



Europos
komisija

EUROPOS REFERENCIJOS CENTRŲ TINKLAI

PAGALBA RETOSIOMIS ARBA SUDĒTINGOMIS LIGOMIS SERGANTIEMS PACIENTAMS



European
Reference
Networks

Share. Care. Cure.

Sveikata



KAS YRA EUROPOS REFERENCIJOS CENTRŲ TINKLAI?

Europos referencijos centrų tinklai (ERN – European Reference Networks) vienija gydytojus ir tyrėjus, turinčius daug dalykinių žinių apie retąsias ar mažai paplitusias ir sudėtingas ligas. Tai virtualūs tinklai, kuriuose diskutuojama apie pacientų iš pačių įvairiausių šalių diagnozę ir tinkamia usią gydymą.

2017 m. pradėjusiuose veikti 24 ERN dalyvauja daugiau kaip 900 itin specializuotų sveikatos priežiūros specialistų grupių, suburtų daugiau kaip 300 ligoninių 26 Europos šalyse.

AR EUROPOS REFERENCIJOS CENTRŲ TINKLAI GALI JUMS PADĖTI?

ERN padeda retosiomis arba mažai paplitusiomis sudėtingomis ligomis sergantiems pacientams. Liga vadinama reta, jeigu ja serga mažiau nei vienas iš 2 000 gyventojų, yra sunki, lėtinė ir neretai pavojinga gyvybei. Europos Sąjungoje 5 000–8 000 retųjų ligų yra maždaug 30 mln. piliečių kasdienybė.

Mažai paplitusios ir sudėtingos ligos yra neįprasti sveikatos sutrikimai,

kurių veiksniai ar simptomai yra įvairialypiai. Joms reikalingas daugiadalykis požiūris, tenka rinktis iš įvairių įmanomų diagnozių, jas tirti ir aiškinti dažnai būna nelengva, be to, gali kilti didelė komplikacijų rizika.

Tokiais atvejais ERN gali padėti gauti dalykinių žinių, kurių Jūsų regione ar šalyje trūksta.



KURIAS LIGAS ŠIUO METU APIMA ERN?

Kiekvienas iš 24 ERN tiria konkrečią intervencijos sritį, bet dažnai jie bendradarbiauja.

- **ERN BOND:** kaulų ligos.
- **ERN CRANIO:** veido kaukolės anomalijos ir ausų, nosies ir gerklės (ANG) ligos
- **Endo-ERN:** endokrininiai sutrikimai
- **ERN EpiCARE:** epilepsija
- **ERKNet:** inkstų ligos
- **ERN-RND:** nervų ligos
- **ERNICA:** paveldėtos ir įgimtos anomalijos
- **ERN LUNG:** kvėpavimo takų ligos
- **ERN Skin:** odos ligos
- **ERN EURACAN:** suaugusiųjų vėžys (solidiniai navikai)
- **ERN EuroBloodNet:** onkohematologinės ligos
- **ERN eUROGEN:** urogenitalinės ligos
- **ERN EURO-NMD:** nervų ir raumenų ligos
- **ERN EYE:** akių ligos
- **ERN GENTURIS:** genetinio polinkio į auglius sindromai
- **ERN GUARD-HEART:** širdies ligos
- **ERN ITHACA:** apsigimimai ir retų formų protinė negalia
- **MetabERN:** paveldimi metaboliniai sutrikimai
- **ERN PaedCan:** vaikų vėžys
- **ERN RARE-LIVER:** kepenų ligos
- **ERN ReCONNET:** jungiamojo audinio ir raumenų bei griaučių sistemos ligos
- **ERN RITA:** imunodeficitas, autouždegiminės ir autoimuninės ligos
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** su vaikų organų transplantacija susiję sutrikimai ir komplikacijos
- **VASCERN:** retos daugiasistemės kraujagyslių ligos



KAIP SUSISIEKIAMA SU ERN?

Kaip turėtumėte būti gydomas, nurodys Jūsų gydytojas. Atlikęs individualią Jūsų būklės analizę ir išnagrinėjęs galimybes Jūsų regione ar šalyje, jis gali pasiūlyti bendradarbiauti su atitinkamu ERN.

Jei dėl Jūsų atvejo bus kreiptasi į ERN, vienintelis Jūsų kontaktinis asmuo toliau bus Jūsų gydytojas. Tačiau jis galės naudotis ERN dalykinėmis žiniomis,

dalytis duomenimis, gauti ekspertų nuomonę ir ją aptarti su Jumis visais diagnozės nustatymo ir gydymo etapais.

Atkreipkite dėmesį į tai, kad kiekviena šalis taiko specialias pacientų bylų perdavimo kitiems specialistams, visų pirma ERN, taisykles ir tvarką.





KAIP EUROPOS REFERENCIJOS CENTRŲ TINKLAS PALENVINA JŪSŲ GYDYMĄ?

VIRTUALI PATARIAMOJI TARYBA

Perdavęs Jūsų bylą ERN, gydytojas sukviečia virtualią įvairių sričių ir šalių medicinos ekspertų grupę. Ekspertai susipažįsta su Jūsų medicinine informacija, įskaitant, pavyzdžiui, kompiuterinės tomografijos ir laboratorinių tyrimų rezultatus bei rentgenogramas, ją išnagrinėja ir aptaria. Taigi Jūsų gydytojas gali sužinoti, ką mano jo kolegos, ir geriau diagnozuoti Jūsų ligą ar rasti geriausią gydymą.

KLINIKINIŲ PACIENTŲ DUOMENŲ VALDYMO SISTEMA

ERN nariai duomenimis dalijasi ir juos aptaria naudodamiesi specialia IT platforma – klinikinių pacientų duomenų valdymo sistema (CPMS).

Jūsų duomenys į šią sistemą įvedami tik gavus aiškų raštišką Jūsų sutikimą. Asmens duomenys saugomi specialiomis priemonėmis laikantis Europos duomenų

apsaugos teisės. Galite taip pat duoti sutikimą, kad Jūsų duomenys būtų naudojami mokslinių tyrimų tikslais ir (arba) registrams kurti – tai padėtų atlikti šios srities mokslinius tyrimus. Tam reikia atskiro Jūsų sutikimo.

KITA VEIKLA

ERN specialistai ne tik aptaria pavienius atvejus. Jie taip pat investuoja į bendrą mokslinių tyrimų veiklą, drauge rengia klinikinės gaires ir sveikatos priežiūros specialistų mokymus.

PACIENTŲ ATSTOVAI EUROPOS REFERENCIJOS CENTRŲ TINKLUOSE

Pacientai yra ERN pagrindas. Svarbios partnerės, labai padėjusios kurti ERN, yra pacientų organizacijos. Jos padeda gerinti prieinumą, klinikinę kompetenciją ir pacientų gydymo rezultatus.

DEIVIDO ISTORIJA

Deividui ketveri, jį
alina dažni epilepsijos
priepuoliai.



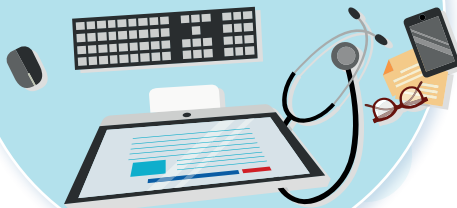
Gydytojas siunčia jį pas
universitetinės ligoninės
specialistą šalies sostinėje, kad
padėtų tiksliau
nustatyti diagnozę
ir skirti gydymą.



Elektroencefalogramos ir smegenų
magnetinio rezonanso tyrimai atskleidžia
epilepsijos priepuolių priežastis,
tačiau ligoninės ekspertų grupės žinių
nepakanka tinkamam gydymui parinkti.
Jie nusprendžia pasikonsultuoti su ERN
„EpiCARE“.



Gavusi Deivido ir jo šeimos
sutikimą, ligoninės ekspertų grupė
berniuko bylą įkelia į internetinę
sistemą.



Deivido atvejį išnagrinėja Italijos, Prancūzijos, Ispanijos, Rumunijos, Švedijos ir Nyderlandų specialistai, jie aptaria įvairias galimybes.



Remdamasi panašiais neseniais atvejais, grupė pataria atlikti specialią radiochirurginę operaciją.



Deividas išoperuojamas ir jo būklė per kelis mėnesius pastebimai pagerėja.



Išgalvotas pavyzdys, pagrįstas tikru 2018 m. ERN paciento atveju.

<https://ec.europa.eu/avservices/video/player.cfm?sitelang=en&ref=1164244>



DAUGIAU INFORMACIJOS

Bendra informacija apie ERN:

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

Informacija pacientams apie tarpvalstybines sveikatos priežiūros paslaugas:

https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info/index_lt.htm