

# Aké sú činnosti Európskej komisie v oblasti zriedkavých chorôb a európskych referenčných sietí

Február 2026

## Vedeli ste, že...?



Na činnostiach v oblasti zriedkavých chorôb sa podieľajú mnohé generálne riaditeľstvá (GR) a útvary Komisie, ktoré spoločne koordinujú svoje činnosti a odborné znalosti s cieľom napredovať v činnostiach EÚ v oblasti zriedkavých chorôb spôsobom založeným na multidisciplinarite a spolupráci.

## Formulovanie činností EÚ v oblasti zriedkavých chorôb



Zdravotná politika a organizácia poskytovania služieb zdravotnej a lekárskej starostlivosti patria do právomocí štátov. Komisia však dopĺňa národné politiky a podporuje výmenu najlepších postupov a spoluprácu medzi členskými štátmi.



## Komisia koná v rámci vymedzenom týmito dokumentmi:

- [oznámenie Komisie o zriedkavých chorobách](#),
- [odporúčanie Rady o činnosti v oblasti zriedkavých chorôb](#),
- [smernica o cezhraničnej zdravotnej starostlivosti](#).

V tomto rámci sa stanovujú parametre práce v EÚ v oblasti zriedkavých chorôb z hľadiska verejného zdravia. Pokiaľ ide o [výskum](#), EÚ dlhodobo uprednostňuje podporu výskumu v oblasti zriedkavých chorôb prostredníctvom po sebe nasledujúcich rámcových programov pre výskum a inovácie s výrazným zapojením európskych referenčných sietí na viacerých [projektoch](#) a klinických skúšaníach.



## Lieky a zdravotnícke pomôcky na zriedkavé choroby

EÚ koná s cieľom zlepšiť prístup k bezpečným a účinnejším liekom a zdravotníckym pomôckam na zriedkavé choroby. Pokiaľ ide o lieky na zriedkavé choroby, Komisia prepracovala právne predpisy o liekoch na zriedkavé choroby a navrhla zmeny s cieľom riešiť všetky problémy zistené za posledných 20 rokov.

Cieľom zmien je podporiť vývoj liekov na tie zriedkavé choroby, ktorým sa nevenuje dostatok pozornosti, prostredníctvom cielených stimulov, posilnenej regulačnej podpory a lepšieho rovnakého prístupu k liekom na zriedkavé choroby.

V roku 2024 boli vydané [usmernenia](#) ku klinickému hodnoteniu zdravotníckych pomôcok na zriedkavé choroby, ktorých cieľom je pomáhať výrobcovi pri plnení regulačných požiadaviek nariadenia EÚ o zdravotníckych pomôckach. Na základe týchto usmernení Európska agentúra pre lieky spustila pilotný program na podporu vývoja a posudzovania zdravotníckych pomôcok na zriedkavé choroby prostredníctvom zapojenia odborných skupín.



## Dostupnosť údajov a ich spoločné využívanie

Prípravovaný [európsky priestor pre zdravotné údaje](#) zlepší kontinuitu starostlivosti o pacientov na národnej a európskej úrovni tým, že umožní bezpečný prístup a výmenu elektronických zdravotných záznamov v rámci EÚ. Európsky priestor pre zdravotné údaje podporí sekundárne používanie údajov tým, že sprístupní viac údajov o zriedkavých chorobách na účely výskumu a inovácií. Očakáva sa, že lepší prístup k údajom urýchli vývoj nových liečebných postupov a liekov pre pacientov so zriedkavými chorobami.



## Európske referenčné siete

Komisia podporuje činnosť [24 európskych referenčných sietí](#), čo sú cezhraničné siete, ktoré spájajú európske centrá odborných znalostí a referencií s cieľom bojovať proti zriedkavým, málo rozšíreným a komplexným chorobám a ochoreniam, ktoré si vyžadujú vysokošpecializovanú zdravotnú starostlivosť. Európske referenčné siete predstavujú kľúčový prvok európskej zdravotnej únie v oblasti zriedkavých chorôb a pracujú na koordinácii sietí, registroch pacientov, odbornej príprave, usmerneniach pre klinickú prax a komunikácii s cieľom zvýšiť informovanosť o zriedkavých chorobách a činnostiach európskych referenčných sietí.

# Ako je organizované riadenie európskej referenčnej siete?



## Spolupráca EÚ s členskými štátmi

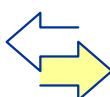
[Rada členských štátov](#) je skupina národných zástupcov, ktorej úlohou je dohliadať na európske referenčné siete. Ich práca zahŕňa schvaľovanie sietí a žiadostí o členstvo, ukončovanie sietí a rozhodovanie o strate členstva. Komisia dvakrát ročne organizuje stretnutia s radou členských štátov s cieľom riadiť prácu európskych referenčných sietí a v prípade potreby nájsť konsenzus o prvkoch rozhodovania. Ďalšie stretnutia sa môžu organizovať na konkrétne témy týkajúce sa európskych referenčných sietí.

## Spolupráca



### Organizácie pacientov

Dôležité je aj udržiavať hlasy pacientov a ich rodín v centre pozornosti, pokiaľ ide o činnosti EÚ v oblasti zriedkavých chorôb. Komisia preto spolupracuje s organizáciami pacientov, najmä s neziskovou alianciou [EURORDIS](#), ktorá zastupuje viac ako 1 000 organizácií pacientov so zriedkavými chorobami. Organizácie pacientov sú napríklad súčasťou činnosti európskych referenčných sietí a EURORDIS predstavuje dôležitého partnera v mnohých projektoch financovaných z prostriedkov EÚ, ako sú [ERDERA](#) a [Screen4Care](#).



### Orphanet

Komisia podporuje aj [Orphanet](#), iniciatívu, ktorá spravuje digitálny portál na zhromažďovanie a zlepšovanie vedomostí o zriedkavých chorobách s cieľom zlepšiť diagnostiku, starostlivosť a liečbu pacientov so zriedkavými chorobami. Orphanet navyše spravuje nomenklatúru zriedkavých chorôb známu ako [ORPHAcode](#), ktorá umožňuje harmonizovanú kodifikáciu zriedkavých chorôb na celom svete.



## Spolupráca EÚ s európskymi referenčnými sieťami

Komisia úzko spolupracuje aj so sieťami a dvakrát ročne organizuje stretnutia so [skupinou koordinátorov európskych referenčných sietí](#). Táto skupina združuje koordinátorov jednotlivých európskych referenčných sietí a zaoberá sa spoločnými bodmi všetkých sietí, ktoré sa týkajú technických a organizačných aspektov. Vzhľadom na svoje odborné znalosti sa takisto pozývajú, aby poskytovali poradenstvo členským štátom a Komisii.



## Podpora Ukrajiny v boji proti zriedkavým chorobám

Komisia podporuje Ukrajinu, a to aj v oblasti zriedkavých chorôb. Existuje rámec, ktorý ukrajinským poskytovateľom zdravotnej starostlivosti umožňuje požiadať členov európskych referenčných sietí o poradenstvo týkajúce sa ukrajinských pacientov so zriedkavými alebo komplexnými chorobami. Okrem toho sa európske referenčné siete podieľajú na budovaní kapacít a výmene najlepších postupov s príslušnými orgánmi a jednotkami zdravotnej starostlivosti na Ukrajine.

© Uniunea Europeană, 2026

Reutilizarea acestui document este permisă cu condiția să se menționeze sursele și să se indice eventualele modificări (licență Creative Commons Attribution 4.0 International). Pentru orice utilizare sau reproducere a elementelor care nu sunt proprietatea UE, poate fi necesară solicitarea permisiunii direct de la titularii de drepturi respectivi. Toate imaginile © Gettyimages

Luxemburg: Úrad pre vydávanie publikácií Európskej únie, 2026

PDF ISBN 978-92-68-24411-1  
Print ISBN 978-92-68-24412-8

doi:10.2875/7608102  
doi:10.2875/8982463

EW-01-25-014-SK-N  
EW-01-25-014-SK-C