



Európai  
Bizottság

# EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZATOK

**EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZATOK ALACSONY ELŐFORDULÁSÚ  
RITKA VAGY ÖSSZETETT BETEGSÉGEK BEN SZENVEDŐ,  
BETEGEK SEGÍTÉSE**



European  
Reference  
Networks

**Share. Care. Cure.**

Egészségügyi



## MILYEN CÉLT SZOLGÁLNAK AZ EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZATOK?

Az európai referenciahálózatok összekötik a ritka vagy alacsony előfordulású, illetve összetett betegségek területén magas szintű szakértelemmel rendelkező orvosokat és kutatókat. E „virtuális hálózatok” lehetővé teszik hogy Európa szerte orvoshoz forduló betegek diagnózisát és a rendelkezésre álló lehető legjobb

kezelési módokat megvitassák.

2017-ben 24 európai referenciahálózat jött létre, amelyek 26 európai ország több mint 300 kórházának több mint 900 magas szinten specializálódott egészségügyi szakember-gárdáit tömörítik.

## HOGYAN LEHETNEK AZ ÖN SEGÍTSÉGÉRE AZ EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZATOK?

Az európai referenciahálózatok a ritka vagy alacsony előfordulású összetett betegségekben szenvedő betegeknek hivatottak segítséget nyújtani. A ritka betegségek a meghatározás szerint a 2000 emberből egynél kevesebbet érintő súlyos, krónikus és gyakran életveszélyes betegségek. 5000 és 8000 közé tehető azon ritka betegségek száma, amelyek az EU-ban mintegy 30 millió ember mindennapi életét befolyásolják.

Az alacsony előfordulású és összetett betegségek számos tényezőt és

tünetet egyesítő, nem közismert betegségek. Diagnosztizálásukhoz több lehetséges diagnózison alapuló multidiszciplináris megközelítés szükséges, legtöbbször nehezen vizsgálhatók és értelmezhetők, és/vagy a komplikációk magas kockázatával kell számolni.

Az ilyen esetekben az európai referenciahálózatok segíthetnek hozzáférhetővé tenni az Ön régiójában vagy országában adott esetben hiányzó szakértelmet.



## MILYEN BETEGSÉGEKKEL FOGLALKOZNAK JELENLEG AZ EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZATOK?

A 24 európai referenciahálózat egy-egy konkrét orvosi szakterülettel foglalkozik, és nem ritkán együtt is működnek egymással.

- **ERN BOND:** csontrendellenességek
- **ERN CRANIO:** craniofaciális, valamint fül-, orr- és torokrendszeri rendellenességek
- **Endo-ERN:** endokrin kórképek
- **ERN EpiCARE:** epilepszia
- **ERKNet:** vesebetegségek
- **ERN-RND:** idegrendszeri betegségek
- **ERNICA:** öröklött és veleszületett rendellenességek
- **ERN LUNG:** légzőszervi betegségek
- **ERN Skin:** bőrbetegségek
- **ERN EURACAN:** felnőttkori rosszindulatú daganatos megbetegedések (körülírt daganatok)
- **ERN EuroBloodNet:** onkohematológiai betegségek
- **ERN eUROGEN:** urogenitális betegségek
- **ERN EURO-NMD:** neuromuszkuláris betegségek
- **ERN EYE:** szembetegségek
- **ERN GENTURIS:** öröklődő rákhajlamszindróma
- **ERN GUARD-HEART:** szívbetegségek
- **ERN ITHACA:** veleszületett rendellenességek és ritka értelmi fogyatékoság
- **MetabERN:** örökletes anyagcsere-rendellenességek
- **ERN PaedCan:** gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések
- **ERN RARE-LIVER:** májbetegségek
- **ERN ReCONNET:** kötőszöveti, valamint váz- és izomrendszeri megbetegedések
- **ERN RITA:** immunhiányos, autogyulladásos és autoimmun betegségek
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** gyermekkori szervátültetésekhez kapcsolódó állapotok és komplikációk
- **VASCERN:** ritka multiszisztémás érrendszeri betegségek



## ÖN HOGYAN KÉRHETI AZ EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZATOK SEGÍTSÉGÉT?

Orvosa tájékoztatja Önt a betegségével kapcsolatos megfelelő szintű ellátásról. A saját régióján vagy országán belüli lehetőségek megvizsgálását és az Ön állapotának személyre szabott elemzését követően orvosa javasolhatja a megfelelő területen érintett európai referenciahálózattal való együttműködést.

Amennyiben esete valamely európai referenciahálózathoz kerül, továbbra is orvosa marad az Ön egyedüli kapcsolattartója. Ily módon azonban a diagnózis és a kezelés bármely

szakaszában hozzáfér az európai referenciahálózatokon belül elérhető szakértelemhez, megoszthatja a többi orvossal az Ön esetét érintő információkat, összegyűjtheti a szakemberek véleményét, és mindezt megbeszéli Önnel.

Kérjük, vegye figyelembe, hogy minden országban egyedi szabályok és feltételek érvényesek a betegek eseteinek más szakemberek, és különösen az európai referenciahálózatokhoz történő utalásra vonatkozóan.





## HOGYAN SEGÍTHETI EGY EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZAT AZ ÖN KEZELÉSÉT?

### VIRTUÁLIS TANÁCSADÓ TESTÜLET

Amikor az Ön esetét valamelyik európai referenciahálózatba utalja, orvosa különböző szakterületek és országok orvosi szakértőiből álló „virtuális” testületet hív össze. Tagjai megosztják egymással, majd közösen elemzik és megvitatják az Ön esetéhez kapcsolódó orvosi információkat (például CT-vizsgálatokat, laboreredményeket, röntgenképeket). Orvosa így összegyűjtheti kollégái véleményét, és azt felhasználhatja a diagnózis pontosítására és az Ön számára legmegfelelőbb kezelés meghatározására.

### KLINIKAI BETEGADAT-KEZELÉSI RENDSZER

Az európai referenciahálózat tagjai külön erre a célra kifejlesztett informatikai platformot (klinikai betegadat-kezelési rendszer, CPMS) használnak az adatok megosztására és megvitatására.

Az Ön adatai kizárólag az Ön kifejezett írásbeli hozzájárulásával kerülhetnek be ebbe a rendszerbe. A személyes adatok védelmét az európai adatvédelmi jogszabályokkal összhangban célzott intézkedések biztosítják. Ön ezenfelül –

egy külön hozzájáruló nyilatkozattal – hozzájárulhat adatainak kutatási célokra történő felhasználásához és/vagy nyilvántartásokba való felvételéhez is, amivel segítheti az érintett területen folytatott kutatást.

### EGYÉB TEVÉKENYSÉGEK

Az európai referenciahálózatok szakemberei nem csak az egyes esetek megvitatásával foglalkoznak, hanem ezenkívül közös kutatási tevékenységet is végeznek, együttműködnek a klinikai irányelvek kidolgozásában, és képzéseket szerveznek egészségügyi szakemberek számára.

### A BETEGEK KÉPVISELETE AZ EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZATOKBAN

Az európai referenciahálózatok középpontjában maguk a betegek állnak. A betegszervezetek a rendszer kulcsfontosságú partnereinek számítanak, amelyek fontos szerepet játszottak már az európai referenciahálózatok létrehozásában is. Munkájuk célja a hozzáférés javítása, a klinikai ismeretek gyarapodása és a betegek állapotának javulása.

# DÁVID ESETE

Dávid egy 4 éves kisfiú, akinek gyakori és súlyos epilepsziás rohamai vannak.

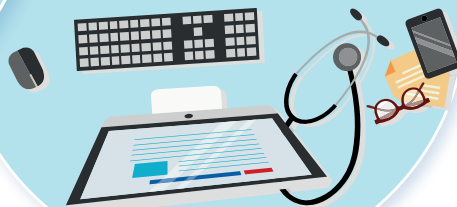


Orvosa a pontos diagnózis és megfelelő kezelés reményében beutalja a fővárosi egyetemi kórház egyik szakorvosához.



Az ott végzett EEG- és agyi MR-vizsgálat eredménye magyarázatot ad az epilepsziás rohamokra, a kórházi csapat szakértelme azonban nem elegendő a megfelelő kezelés kiválasztásához. Úgy döntenek, hogy az „EpiCARE” elnevezésű európai referenciahálózathoz fordulnak segítségért.

A kórházi csapat Dávid és családja egyetértésével bevezeti az online rendszerbe a kisfiú adatait.



Olaszországi, franciaországi, spanyolországi, romániai, svédországi és hollandiai szakemberek elemzik az esetet, és megvitatják a különböző lehetőségeket.



Hasonló közelmúltbeli esetek alapján a szakemberek csoportja speciális radiosebészeti technika alkalmazását javasolja.



Dávid átesik a műtéten, és az azt követő hónapokban állapota jelentősen javul.



*Az európai referenciahálózat keretében kezelt valós, 2018-as eseten alapuló kitalált példa*

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



## TOVÁBBI INFORMÁCIÓK

**Az európai referenciahálózatokról általában:**

[https://ec.europa.eu/health/ern\\_hu](https://ec.europa.eu/health/ern_hu)

**Tájékoztató a határokon átnyúló egészségügyi ellátásról:**

[https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info/index\\_hu.htm](https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info/index_hu.htm)