



EUCERD



DOPORUČENÍ O KRITÉRIÍCH KVALITY PRO ODBORNÁ CENTRA PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ V ČLENSKÝCH STÁTECH

24/10/2011

Doporučení o kritériích kvality pro odborná centra pro vzácná onemocnění v členských státech

1. Úvod

1.1. Evropské souvislosti

Odborná centra a evropské referenční sítě v oblasti vzácných onemocnění jsou zmíněny ve zprávě skupiny na vysoké úrovni z listopadu 2005, ve sdělení Komise Evropskému parlamentu, Radě, Evropskému hospodářskému a sociálnímu výboru a Výboru regionů o vzácných onemocněních: výzvy pro Evropu (11. listopadu 2008), v doporučení Rady o opatřeních v oblasti vzácných onemocnění (8. června 2009) a rovněž v doporučení pro národní plány a strategie pro vzácná onemocnění (Europlan) a v článcích 12 a 13 směrnice o přeshraniční zdravotní péči (9. března 2011).

Analýza současné situace v Evropě týkající se odborných center a evropských referenčních sítí byla vypracována pracovní skupinou pro vzácná onemocnění pod záštitou Evropské komise (RDTF) (2005–2009) a Výborem expertů Evropské unie na vzácná onemocnění (EUCERD) (2010–2011). Jako výsledek workshopů, kde měly zúčastněné strany možnost vyjádřit své názory, bylo zveřejněno několik zpráv.

Níže uvedená doporučení jsou přímo odvozena z těchto dokumentů:

- Směrnice Evropského parlamentu a Rady 2011/24/EU o uplatňování práv pacientů v přeshraniční zdravotní péči: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:CS:PDF>
- Sdělení Komise o vzácných onemocněních: výzvy pro Evropu: http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_cs.pdf
- Doporučení Rady (2009/C 151/02) ze dne 8. června 2009 o akci v oblasti vzácných onemocnění: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:CS:PDF>
- Práce Skupiny na vysoké úrovni pro zdravotnické služby a lékařskou péči v roce 2005: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_overview/co_operation/mobility/docs/highlevel_2005_013_en.pdf
- Zpráva RDTF: „Overview of Current Centres of Reference on rare diseases in the EU“ (Přehled současných referenčních center pro vzácná onemocnění v EU) (září 2005): <http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFECR2005.pdf>
- Zpráva RDTF: „Centres of Reference for Rare Diseases in Europe – State of the art in 2006 and Recommendations of the Rare Diseases Task Force“

(Referenční centra pro vzácná onemocnění v Evropě – stav v roce 2006 a doporučení pracovní skupiny pro vzácná onemocnění) (září 2006):
<http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFECR2006.pdf>

- Zpráva RDTF: „European Reference Networks in the field of Rare Diseases: State of the art and Future Directions“ (Evropské referenční sítě v oblasti vzácných onemocnění – současný stav a budoucí vývoj) (červenec 2008):
<http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFERN2008.pdf>
- Zpráva workshopu EUCERD: „Centres of expertise and European Reference Networks for Rare Diseases“ (Odborná centra a evropské referenční sítě v oblasti vzácných onemocnění) (8.–9. prosince 2010):
<http://www.eucerd.eu/upload/file/WorkshopReport/EUCERDWorkshopReportCECERN.pdf>
- Zpráva workshopu EUCERD: „National centres of expertise for rare diseases and networking between centres of expertise for rare diseases“ (Vnitrostátní odborná centra pro vzácná onemocnění a propojení mezi odbornými centry pro vzácná onemocnění) (21.–22. března 2011):
<http://www.eucerd.eu/upload/file/EUCERDReport220311.pdf>
- Zpráva EUCERD: „Preliminary analysis of the experiences and outcomes of ERNs for rare diseases“ (Předběžná analýza poznatků a výsledků evropských referenčních sítí pro vzácná onemocnění) (květen 2011):
<http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/ERN2011Analysis.pdf>
- EUROPLAN: „Recommendations for the development of National Plans and Strategies for rare diseases“ (Doporučení pro rozvoj národních plánů a strategií pro vzácná onemocnění):
http://www.euoplanproject.eu/public/contenuti/files/Guidance_Doc_EUROPLAN_20100601_final.pdf

Konkrétní výňatky z výše uvedených dokumentů, které byly pečlivě zváženy, jsou uvedeny v příloze 1.

1.2. METODIKA PRO VYPRACOVÁNÍ DOPORUČENÍ EUCERD O KRITÉRIÍCH KVALITY PRO ODBORNÁ CENTRA PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ V ČLENSKÝCH STÁTECH

Na workshopu EUCERD o vnitrostátních odborných centrech a evropských referenčních sítích pro vzácná onemocnění, který proběhl ve dnech 21.–22. března 2011, bylo navrženo, aby výsledky těchto diskusí byly použity k upřesnění doporučení a pojmů definovaných Skupinou na vysoké úrovni pro zdravotnické služby a lékařskou péči a pracovní skupinou pro vzácná onemocnění (RDTF).

Návrh doporučení byl vypracován vědeckým sekretariátem EUCERD na základě dříve zveřejněných dokumentů týkajících se vnitrostátních odborných center pro vzácná onemocnění a evropských referenčních sítí, které jsou uvedeny v oddíle 1. Návrh doporučení byl zaslán všem členům EUCERD k vyjádření. V návaznosti na to se dne 8. září 2011 konal workshop s členy EUCERD spolu se zástupci členských států, kde

proběhla diskuse o znění těchto doporučení. Revidovaný návrh doporučení byl poté předložen všem členům EUCERD před 3. zasedáním EUCERD, které se konalo ve dnech 24.–25. října 2011 a na kterém byla tato doporučení přijata výborem.

Smyslem těchto doporučení je pomoci členským státům při jejich směřování nebo vývoji politiky národních plánů a strategií pro vzácná onemocnění, při řešení otázky organizace postupů zdravotní péče na vnitrostátní a evropské úrovni. Mohou napomoci výboru zřízenému směrnicí o přeshraniční zdravotní péči v souvislosti s evropskými referenčními sítěmi.

Vezměte prosím na vědomí, že doporučení uvedená v tomto dokumentu nejsou seřazena podle důležitosti.

2. DOPORUČENÍ

2.1. Úkoly a oblast působnosti odborných center pro vzácná onemocnění v členských státech

1. Odborná centra se zabývají onemocněními, jež vyžadují zvláštní péči v důsledku obtíží při stanovení diagnózy, aby se předešlo komplikacím a/nebo aby byla stanovena léčba.
2. Odborná centra představují odborné struktury pro řízení a péči o pacienty trpící vzácnými onemocněními v dané spádové oblasti, pokud možno na vnitrostátní úrovni a, je-li to nezbytné, na úrovni mezinárodní.
3. Kombinovaná působnost všech těchto odborných center v jednom členském státě zahrnuje všechny potřeby pacientů trpících vzácnými onemocněními, a to i v případě, že nemohou poskytnout celý rozsah služeb se stejnou úrovní odborných zkušeností pro každé vzácné onemocnění.
4. Odborná centra spojují nebo koordinují ve specializovaných zdravotnických oblastech multidisciplinární přístup, včetně nelékařských zdravotnických odborností a sociálních služeb, aby mohla sloužit specifickým potřebám pacientů se vzácnými onemocněními, pokud jde o jejich léčbu, rehabilitaci a paliativní péči.
5. Odborná centra přispívají k tvorbě postupů zdravotní péče od primární péče.
6. Odborná centra mají spojení se specializovanými laboratořemi a jinými zařízeními.
7. Odborná centra spolupracují s organizacemi pacientů, aby byly zohledněny i zájmy pacientů.
8. Odborná centra přispívají k tvorbě správných léčebných postupů a jejich šíření.
9. Odborná centra poskytují vzdělávání a odbornou přípravu zdravotnickým pracovníkům ze všech oborů, včetně nelékařských zdravotnických odborníků a odborníků mimo oblast zdravotní péče (jako jsou učitelé, osobní/domácí asistenti), kdykoli je to možné.

10. Odborná centra pomáhají zpřístupňovat informace přizpůsobené zvláštním potřebám pacientů a jejich rodin, týkající se zdravotnických a sociálních pracovníků, ve spolupráci s organizacemi pacientů a s portálem Orphanet.
11. Odborná centra se zabývají potřebami pacientů z různých kultur a etnických skupin (tj. jsou vnímavá vůči jednotlivým kulturám).
12. Podle vnitrostátních/mezinárodních etických a právních rámců by odborná centra měla v rámci svých pravomocí zajistit dodržování zákazu diskriminace a stigmatizace pacientů trpících vzácnými onemocněními v celé Evropě.
13. Odborná centra přispívají k výzkumu, aby se zlepšily znalosti o těchto onemocněních a aby se optimalizovala diagnóza, péče a léčba, včetně klinického hodnocení dlouhodobých účinků nových způsobů léčby.
14. Pokud jde o jednotlivá onemocnění, oblast působnosti každého odborného centra nebo odborného centra na vnitrostátní úrovni se bude lišit v závislosti na velikosti dané země a na struktuře vnitrostátního systému zdravotní péče.
15. Odborná centra jsou v případě potřeby v kontaktu s ostatními odbornými centry na vnitrostátní a evropské úrovni.
16. Sestavuje se vnitrostátní adresář oficiálně určených odborných center, který je zveřejněn, mimo jiné na portálu Orphanet.

2.2. Kritéria pro určování odborných center pro vzácná onemocnění v členských státech

17. Kapacita k tvorbě a dodržování osvědčených postupů v oblasti stanovení diagnózy a péče.
18. Zavedení systému řízení kvality, aby byla zajištěna kvalita péče, včetně vnitrostátních a evropských právních předpisů, a případně účast na vnitřních i vnějších programech na podporu kvality.
19. Schopnost navrhnout ukazatele kvality péče v jejich oblasti a provádět měření výsledků, včetně měření spokojenosti pacientů.
20. Vysoká úroveň odborných znalostí a zkušeností, která je doložena například ročním objemem postoupení případů a druhých stanovisek a prostřednictvím recenzovaných odborných publikací, grantů, stanovisek a výukových a školicích aktivit.
21. Dostatečná kapacita pro péči o pacienty se vzácnými onemocněními a poskytování odborného poradenství.
22. Přispívání k nejnovějšímu výzkumu.
23. Kapacita pro účast na shromažďování údajů pro klinický výzkum a pro účely veřejného zdraví.

24. Kapacita pro účast na případných klinických zkouškách.
 25. Případně poskytovat multidisciplinární přístup, který by zahrnoval lékařské, nelékařské, psychologické a sociální potřeby (například v rámci rady pro vzácná onemocnění).
 26. Organizace spolupráce za účelem zajištění kontinuity péče od dětství přes období dospívání, případně až do dospělosti.
 27. Organizace spolupráce za účelem zajištění kontinuity péče mezi všemi stadii onemocnění.
 28. Vazby a spolupráce s ostatními odbornými centry na vnitrostátní, evropské a mezinárodní úrovni.
 29. Vazby a spolupráce s organizacemi pacientů, pokud existují.
 30. Vhodná opatření pro postoupení případů v rámci jednotlivých členských států a případně z/do ostatních zemí EU.
 31. Vhodná opatření pro zlepšení poskytování péče a zejména ke zkrácení času potřebného ke stanovení diagnózy.
 32. Zvážení zavedení elektronického zdravotnictví (jako jsou sdílené systémy řízení případů, expertní systémy pro odborné posouzení na dálku a sdílená evidence případů).
- 2.3. Postup pro určování a hodnocení odborných center pro vzácná onemocnění v členských státech**
33. Členské státy přijmou opatření týkající se zřízení, ustanovení a hodnocení odborných center a usnadní přístup do těchto center.
 34. Členské státy stanoví postupy pro stanovení a schválení kritérií pro určování těchto center a transparentní postup pro jejich určování a hodnocení.
 35. Kritéria pro určování těchto center vymezená členskými státy jsou přizpůsobena charakteristikám onemocnění nebo skupin onemocnění, na které se vztahuje oblast působnosti odborných center.
 36. Odborná centra nemusí splňovat některá kritéria pro určování vymezená členskými státy, pokud nesplnění těchto kritérií nemá dopad na kvalitu péče a pokud odborná centra mají zavedenou strategii za účelem splnění těchto kritérií pro určování ve vymezeném časovém období.
 37. Postup určování těchto center na úrovni členských států zajistí, aby určená odborná centra měla kapacitu a zdroje pro plnění povinností vyplývajících z jejich určení.
 38. Určení odborného centra platí na určitou vymezenou dobu.

39. Odborné centrum je pravidelně opakovaně hodnoceno na základě kritérií, která jsou součástí jejich ustanovení na úrovni členských států.
40. Orgán, který provádí určení center na úrovni členských států, může ustanovené odborné centrum zrušit, pokud jedna nebo více podmínek, které byly základem pro jeho určení, již nejsou splněny, nebo pokud již není nutné zachovávat tyto služby na vnitrostátní úrovni.

2.4. Evropský rozměr odborných center

41. Členské státy se zavedenými odbornými centry sdílejí své zkušenosti a ukazatele kvality s ostatními členskými státy a koordinují své úsilí, aby byla na úrovni EU zajištěna odborná centra pro všechny pacienty se vzácnými onemocněními.
42. Vytváření sítí mezi jednotlivými odbornými centry je zásadní součástí jejich podpory v oblasti diagnózy a péče o pacienta, aby se zaručilo, že v případě nutnosti cestují odborné znalosti, a nikoli samotní pacienti. Podporuje se výměna údajů, biologických vzorků, radiologických snímků, jiných diagnostických materiálů a elektronických nástrojů pro odborné posouzení na dálku.
43. Případná přeshraniční zdravotní péče je organizována s určenými odbornými centry v sousedních nebo jiných zemích, pokud lze postoupit pacienty nebo biologické vzorky.
44. Členské státy by měly odborným pracovníkům, občanům a organizacím pacientů poskytovat dostatečné informace o možnostech a podmínkách přístupu ke zdravotní péči na vnitrostátní a mezinárodní úrovni v oblasti vzácných onemocnění.
45. Určená odborná centra na úrovni členských států jsou základními stavebními prvky budoucích evropských referenčních sítí.

Příloha 1: Výtažky z příslušných evropských předpisů

SMĚRNICE EVROPSKÉHO PARLAMENTU A RADY 2011/24/EU ze dne 9. března 2011 o uplatňování práv pacientů v přeshraniční zdravotní péči

(...)

(54) Komise by měla podporovat trvalý rozvoj evropských referenčních sítí mezi poskytovateli zdravotní péče a odbornými středisky na území členských států. Evropské referenční sítě mohou zlepšit přístup k diagnostice a k poskytování vysoce kvalitní zdravotní péče všem pacientům, jejichž stav vyžaduje zvláštní soustředění zdrojů nebo odborných znalostí, a rovněž by mohly být koordinačním místem pro lékařské vzdělávání a výzkum, šíření informací a hodnocení, zejména pokud jde o vzácná onemocnění. Tato směrnice by tedy měla být pro členské státy pobídkou k posílení trvalého rozvoje evropských referenčních sítí. Evropské referenční sítě jsou založeny na dobrovolné účasti svých členů, ale Komise by měla vypracovat kritéria a podmínky, které by tyto sítě měly splňovat, aby získaly její podporu.

(...)

Článek 12 **Evropské referenční sítě**

1. Komise podpoří členské státy při vytváření evropských referenčních sítí mezi poskytovateli zdravotní péče a odbornými středisky v členských státech, zejména v oblasti vzácných onemocnění. Tyto sítě musí být založeny na dobrovolné účasti svých členů, kteří se účastní činností sítí a přispívají k nim v souladu s právními předpisy členského státu, v němž jsou členové usazeni, a musí být neustále otevřené pro nové poskytovatele zdravotní péče, kteří si budou přát se k nim připojit, za předpokladu, že tito poskytovatelé splní všechny požadované podmínky a kritéria uvedené v odstavci 4.
2. Evropské referenční sítě plní alespoň tři z následujících účelů:
 - a) pomáhat s využíváním potenciálu spolupráce na evropské úrovni v oblasti vysoce specializované zdravotní péče pro pacienty a pro systémy zdravotní péče těžící z inovací v oblasti lékařské vědy a zdravotnických technologií;
 - b) přispívat ke shromažďování poznatků týkajících se prevence nemocí;
 - c) usnadňovat zlepšení v oblasti diagnostiky a poskytovat vysoce kvalitní, dostupné a nákladově efektivní zdravotní péče všem pacientům, jejichž zdravotní stav vyžaduje zvláštní soustředění odborných znalostí v lékařských odvětvích, v nichž je odborných znalostí nedostatek;
 - d) maximalizovat nákladově efektivní využívání zdrojů jejich soustředěním tam, kde je to vhodné;
 - e) posílit výzkum, epidemiologický dozor například prostřednictvím registrů a poskytovat odbornou přípravu pro zdravotnické pracovníky;
 - f) usnadňovat virtuálně i fyzicky mobilitu odborných znalostí, rozvíjet, sdílet a šířit informace, znalosti a osvědčené postupy a podporovat rozvoj diagnostiky a léčby vzácných onemocnění, a to v sítích i mimo ně;

- g) podpořit vývoj měřítek kvality a bezpečnosti a pomáhat s rozvojem a šířením osvědčených postupů v síti i mimo ni;
 - h) pomáhat členským státům s nedostatečným počtem pacientů se specifickou diagnózou nebo u nichž chybí technologie nebo odborné znalosti k poskytování vysoce kvalitní vysoce specializované služby.
3. Členské státy jsou vybízeny k tomu, aby usnadnily rozvoj evropských referenčních sítí:
- a) propojením vhodných poskytovatelů zdravotní péče a odborných středisek po celém svém území a zajištěním šíření informací k vhodným poskytovatelům zdravotní péče a odborným střediskům po celém svém území;
 - b) podporou účasti poskytovatelů zdravotní péče a odborných středisek v evropských referenčních sítích.
4. Pro účely odstavce 1 Komise:
- a) přijme seznam specifických kritérií a podmínek, které musí evropské referenční síť splňovat, a podmínek a kritérií, které musí splňovat poskytovatelé zdravotní péče, kteří se do evropské referenční sítě chtějí zapojit. Tato kritéria a podmínky mimo jiné zajistí, aby evropské referenční síť:
 - i) měly vědomosti a odborné znalosti pro diagnostiku, následné sledování a správu pacientů s doloženými doposud dosaženými dobrými výsledky,
 - ii) zaujímaly multidisciplinární přístup,
 - iii) disponovaly vysokou mírou odborných znalostí a měly kapacitu pro vytváření pokynů pro osvědčené postupy a pro provádění opatření v návaznosti na dosažené výsledky a kontroly kvality,
 - iv) podílely se na výzkumu,
 - v) pořádaly výukové a školicí aktivity a
 - vi) úzce spolupracovaly s jinými odbornými středisky a sítěmi na vnitrostátní a mezinárodní úrovni;
 - b) vypracuje a zveřejní kritéria pro zřizování a hodnocení evropských referenčních sítí;
 - c) usnadňuje výměnu informací a odborných poznatků ve vztahu ke zřizování evropských referenčních sítí a jejich hodnocení.
5. Komise přijme opatření uvedená v odst. 4 písm. a) prostřednictvím aktů v přenesené pravomoci v souladu s článkem 17 a za podmínek uvedených v článcích 18 a 19. Opatření uvedená v odst. 4 písm. b) a c) se přijímají regulativním postupem uvedeným v čl. 16 odst. 2.
6. Opatření přijatá podle tohoto článku nesmějí harmonizovat právní předpisy členských států a musí plně zohledňovat odpovědnost členských států za organizování a poskytování zdravotních služeb a zdravotní péče.

Článek 13 **Vzácná onemocnění**

Komise podporuje spolupráci členských států při rozvoji diagnostických a léčebných kapacit a zejména přitom usiluje o to, aby:

- a) zdravotničtí pracovníci věděli o nástrojích, jež mají k dispozici na úrovni Unie a které jim pomohou správně diagnostikovat vzácná onemocnění, zejména o databázi Orphanet a o evropských referenčních sítích;
- b) se pacienti, zdravotničtí pracovníci a subjekty příslušné pro financování zdravotní péče dozvěděli o možnostech, které poskytuje nařízení (ES) č. 883/2004, pokud jde o předání pacientů se vzácnými onemocněními do jiných členských států, a to i pro účely diagnózy a léčby, které nejsou k dispozici v členském státě, v němž je pacient pojištěn.

DOPORUČENÍ RADY ze dne 8. června 2009 o akci v oblasti vzácných onemocnění

(...)

(13) V červenci roku 2004 byla zřízena skupina Komise na vysoké úrovni pro zdravotnické služby a lékařskou péči, ve které se sešli odborníci ze všech členských států, aby se zabývali praktickými aspekty spolupráce mezi vnitrostátními zdravotními systémy v Unii. Jedna z pracovních skupin této skupiny na vysoké úrovni se soustředí na evropské referenční síť pro vzácná onemocnění. Byla stanovena určitá kritéria a zásady pro tyto síť, včetně jejich úlohy při boji s vzácnými onemocněními. Evropské referenční síť by rovněž mohly sloužit jako výzkumná a znalostní centra, v nichž by byli léčeni pacienti z jiných členských států, a v případě potřeby zajistit, aby byla k dispozici zařízení pro následnou léčbu.

(14) Přidaná hodnota evropských referenčních sítí na úrovni Společenství je obzvláště vysoká u vzácných onemocnění, protože se tato onemocnění vyskytují ojediněle, z čehož vyplývá omezený počet pacientů i nedostatek odborných znalostí v rámci jediné země. Shromažďování odborných znalostí na evropské úrovni má proto prvořadý význam, má-li být pacientům se vzácným onemocněním zajištěn přístup k přesným informacím, vhodné a časně diagnóze a k vysoce kvalitní péči.

(15) V prosinci roku 2006 předložila odborná skupina z pracovního týmu Evropské unie pro vzácná onemocnění skupině na vysoké úrovni pro zdravotnické služby a lékařskou péči zprávu s názvem „Přínos k tvorbě politiky: Za evropskou spolupráci v rámci zdravotnických služeb a lékařské péče v oblasti vzácných onemocnění“. Tato zpráva odborné skupiny mimo jiné zdůrazňuje, jak je důležité určit odborná centra a vymezit jejich úlohy. Rovněž bylo dohodnuto, že by v zásadě a pokud možno pacienti neměli cestovat za odbornými znalostmi, ale že by tomu mělo být naopak. Některá opatření, k jejichž přijetí zpráva vyzývá, jsou zahrnuta do tohoto doporučení.

(16) Ukázalo se, že spolupráce a sdílení poznatků mezi odbornými centry je nejúčinnějším přístupem k boji proti vzácným onemocněním v Evropě.

(17) Odborná centra by mohla k péči zaujmout mezioborový přístup, aby bylo možné zabývat se složitými a různorodými stavy vyplývajícími ze vzácných onemocnění.

(...)

IV. ODBORNÁ CENTRA A EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍTĚ PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

11. do konce roku 2013 identifikovaly vhodná odborná centra na celém svém území a zvážily podporu jejich zřizování;

12. podpořily účast odborných center v evropských referenčních sítích, při respektování pravomocí členských států a pravidel členských států ohledně jejich oprávnění a uznávání;

13. zavedly postupy zdravotní péče o pacienty trpící vzácným onemocněním, a to navázáním spolupráce s příslušnými odborníky a výměnou odborníků a odborných znalostí v dané zemi nebo v případě potřeby ze zahraničí;

14. podpořily používání informačních a komunikačních technologií, jako je telemedicína, tam, kde je nutné zajistit přístup k potřebné specifické zdravotní péči na dálku;

15. do svých plánů a strategií zahrnuly nezbytné podmínky pro šíření a mobilitu odborných znalostí a vědomostí, čímž by se usnadnila léčba pacientů v blízkosti jejich bydliště;

16. podněcovaly odborná centra, aby v případě léčení vzácných onemocnění využívaly mezioborového přístupu k péči;

V. SHROMAŽĎOVÁNÍ ODBORNÝCH ZNALOSTÍ O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH NA EVROPSKÉ ÚROVNI

17. shromažďovaly vnitrostátní odborné znalosti týkající se vzácných onemocnění a podporovaly jejich propojení se znalostmi jejich evropských protějšků, a podpořily tak:

- a) sdílení osvědčených postupů týkajících se diagnostických metod a lékařské péče, jakož i vzdělávání a sociální péče v oblasti vzácných onemocnění;
- b) náležité vzdělávání a odbornou přípravu pro všechny zdravotníky, aby byli seznámeni s existencí těchto onemocnění a dostupných prostředků k jejich léčení;
- c) rozvoj lékařské odborné průpravy v oborech souvisejících s diagnostikou a léčbou vzácných onemocnění, jako jsou genetika, imunologie, neurologie, onkologie nebo pediatrie; d) vypracování evropských pokynů pro diagnostické testy a populační skrínink, při respektování rozhodnutí a pravomocí členských států;
- e) sdílení zpráv členských států o posouzeních, které se zabývají přidanou terapeutickou nebo klinickou hodnotou léčivých přípravků pro vzácná onemocnění na úrovni Společenství, kde jsou shromažďovány příslušné vědomosti a odborné

znalosti, s cílem co nejvíce zkrátit prodlevy v přístupu pacientů se vzácnými onemocněními k léčivým přípravkům pro vzácná onemocnění;

The correct form when quoting this document is:

EUCERD Recommendations on Quality Criteria for Centres of Expertise for Rare Diseases in Member States, 24 October 2011

<http://www.EUCERD.eu/upload/file/EUCERDRecommendationCE.pdf>

Photography : P. Latron/Inserm