



Европейска  
комисия

# ЕВРОПЕЙСКИ РЕФЕРЕНТНИ МРЕЖИ

---

## ПОМОЩ ЗА ПАЦИЕНТИ С РЕДКИ ИЛИ СЛОЖНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ



European  
Reference  
Networks

**Share. Care. Cure.**

Здравеопазване



## КАКВО ПРЕДСТАВЛЯВАТ ЕВРОПЕЙСКИТЕ РЕФЕРЕНТНИ МРЕЖИ?

Европейските референтни мрежи (ERN - European Reference Networks) обединяват лекари и научни работници със задълбочени специализирани познания в областта на редките и сложните заболявания или болестите със слабо разпространение. Те представляват виртуални мрежи, в които се обсъждат диагнозите и

възможно най-доброто лечение за пациентите от различни държави.

24-те европейски референтни мрежи започнаха работа през 2017 г., като в тях участват над 900 високоспециализирани здравни екипа, намиращи се в над 300 болници в 26 европейски държави.

## МОГАТ ЛИ ЕВРОПЕЙСКИТЕ РЕФЕРЕНТНИ МРЕЖИ ДА ВИ ПОМОГНАТ?

ERN предлагат помощ на пациенти с редки или сложни заболявания със слабо разпространение. Дадено заболяване се определя като рядко, когато то засяга по-малко от един на 2 000 души, сериозно е, хронично и често животозастрашаващо. Съществуват между 5000 и 8000 редки заболявания, които засягат ежедневието на около 30 млн. души в ЕС.

Заболяванията със слабо разпространение и сложните

заболявания са състояния, които съчетават различни фактори или симптоми и които не са широко разпространени. Те изискват мултидисциплинарен подход с няколко възможни диагнози, често е трудно да бъдат изследвани и опознати и/или крият голям риск от усложнения.

За такива случаи ERN може да предложи специализиран опит, който често липсва в региона или в държавата, където живеете.



## КОИ СА ЗАБОЛЯВАНИЯТА, КОИТО ПОНАСТОЯЩЕМ СА ОБХВНАТИ ОТ ЕВРОПЕЙСКИТЕ РЕФЕРЕНТНИ МРЕЖИ?

Всяка от 24-те ERN се занимава с различна област, макар че често те си взаимодействат.

- **ERN BOND:** ERN за заболявания на костите
- **ERN CRANIO:** ERN за черепно-лицеви аномалии и нарушения в УНГ областта (уши, нос и гърло)
- **Endo-ERN:** ERN за ендокринни заболявания
- **ERN EpiCARE:** ERN за епилепсия
- **ERKNet:** ERN за бъбречни заболявания
- **ERN-RND:** ERN за неврологични заболявания
- **ERNICA:** ERN за наследствени и генетични аномалии
- **ERN LUNG:** ERN за респираторни заболявания
- **ERN Skin:** ERN за кожни заболявания
- **ERN EURACAN:** ERN за ракови заболявания при възрастните (солидни тумори)
- **ERN EuroBloodNet:** ERN за онкохематологични заболявания
- **ERN eUROGEN:** ERN за уrogenитални заболявания
- **ERN EURO-NMD:** ERN за невромускулни заболявания
- **ERN EYE:** ERN за очни заболявания
- **ERN GENTURIS:** ERN за синдроми на генетична предразположеност към тумори
- **ERN GUARD-HEART:** ERN за сърдечни заболявания
- **ERN ITHACA:** ERN за вродени малформации и рядка интелектуална недостатъчност
- **MetabERN:** ERN за наследствени метаболитни нарушения
- **ERN PaedCan:** ERN за рак при деца
- **ERN RARE-LIVER:** ERN за хепатологични заболявания
- **ERN ReCONNET:** ERN за заболявания на съединителната тъкан и мускулно-скелетни заболявания
- **ERN RITA:** ERN за имунна недостатъчност, автовъзпалителни и автоимунни заболявания
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** ERN за условията и усложненията, свързани с трансплантацията на органи при децата
- **VASCERN:** ERN за редки мултисистемни съдови заболявания



## КАК ДА ПОЛУЧИТЕ ДОСТЪП ДО ЕВРОПЕЙСКИТЕ РЕФЕРЕНТНИ МРЕЖИ?

Вашият лекар ще ви даде съвет каква би била подходящата грижа за вашето заболяване. След като проучи какви са възможностите в региона или държавата, където живеете, и след индивидуален анализ на конкретната ситуация, в която се намирате, вашият лекар може да предложи сътрудничество със съответните ERN.

Той остава лицето за връзка, ако бъдете насочени към ERN. Същевременно той ще има достъп до

специализираните познания по ERN, ще може да обменя данни с тях, да получава становищата на съответните експерти и да ги обсъжда с вас на всеки етап от диагностицирането и лечението.

Не забравяйте обаче, че всяка държава има свои специални правила и механизми за насочването на пациенти към специалисти, най-вече за европейските референтни мрежи.





## КАК ЕВРОПЕЙСКАТА РЕФЕРЕНТНА МРЕЖА СЪДЕЙСТВА ЗА ВАШЕТО ЛЕЧЕНИЕ?

### ВИРТУАЛЕН КОНСУЛТАТИВЕН СЪВЕТ

Ако ви насочи към ERN, вашият лекар свиква виртуална група от медицински експерти от различни сфери и различни държави. Той споделя медицинската информация за вас, включително например резултати от сканирания с компютърен томограф, лабораторни изследвания, рентгенови снимки, и ги анализира и обсъжда с останалите. Така вашият лекар вижда какво мислят негови други колеги и го използва, за да прецизира диагнозата ви или да намери възможно най-доброто лечение за вас.

### СИСТЕМА ЗА УПРАВЛЕНИЕ НА КЛИНИЧНИТЕ ДАННИ НА ПАЦИЕНТИТЕ

Членовете на ERN използват специално създадена за целта ИТ платформа — система за управление на клиничните данни на пациентите — за обмен и обсъждане на информация.

Данните ви се въвеждат в тази система с вашето изрично писмено съгласие. Има специални мерки за защита и опазване на личните

данни в съответствие с европейското законодателство за защита на данните. Има възможност допълнително да се съгласите вашите данни да се използват за научноизследователски цели и/или за създаването на регистри, които ще спомогнат за научноизследователската дейност в тази област. За това е необходимо отделно съгласие от ваша страна.

### ДРУГ ВИД ДЕЙНОСТИ

Специалистите по ERN не само обсъждат различните случаи. Те също така участват в съвместни научноизследователски дейности, съвместна работа по клинични насоки и организиране на обучения за здравните специалисти.

### ПАЦИЕНТИТЕ ИМАТ ПРЕДСТАВИТЕЛИ В ERN

Пациентите са в сърцевината на ERN. Организациите на пациентите са възлови партньори и са изиграли важна роля за създаването на ERN. Те помагат да се работи за повече достъпност, клинични постижения и резултати за пациентите.

# ИСТОРИЯТА НА ДЕЙВИД

Дейвид е 4-годишно момче, тежко засегнато от чести епилептични припадъци.



Лекарят му го препраща към специалист в университетската болница в столицата за по-добро диагностициране и лечение.



Епилептичните припадъци могат да се обяснят с проведените изследванията с ЕКГ и ЯМР на мозъка, но експертният опит на болничен екип е прекалено ограничен, за да може да се избере правилното лечение. Те решават да се допитат до специализираната ERN за епилепсиите.

Със съгласието на Дейвид и семейството му болничният екип разглежда досието му в онлайн системата.



Специалисти от Италия, Франция, Испания, Румъния, Швеция и Нидерландия анализират случая и обсъждат какви са различните варианти.



Като се опира на подобни скорошни случаи, групата от специалисти препоръчва да се приложи специфичен радиохирургичен операционен метод.



Дейвид се подлага на операцията, като през следващите месеци при него се наблюдава значителното подобрение на състоянието му.





## ДОПЪЛНИТЕЛНА ИНФОРМАЦИЯ

---

**Обща за ERN:**

[https://ec.europa.eu/health/ern\\_bg](https://ec.europa.eu/health/ern_bg)

**Информация за пациентите относно трансграничното здравно обслужване:**  
[europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info](https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info)