



Europeiske
Kommisjonen

EUROPEISKE REFERANSENETTVERK

HJELP TIL PASIENTER MED SJELDNE ELLER SAMMENSETTE SYKDOMMER



European
Reference
Networks

Share. Care. Cure.

Helse



HVA ER EUROPEISKE REFERANSENETTVERK?

Europeiske referansenettverk (ERN) fører sammen leger og forskere som er eksperter på sjeldne og uvanlige, sammensatte sykdommer. Det dreier seg om virtuelle nettverk der deltakerne drøfter diagnose og best mulig behandling av pasienter fra hele Europa.

I 2017 ble det opprettet 24 slike nettverk med over 900 spesialistenheter ved mer enn 300 sykehus i 26 ulike europeiske land.

KAN DU FÅ HJELP FRA ET EUROPEISK REFERANSENETTVERK?

Europeiske referansenettverk hjelper pasienter med sjeldne eller uvanlige, sammensatte sykdommer. En sjelden sykdom er en alvorlig, kronisk og ofte livstruende sykdom som rammer færre enn én av 2 000 personer. Mellom 5 000 og 8 000 sjeldne sykdommer påvirker hverdagen til rundt 30 millioner mennesker i EU.

Uvanlige, sammensatte sykdommer er uvanlige lidelser som omfatter

flere faktorer og symptomer og som derfor krever en tverrfaglig metode basert på flere mulige diagnoser. De er ofte vanskelige å teste og utrede og kan medføre høy risiko for komplikasjoner.

De europeiske referansenettverkene kan bidra med fagkunnskap som eventuelt mangler i regionen eller landet der du bor.



HVILKE SYKDOMMER DEKKER NETTVERKENE?

Hvert av de nåværende 24 nettverkene har sitt eget fagfelt, men de samarbeider der det er naturlig.

- **ERN BOND:** beinsykdommer
- **ERN CRANIO:** hode- og ansiktsmisdannelser og øre-, nese- og halssykdommer
- **Endo-ERN:** kjertelsykdommer
- **ERN EpiCARE:** epilepsi
- **ERKNet:** nyresykdommer
- **ERN-RND:** nervesykdommer
- **ERNICA:** arvelige og medfødte misdannelser
- **ERN LUNG:** luftveissykdommer
- **ERN Skin:** hudsykdommer
- **ERN EURACAN:** kreft hos voksne (faste svulster)
- **ERN EuroBloodNet:** blodkreftsykdommer
- **ERN eUROGEN:** urogenitale sykdommer
- **ERN EURO-NMD:** nevromuskulære sykdommer
- **ERN EYE:** øyesykdommer
- **ERN GENTURIS:** arvelig kreftsyndrom
- **ERN GUARD-HEART:** hjertesykdommer
- **ERN ITHACA:** medfødte misdannelser og sjelden psykisk utviklingshemming
- **MetabERN:** arvelige stoffskiftesykdommer
- **ERN PaedCan:** kreft hos barn
- **ERN RARE-LIVER:** leversykdommer
- **ERN ReCONNET:** bindevevs- og muskel- og skjelettsykdommer
- **ERN RITA:** immunsvekkelser, autoinflammatoriske and autoimmune sykdommer
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** lidelser og komplikasjoner knyttet til transplantasjon hos barn
- **VASCERN:** sjeldne karsykdommer



HVORDAN DU FÅR TILGANG TIL EUROPEISKE REFERANSENETTVERK

Legen din gir deg råd om hvordan sykdommen din best kan behandles. Etter å ha utforsket alle muligheter i regionen eller landet der du bor, og etter at din situasjon har blitt særskilt utredet, kan legen din søke hjelp fra et relevant nettverk.

Legen din vil alltid være din kontaktperson selv om du blir henvist til et nettverk. Legen har på sin side

tilgang til nettverkets ekspertise og kan dele opplysninger med og rådføre seg med spesialistene. Du vil bli tatt med på råd på hvert trinn av diagnosen og behandlingen.

Merk at hvert land har sine egne regler og ordninger for henvisning av pasienter til andre spesialister, noe som også gjelder for referansenettverkene.





HVORDAN KAN ET EUROPEISK REFERANSENETTVERK BIDRA TIL DIN BEHANDLING?

VIRTUELT RÅDGIVENDE PANEL

Når du blir henvist til et europeisk referansenettverk vil legen din innkalle et virtuelt panel av medisinske eksperter fra forskjellige disipliner og land. De får innsyn i pasientjournalen din, f.eks. CT-undersøkelser, laboratorieprøver og røntgenundersøkelser, og går gjennom den sammen. Legen din kan dermed dra nytte av medisinske råd fra andre leger til å stille en mer nøyaktig diagnose og finne fram til best mulig behandling.

KLINISK PASIENTFORVALTNINGSSYSTEM

De europeiske referansenettverkene deler og drøfter opplysninger på en egen nettbasert plattform, Clinical Patient Management System (CPMS). Systemet ble utformet særskilt for dette formålet.

Det vil ikke bli lagt inn informasjon om deg uten at du gir ditt klare, skriftlige samtykke til dette. Det er truffet særlige tiltak for å beskytte og

sikre personopplysninger i samsvar med europeisk datasikringslovgivning. Opplysningene kan også bli brukt til forskningsformål eller til å opprette registre som forskere på det aktuelle området har tilgang til, men dette krever særskilt samtykke fra deg.

ANNET ARBEID

Nettverkene spesialister deltar i felles forskningsprosjekter, utarbeider kliniske retningslinjer og tilrettelegger kurs for helsepersonell i tillegg til å drøfte enkelttilfeller.

PASIENTENE ER REPRESENTERT I NETTVERKENE

Pasientene står i sentrum for de europeiske referansenettverkene. Pasientorganisasjonene er viktige partnere som også spilte en betydelig rolle når nettverkene ble opprettet. De arbeider for bedre tilgang og klinisk spisskompetanse med sikte på bedre behandlingsresultater for pasientene.

DAVIDS HISTORIE

David er en fire år gammel gutt som lider av hyppige og alvorlige epileptiske anfall.

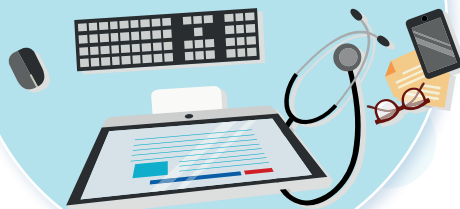


Legen henviser gutten til en spesialist ved universitetssykehuset i hovedstaden for at han skal få bedre diagnose og behandling.



EEG-undersøkelser og MR-undersøkelser av hjernen forklarer de epileptiske anfallene, men legeteamet på sykehuset har ikke tilstrekkelig kompetanse til å velge riktig behandling. De bestemmer seg for å innhente råd fra ERN EpiCARE.

David's familie samtykker til at pasientjournalen hans kan legges inn i systemet.



Spesialister fra Italia, Frankrike, Spania, Romania, Sverige og Nederland går igjennom sykdomstilfellet hans og vurderer forskjellige framgangsmåter.



På grunnlag av lignende tilfeller anbefaler panelet å bruke en bestemt operasjonsteknikk med strålekirurgi.



David blir operert, og hans tilstand forbedrer seg betydelig de neste månedene.



Fiktivt eksempel basert på et faktisk ERN-tilfelle i 2018

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



NÆRMERE OPPLYSNINGER

Generelt om ERN:
ec.europa.eu/health/ern

Informasjon om helsetjenester over landegrensene:
europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info