lyon,
Francuska



Europa: globalni centar izvrsnosti

Europske referentne mreže započele su s radom u ožujku 2017. s primarnom svrhom da poboljšaju živote Europljana koji boluju od rijetkih i složenih bolesti.

Međutim, ERN-ovi imaju globalan utjecaj koji daleko nadilazi granice Europe. Poboljšavaju najbolju globalnu praksu tamo gdje već postoji i stvaraju je tamo gdje je nema. Mreže pomažu Europi da postane središte djelovanja povezanog s rijetkim i složenim stanjima provedbom smjernica za najbolju dijagnostičku ili terapijsku praksu tamo gdje postoje i razvijanjem tih smjernica tamo gdje ih nema.

Povezivanjem stručnjaka i pacijenata ERN-ovi isto tako olakšavaju provedbu kliničkih ispitivanja i testiraju terapijske intervencije, čime postaju predvodnici inovacija u području brojnih rijetkih bolesti.

Model ERN-a primjer je drugima jer razvija vrhunske alate e-zdravstva za olakšavanje prekogranične suradnje u Europi te ima potencijal za jačanje međunarodne suradnje i poboljšanje pristupa zdravstvenoj skrbi.



ERN za hematološke bolesti (ERN-EuroBloodNet)

Hematološke bolesti uključuju anomalije krvi i stanica koštane srži, limfnih organa i faktora koagulacije, a gotovo sve su rijetke. Mogu se podijeliti u šest kategorija: rijetki poremećaji crvenih krvnih stanica, poremećaji koštane srži, rijetki poremećaji koagulacije, hemokromatoza i drugi rijetki genetski poremećaji sinteze željeza, mijeloidne maligne bolesti i limfne maligne bolesti.

Dijagnoza rijetkih hematoloških bolesti (RHD-i) zahtijeva veliku kliničku stručnost i pristup širokom spektru laboratorijskih usluga i tehnologija snimanja. Ta testiranja omogućuju preciznu klasifikaciju bolesti prema kriterijima Svjetske zdravstvene organizacije primjenom međunarodnih sustava bodovanja i, gdje je to moguće, biomarkera.

S obzirom na te zahtjeve i činjenicu da su neki RHD-i vrlo rijetki, dijagnoza se često previđa ili postavlja kasno, posebno u starijih pacijenata. Liječenje je često teško jer zahtijeva specijalizirane infrastrukture i timove te zbog poteškoća u pristupu specifičnim načinima liječenja, kao što su transplantacija alogernih matičnih stanica ili faktori koagulacije. U nekim zemljama postoje preventivni programi za određena stanja, dok je u području probira hitno potrebno usklađivanje.

U prvih pet godina rada ERN-EuroBloodNet je u bliskoj suradnji s Europskim hematološkim društvom (EHA) uspješno proveo višestruke transverzalne aktivnosti specifične za RHD-e nastojeći poboljšati pristup zdravstvenoj skrbi za pacijente koji boluju od RHD-a, promicati smjenice i primjere najbolje prakse, poboljšati osposobljavanje i razmjenu znanja, ponuditi klinički savjet ondje gdje je nacionalno stručno znanje oskudno te povećati broj kliničkih ispitivanja u tom području. Sudjelovanje ePAG-ova i udruga pacijenata od početka pridonosi jačanju položaja pacijenata, terapijskom obrazovanju i osposobljavanju za zagovaranje, u skladu s pristupom ERN-EuroBloodNet-a koji je usmjeren na pacijente.

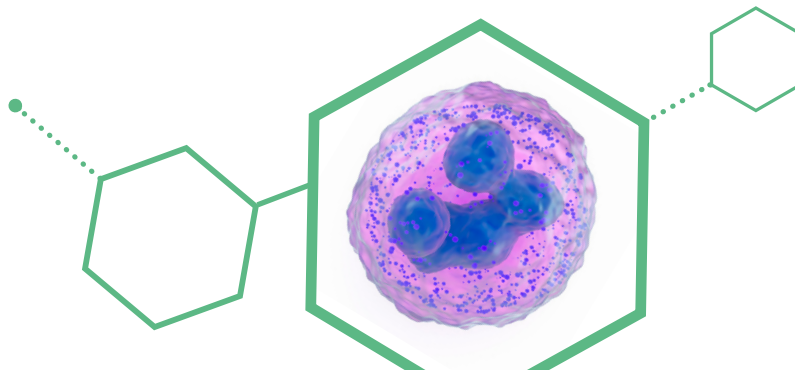
KOORDINATORI MREŽE

profesor Pierre Fenaux

*Assistance Publique-Hôpitaux de Paris,
Hôpital Saint-Louis, Pariz, Francuska
(predsjednik Onkološkog središta)*

profesorica Béatrice Gulbis

*Hôpital ERASME-CUB, LHUB-ULB,
Bruxelles, Belgija (predsjednica
Neonkološkog središta)*



ERN za urogenitalne bolesti i stanja (ERN eUROGEN)

Rijetka i složena urogenitalna stanja mogu zahtijevati kiruršku intervenciju, često tijekom neonatalnog razdoblja ili u djetinjstvu. Urinarna i fekalna inkontinencija veliko su opterećenje za pacijente pedijatrijske, adolescentske i odrasle dobi. Pogođenim pojedincima potrebna je doživotna skrb multidisciplinarnih timova stručnjaka koji planiraju i izvode operacije te pružaju postoperativnu skrb, uz dodatnu potporu timova za fizioterapiju i psihologa.

ERN eUROGEN osigurava neovisno ocijenjene smjernice za najbolju praksu i poboljšava razmjenu rezultata. S pomoću registra ERN-a eUROGEN prvi put dosad nastoji ponuditi mogućnost praćenja dugoročnih ishoda pacijenata u razdoblju od 15 do 20 godina.

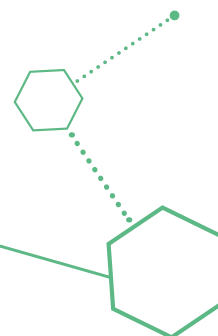
Mreža prikuplja podatke i materijale tamo gdje nedostaju, razvija nove kliničke smjernice, prikuplja dokaze o primjeni najbolje prakse, utvrđuje razlike u postojećoj kliničkoj praksi, razvija programe obrazovanja i osposobljavanja, osmišljava program istraživanja u suradnji s predstavnicima pacijenata te razmjenjuje znanja sudjelovanjem u virtualnim savjetovanjima o CPMS-u i multidisciplinarnim timovima. Novi specijalisti za rijetke i složene urogenitalne bolesti imaju koristi od posebnog osposobljavanja i razmjene kliničkog osoblja koja se nudi u okviru ERN-ova programa razmjene eUROGEN.

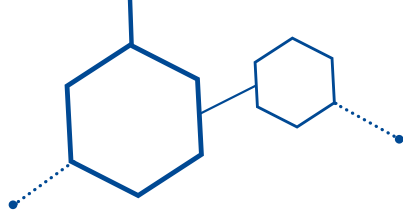
U konačnici, mreža nastoji unaprijediti inovacije u medicini i poboljšati dijagnostiku i liječenje pacijenata koji boluju od rijetkih i složenih urogenitalnih bolesti s pomoću strategije Share. Care. Cure (Podijeli, njeguj, izliječi).

KOORDINATOR MREŽE

Wout Feitz

*Sveučilišni medicinski centar
Radboud, Dječja bolnica Amalia,
Nijmegen, Nizozemska*





Suradnja na djelu

Internetske platforme, telemedicina i alati e-zdravstva imaju važnu ulogu u olakšavanju suradnje. ERN-ovi su povezani namjenskom informatičkom platformom – sustavom upravljanja kliničkim podacima pacijenata (CPMS), internetskom programskom aplikacijom za kliničku primjenu koja pružateljima zdravstvene skrbi iz cijele Unije omogućuje virtualnu suradnju radi postavljanja dijagnoze i liječenja pacijenata s rijetkim i složenim bolestima s niskim stupnjem raširenosti.

Koordinator mreže može sazivati „virtualne” savjetodavne odbore medicinskih stručnjaka

koristeći se telemedicinskim alatima za ocjenu stanja pacijenta radi postavljanja dijagnoze ili liječenja. Time se zdravstvenim djelatnicima, koji su prethodno rijetke i složene slučajeve obrađivali u izolaciji, omogućuje da se savjetuju s kolegama i traže drugo mišljenje. Središnja značajka tih alata jest interoperabilnost.

Zahvaljujući napretku tehnologije za održavanje videokonferencija, fizička geografija više nije prepreka radu raspršenih timova. Mreža se koristi i namjenskim sustavima za razmjenu uzoraka tkiva ili snimaka složenih stanja visoke rezolucije, što se može upotrijebiti i za stvaranje

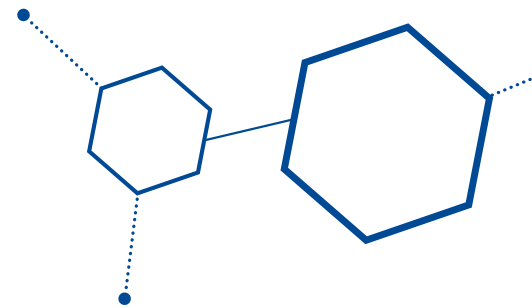
repozitorija slučajeva za daljnje istraživanje. Na CPMS se primjenjuje europsko i nacionalno zakonodavstvo o zaštiti podataka i privatnosti pacijenata (Opća uredba o zaštiti podataka).

Primjerice, nakon sigurne razmjene patoloških ili radioloških podataka članovi mreže mogu se prijaviti u sustav, pogledati snimke i iznositi komentare u zatvorenom okruženju. Nadležni liječnik i dalje je odgovoran za svojeg pacijenta, ali može iskoristiti ERN kao vrijedan pomoćni resurs.

Povezani partneri

ERN-ovi nastoje osigurati istinsku dodanu vrijednost svim državama članicama Unije. Relevantnim zakonodavstvom omogućuje se zemljama koje nisu zastupljene u odobrenom ERN-u da sudjeluju preko pružatelja zdravstvene skrbi koje je njihova država članica odredila kao „povezane” i/ili „suradničke” nacionalne centre.

Države članice mogu odrediti i nacionalno koordinacijsko središte za komunikaciju sa svim ERN-ovima. Odbor država članica ERN-a uspostavlja zajednički okvir za određivanje i integraciju takvih središta u ERN-ove. Međutim, važno je da države članice provode određivanje povezanih partnera u okviru otvorenih, transparentnih i pouzdanih postupaka, a svi ERN-ovi moraju imati jasne ciljeve politike za aktivni angažman i sudjelovanje povezanih partnera.



ERN za neuromuskularne bolesti (ERN EURO-NMD)

Neuromuskularne bolesti (NMD-ovi) javljaju se od ranog djetinjstva do kasne odrasle dobi, a karakteriziraju ih slabost i atrofija mišića. Mogu biti povezane i s drugim simptomima, uključujući umor, bol, obamrlost, sljepoću, poteškoće s gutanjem, poteškoće s disanjem i bolesti srca. Većina NMD-ova progresivna je i iscrpljujuća, a pacijenti imaju skraćen životni vijek i smanjenu kvalitetu života.

U cijeloj Europi postoje znatne razlike i nejednakosti kad je riječ o pristupu dijagnostici i liječenju. Glavni izazovi u nastojanju da se poboljšaju ishodi liječenja uključuju kasno upućivanje iz primarne zdravstvene skrbi u specijalističke centre te upravljanje prelaskom s pedijatrijskih usluga na usluge za odrasle.

ERN EURO-NMD ujedinjuje vodeće europske stručnjake kako bi pacijentima osigurao pristup specijalističkoj skrbi putem virtualnog savjetovanja i savjetovanja uživo. Mreža nastoji skratiti vrijeme potrebno za postavljanje dijagnoze, poboljšati dijagnostičke rezultate i povećati pristup odgovarajućim načinima pružanja skrbi.

U prvoj polovini 2021. ukupno su se 12 882 nova pacijenta posavjetovala s partnerima EURO-NMD-a, a ti su partneri sudjelovali u 258 kliničkih ispitivanja. Od 2018. broj novih pacijenata koji se savjetuju s partnerima mreže povećao se za 37,5 %, a sudjelovanje partnera EURO-NMD-a u kliničkim ispitivanjima povećalo se za 63 %.

Osim toga, mreža kontinuirano razvija nove smjernice i zdravstvenim djelatnicima i pacijentima pruža informacije o najboljoj praksi povezanoj s određenim bolestima. Znanje koje mreža stvara i njeguje široko je dostupno na internetu i putem javno dostupnih internet-skih seminara i alata e-zdravstva kao što su rasprave u okviru CPMS-a. Trenutačno je u izradi sustav upravljanja učenjem koji se temelji na platformi Moodle.

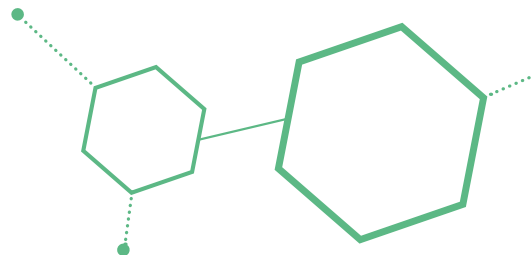
Na temelju dosadašnje čvrste suradnje mreža nastavlja jačati suradnju, s potencijalom za poticanje istraživanja i razvoja terapije kako bi se odgovorilo na nezadovoljene potrebe pacijenata. Prioritet je i promicanje transnacionalne razmjene podataka putem etičkih i visokokvalitetnih registara i platformi za istraživačke podatke.

KOORDINATORICA MREŽE

dr. Teresinha Evangelista
Sveučilište Sorbonne – Pitié
Salpêtrière Hospital – Assistance
Public Hopitaux de Paris,
Francuska



ERN za bolesti oka (ERN-EYE)



Rijetke bolesti oka (RED-ovi) vodeći su uzrok oštećenja vida i sljepoće u djece i mladih odraslih osoba u Europi. Na portalu za rijetke bolesti i lijekove za rijetke bolesti (ORPHANET) navodi se više od 900 RED-ova, uključujući češće bolesti kao što je retinitis pigmentosa (procijenjene prevalencije 1 na 5000), te neke vrlo rijetke bolesti koje su u medicinskoj literaturi opisane samo jednom ili dva puta.

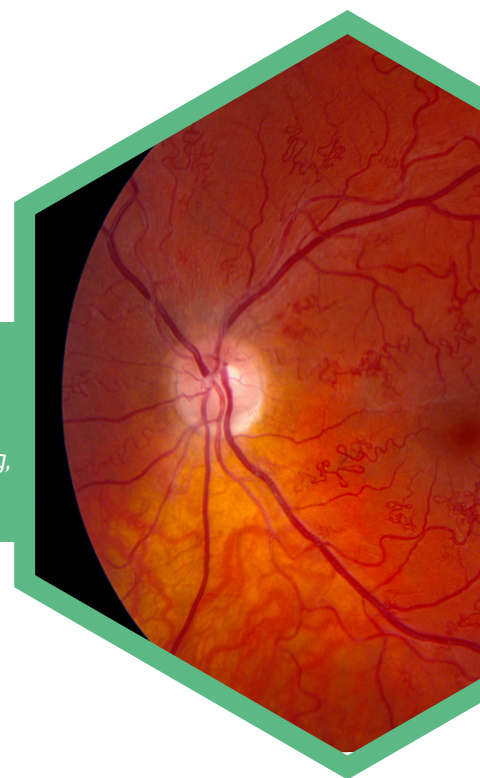
U bliskoj suradnji s ePAG-ovima, ERN-EYE tim se bolestima bavi u okviru četiriju tematskih skupina: rijetke bolesti mrežnice, rijetke neurooftalmološke bolesti, bolesti pedijatrijske oftalmologije i rijetka stanja prednjeg segmenta. Usto, šest transverzalnih radnih skupina bavi se pitanjima koja su zajednička četirima glavnim temama. Dodatne radne skupine usmjerene su na određena područja, uključujući genetsko testiranje, registre, istraživanja, obrazovanje, komunikaciju, slabovidnost i skupine pacijenata te nacionalnu integraciju.

Jedan od najvažnijih alata ERN-a jest CPMS, virtualna klinička informatička platforma sa skupom podataka namijenjenih RED-ovima. ERN-EYE usmjeren je na poboljšanje

dijagnostike i skrbi za pacijente u cijeloj Uniji povezivanjem i umrežavanjem stručnjaka, razmjenu znanja i informacija, razvoj programa obrazovanja i osposobljavanja, kao što su internetski seminari ili program e-učenja, stvaranje europskog interoperabilnog registra (REDdistry) i razvoj smjernica i dokumenata o dobroj praksi.

KOORDINATORICA MREŽE

profesorica H el ene Dollfus
H opitaux Universitaires de Strasbourg,
Francuska



ERN za genetske sindrome rizika od tumora (ERN GENTURIS)

Genetski sindromi rizika od tumora poremećaji su u kojima nasljedne genetske varijante kod pojedinaca uzrokuju snažnu predispoziciju za razvoj tumora. Rizik od raka tijekom života može iznositi čak 100 %. Iako se sustavi organa napadnutih tumorom znatno razlikuju, pojedinci pogođeni tim stanjima dijele slične probleme: kasno postavljanje dijagnoze, nedostatak prevencije za pacijente i zdrave članove obitelji te pogrešan odabir terapije. Trenutačno samo mali broj osoba s genetskim sindromima rizika od tumora ima postavljenu dijagnozu.

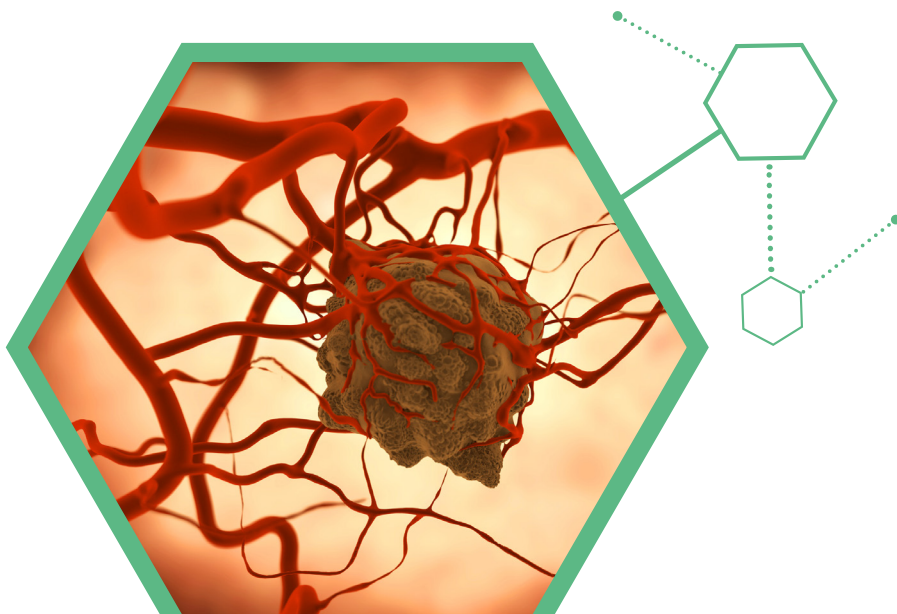
ERN GENTURIS radi na poboljšanju utvrđivanja tih sindroma, smanjenju razlika u kliničkim ishodima, izradi i provedbi smjernica na razini Unije, razvoju registra GENTURIS-a, podupiranju istraživanja i poboljšanju položaja pacijenata. Mreža educira javnost i zdravstvene djelatnike putem svoje internetske stranice, organiziranjem redovnih internetskih seminara i tečajeva te poticanjem dijeljenja primjera najbolje prakse u cijeloj Europi. Poboljšat će se virtualni i stvarni pristup multidisciplinarnoj skrbi kako bi se razmjenjivale informacije i

vodile rasprave o složenim slučajevima. Mreža poboljšava kvalitetu i tumačenje rezultata genetskog testiranja te povećava sudjelovanje pacijenata u programima kliničkog istraživanja.

ERN GENTURIS surađuje s drugim ERN-ovima radi poboljšanja skrbi o pacijentima s genetskim sindromima rizika od tumora koji razvijaju stanja obuhvaćena područjem stručnosti druge mreže.

KOORDINATORICA MREŽE

profesorica **Nicoline Hoogerbrugge**
Sveučilišni medicinski centar
Radboud, Nijmegen, Nizozemska



Upravljanje europskom referentnom mrežom

Profesorica
Hélène Dollfus



Hélène Dollfus je profesorica medicinske genetike i savjetnica u području medicinske genetike u Sveučilišnoj bolnici u Strasbourgu (HUS) u Francuskoj, gdje je načelnica odjela za medicinsku genetiku. Koordinatorica je mreže ERN-EYE od njezina osnivanja 2017. i odradila je jedan mandat u svojstvu predsjednice skupine koordinatora.

„Koordinacija ERN-a i suradnja s Europskom komisijom prilična su avantura”, kaže profesorica Dollfus. „Mreža je vrlo inovativna i obuhvaća širok raspon inicijativa usmjerenih na skrb za pacijente. To je velik izazov, ali je vrlo uzbudljivo i već vidimo neke obećavajuće rezultate.”

Profesorica Dollfus ponosna je što ERN-EYE djeluje u skladu sa svojom osnivačkom vizijom. *„Veliko je postignuće činjenica da su se specijalisti u području rijetkih bolesti oka iz cijele Europe okupili pod vodstvom našeg iznimno predanog upravljačkog tima”, objašnjava. „Osim toga, glavni su nam partneri predstavnici pacijenata, s kojima radimo rame uz rame. Osjećam da smo već mnogo naučili jedni od drugih i da smo posijali sjeme za buduće uspjehe ERN-EYE-a.”*

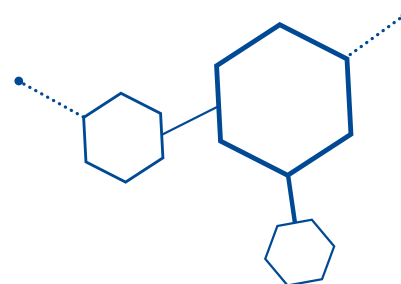
Profesorica Dollfus nije samo voditeljica ERN-EYE-a, nego i aktualna predsjedateljica skupine koordinatora ERN-ova, koja okuplja svih 24 koordinatora kako bi raspravljali o zajedničkim izazovima i razmjenjivali iskustva. *„Nalazimo se u zanimljivoj fazi razvoja*

ERN-ova. Možemo s određenim zadovoljstvom ocjenjivati i evaluirati postignuća ostvarena u prvih pet godina, no upravo ulazimo u novo razdoblje širenja, koje će zahtijevati veće upravljačke timove i više resursa za potporu zdravstvenim djelatnicima pri pružanju sve učinkovitijih usluga pacijentima s rijetkim bolestima”, kaže profesorica Dollfus.

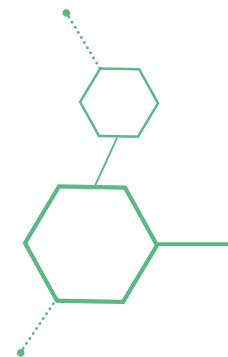
Od siječnja 2022. većina se ERN-ova najmanje udvostručila jer su im se pridružili novi članovi iz cijele Unije. *„Integracija ERN-ova u sustave zdravstvene skrbi država članica najveći je izazov kojem svi težimo. Razmjene u okviru osposobljavanja bile su vrlo uspješne, a većina nas kontinuirano izrađuje i ažurira smjernice”,* kaže profesorica Dollfus.

„Kao ERN-ovi nastojimo postići da se podaci o rijetkim bolestima šire što dalje, putem sve većeg broja registara, kako bi bili od koristi i pacijentima i liječnicima. Želimo uspostaviti veću istraživačku suradnju u cijeloj Uniji, ne samo u području kliničkih istraživanja nego i u području znanstvenog istraživanja koje obuhvaća razvoj genomike.”

Profesorica Dollfus radije se sljedećoj fazi u razvoju ERN-ova. *„Moja je vizija postići neometanu, usklađenu i produktivnu fazu sazrijevanja svih „košnica” u sustavu europskih referentnih mreža, uz istodobno ispunjavanje naše zadaće pružanja skrbi svakom pacijentu s rijetkim bolestima u Uniji.”*



ERN za rijetke bolesti srca (ERN GUARD-Heart)



Rijetke srčane bolesti mogu se pojaviti u bilo kojem trenutku života. U većini slučajeva riječ je ili o genetskim (nasljednim) poremećajima ili o onima koji se razviju tijekom embriogeneze (urođene srčane mane). Za ta je stanja karakterističan niz simptoma i znakova koji se razlikuju od bolesti do bolesti, ali i od pacijenta do pacijenta. Većinu tih srčanih bolesti obilježava jedinstvena podložnost iznenadnoj smrti u ranoj dobi, do koje može doći u inače zdravih ljudi.

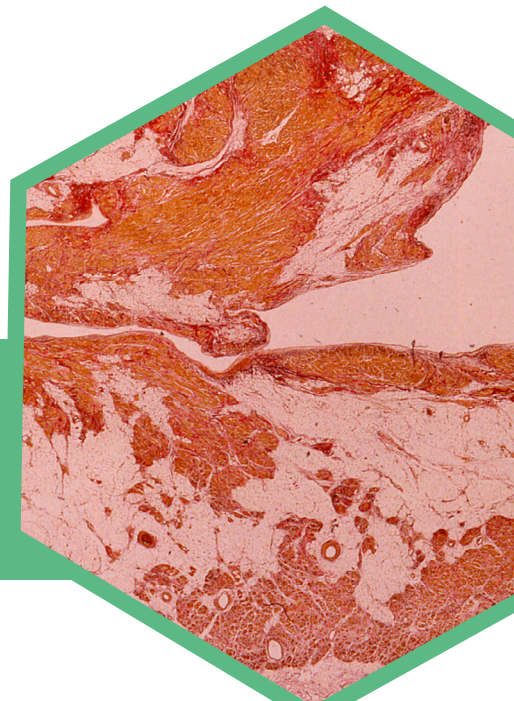
ERN GUARD-Heart utvrdio je pet tematskih područja: obiteljske električne bolesti u odraslih i djece, obiteljske kardiomiopatije u odraslih i djece, posebna elektrofiziološka stanja u djece, urođene srčane mane i druge rijetke srčane bolesti. Ta se područja temelje na Međunarodnoj klasifikaciji bolesti (ICD10) i na podacima Orphaneta, a na njih se primjenjuju kliničke smjernice Europskog kardiološkog društva (ESC).

Mreža nastoji ojačati koordinaciju stručnog znanja i resursa kako bi se olakšalo objedinjavanje multidisciplinarnog znanja koje će se identificirati i prenijeti javnosti.

Usluge zdravstvene skrbi pružaju se putem zajedničke platforme e-zdravstva, koja pacijentima osigurava širi pristup stručnom znanju i zdravstvenim djelatnicima u cijeloj Europi. Poticanjem tješnje suradnje među stručnjacima stječu se i razmjenjuju nove znanstvene spoznaje u cilju podrške razvoju novih dijagnostičkih i terapijskih postupaka te utvrđivanja novih rijetkih srčanih bolesti.

KOORDINATOR MREŽE

profesor Arthur A. M. Wilde
Sveučilišni medicinski centar u
Amsterdamu, Nizozemska



ERN za urođene malformacije i rijetke neurorazvojne poteškoće (ERN ITHACA)

Naziv ERN ITHACA (intelektualne poteškoće, telezdravstvo, autizam i urođene mane) odražava dijagnostičku „odiseju” koju prolazi vrlo mnogo pacijenata s razvojnim anomalijama. Mreža okuplja više od 70 odjela za kliničku genetiku sveučilišnih bolnica u cijeloj Uniji, uključujući stručnjake za rijetke neurorazvojne poremećaje – uglavnom intelektualne poteškoće i poremećaje iz spektra autizma – te rijetke višestruke urođene mane.

ERN ITHACA obuhvaća kliničku i biološku/genetsku dijagnostiku tih razvojnih anomalija, koordinaciju multidisciplinarnе skrbi i liječenja te prenatalnu dijagnostiku i patološke anomalije fetusa.

Rijetke razvojne anomalije pogađaju brojnu djecu i odrasle – primjerice, intelektualne poteškoće pojavit će se kod otprilike dva posto novorođenčadi, a poremećaji iz spektra autizma pojavit će se kod najmanje jedan posto njih (s intelektualnim poteškoćama ili bez njih). Otprilike polovina pacijenata s intelektualnim poteškoćama te više nego svaki deseti pacijent s poremećajem iz spektra autizma ima monogeni ili kromosomski poremećaj. Urođene malformacije pojavljuju se kod svake 40. bebe, često kao dio složenih sindroma koji uključuju i neurorazvojne poremećaje. Opisano je više od 5000 rijetkih sindroma.

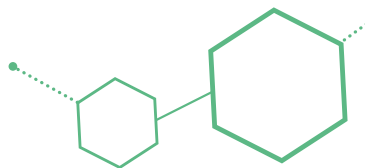
ERN ITHACA ujedinjuje medicinske stručnjake i predstavnike ePAG-ova pružanjem suradničke potpore kliničkim istraživanjima, razvijanjem konsenzusa i smjernica za najbolju praksu te poboljšanjem rane dijagnostike, skrbi za pacijente i njihova liječenja. U okviru mreže uspostavljen je i registar pacijenata pod nazivom Međunarodna knjižnica za intelektualne poteškoće i razvojne anomalije (ILIAD).

U sklopu mreže razvijaju se telemedicinske usluge i mogućnost davanja stručnog mišljenja na daljinu kako bi se olakšale kolegijalne rasprave među liječnicima koji upućuju pacijenta drugom liječniku i istraživačima iz cijele Unije te se osmišljavaju alati za osposobljavanje i e-učenje namijenjeni zdravstvenim djelatnicima, laicima i ePAG-ovima.



KOORDINATOR MREŽE

profesor Alain Verloes
*Université de Paris & Assistance
Publique-Hôpitaux de Paris,
Hôpital Universitaire Robert-Debré,
Pariz, Francuska*



ERN za nasljedne metaboličke poremećaje (MetabERN)

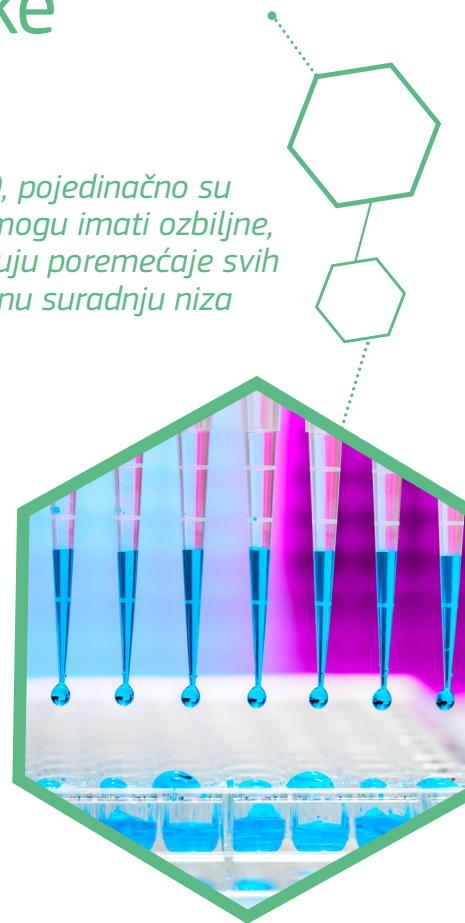
Rijetke nasljedne metaboličke bolesti (IMD-i), kojih je više od 1400, pojedinačno su rijetke, ali, kolektivno gledajući, česte. Mnoge metaboličke bolesti mogu imati ozbiljne, ponekad i za život opasne posljedice za pacijente. Ta stanja uključuju poremećaje svih organa. Mogu pogoditi ljude svih dobi i zahtijevaju multidisciplinarnu suradnju niza stručnjaka.

Rano postavljanje dijagnoze može poboljšati ishode, ali samo je pet posto poznatih IMD-a trenutno uključeno u programe probira novorođenčadi u Europi te postoji potreba za usklađivanjem nacionalnih programa. Za mnoge IMD-e može se reći da znanje o njihovu prirodnom tijeku, djelotvornosti i sigurnosti lijekova te dugoročnom praćenju nije potpuno.

MetabERN nastoji poboljšati živote ljudi pogođenih tom iznimno heterogenom skupinom bolesti, koje su podijeljene u sedam glavnih kategorija. Riječ je o najsveobuhvatnijoj paneuropskoj mreži za metaboličke bolesti usmjerenoj na pacijente, koja nastoji promijeniti način pružanja skrbi pacijentima s IMD-ovima u Europi.

MetabERN upotrebljava sustav upravljanja kliničkim podacima pacijenata (CPMS) kao platformu za upućivanje u okviru postupaka donošenja kliničkih odluka te za poticanje transnacionalnih istraživačkih programa za

različite IMD-e. S pomoću svojeg potpuno funkcionalnog jedinstvenog europskog registra za IMD-e (U-IMD), koji je razvijen zahvaljujući bespovratnim sredstvima koja je dodijelila Izvršna agencija za potrošače, zdravlje, poljoprivredu i hranu (CHAFEA), MetabERN učinkovito stvara podatke pacijenata za potrebe istraživanja. Time se omogućuje detaljna procjena prirodnog tijeka IMD-a te daljnji istraživački rad, uključujući prognostičku analizu preventivnih i terapijskih intervencija za pacijente s IMD-ima. Osim toga, U-IMD prvi je opservacijski neintervencijski registar pacijenata kojim je obuhvaćeno više od 1400 IMD-a.



KOORDINATOR MREŽE

profesor Maurizio Scarpa
Sveučilišna bolnica Udine, Italija

Nacionalne politike o rijetkim bolestima

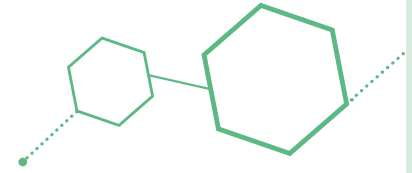
Države članice Unije snose glavnu odgovornost za organizaciju i pružanje zdravstvenih usluga i liječničke skrbi u svojim zemljama. Zdravstvenom politikom EU-a nastoje se upotpuniti nacionalne politike kako bi se osiguralo da zdravstvena zaštita bude dio svih politika EU-a te kako bi se radilo na ostvarivanju europske zdravstvene unije.

Europsko vijeće ministara zdravstva 2009. preporučilo je da države članice uspostave i provedu planove ili strategije za pružanje potpore pacijentima koji boluju od rijetkih bolesti. S pomoću tih planova trebalo bi:

- donijeti smjernice i strukturirati djelovanje povezano s rijetkim bolestima u okviru nacionalnih zdravstvenih i socijalnih sustava
- integrirati inicijative na lokalnoj, regionalnoj i nacionalnoj razini u planove ili strategije kako bi se osigurao sveobuhvatni pristup
- utvrditi prioritarno djelovanje s ciljevima i mehanizmima praćenja.

Program „EU za zdravlje” za razdoblje 2021. – 2027. osigurava financiranje projekata kako bi se državama članicama pružila potpora pri provedbi njihovih nacionalnih zdravstvenih planova, u skladu s vizijom za europsku zdravstvenu uniju. Do 2022. 23 države članice (uz Švicarsku i Norvešku) donijele su nacionalne zdravstvene planove za rijetke bolesti.





ERN za rak u djece (hematoonkologija) (ERN PaedCan)

Rak u djece je rijedak i javlja se u više podvrsta. Budući da u Europi svake godine 35 000 djece i mladih dobije dijagnozu raka, a 6000 pacijenata s rakom u djece od njega umre, rak je vodeći uzrok smrti od bolesti u djece starije od godine dana. U Europi danas živi više od pola milijuna osoba koje su, u dugoročnom smislu, preživjele rak u dječjoj dobi, pri čemu dvije trećine takvih osoba pati od dugotrajnih zdravstvenih i psihosocijalnih problema koje je uzrokovala njihova bolest.

U posljednjih nekoliko desetljeća poboljšale su se prosječne stope preživljenja: za neka je stanja postignut drastičan napredak, dok su ishodi za druga stanja i dalje vrlo loši. Izazov su znatne nejednakosti u stopama preživljenja, pri čemu su teži ishodi zabilježeni u istočnoj Europi.

ERN PaedCan radi na poboljšanju dostupnosti visokokvalitetne zdravstvene skrbi za djecu i adolescente oboljele od raka čija stanja zahtijevaju specijalističko stručno znanje i alate koji nisu široko dostupni zbog malog broja slučajeva i nedostatka resursa. Nadovezuje se na prijašnje projekte koje je financirao EU: ENCCA, PanCare i ExPO-r-Net.

Članstvo uključuje snažnu interaktivnu mrežu pedijatrijskih bolnica i jedinica koje su specijalizirane za pružanje skrbi pedijatrijskim pacijentima i adolescentima oboljelima od raka. U suradnji s Europskim društvom za pedijatrijsku onkologiju (SIOPE) uspostavljeni su protokoli sa smjernicama za europsku standardnu kliničku praksu, koji služe kao zajednička referenca za izravno liječenje u

svim glavnim ustanovama za liječenje raka u djece, a virtualni odbor za pedijatrijske onkološke tumore koristi se alatima e-zdravstva za dijeljenje stručnog znanja i savjetovanje. Obrazovanje i osposobljavanje potiču se internetskim seminarima, sastancima i programima razmjene.

ERN PaedCan želi postići jednakost ishoda raka u dječjoj dobi u cijeloj Europi i pomoći pri provedbi strateškog plana SIOPE-a, koji snažno podupiru misija borbe protiv raka u okviru programa Obzor Europa, europski plan za borbu protiv raka i farmaceutska strategija za Europu.

Mreža nastoji povećati stopu preživljenja raka u dječjoj dobi i kvalitetu života pacijenata poticanjem suradnje, istraživanja i osposobljavanja, pri čemu je njezin krajnji cilj smanjiti trenutačne nejednakosti u pogledu preživljenja raka u dječjoj dobi i sposobnosti pružanja zdravstvene skrbi u državama članicama Unije.

KOORDINATORICA MREŽE

profesorica dr. Ruth Ladenstein
St. Anna Kinderspital i St. Anna
Kinderkrebsforschung, Austrija



ERN za hepatološke bolesti (ERN RARE-LIVER)

Rijetke bolesti jetre mogu uzrokovati progresivno oštećenje jetre, koje dovodi do fibroze i ciroze. Komplikacije zbog ciroze jetre mogu uzrokovati smrt, a jedino učinkovito liječenje u mnogim je slučajevima transplantacija jetre. Umor, svrbež kod kolestatskih bolesti te bol i otekline trbuha kod cističnih bolesti znatno utječu na kvalitetu života.

Kad je riječ o pedijatrijskim pacijentima, čimbenici koji dodatno kompliciraju situaciju jesu kasno postavljanje dijagnoze, nemogućnost napretka i ostvarivanja ključnih razvojnih pomaka te izazov prelaska na adolescent-sku skrb.

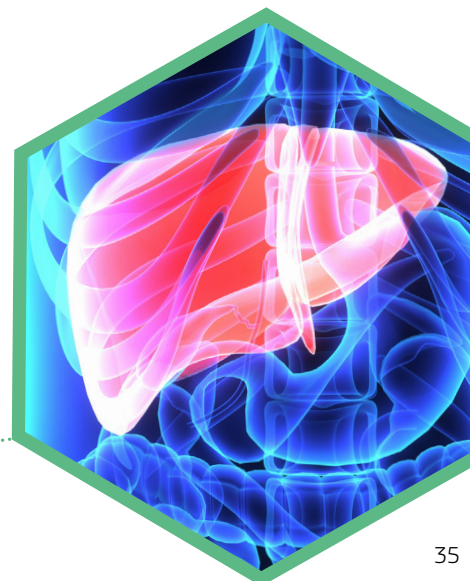
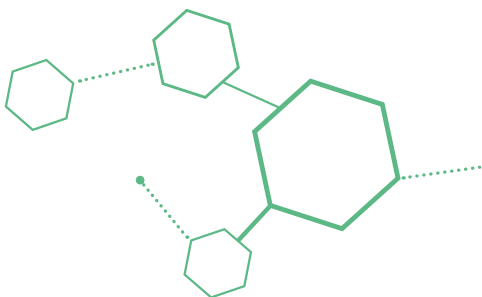
ERN RARE-LIVER bavi se temama koje se odnose na tri bolesti: autoimunu bolest jetre, metaboličku bilijarnu atreziju i srodne bolesti jetre te na strukturnu bolest jetre. Kad je riječ o bolesti jetre, mreža prvi put u potpunosti objedinjuje pedijatrijsku skrb i skrb za odrasle osobe, usmjeravanjem na potrebe pacijenata koji prelaze iz jedne kategorije u drugu i na posljedice za obitelji s genetskom dijagnozom.

Prioritet je sastavljanje ažuriranih smjernica. Smjernice za pružanje skrbi, poduprte standardizacijom ključnih dijagnostičkih i prognostičkih testova, provode se u suradnji s Europskim udruženjem za istraživanje jetre (EASL) i Europskim udruženjem za dječju gastroenterologiju, hepatologiju i prehranu (ESPGHAN).

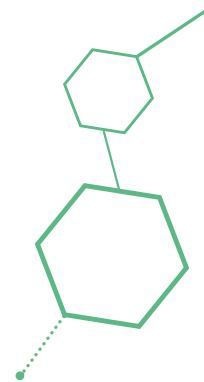
ERN RARE-LIVER nastoji rješavati važne izazove koji se odnose na informiranost liječnika o rijetkim bolestima jetre i jednak pristup mogućnostima liječenja koje se brzo razvijaju.

KOORDINATOR MREŽE

profesor Ansgar W. Lohse
Universitätsklinikum Hamburg-
Eppendorf, Njemačka



ERN za bolesti vezivnog tkiva i mišićno-koštane bolesti (ERN ReCONNET)



Rijetke bolesti vezivnog tkiva i rijetke mišićno-koštane bolesti (rCTD-i) obuhvaćaju različite bolesti i sindrome, koji znatno utječu na dobrobit pacijenata. Uključuju nasljedna stanja, sistemske autoimune bolesti kao što su sistemska skleroza, miješane bolesti vezivnog tkiva, idiopatske upalne miopatije, nediferencirane bolesti vezivnog tkiva i antifosfolipidni sindrom.

ERN ReCONNET razvija okvir za izradu visokokvalitetnih, inovativnih, održivih i pravednih standarda pružanja skrbi i prakse, kojima će se europskim pacijentima s rCTD-ima omogućiti bolji pristup zdravstvenoj skrbi.

Zahvaljujući suradnji među punopravnim članovima, predstavnicima ePAG-ova i povezanim partnerima ERN ReCONNET razvio je publikacije koje su pregledali stručnjaci, a koje obuhvaćaju najnovije smjernice za kliničku praksu, nezadovoljene potrebe u području edukacije pacijenata, optimizaciju načina pružanja skrbi pacijentima i utjecaj bolesti COVID-19 na rCTD-e. Mreža je razvila i metodologiju za izradu organizacijskih modela za načine pružanja skrbi pacijentima s rijetkim bolestima, infrastrukturu europskih registara za usklađivanje podataka o rCTD-ima, kojom se nastoje objediniti svi postojeći i novorazvijeni registri o rCTD-ima u cijeloj Europi, internetske seminare za zdravstvene djelatnike i pacijente o temama ERN-a ReCONNET te laičke verzije smjernica za kliničku praksu.

Predstavnici pacijenata intenzivno sudjeluju u svim aktivnostima ERN-a ReCONNET te pritom imaju ključnu ulogu u izradi i pregledavanju publikacija jer pružaju ključne informacije o potrebama pacijenata za poboljšanjem načina pružanja skrbi te pridonose poboljšanju znanja o bolestima i njihovu liječenju. Sudjeluju kao panelisti na internetskim seminarima i kao polaznici tih seminara, izrađuju laičke verzije publikacija, podupiru postupke ocjenjivanja novih članova i sudjeluju u upravljanju.

Bliska suradnja različitih dionika uključenih u mrežu jedna je od glavnih dodanih vrijednosti ERN-a ReCONNET, čime će se i dalje unapređivati životi ljudi koji boluju od rCTD-a.

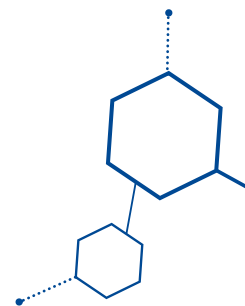


KOORDINATORICA MREŽE

profesorica Marta Mosca

Azienda Ospedaliero Universitaria
Pisana, Italija

Usmjerenost na poboljšanje zdravstvenih ishoda pacijenata: uloga organizacija pacijenata



Pacijenti su u središtu rada ERN-ova. Organizacije pacijenata, a osobito EURORDIS – nevladin savez udruga pacijenata, koji vode pacijenti i koji okuplja 984 organizacije pacijenata s rijetkim bolestima iz 74 zemlje, više su od desetljeća imale aktivnu ulogu u razvoju mreža. Zajednički su pomogle osigurati da ERN-ovi na prvo mjesto stave povećanje kliničke izvrsnosti i poboljšanje zdravstvenih ishoda pacijenata, osiguravajući pritom jednak pristup kvalitetnoj skrbi u cijeloj Europi.

„Prisustvovali smo rađanju ideje koja je nastala u okviru Skupine na visokoj razini za zdravstvene usluge i zdravstvenu skrb, kad su ERN-ovi preneseni u Direktivu o prekograničnoj zdravstvenoj skrbi”, kaže Inés Hernando, direktorica za ERN-ove i zdravstvenu skrb u EURORDIS-u. *„Prošli smo dug put s državama članicama i Europskom komisijom, od pojave koncepta u zakonodavstvu, preko mobilizacije i grupiranja voditelja zdravstvenih ustanova, do pokretanja 24 ERN-a raspoređenih prema terapijskim područjima te sad podupiremo njihovu provedbu u bliskoj suradnji sa zastupnicima pacijenata i voditeljima zdravstvenih ustanova koji sudjeluju u radu mreža.”*

Kao postojan partner u njegovanju koncepta ERN-ova, EURORDIS i dalje radi sa zajednicom pacijenata s rijetkim bolestima, voditeljima

zdravstvenih ustanova i timovima za upravljanje projektima ERN-ova kako bi osigurao da se pacijenti rutinski i sustavno uključuju u aktivnosti ERN-ova i upravljanje njima. Voditelji zdravstvenih ustanova u okviru ERN-ova i zastupnici pacijenata postupno izgrađuju kulturu zajedničkog vodstva te uče kako najbolje surađivati kako bi se osiguralo da ERN-ovi pridonose poboljšanju života ljudi koji boluju od rijetkih bolesti.

„Za mnoge rijetke bolesti trenutačno ne postoji liječenje”, objašnjava gđa Hernando. *„Međutim, kultura učenja koju su ERN-ovi počeli izgrađivati pretvara ih u žarište inovacija. Utvrđivanjem ishoda za konkretne bolesti koji se mogu sustavno mjeriti i dijeliti u različitim specijalističkim centrima i različitim zemljama ERN-ovi će otvoriti vrata poboljšanju kvalitete i uvođenju optimalnih medicinskih ili kirurških zahvata.”*

Očekuje se da će ERN-ovi prekinuti izolaciju s kojom se suočavaju zajednice pacijenata s rijetkim bolestima, povećati vidljivost stručnjaka u cijeloj Europi i nadopuniti kapacitete nacionalnih sustava zdravstvene skrbi za dijagnostiku, liječenje i postupanje s pacijentima. *„Međutim, kako bi se to ostvarilo u velikoj mjeri, moraju postojati jasni i transparentni načini upućivanja. Države članice moraju*

uspostaviti mehanizme i postupke za olakšavanje prihvatanja i primjene znanja stečenih u okviru ERN-ova – primjerice, kad je riječ o razvoju načina pružanja skrbi pacijentima koji boluju od rijetkih bolesti”, kaže.

Pacijenti gaje velike nade da ERN-ovi mogu znatno utjecati na njihove živote: *„Raspravljanje o složenim slučajevima te razmjena iskustava i stručnog znanja u okviru ERN-ova važan je prvi korak, no zemlje bi trebale bolje i temeljitije iskoristiti znanje koje te mreže stvaraju i njeguju kako bi poboljšale živote 30 milijuna ljudi u Europi koji boluju od rijetkih bolesti”,* dodaje gđa Hernando. Države članice imaju ključnu ulogu u toj fazi. *„Sad je vrijeme da njegujemo i podupiremo mreže u skladu s njihovim ambicijama te da ih uključimo u nacionalne sustave zdravstvene skrbi kako bi se poboljšala stopa preživljenja i kvaliteta života za što više pacijenata.”*

ERN za imunodeficijenciju, autoinflamatorne i autoimune bolesti (ERN RITA)

ERN RITA okuplja vodeće europske centre koji posjeduju stručna znanja u području dijagnostike i liječenja rijetkih imunoloških poremećaja. Ti poremećaji čine stanja koja su potencijalno opasna za život i koja zahtijevaju multidisciplinarnu skrb primjenom složene dijagnostičke procjene i visokospecijaliziranog liječenja. Mreža dijeli ta stanja na četiri podteme ili područja rada: primarnu imunodeficijenciju (PID), autoimune bolesti, pedijatrijske reumatološke poremećaje i autoinflamatorne poremećaje.

Imunološke terapije brzo se otkrivaju i primjenjuju. Liječenje polivalentnim imunoglobulinima revolucioniziralo je izgled za pacijente s nedostatkom antitijela, specifični anticitokinski lijekovi promijenili su živote pacijenata s rijetkim autoimunim i autoinflamatornim stanjima, a lijekovi na osnovi matičnih stanica i gena, izvorno namijenjeni za liječenje primarne imunodeficijencije, sad se primjenjuju u liječenju svih bolesti obuhvaćenih mrežom.

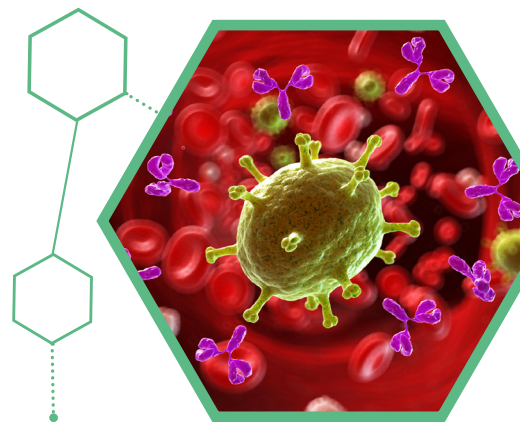
Mreža se temelji na radu postojećih europskih znanstvenih društava koja su razvila registre pacijenata, kliničke smjernice, istraživačku suradnju, obrazovne aktivnosti i veze s organizacijama pacijenata u odnosu na sva četiri područja bolesti.

ERN RITA nastoji smanjiti nejednakosti u zdravstvenoj skrbi s kojima se susreću pacijenti u potrazi za dijagnostičkim testiranjem i inovativnim liječenjem, kao što su biološke

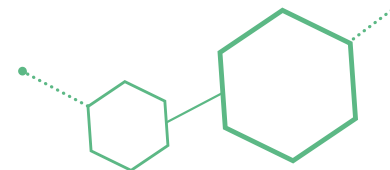
terapije, zamjena imunoglobulina te stanične terapije kao npr. transplantacija matičnih stanica. Namjerava povezati postojeće registre, razviti paneuropske kliničke smjernice, osnovati radnu skupinu genetičara za kontrolu kvalitete tehnologije sekvenciranja sljedeće generacije, dogovoriti zajednički alat za farmakovigilanciju kod tih rijetkih bolesti, osnovati radnu skupinu za ispravnu upotrebu i praćenje bioloških tretmana kod imunološki posredovanih bolesti, objediniti i poboljšati terapije matičnim stanicama za pacijente, poticati suradnju među udrugama pacijenata i okupiti pedijatrijske specijaliste i specijaliste za odrasle iz svih četiriju područja.

KOORDINATOR MREŽE

profesor Nico Martinus Wulfraat
Sveučilišni medicinski centar
Utrecht, Nizozemska



ERN za transplantaciju u djece (ERN TransplantChild)



Pedijatrijska transplantacija (PT) uključuje transplantaciju i solidnih organa (SOT) i transplantaciju hematopoetskih matičnih stanica (HSCT) i jedini je učinkovit postupak za liječenje nekoliko rijetkih bolesti. Optimalna posttransplantacijska skrb zahtijeva usklađen rad multidisciplinarnog tima. Nakon transplantacije pacijenti se suočavaju s kroničnom imunosupresijom kako ne bi došlo do odbacivanja, što zahtijeva praćenje pojave posttransplantacijskih komplikacija radi produženja životnog vijeka djece i poboljšanja kvalitete njihova života.

ERN TransplantChild okuplja stručnjake u području PT-a i posttransplantacijske skrbi kako bi se poboljšali ishodi za djecu i njihove obitelji. Mreža nastoji skratiti vrijeme hospitalizacije i složenog i dugotrajnog liječenja te radi na poboljšanju usluga psihološke podrške djeci tijekom njihova prelaska u odraslu dob.

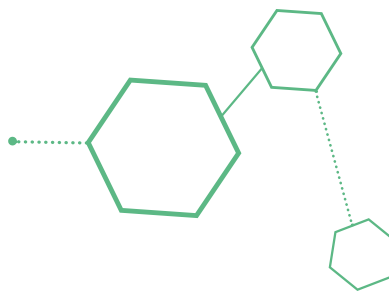
Mreža nastoji učiniti dostupnima najnovije tehnike te medicinska, farmakološka i terapijska postignuća, pritom olakšavajući širenje usklađenih smjernica za kliničku praksu i razvoj personaliziranih lijekova u području PT-a.

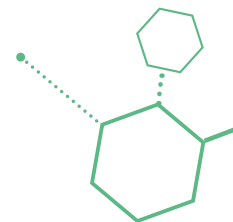
ERN TransplantChild nastoji smanjiti potrebu za zahvatima povezanim s transplantacijom, kao što su ponovna transplantacija i farmakološko liječenje, te usklađuje skrb povezanu s PT-om kako bi se smanjile opasnosti od komplikacija nakon transplantacije. Vodeći europski stručnjaci za PT zajednički rade na smanjenju smrtnosti i morbiditeta povezanih s transplantacijom u djece.



KOORDINATOR MREŽE

dr. Paloma Jara Vega
Hospital Universitario La Paz,
Madrid, Španjolska





ERN za multisistemske bolesti krvožilnog sustava (VASCERN)

Rijetke multisistemske bolesti krvožilnog sustava uključuju poremećaje koji pogađaju sve vrste krvnih žila te imaju posljedice na nekoliko tjelesnih sustava, što zahtijeva multidisciplinarni pristup skrbi. VASCERN se sastoji od šest radnih skupina za sljedeće rijetke bolesti: nasljednu hemoragičnu teleangiektaziju (HHT-WG), nasljedne bolesti torakalne aorte (HTAD-WG), arterije srednje veličine (vaskularni oblik Ehlers-Danlosova sindroma) (MSA-WG), pedijatrijski i primarni limfedem (PPL-WG), krvožilne anomalije (VASCA-WG) i neurovaskularne bolesti (NEUROVASC-WG). Osim toga, osnovano je nekoliko tematskih radnih skupina koje se bave problemima komunikacije, registara, etike te pitanjima povezanim s trudnoćom. Poseban ePAG omogućuje zastupnicima pacijenata da sudjeluju u svim aktivnostima VASCERN-a.

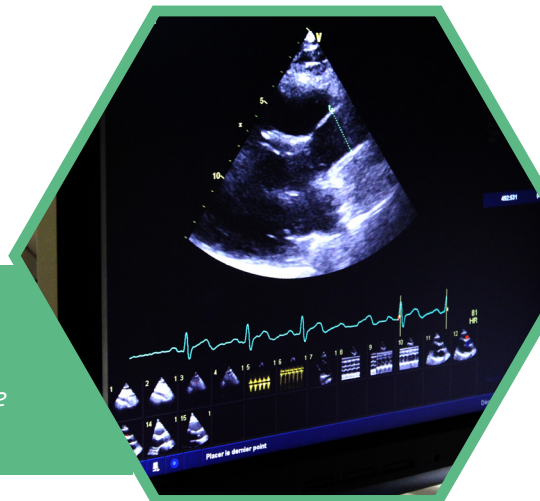
Ciljevi VASCERN-a uključuju umrežavanje, razmjenu i širenje stručnog znanja, promicanje primjera najbolje prakse, smjernica i kliničkih ishoda, jačanje položaja pacijenata i unapređenje znanja kliničkim i osnovnim istraživanjima.

Zdravstveni djelatnici uključeni u VASCERN već su izradili edukacijske materijale, kao što su internetski seminari i serija videozapisa „Pilule znanja“, koji su dostupni na internetu, a mogu im pristupiti i liječnici i pacijenti. Mreža je objavila izjave o konsenzusu i alate za donošenje kliničkih odluka – uključujući načine pružanja skrbi za pacijente te informativne članke o tome što činiti, a što ne – kako bi pružila savjete o pravilnom postavljanju dijagnoze

i pružanju skrbi pacijentima s rijetkim bolestima. Digitalne usluge e-zdravstva, kao što je mobilna aplikacija VASCERN-a, razvijene su u suradnji sa svim specijalističkim centrima i organizacijama pacijenata u okviru ePAG-a. Uspostavljaju se razmjene među ustanovama koje su članice mreže, a znanje se i dalje razmjenjuje među članovima te sa zdravstvenim djelatnicima koji nisu uključeni u ERN.

KOORDINATOR MREŽE

profesor Guillaume Jondeau
Assistance Publique-Hôpitaux de
Paris, Hôpital Bichat, Francuska



Répertoire des réseaux européens de référence

Endo-ERN	ERN za endokrina stanja (Endo-ERN)	www.endo-ern.eu	info@endo-ern.eu
ERKNet	ERN za bolesti bubrega (ERKNet)	www.erknet.org	contact@erknet.org
ERN BOND	ERN za bolesti kostiju (ERN BOND)	www.ernbond.eu	https://ernbond.eu/contact/
ERN CRANIO	ERN za kraniofacijalne anomalije i ORL poremećaje (ERN CRANIO)	www.ern-cranio.eu	ern-cranio@erasmusmc.nl
ERN EpiCARE	ERN za rijetke i složene epilepsije (EpiCARE)	www.epi-care.eu	https://epi-care.eu/contact-us/
ERN EURACAN	ERN za rak u odraslih (solidni tumori) (ERN EURACAN)	www.euracan.eu	contact@euracan.eu
ERN EuroBloodNet	ERN za hematološke bolesti (EuroBloodNet)	https://eurobloodnet.eu	coordination@eurobloodnet.eu
ERN eUROGEN	ERN za urogenitalne bolesti i stanja (ERN eUROGEN)	www.eurogen-ern.eu	eurogen@uroweb.org
ERN EURO-NMD	ERN za neuromuskularne bolesti (ERN EURO-NMD)	www.ern-euro-nmd.eu	info@ern-euro-nmd.eu
ERN EYE	ERN za bolesti oka (ERN EYE)	www.ern-eye.eu	contact@ern-eye.eu
ERN GENTURIS	ERN za genetske sindrome rizika od tumora (ERN GENTURIS)	www.genturis.eu/	genturis@radboudumc.nl
ERN GUARD-HEART	ERN za bolesti srca (ERN GUARD-Heart)	www.guardheart.ern-net.eu	contact@guardheart.ern-net.eu
ERNICA	ERN za nasljedne i urođene (probavne i gastrointestinalne) anomalije (ERNICA)	www.ern-ernica.eu	ern-ernica@erasmusmc.nl
ERN ITHACA	ERN za urođene malformacije i rijetke neurorazvojne poteškoće (ERN ITHACA)	www.ern-ithaca.eu	https://ern-ithaca.eu/contact/
ERN LUNG	ERN za bolesti dišnog sustava (ERN LUNG)	www.ern-lung.eu	info@ern-lung.eu
ERN PaedCan	ERN za rak u djece (hematookologija) (ERN PaedCan)	www.paedcan.ern-net.eu	ernpaedcan@ccri.at
ERN RARE-LIVER	ERN za hepatološke bolesti (ERN RARE-LIVER)	www.rare-liver.eu	ern.rareliver@uke.de
ERN ReCONNET	ERN za bolesti vezivnog tkiva i mišićno-koštane bolesti (ERN ReCONNET)	www.reconnet.ern-net.eu	ern.reconnet@ao-pisa.toscana.it
ERN RITA	ERN za imunodeficijenciju, autoinflamatorne i autoimune bolesti (ERN RITA)	www.ern-rita.org	contact-rita@ern-net.eu
ERN-RND	ERN za rijetke neurološke bolesti (ERN-RND)	www.ern-rnd.eu	info@ern-rnd.eu
ERN Skin	ERN za kožne bolesti (ERN Skin)	www.ern-skin.eu	coordination@ern-skin.eu
ERN TRANSPLANT-CHILD	ERN za transplantaciju u djece (ERN TransplantChild)	www.transplantchild.eu	coordination@transplantchild.eu
MetabERN	ERN za nasljedne metaboličke poremećaje (MetabERN)	www.metab.ern-net.eu	https://metab.ern-net.eu/contact/
VASCERN	ERN za multisistemske bolesti krvožilnog sustava (VASCERN)	www.vascern.eu	contact@vascern.eu



KONTAKT S EU-OM

Osobno

U cijeloj Europskoj uniji postoje stotine informacijskih centara Europe Direct. Adresu najbližeg centra možete pronaći na:
https://europa.eu/european-union/contact_hr

Telefonom ili e-poštom

Europe Direct je služba koja odgovara na vaša pitanja o Europskoj uniji. Možete im se obratiti:
— na besplatni telefonski broj: 00 800 6 7 8 9 10 11 (neki operateri naplaćuju te pozive),
— na broj: +32 22999696 ili
— e-poštom preko: https://europa.eu/european-union/contact_hr

TRAŽENJE INFORMACIJA O EU-U

Na internetu

Informacije o Europskoj uniji na svim službenim jezicima EU-a dostupne su na internetskim stranicama Europa: https://europa.eu/european-union/index_hr

Publikacije EU-a

Besplatne publikacije EU-a i publikacije EU-a koje se plaćaju možete preuzeti ili naručiti preko internetske stranice: <https://op.europa.eu/hr/publications>.
Za više primjeraka besplatnih publikacija obratite se službi Europe Direct ili najbližemu informacijskom centru (vidjeti https://europa.eu/european-union/contact_hr).

Zakonodavstvo EU-a i povezani dokumenti

Za pristup pravnim informacijama iz EU-a, uključujući cjelokupno zakonodavstvo EU-a od 1951. na svim službenim jezičnim verzijama, posjetite internetske stranice EUR-Lexa: <https://eur-lex.europa.eu>

Otvoreni podatci iz EU-a

Portal otvorenih podataka EU-a (<https://data.europa.eu/euodp/hr>) omogućuje pristup podatkovnim zbirkama iz EU-a. Podatci se mogu besplatno preuzimati i ponovno uporabiti u komercijalne i nekomercijalne svrhe.

Pola milijuna ljudi u Europi svake godine dobije dijagnozu rijetke bolesti. Nijedna zemlja ne može se sama nositi s tim izazovom.

Europske referentne mreže virtualne su mreže koje okupljaju stručnjake iz cijele Unije i EGP-a.

Ti se stručnjaci zajednički bore s rijetkim i složenim bolestima s niskim stupnjem raširenosti – poboljšanjem dijagnostike i pristupa specijalističkoj skrbi.

Share. Care. Cure.

Više o europskim referentnim mrežama



https://health.ec.europa.eu/european-reference-networks_hr

