



## EUCERD



# PRIPOROČILA O MERILIH KAKOVOSTI ZA STROKOVNE CENTRE ZA REDKE BOLEZNI V DRŽAVAH ČLANICAH

24/10/2011

## Priporočila o merilih kakovosti za strokovne centre za redke bolezni v državah članicah

### 1. Uvod

#### 1.1. Evropski okvir

Strokovni centri in evropske referenčne mreže na področju redkih bolezni so navedeni v poročilu skupine na visoki ravni, objavljenem novembra 2005, Sporočilu Komisije Evropskemu parlamentu, Svetu, Evropskemu ekonomsko-socialnemu odboru in Odboru regij „Redke bolezni: izzivi za Evropo“ (11. 11. 2008), Priporočilu Sveta z dne 8. junija 2009 o evropskem ukrepanju na področju redkih bolezni ter priporočilih za nacionalne načrte in strategije na področju redkih bolezni (Europlan), pa tudi v členih 12 in 13 direktive o čezmejnem zdravstvenem varstvu (9. 3. 2011).

Analiza trenutnega stanja v Evropi glede strokovnih centrov in evropskih referenčnih mrež je bila pripravljena v okviru projektne skupine EU za redke bolezni (2005–2009) ter Odbora strokovnjakov Evropske unije za redke bolezni (EUCERD) (2010–2011). Po delavnicah, kjer so lahko zainteresirane strani izrazile svoje mnenje, je bilo objavljenih več poročil.

Sedanja priporočila izhajajo neposredno iz naslednjih dokumentov:

- Direktiva 2011/24/EU Evropskega parlamenta in Sveta o uveljavljanju pravic pacientov pri čezmejnem zdravstvenem varstvu: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:SL:PDF>
- Sporočilo Komisije – Redke bolezni: izzivi za Evropo: [http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/docs/rare\\_com\\_sl.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_sl.pdf)
- Priporočilo Sveta z dne 8. junija 2009 o evropskem ukrepanju na področju redkih bolezni (2009/C 151/02): <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:SL:PDF>
- Delo skupine na visoki ravni za zdravstvene storitve in zdravstveno varstvo iz leta 2005: [http://ec.europa.eu/health/archive/ph\\_overview/co\\_operation/mobility/docs/highlevel\\_2005\\_013\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/archive/ph_overview/co_operation/mobility/docs/highlevel_2005_013_en.pdf)
- Poročilo projektne skupine EU za redke bolezni: Pregled sedanjih referenčnih centrov za redke bolezni v EU (Overview of Current Centres of Reference on rare diseases in the EU) (september 2005): <http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFECR2005.pdf>
- Poročilo projektne skupine EU za redke bolezni: Referenčni centri za redke bolezni v Evropi – prikaz stanja v letu 2006 in priporočila projektne skupine za redke bolezni (Centres of Reference for Rare Diseases in Europe – State of the art in 2006 and Recommendations of the Rare Diseases Task Force)

(september 2006):  
<http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFECR2006.pdf>

- Poročilo projektne skupine EU za redke bolezni: Evropske referenčne mreže na področju redkih bolezni – prikaz stanja in prihodnje usmeritve (European Reference Networks in the field of Rare Diseases: State of the art and Future Directions) (julij 2008):  
<http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFERN2008.pdf>
- Poročilo z delavnice odbora EUCERD: Strokovni centri in evropske referenčne mreže za redke bolezni (Centres of expertise and European Reference Networks for Rare Diseases) (8.–9. 12. 2010):  
<http://www.eucerd.eu/upload/file/WorkshopReport/EUCERDWorkshopReportCECERN.pdf>
- Poročilo z delavnice odbora EUCERD: Nacionalni strokovni centri za redke bolezni in mrežno povezovanje strokovnih centrov za redke bolezni (National centres of expertise for rare diseases and networking between centres of expertise for rare diseases) (21.–22. 3. 2011):  
<http://www.eucerd.eu/upload/file/EUCERDReport220311.pdf>
- Poročilo z delavnice odbora EUCERD: Predhodna analiza izkušenj in rezultatov evropskih referenčnih mrež za redke bolezni (Preliminary analysis of the experiences and outcomes of ERNs for rare diseases) (maj 2011):  
<http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/ERN2011Analysis.pdf>
- EUROPLAN: Priporočila za razvoj nacionalnih načrtov in strategij na področju redkih bolezni (Recommendations for the development of National Plans and Strategies for rare diseases):  
[http://www.euoplanproject.eu/public/contenuti/files/Guidance\\_Doc\\_EUROPLAN\\_20100601\\_final.pdf](http://www.euoplanproject.eu/public/contenuti/files/Guidance_Doc_EUROPLAN_20100601_final.pdf)

Posebni deli zgoraj navedenih besedil, ki so bili temeljito preučeni, so zajeti v Prilogi 1.

## **1.2. METODOLOGIJA ZA PRIPRAVO PRIPOROČIL ODBORA EUCERD O MERILIH KAKOVOSTI ZA STROKOVNE CENTRE ZA REDKE BOLEZNI V DRŽAVAH ČLANICAH**

Na delavnici odbora EUCERD o nacionalnih strokovnih centrih in evropskih referenčnih mrežah za redke bolezni, ki je potekala od 21. do 22. marca 2011, je bilo predlagano, da se v razpravi natančneje določijo priporočila in pojmi, ki sta jih opredelili skupina na visoki ravni za zdravstvene storitve in zdravstveno varstvo ter projektna skupina za redke bolezni.

Osnutke priporočil je znanstveni sekretariat odbora EUCERD pripravil iz predhodno objavljenih dokumentov o nacionalnih strokovnih centrih in evropskih referenčnih mrežah za redke bolezni, ki so navedeni v razdelku 1. Osnutki priporočil so bili poslani vsem članom odbora EUCERD, da podajo svoje pripombe. Nato je bila 8. septembra 2011 organizirana delavnica, ki so se je udeležili člani odbora EUCERD,

vključno s predstavniki držav članic, na njej pa so razpravljali o besedilu priporočila. Pregledani osnutki priporočil so bili nato še pred 3. srečanjem odbora EUCERD 24.–25. oktobra 2011 poslani vsem članom odbora EUCERD, na tem srečanju pa je odbor sprejel ta priporočila.

Priporočila naj bi državam članicam pomagala pri njihovi razpravi ali razvoju politike na področju nacionalnih načrtov in strategij za redke bolezni pri obravnavanju organizacije poti zdravstvene oskrbe na nacionalni in evropski ravni. Priporočila lahko koristijo odboru za pripravo direktive o čezmejnem zdravstvenem varstvu v okviru njegove razprave o evropski referenčni mreži.

Vrstni red priporočil v tem dokumentu ne pomeni prednostne obravnave.

## **2. PRIPOROČILA**

### **2.1. Naloge in specializiranost strokovnih centrov za redke bolezni v državah članicah**

1. Strokovni centri se ukvarjajo z zdravljenjem bolezni ali stanj, pri katerih je zaradi težavne postavitve diagnoze potrebna posebna oskrba, da se preprečijo zapleti in/ali da se določi zdravljenje.
2. Strokovni centri so strokovne ustanove za obravnavo in oskrbo bolnikov z redkimi boleznimi na določenem območju, ki ga ta center pokriva, po možnosti na nacionalni ravni, po potrebi pa tudi na mednarodni ravni.
3. Strokovni centri v posamezni državi članici skupaj pokrivajo vse potrebe bolnikov z redkimi boleznimi, tudi če za vsako redko bolezen ne zagotavljajo vseh storitev na enaki strokovni ravni.
4. Strokovni centri v okviru specializiranega sektorja zdravstvenega varstva združujejo ali usklajujejo večdisciplinarne kompetence/spretnosti, med katere sodijo tudi paramedicinske in socialne storitve, s katerimi zagotovijo posebno zdravstveno, rehabilitacijsko in paliativno oskrbo bolnikov z redkimi boleznimi.
5. Strokovni centri prispevajo k ustvarjanju poti zdravstvene oskrbe od osnovne zdravstvene oskrbe.
6. Strokovni centri so povezani s specializiranimi laboratoriji in drugimi ustanovami.
7. Strokovni centri sodelujejo z združenji bolnikov, da se upoštevajo tudi mnenja bolnikov.
8. Strokovni centri prispevajo k oblikovanju smernic za dobre prakse in njihovemu širjenju.
9. Strokovni centri omogočajo zdravstvenim delavcem vseh strok, pa tudi paramedicinskim in nezdravstvenim delavcem (na primer šolskim učiteljem, osebnim negovalcem, negovalcem na domu), izobraževanje in usposabljanje, kadar je to mogoče.

10. Strokovni centri v sodelovanju z združenji bolnikov in portalom Orphanet prispevajo in zagotavljajo dostopne informacije, prilagojene posebnim potrebam bolnikov in njihovih družin, zdravstvenih in socialnih delavcev.
11. Strokovni centri se prilagajajo potrebam bolnikov iz različnih kultur in etničnih skupin (upoštevajo kulturno raznolikost).
12. V skladu z nacionalnimi/mednarodnimi etičnimi in pravnimi okviri morajo strokovni centri v okviru svojih pristojnosti upoštevati prepoved diskriminacije in stigmatizacije bolnikov z redkimi boleznimi v Evropi.
13. Strokovni centri prispevajo k raziskavam, da bi se izboljšalo razumevanje bolezni ter izpopolnili diagnostika, oskrba in zdravljenje, vključno s klinično oceno dolgotrajnih učinkov zdravljenja z novimi zdravili.
14. Obseg bolezni, za katere je specializiran posamezen strokovni center ali strokovni center na nacionalni ravni, se razlikuje glede na velikost države in strukturo nacionalnega zdravstvenega sistema.
15. Strokovni centri se po potrebi povezujejo z drugimi strokovnimi centri na nacionalni in evropski ravni.
16. Nacionalni imenik uradno imenovanih strokovnih centrov je na voljo javnosti in na portalu Orphanet.

## **2.2. Merila za določanje strokovnih centrov za redke bolezni v državah članicah**

17. Zmožnost oblikovanja smernic dobre prakse za diagnostiko in oskrbo ter upoštevanja teh smernic.
18. Vzpostavljen sistem upravljanja kakovosti, s katerim se zagotavlja kakovost oskrbe, vključno z nacionalnimi in evropskimi pravnimi predpisi, ter sodelovanje v notranjih in zunanjih shemah kakovosti, ko se to zahteva.
19. Možnost predlaganja kazalnikov kakovosti oskrbe na njihovem območju in izvajanje ukrepov, med katerimi je tudi zagotavljanje zadovoljstva bolnikov.
20. Visoka raven strokovnega znanja in izkušenj, dokazana na primer z letnim številom napotitev in drugih mnenj ter s strokovno pregledanimi objavami, donacijami, položaji, izobraževalnimi dejavnostmi in usposabljanjem.
21. Ustrezna sposobnost obravnave bolnikov z redkimi boleznimi in podajanja strokovnega mnenja.
22. Prispevek k najsodobnejšim raziskavam.
23. Zmožnost sodelovanja pri zbiranju podatkov za klinične raziskave in za namene javnega zdravja.
24. Zmožnost sodelovanja v morebitnih kliničnih študijah.

25. Po potrebi prikaz večdisciplinarnega pristopa, ki vključuje medicinske, paramedicinske, psihološke in socialne potrebe (na primer odbor za redke bolezni).
  26. Organizacija sodelovanja, da se po potrebi zagotovi neprekinjenost oskrbe bolnika od otroštva, mladostništva do odrasle dobe.
  27. Organizacija sodelovanja, da se zagotovi neprekinjenost oskrbe bolnika na vseh stopnjah bolezni.
  28. Povezave in sodelovanje z drugimi strokovnimi centri na nacionalni, evropski in mednarodni ravni.
  29. Povezave in sodelovanje z združenji bolnikov, kjer so na voljo.
  30. Ustrezna ureditev sistema napotitev znotraj posamezne države članice in po potrebi iz drugih držav EU oziroma v druge države EU.
  31. Ustrezni ukrepi za izboljšanje oskrbe, zlasti pa za skrajšanje časa diagnosticiranja.
  32. Uporaba rešitev portala e-zdravje (denimo skupni sistemi obravnavanja primerov, sistemi za pridobitev strokovnega mnenja na daljavo in skupna evidenca primerov).
- 2.3. Postopek imenovanja in ocenjevanja strokovnih centrov za redke bolezni v državah članicah**
33. Države članice sprejmejo ukrepe v zvezi z ustanovitvijo, imenovanjem in ocenjevanjem strokovnih centrov ter olajšajo dostop do njih.
  34. Države članice določijo postopek opredelitve in odobritve meril za imenovanje ter pregleden postopek imenovanja in ocenjevanja.
  35. Merila za imenovanje, ki jih opredelijo države članice, so prilagojena značilnostim bolezni ali skupine bolezni, ki jih zdravi določen strokovni center.
  36. Nekaterih meril za imenovanje, ki jih določi država članica, strokovnim centrom ni treba izpolnjevati, če neizpolnjevanje teh meril ne vpliva na kakovost oskrbe in če imajo strokovni centri izdelano strategijo za doseganje meril za imenovanje v določenem obdobju.
  37. Postopek imenovanja na ravni države članice zagotavlja, da imajo imenovani strokovni centri zmogljivost in vire za izpolnitev obveznosti, ki izhajajo iz imenovanja.
  38. Strokovni center je imenovan za določeno obdobje.
  39. Strokovni center se redno ponovno oceni v postopku, ki ga zajema postopek imenovanja na ravni države članice.

40. Organ za imenovanje na ravni države članice lahko odloči, da bo razveljavil imenovanje strokovnega centra, če ta ne izpolnjuje enega ali več pogojev, na podlagi katerih je bil imenovan, ali če ni več potrebe po ohranitvi tovrstne nacionalne ustanove.

#### **2.4. Razširjenost strokovnih centrov po Evropi**

41. Države članice z uveljavljenimi strokovnimi centri delijo svoje izkušnje in kazalnike kakovosti z drugimi državami članicami in na ravni EU usklajujejo svoja prizadevanja za določitev strokovnih centrov za vse redke bolezni.
42. Mrežno povezovanje strokovnih centrov je ključni element v njihovem prispevku k diagnosticiranju bolnikove bolezni in njegovi oskrbi, saj tako zagotavljajo izmenjavo strokovnega znanja, ne pa bolnikov, ko je to potrebno. Spodbuja se izmenjava podatkov, bioloških vzorcev, radioloških slik, drugega diagnostičnega materiala in uporaba elektronskih orodij za izmenjavo strokovnega mnenja na daljavo.
43. Kjer je ustrezno, je organizirano čezmejno zdravstveno varstvo v sodelovanju z imenovanimi strokovnimi centri v sosednjih ali drugih državah, kamor je mogoče napotiti bolnike ali biološke vzorce.
44. Države članice morajo strokovnjakom, državljanom in združenjem bolnikov zagotoviti ustrezne informacije o možnostih in pogojih dostopa do zdravstvenih storitev na področju redkih bolezni na nacionalni in mednarodni ravni.
45. Imenovani strokovni centri na ravni držav članic so ključni elementi prihodnjih evropskih referenčnih mrež.

# Priloga 1: Izvlečki iz ustreznih evropskih besedil

## **DIREKTIVA 2011/24/EU EVROPSKEGA PARLAMENTA IN SVETA z dne 9. marca 2011 o uveljavljanju pravic pacientov pri čezmejnem zdravstvenem varstvu**

(...)

(54) Komisija bi morala podpirati stalen razvoj evropskih referenčnih mrež izvajalcev zdravstvenega varstva in strokovnih centrov v državah članicah. Evropske referenčne mreže lahko izboljšajo dostop do diagnoze in izvajanje visokokakovostnega zdravstvenega varstva za vse paciente, katerih zdravstveno stanje zahteva posebno koncentracijo virov ali strokovnega znanja, in bi lahko bile tudi osrednje točke za medicinsko usposabljanje in raziskave, širjenje informacij in ocenjevanje zlasti za redke bolezni. Ta direktiva bi zato morala spodbujati države članice h krepitvi stalnega razvoja evropskih referenčnih mrež. Slednje temeljijo na prostovoljnem sodelovanju njihovih članov, vendar bi morala Komisija oblikovati merila in pogoje, ki bi jih morale biti mreže dolžne izpolniti za prejem podpore od Komisije.

(...)

### **Člen 12**

#### **Evropske referenčne mreže**

1. Komisija podpira države članice pri razvoju evropskih referenčnih mrež med izvajalci zdravstvenega varstva in strokovnimi centri v državah članicah, zlasti na področju redkih bolezni. Mreže temeljijo na prostovoljnem sodelovanju svojih članov, ki v skladu z zakonodajo države članice, v kateri imajo člani svoj sedež, sodelujejo pri dejavnostih mrež ter prispevajo k njim, ter so vedno odprte za nove izvajalce zdravstvenega varstva, ki se jim želijo pridružiti, pod pogojem, da takšni izvajalci storitev zdravstvenega varstva izpolnjujejo vse zahtevane pogoje in merila iz odstavka 4.
2. Evropske referenčne mreže imajo vsaj tri od naslednjih ciljev:
  - (a) pomagati pri uresničevanju potenciala evropskega sodelovanja na področju visoko-specializiranega zdravstvenega varstva za paciente in sisteme zdravstvenega varstva z uporabo inovacij na področju medicine in zdravstvene tehnologije;
  - (b) prispevati k zbiranju znanja glede preprečevanja bolezni;
  - (c) omogočati izboljševanje diagnosticiranja in izvajanje visokokakovostnega, dostopnega in stroškovno učinkovitega zdravstvenega varstva za vse paciente, katerih zdravstveno stanje zahteva posebno združevanje strokovnega znanja na medicinskih področjih, kjer primanjkuje strokovnega znanja;
  - (d) zagotoviti najbolj stroškovno učinkovito uporabo virov prek primernega združevanja virov;
  - (e) spodbujati raziskave in epidemiološko spremljanje, na primer pri registrih, ter zagotoviti usposabljanje za zdravstvene delavce;
  - (f) olajšati virtualno ali fizično razširjanje strokovnega znanja ter v okviru mrež in zunaj njih razvijati, izmenjavati in širiti informacije, znanje in najboljše prakse, ter spodbujati razvoj diagnosticiranja in zdravljenja redkih bolezni;



- (g) spodbujati razvoj meril kakovosti in varnosti ter pomagati pri razvoju in širjenju najboljše prakse znotraj in zunaj mreže;
  - (h) pomagati državam članicam z nezadostnim številom pacientov s posebnim zdravstvenim stanjem ali pomanjkanjem tehnologije ali strokovnega znanja za zagotavljanje kakovostnih visoko specializiranih storitev.
3. Države članice se spodbuja, da olajšajo razvoj evropskih referenčnih mrež tako, da:
- (a) na svojem ozemlju povežejo ustrezne izvajalce zdravstvenega varstva in strokovne centre ter zagotovijo širjenje informacij med ustreznimi izvajalci zdravstvenega varstva in strokovnimi centri na svojem ozemlju;
  - (b) spodbujajo sodelovanje izvajalcev zdravstvenega varstva in strokovnih centrov v evropskih referenčnih mrežah.
4. Za namene odstavka 1 Komisija:
- (a) sprejme seznam posebnih meril in pogojev, ki jih morajo izpolnjevati evropske referenčne mreže, ter pogoje in merila, ki jih morajo izpolnjevati izvajalci zdravstvenega varstva, ki se želijo pridružiti evropski referenčni mreži. Ta merila in pogoji med drugim zagotovijo, da evropske referenčne mreže:
    - (i) imajo znanje in strokovne izkušnje, da lahko, kolikor je to izvedljivo, z dokazi o dobrih rezultatih postavljajo diagnozo, spremljajo in obravnavajo paciente;
    - (ii) izvajajo večdisciplinarni pristop;
    - (iii) nudijo visoko raven strokovnega znanja in imajo zmogljivosti za oblikovanje smernic za dobro prakso ter izvajanje merjenja izidov in nadzovanja kakovosti;
    - (iv) prispevajo k raziskavam;
    - (v) organizirajo izobraževalne dejavnosti in usposabljanja; in
    - (vi) tesno sodelujejo z drugimi strokovnimi centri in mrežami na nacionalni in mednarodni ravni;
  - (b) oblikuje in objavi merila za ustanavljanje in ocenjevanje evropskih referenčnih mrež;
  - (c) olajša izmenjavo informacij in strokovnega znanja v zvezi z vzpostavitvijo mrež in njihovo oceno.
5. Komisija sprejme ukrepe iz točke (a) odstavka 4 z delegiranimi akti v skladu s členom 17 in pod pogoji iz členov 18 in 19. Ukrepi iz točk (b) in (c) odstavka 4 se sprejmejo v skladu z regulativnim postopkom iz člena 16(2).
6. Z ukrepi, sprejetimi v skladu s tem členom, se ne usklajujejo zakoni ali predpisi držav članic in se v celoti spoštujejo odgovornosti držav članic pri organizaciji in opravljanju zdravstvenih storitev in zdravstvene oskrbe.

**Člen 13**  
**Redke bolezni**

Komisija podpira države članice, ki sodelujejo pri razvoju zmogljivosti za diagnosticiranje in zdravljenje, zlasti s ciljem:

- (a) obvestiti zdravstvene delavce o orodjih, ki so jim na voljo na ravni Unije za pomoč pri pravilnem diagnosticiranju redkih bolezni, zlasti o zbirki podatkov Orphanet in evropskih referenčnih mrežah;
- (b) obvestiti paciente, zdravstvene delavce in tiste organe, ki so odgovorni za financiranje zdravstvenega varstva o možnostih, ki jih nudi Uredba (ES) št. 883/2004 za pošiljanje pacientov z redkimi boleznimi v druge države članice, tudi za diagnosticiranja in zdravljenja, ki niso na voljo v državi članici zdravstvenega zavarovanja.

### **PRIPOROČILO SVETA z dne 8. junija 2009 o evropskem ukrepanju na področju redkih bolezni**

(...)

(13) Julija 2004 je bila ustanovljena skupina Komisije na visoki ravni za zdravstvene storitve in zdravstveno oskrbo, ki združuje strokovnjake iz vseh držav članic pri delu na področju praktičnih vidikov sodelovanja med nacionalnimi zdravstvenimi sistemi v EU. Ena od delovnih skupin v okviru skupine na visoki ravni se osredotoča na evropske referenčne mreže (*European Reference Networks – ERN*) za redke bolezni. Razvitih je bilo nekaj meril in načel za ERN, vključno z njihovo vlogo pri spopadanju z redkimi boleznimi. ERN bi lahko služile tudi kot raziskovalni in znanstveni centri, ki zdravijo bolnike iz drugih držav članic in po potrebi zagotavljajo možnosti za nadaljnje zdravljenje.

(14) Dodana vrednost ERN za Skupnost je še posebej visoka za redke bolezni zaradi redkosti pojavljanja takšnih stanj, kar pomeni omejeno število bolnikov ter pomanjkanje strokovnega znanja v posamezni državi. Zbiranje strokovnega znanja na evropski ravni je zato izjemnega pomena za zagotavljanje enakega dostopa do natančnih informacij, ustrezne in pravočasne diagnoze ter visoko kakovostne oskrbe za bolnike z redkimi boleznimi.

(15) Strokovna skupina v okviru delovne skupine Evropske unije za redke bolezni je decembra 2006 izdala poročilo „Prispevek k oblikovanju politike: za evropsko sodelovanje pri zdravstvenih storitvah in zdravstveni oskrbi na področju redkih bolezni“ za namene skupine na visoki ravni za zdravstvene storitve in zdravstveno oskrbo. Poročilo strokovne skupine med drugim poudarja pomembnost določanja strokovnih centrov in nalog, ki jih morajo takšni centri izpolnjevati. Dogovorjeno je bilo tudi, da načeloma in po možnosti potuje strokovno znanje, ne pa bolniki. Nekateri ukrepi, zahtevani v poročilu, so vključeni v to priporočilo.

(16) Sodelovanje in izmenjava znanja med strokovnimi centri sta se izkazala za zelo učinkovit pristop pri spopadanju z redkimi boleznimi v Evropi.

(17) Strokovni centri bi lahko pri zagotavljanju oskrbe upoštevali multidisciplinaren pristop za obravnavanje kompleksnih in različnih situacij, nastalih zaradi redkih bolezni.

(...)

#### **IV. STROKOVNI CENTRI IN EVROPSKE REFERENČNE MREŽE ZA REDKE BOLEZNI**

11. do konca leta 2013 določijo ustrezne strokovne centre po vsem svojem nacionalnem ozemlju in razmislijo o podpiranju njihove ustanovitve;
12. spodbujajo udeležbo strokovnih centrov v evropskih referenčnih mrežah, pri tem pa spoštujejo nacionalne pristojnosti in predpise glede njihove potrditve ali priznanja;
13. organizirajo poti zdravstvene oskrbe za bolnike z redkimi boleznimi, in sicer z vzpostavitvijo sodelovanja z ustreznimi strokovnjaki ter izmenjavo strokovnih delavcev in strokovnega znanja v državi ali po potrebi iz tujine;
14. podpirajo uporabo informacijskih in komunikacijskih tehnologij, kot je telemedicina, kjer je to potrebno za zagotovitev dostopa do potrebne posebne zdravstvene oskrbe na daljavo;
15. v svoje načrte ali strategije vključijo potrebne pogoje za razširjanje in mobilnost strokovnega znanja in izkušenj, da bi olajšali zdravljenje bolnikov v njihovem okolju;
16. strokovne centre spodbujajo, naj se pri obravnavi redkih bolezni oprejo na multidisciplinaren pristop oskrbe.

#### **V. Zbiranje strokovnega znanja o redkih boleznih na evropski ravni**

17. zbirajo nacionalno strokovno znanje o redkih boleznih in podpirajo združevanje tega strokovnega znanja s sorodnimi evropskimi organizacijami, da bi podpirali:
  - (a) izmenjavo najboljših praks o orodjih za diagnostiko in zdravstveno oskrbo ter izobraževanju in socialnem varstvu na področju redkih bolezni;
  - (b) ustrezno poučevanje in usposabljanje za vse zdravstvene delavce, da bi se začeli zavedati obstoja teh bolezni in virov, ki so na voljo za njihovo oskrbo;
  - (c) razvoj zdravniškega usposabljanja na področjih, ki zadevajo diagnostiko in obravnavo redkih bolezni, kot so. genetika, nevrologija, onkologija, pediatrija;
  - (d) razvoj evropskih smernic za diagnostične teste in preverjanje prebivalstva ob spoštovanju nacionalnih odločitev in pristojnosti;
  - (e) porazdelitev priprave poročil o oceni terapevtske ali klinične dodane vrednosti zdravil sirot na ravni Skupnosti med države članice, če se pridobijo pomembno strokovno znanje in izkušnje, da se skrajšajo roki dostopa do zdravil sirot za bolnike z redkimi boleznimi.

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