



WAS SIND EUROPÄISCHE REFERENZNETZWERKE?

Die Europäischen Referenznetzwerke (ERN) bringen Ärzte und Forscher mit hoher Fachkompetenz in den Bereichen seltene Krankheiten, Krankheiten mit geringer Prävalenz und komplexe Krankheiten zusammen. Es sind „virtuelle Netzwerke“, die die Diagnose und die bestmögliche Behandlung

für Patienten aus ganz Europa diskutieren.

2017 wurden 24 ERN gegründet, an denen mehr als 900 hoch spezialisierte Gesundheitsteams in mehr als 300 Krankenhäusern in 26 europäischen Ländern beteiligt sind.

KÖNNEN IHNEN DIE EUROPÄISCHEN REFERENZNETZWERKE HELFEN?

Die ERN helfen Patienten mit seltenen oder komplexen Krankheiten mit geringer Prävalenz. Als seltene Krankheiten werden schwere, chronische und oft lebensbedrohliche Krankheiten definiert, die weniger als eine von 2 000 Personen betreffen. Zwischen 5 000 und 8 000 seltene Krankheiten beeinträchtigen das tägliche Leben von rund 30 Millionen Menschen in der EU.

Krankheiten mit geringer Prävalenz und komplexe Krankheiten sind

Erkrankungen, die eine Reihe von wenig verbreiteten Faktoren oder Symptomen in sich vereinen. Sie erfordern eine multidisziplinäre Herangehensweise mit mehreren möglichen Diagnosen, sind oft nur schwer zu untersuchen und zu interpretieren und/oder weisen ein hohes Komplikationsrisiko auf.

In solchen Fällen können die ERN das Fachwissen einbringen, das in Ihrer Region oder Ihrem Land oft fehlt.



WELCHE KRANKHEITEN WERDEN DERZEIT VON DEN ERN ERFASST?

Jedes der 24 ERN beschäftigt sich mit einem bestimmten Interventionsbereich, auch wenn sie häufig zusammenarbeiten.

- **ERN BOND:** Knochenkrankheiten
- **ERN CRANIO:** kraniofaziale Anomalien und Ohren-, Nasen-, Halsstörungen
- **Endo-ERN:** endokrine Krankheiten
- **ERN EpiCARE:** Epilepsien
- **ERKNet:** Nierenkrankheiten
- **ERN-RND:** neurologische Krankheiten
- **ERNICA:** hereditäre und kongenitale Anomalien
- **ERN LUNG:** Atemwegserkrankungen
- **ERN Skin:** Hautkrankheiten
- **ERN EURACAN:** Krebskrankheiten bei Erwachsenen
- **ERN EuroBloodNet:** Blutkrebskrankheiten
- **ERN eUROGEN:** urogenitale Krankheiten
- **ERN EURO-NMD:** neuromuskuläre Krankheiten
- **ERN EYE:** Augenkrankheiten
- **ERN GENTURIS:** genetisch bedingte Tumor-Risiko-Syndrome
- **ERN GUARD-HEART:** Herzkrankheiten
- **ERN ITHACA:** kongenitale Fehlbildungen und seltene geistige Beeinträchtigungen
- **MetabERN:** hereditäre Stoffwechselstörungen
- **ERN PaedCan:** Krebskrankheiten im Kindesalter
- **ERN RARE-LIVER:** hepatologische Krankheiten
- **ERN ReCONNET:** Bindegewebe- und muskuloskeletale Krankheiten
- **ERN RITA:** immunologische, autoinflammatorische und Autoimmunkrankheiten
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** Erkrankungen und Komplikationen im Zusammenhang mit der Transplantation im Kindesalter
- **VASCERN:** seltene multisystemische Gefäßkrankheiten



WIE KÖNNEN SIE AUF DIE EUROPÄISCHEN REFERENZNETZWERKE ZUGREIFEN?

Ihr Arzt kann Sie zu den Versorgungsleistungen für Ihre Krankheit beraten. Nach Prüfung der Möglichkeiten in Ihrer eigenen Region oder Ihrem Land und nach einer personalisierten Analyse Ihrer spezifischen Situation kann Ihr Arzt eine Zusammenarbeit mit den betreffenden ERN vorschlagen.

Wenn Sie an ein ERN verwiesen werden, bleibt Ihr Arzt Ihre zentrale Anlaufstelle.

Die Ärzte haben jedoch Zugang zum ERN-Fachwissen, können Daten austauschen, Expertenbeiträge einholen und sie mit Ihnen in jeder Phase der Diagnose und Behandlung erörtern.

Bitte beachten Sie, dass jedes Land spezifische Regeln und Vorkehrungen für die Überweisung von Patientenakten an andere Spezialisten sowie insbesondere an die ERN hat.





WIE KANN EIN EUROPÄISCHES REFERENZNETZWERK IHRE BEHANDLUNG UNTERSTÜTZEN?

VIRTUELLES BERATUNGSGREMIUM

Wenn Ihre Akte an ein ERN geht, wird Ihr Arzt ein „virtuelles“ Gremium mit medizinischen Fachleuten aus verschiedenen Disziplinen und Ländern einberufen. Diese erhalten gemeinsam Einblick in Ihre Patientenakte - unter anderem in Computertomografien, Labortests, Röntgenbilder - und analysieren und erörtern diese zusammen. Ihr Arzt kann dazu die Meinungen anderer Kollegen einholen und sie dafür verwenden, eine genauere Diagnose zu stellen oder die optimale Behandlung für Sie zu finden.

KLINISCHES PATIENTENMANAGEMENTSYSTEM

Die ERN-Mitglieder verwenden für die gemeinsame Nutzung und Diskussion von Daten eine speziell zu diesem Zweck konzipierte IT-Plattform: das klinische Patientenmanagementsystem (Clinical Patient Management System - CPMS).

Ihre Daten werden nur nach Ihrer ausdrücklichen schriftlichen Zustimmung in dieses System eingegeben. Personenbezogene Daten werden entsprechend dem europäischen

Datenschutzrecht durch spezifische Maßnahmen geschützt und gesichert. Sie können zusätzlich vereinbaren, dass Ihre Daten zu Forschungszwecken und/oder für die Einrichtung von Registern verwendet werden dürfen, wodurch sie der Forschung auf diesem Gebiet dienen können. Hierfür müssen Sie eine gesonderte Genehmigung erteilen.

SONSTIGE TÄTIGKEITEN

ERN-Spezialisten erörtern nicht nur einzelne Fälle. Sie investieren auch in gemeinsame Forschungstätigkeiten, arbeiten an klinischen Leitlinien und organisieren Schulungen für Angehörige der Gesundheitsberufe.

VERTRETUNG DER PATIENTEN IN DEN ERN

Die Patienten stehen im Mittelpunkt der ERN. Patientenorganisationen sind wichtige Partner und haben bei der Einrichtung der ERN eine wesentliche Rolle gespielt. Sie tragen mit ihrer Arbeit dazu bei, die Zugänglichkeit zu verbessern, das klinische Fachwissen zu erweitern und die Behandlungserfolge zu erhöhen.

DAVIDS GESCHICHTE

David ist ein 4-jähriger Junge, der unter häufigen epileptischen Anfällen leidet.



Sein Arzt überweist David an einen Facharzt der Universitätsklinik in der Hauptstadt, damit er eine genauere Diagnose und eine besser auf ihn abgestimmte Behandlung erhält.



EEG-Tests und MRT-Screenings erklären die epileptischen Anfälle, aber das Fachwissen des Krankenhausteams reicht nicht aus, um die richtige Behandlung zu finden. Es wird beschlossen, das ERN „Epicare“ zu konsultieren.

Das Krankenhausteam gibt mit der Zustimmung von David und seiner Familie Davids Akte in das Online-System ein.



Spezialisten aus Italien, Frankreich, Spanien, Rumänien, Schweden und den Niederlanden analysieren den Fall und erörtern die verschiedenen Optionen.



Auf der Grundlage von ähnlich gelagerten jüngeren Fällen rät das Gremium zu einer speziellen radiochirurgischen Operationstechnik.

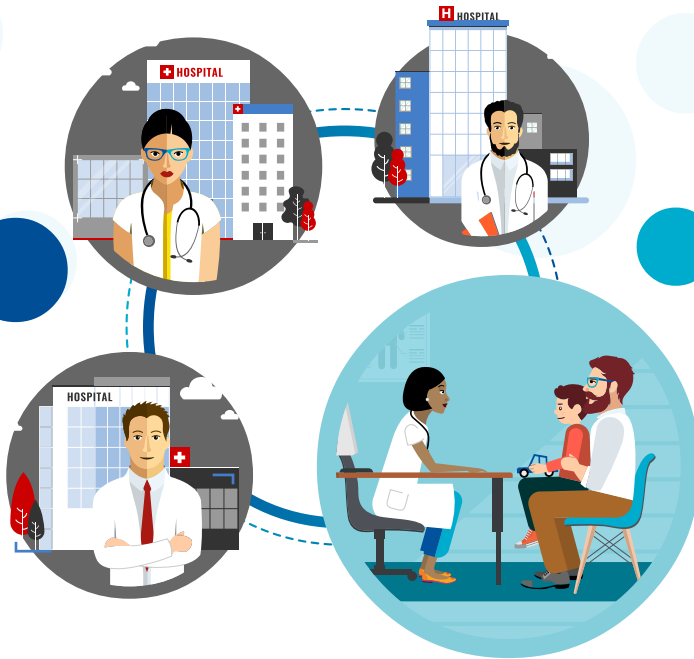


David wird operiert und in den nachfolgenden Monaten kommt es zu einer deutlichen Verbesserung seines Zustands.



Fiktives Beispiel, basierend auf einem tatsächlichen Fall eines ERN-Patienten aus dem Jahr 2018.

<https://ec.europa.eu/avservices/video/player.cfm?sitelang=en&ref=I164244>



WEITERE INFORMATIONEN

Allgemeine Informationen zu den ERN:

https://ec.europa.eu/health/ern_de

Patienteninformation zur grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung:

europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info