

# EUROPEJSKIE SIECI REFERENCYJNE

## POMOC PACJENTOM CIERPIĄCYM NA CHOROBY RZADKIE LUB ZŁOŻONE



### CZYM SĄ EUROPEJSKIE SIECI REFERENCYJNE?

Europejskie sieci referencyjne (ERN – European Reference Networks) skupiają lekarzy i naukowców posiadających wiedzę specjalistyczną w dziedzinie chorób rzadkich i mało rozpowszechnionych oraz chorób złożonych. Są to „wirtualne sieci”, w ramach których przeprowadza się diagnozy i omawia najlepsze sposoby leczenia pacjentów z całej Europy. W 2017 r. powstały 24 europejskie sieci referencyjne obejmujące ponad 900 wysoko wyspecjalizowanych zespołów medycznych z ponad 300 szpitali. Europejskie sieci referencyjne mogą zapewnić specjalistyczną wiedzę, której być może brakuje w Twoim regionie lub kraju.

### JAK UZYSKAĆ DOSTĘP DO EUROPEJSKICH SIECI REFERENCYJNYCH?

Lekarz pierwszego kontaktu doradzi Ci odpowiedni dla Twojego schorzenia poziom opieki. Po zbadaniu możliwości w Twoim regionie lub kraju oraz po przeanalizowaniu Twojej specyficznej sytuacji lekarz może zaproponować współpracę z odpowiednią ESR. Jeżeli otrzymasz skierowanie do ERN, nadal będziesz kontaktować się ze swoim lekarzem.

### W JAKI SPOSÓB EUROPEJSKA SIEĆ REFERENCYJNA WSPIERA TWOJE LECZENIE?

Jeżeli Twój przypadek zostanie skierowany do europejskiej sieci referencyjnej, Twój lekarz zorganizuje „wirtualny” panel ekspertów z różnych dziedzin medycyny i różnych krajów. Jego członkowie zapoznają się z Twoimi danymi medycznymi, w tym np. skanami tomografii komputerowej, badaniami laboratoryjnymi czy zdjęciami rentgenowskimi, oraz przeanalizują i omówią je wspólnie. Twój lekarz może zatem zbierać opinie od innych lekarzy i wykorzystać je do sprecyzowania diagnozy lub określenia najlepszej dla Ciebie ścieżki leczenia.

