



Europeiska  
kommissionen

# EUROPEISKA REFERENSNÄTVERK

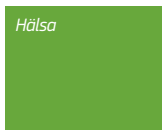
## HJÄLPER PATIENTER MED SÄLLSYNTA ELLER KOMPLEXA SJUKDOMAR



European  
Reference  
Networks

# Share. Care. Cure.

Hälsa





## VAD ÄR DE EUROPEISKA REFERENSNÄTVERKEN?

De europeiska referensnätverken (ERN) samlar läkare och forskare som är experter på sällsynta eller sällan förekommande och komplexa sjukdomar. De är virtuella nätverk som diskuterar diagnos och bästa möjliga behandling av patienter från hela Europa.

24 europeiska referensnätverk bildades 2017 och omfattar mer än 900 specialistenheter från över 300 sjukhus i 26 länder.

## KAN DE EUROPEISKA REFERENSNÄTVERKEN HJÄLPA DIG?

De europeiska referensnätverken hjälper patienter med sällsynta eller sällan förekommande och komplexa sjukdomar. En sjukdom räknas som sällsynt om den drabbar färre än en på 2 000 personer och om den är allvarlig, kronisk och ofta livshotande. Mellan 5 000 och 8 000 sällsynta sjukdomar påverkar vardagen för omkring 30 miljoner personer i EU.

Sällan förekommande och komplexa sjukdomar är ovanliga tillstånd som

omfattar flera faktorer eller symtom. De kräver ett tvärvetenskapligt angreppssätt med flera möjliga diagnoser, är ofta svåra att testa och tolka och/eller har en hög risk för komplikationer.

I sådana fall kan de europeiska referensnätverken ställa upp med kunskap som kanske saknas i din region eller ditt land.



## VILKA SJUKDOMAR OMFATTAS AV REFERENSNÄTVERKEN?

De 24 referensnätverken är specialiserade på olika områden, men samarbetar också ofta.

- **ERN BOND:** skelettsjukdomar
- **ERN CRANIO:** kraniofaciala diagnoser och öron-näsa-halssjukdomar
- **Endo-ERN:** endokrina diagnoser
- **ERN EpiCARE:** epilepsi
- **ERKNet:** njursjukdomar
- **ERN-RND:** neurologiska sjukdomar
- **ERNICA:** ärftliga och medfödda diagnoser
- **ERN LUNG:** lungsjukdomar
- **ERN Skin:** hudsjukdomar
- **ERN EURACAN:** cancer hos vuxna (solida tumörer)
- **ERN EuroBloodNet:** blodsjukdomar
- **ERN eUROGEN:** urogenitala diagnoser
- **ERN EURO-NMD:** neuromuskulära sjukdomar
- **ERN EYE:** ögonsjukdomar
- **ERN GENTURIS:** ärftliga cancersyndrom
- **ERN GUARD-HEART:** hjärtsjukdomar
- **ERN ITHACA:** sällsynta syndrom med missbildningar och utvecklingsstörning
- **MetabERN:** medfödda metabola sjukdomar
- **ERN PaedCan:** barncancer
- **ERN RARE-LIVER:** leversjukdomar
- **ERN ReCONNET:** bindvävssjukdomar och muskuloskeletal sjukdomar
- **ERN RITA:** immunbristsjukdomar, autoinflammatoriska och autoimmuna sjukdomar
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** tillstånd och komplikationer vid transplantation på barn
- **VASCERN:** sällsynta kärlsjukdomar



## HUR KAN DU FÅ HJÄLP AV DE EUROPEISKA REFERENSNÄTVERKEN?

Din läkare ger dig råd om lämplig vård för din sjukdom. Efter att ha undersökt möjligheterna i din region eller ditt land och bedömt din specifika situation, kan din läkare föreslå samarbete med relevant nätverk.

Din läkare förblir din enda kontaktpunkt om du remitteras till ett referensnätverk. Det är läkaren som får tillgång till nätverkens expertis och kan dela

uppgifter, inhämta experternas synpunkter och diskutera dem med dig vid varje steg i diagnos och behandling.

Observera att varje land har egna regler och arrangemang för remittering av patienter till andra specialister och särskilt till referensnätverken.





## HUR KAN ETT EUROPEISKT REFERENSNÄTVERK HJÄLPA TILL MED DIN BEHANDLING?

### VIRTUELLA PANELER

Om ditt fall remitteras till ett europeiskt referensnätverk kommer din läkare att sammankalla en virtuell panel av medicinska experter från olika specialiteter och länder. De tar del av din journal med till exempel provsvar och röntgenbilder och går tillsammans igenom alla uppgifter. Din läkare kan därför inhämta synpunkter från kollegor och använda dem för att ställa en bättre diagnos eller hitta bästa möjliga behandling.

### PATIENTHANTERINGSSYSTEM PÅ NÄTET

Referensnätverken använder en särskild plattform på nätet – Clinical Patient Management System, CPMS – för att dela och diskutera information. Plattformen har utformats särskilt för detta ändamål.

Dina uppgifter kan bara föras in i systemet om du ger ditt uttryckliga, skriftliga

samtycke. Särskilda åtgärder ska skydda dina personuppgifter, i enlighet med EU:s dataskyddslagstiftning. Dina uppgifter kan också användas för forskning eller för att upprätta register, vilket hjälper forskningen på området. Detta kräver ett separat godkännande från dig.

### ANNAT SAMARBETE

Nätverkens specialister diskuterar inte bara enskilda fall. De bedriver också gemensam forskning, samarbetar om kliniska riktlinjer och håller kurser för hälso- och sjukvårdspersonal.

### PATIENTER ÄR REPRESENTERADE I NÄTVERKEN

Patienterna är kärnan i de europeiska referensnätverken. Patientorganisationerna är viktiga partner och spelade en viktig roll när nätverken bildades. De arbetar för bättre tillgänglighet, klinisk spetskompetens och vårdresultat.

# DAVIDS HISTORIA

David är en fyraårig pojke med svår epilepsi.



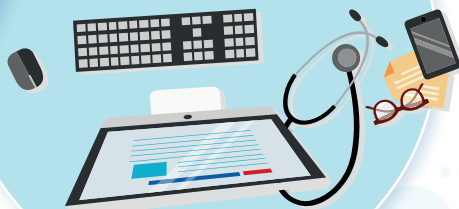
David's läkare remitterar honom till en specialist vid universitetssjukhuset i huvudstaden för att han ska få en bättre diagnos och behandling.



EEG och magnetröntgen av hjärnan förklarar epilepsianfallen, men sjukhuset har inte tillräcklig kunskap för att välja rätt behandling. De beslutar att samråda med det europeiska referensnätverket "EpiCARE".



Sjukhuset lägger in Davids journal i systemet med hans föräldrars samtycke.



Specialister från Italien, Frankrike, Spanien, Rumänien, Sverige och Nederländerna går igenom fallet och diskuterar olika alternativ.



Mot bakgrund av liknande fall nyligen rekommenderar panelen att man använder en viss typ av strålkirurgi.



David opereras och blir betydligt bättre de följande månaderna.



*Fiktivt exempel baserat på ett verkligt patientfall 2018*

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



## MER INFO

**Allmänt om referensnätverken:**

[https://ec.europa.eu/health/ern\\_sv](https://ec.europa.eu/health/ern_sv)

**Patientinformation om utlandsvård:**

[europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info](https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info)