



Ευρωπαϊκή
Επιτροπή

ΕΥΡΩΠΑΪΚΑ ΔΙΚΤΥΑ ΑΝΑΦΟΡΑΣ

ΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΠΑΝΙΕΣ Ή ΠΟΛΥΠΛΟΚΕΣ ΝΟΣΟΥΣ



European
Reference
Networks

Share. Care. Cure.

Υγείας



ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΤΑ ΕΥΡΩΠΑΪΚΑ ΔΙΚΤΥΑ ΑΝΑΦΟΡΑΣ;

Τα ευρωπαϊκά δίκτυα αναφοράς (ERN, European Reference Networks) συγκεντρώνουν ιατρούς και ερευνητές υψηλής εξειδίκευσης στους τομείς των σπάνιων νοσημάτων, των πολύπλοκων νόσων και των παθήσεων χαμηλού επιπολασμού. Πρόκειται για «εικονικά δίκτυα» στα οποία εξετάζεται η διάγνωση και η καλύτερη δυνατή θεραπευτική αγωγή

για τους ασθενείς από όλα τα κράτη.

Το 2017 δημιουργήθηκαν 24 ERN με τη συμμετοχή περισσότερων από 900 άκρως εξειδικευμένων ομάδων υγειονομικής περίθαλψης, που έχουν έδρα σε περισσότερα από 300 νοσοκομεία σε 26 ευρωπαϊκές χώρες.

ΜΠΟΡΟΥΝ ΤΑ ΕΥΡΩΠΑΪΚΑ ΔΙΚΤΥΑ ΑΝΑΦΟΡΑΣ ΝΑ ΒΟΗΘΗΣΟΥΝ ΕΣΑΣ;

Τα ERN βοηθούν τους ασθενείς που πάσχουν από σπάνιες ή χαμηλού επιπολασμού πολύπλοκες νόσους. Μια νόσος χαρακτηρίζεται σπάνια όταν προσβάλλει λιγότερους από έναν στους 2 000 ανθρώπους, είναι σοβαρή, χρόνια και συχνά απειλεί τη ζωή του ασθενή. Συνολικά από 5 000 έως 8 000 σπάνιες νόσοι επηρεάζουν την καθημερινή ζωή περίπου 30 εκατομμυρίων ανθρώπων στην ΕΕ.

Οι χαμηλού επιπολασμού και πολύπλοκες νόσοι είναι παθήσεις που

συνδυάζουν διάφορους παράγοντες ή συμπτώματα και οι οποίες δεν είναι κοινές. Απαιτούν διεπιστημονική προσέγγιση με πολλές πιθανές διαγνώσεις, είναι συχνά δύσκολο να υποβληθούν σε δοκιμή και να ερμηνευτούν και/ή έχουν υψηλό κίνδυνο επιπλοκών.

Για τις περιπτώσεις αυτές τα ERN μπορούν να προσφέρουν την εμπειρογνωμοσύνη που συχνά λείπει στην περιοχή σας ή στη χώρα σας.



ΠΟΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΚΑΛΥΠΤΟΝΤΑΙ ΕΠΙ ΤΟΥ ΠΑΡΟΝΤΟΣ ΑΠΟ ΤΑ ERN;

Καθένα από τα 24 ERN ασχολούνται με έναν συγκεκριμένο τομέα παρέμβασης, αν και συχνά συνεργάζονται.

- **ERN BOND:** ERN για αλλοιώσεις οστών
- **ERN CRANIO:** ERN για τις κρανιοπροσωπικές ανωμαλίες και τις ωτορινολαρυγγικές διαταραχές
- **Endo-ERN:** ERN για τις ενδοκρινικές παθήσεις
- **ERN EpiCARE:** ERN για τις επιληψίες
- **ERKNet:** ERN για εφροπάθειες
- **ERN-RND:** ERN για τις νευρολογικές νόσους
- **ERNICA:** ERN για τις κληρονομικές και συγγενείς ανωμαλίες
- **ERN LUNG:** ERN για νόσους του αναπνευστικού συστήματος
- **ERN Skin:** ERN για τις δερματικές διαταραχές
- **ERN EURACAN:** ERN για τους καρκίνους ενηλίκων (συμπαγείς όγκοι)
- **ERN EuroBloodNet:** ERN για τις ογκολογικές και μη ογκολογικές αιματολογικές παθήσεις
- **ERN eUROGEN:** ERN για τις παθήσεις του ουρογεννητικού συστήματος
- **ERN EURO-NMD:** ERN για τις νευρομυϊκές νόσους
- **ERN EYE:** ERN για τις οφθαλμικές νόσους
- **ERN GENTURIS:** ERN για γενετικά σύνδρομα που ενέχουν τον κίνδυνο παραγωγής όγκων
- **ERN GUARD-HEART:** ERN για καρδιοπάθειες
- **ERN ITHACA:** ERN για τις συγγενείς δυσπλασίες και τη σπάνια νοστική υστέρηση
- **MetabERN:** ERN για τις κληρονομικές μεταβολικές διαταραχές
- **ERN PaedCan:** ERN για τον παιδιατρικό καρκίνο
- **ERN RARE-LIVER:** ERN για τις ηπατικές νόσους
- **ERN ReCONNET:** ERN για τις νόσους του συνδετικού ιστού και του μυοσκελετικού συστήματος
- **ERN RITA:** ERN για την ανοσοανεπάρκεια και τις αυτοφλεγμονώδεις και αυτοάνοσες νόσους
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** ERN για τη μεταμόσχευση σε παιδιά
- **VASCERN:** ERN για τις σπάνιες πολυσυστημικές αγγειακές νόσους



ΠΩΣ ΕΧΕΙ ΚΑΝΕΙΣ ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΑ ΕΥΡΩΠΑΪΚΑ ΔΙΚΤΥΑ ΑΝΑΦΟΡΑΣ;

Ο γιατρός σας θα σας συμβουλεύσει σχετικά με το κατάλληλο επίπεδο μέριμνας για την ασθένειά σας. Ο γιατρός σας, αφού εξετάσει τις δυνατότητες στην περιοχή ή τη χώρα σας και αφού ακολουθήσει εξατομικευμένη ανάλυση των ιδιαιτεροτήτων της περίπτωσης σας, μπορεί να προτείνει συνεργασία με το σχετικό ERN.

Ακόμα κι αν παραπεμφθεί η περίπτωση σας σε ERN, ο γιατρός σας παραμένει το μοναδικό σημείο επαφής σας. Ωστόσο, θα

έχει πρόσβαση στην εμπειρογνομosύνη του ERN, μπορεί να κοινοποιεί δεδομένα, να συλλέγει πληροφορίες από εμπειρογνώμονες και να τις συζητά μαζί σας σε κάθε στάδιο της διάγνωσης και της θεραπευτικής αγωγής.

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι κάθε χώρα έχει συγκεκριμένους κανόνες και ρυθμίσεις για την παραπομπή των περιστατικών ασθενών σε άλλους ειδικούς και ιδίως προς τα ERN.





ΜΕ ΠΟΙΟΝ ΤΡΟΠΟ ΣΥΜΒΑΛΛΕΙ ΣΤΗΝ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ ΣΑΣ ΕΝΑ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΔΙΚΤΥΟ ΑΝΑΦΟΡΑΣ;

ΕΙΚΟΝΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Όταν το περιστατικό σας παραπεμφθεί σε ένα ERN, ο γιατρός σας θα συγκαλέσει σε «εικονική» συνεδρίαση μια ομάδα εμπειρογνομόνων ιατρών από διάφορους κλάδους και χώρες. Μοιράζονται τις ιατρικές σας πληροφορίες, δηλαδή, για παράδειγμα, τις αξονικές τομογραφίες, τις εργαστηριακές εξετάσεις, τις ακτινογραφίες, και τις αναλύουν και τις συζητάνε μαζί. Ο γιατρός σας μπορεί, επομένως, να συλλέγει πληροφορίες από άλλους συναδέλφους και να τις χρησιμοποιεί για να βελτιώσει τη διάγνυσή σας ή για να καταλήξει στην καλύτερη δυνατή θεραπευτική αγωγή για σας.

ΣΥΣΤΗΜΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΚΛΙΝΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Για την κοινοποίηση και συζήτηση των δεδομένων τα μέλη των ERN χρησιμοποιούν μια ειδική ηλεκτρονική πλατφόρμα —το Σύστημα Διαχείρισης Κλινικών Δεδομένων των Ασθενών (CPMS)— η οποία έχει σχεδιαστεί ειδικά για το σκοπό αυτό.

Τα δεδομένα σας εισάγονται στο σύστημα μόνο ύστερα από ρητή, γραπτή συγκατάθεσή σας. Ειδικά μέτρα

προστατεύουν και διαφυλάσσουν τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα, σύμφωνα με την ευρωπαϊκή νομοθεσία για την προστασία των δεδομένων. Μπορείτε επίσης να συμφωνήσετε να χρησιμοποιούνται τα προσωπικά σας δεδομένα για ερευνητικούς σκοπούς και/ή για τη δημιουργία μητρώων, τα οποία θα βοηθήσουν την έρευνα σε αυτόν τον τομέα. Για να γίνει αυτό απαιτείται ξεχωριστή συγκατάθεση εκ μέρους σας.

ΛΟΙΠΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ

Οι ειδικοί ιατροί των ERN δεν συζητούν μόνο μεμονωμένα περιστατικά. Επενδύουν επίσης σε κοινές ερευνητικές δραστηριότητες, συνεργάζονται σχετικά με κλινικές κατευθυντήριες γραμμές και διοργανώνουν καταρτίσεις για τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας.

ΕΚΠΡΟΣΩΠΗΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΩΝ ERN

Το επίκεντρο των ERN είναι οι ασθενείς. Οι οργανώσεις ασθενών αποτελούν βασικούς εταίρους και διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη δημιουργία των ERN. Συμβάλλουν στη βελτίωση της προσβασιμότητας, στην προώθηση της υποδειγματικής κλινικής πρακτικής και στην επίτευξη καλύτερων για τους ασθενείς αποτελεσμάτων.

Η ΙΣΤΟΡΙΑ ΤΟΥ ΝΤΕΪΒΙΝΤ

Ο Ντέιβιντ είναι ένα 4χρονο αγόρι που πλήττεται σοβαρά από συχνές επιληπτικές κρίσεις.

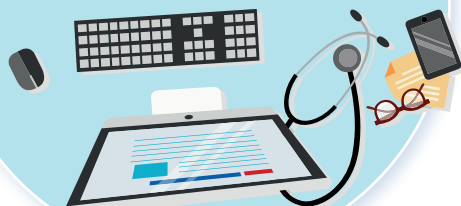


Ο γιατρός του Ντέιβιντ τον παραπέμπει σε ειδικό στο πανεπιστημιακό νοσοκομείο στην πρωτεύουσα για καλύτερη διάγνωση και θεραπευτική αγωγή.



Τα ηλεκτροεγκεφαλογράφημα και οι μαγνητικές τομογραφίες εγκεφάλου εξηγούν τις επιληπτικές κρίσεις, αλλά η εμπειρογνομosύνη της ομάδας του νοσοκομείου είναι πολύ περιορισμένη για να επιλέξει την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή. Αποφασίζουν να συμβουλευτούν το ERN «EpiCARE».

Με τη συγκατάθεση του Ντέιβιντ και της οικογένειάς του η ομάδα του νοσοκομείου εισάγει τον φάκελο του Ντέιβιντ στο ηλεκτρονικό σύστημα .



Εμπειρογνώμονες από την Ιταλία, τη Γαλλία, την Ισπανία, τη Ρουμανία, τη Σουηδία και τις Κάτω Χώρες αναλύουν το περιστατικό και συζητούν τις διάφορες επιλογές.



Με βάση παρόμοια πρόσφατα περιστατικά, η ομάδα συνιστά μια συγκεκριμένη τεχνική ραδιοχειρουργικής.

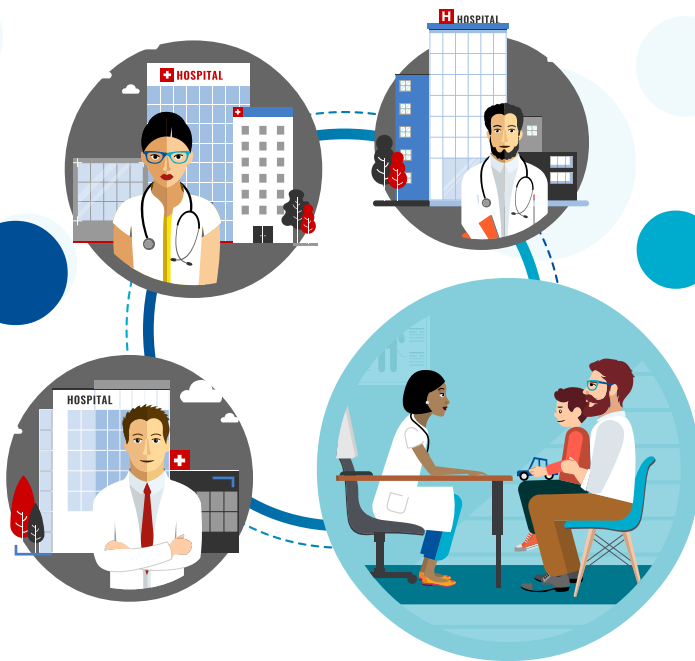


Ο Ντέιβιντ κάνει την εγχείρηση και τους επόμενους μήνες η κατάστασή του βελτιώνεται σημαντικά.



Φανταστικό παράδειγμα, με βάση πραγματικό ασθενή από ERN το 2018

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



ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

Γενικά για τα ERN
ec.europa.eu/health/ern_el

Ενημέρωση των ασθενών για τη διασυνοριακή υγειονομική περίθαλψη:
[https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/
get-more-info/index_el.htm](https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info/index_el.htm)