



Europa-
Kommissionen

EUROPÆISKE REFERENCE NETVÆRK

HJÆLP TIL PATIENTER MED SJÆLDNE ELLER KOMPLEKSE SYGDOMME



European
Reference
Networks

Share. Care. Cure.

Sundhed



HVAD ER EUROPÆISKE REFERENCE NETVÆRK?

De europæiske reference netværk (ERN'er) samler læger og forskere med stor ekspertise inden for sjældne eller sjældent forekommende og komplekse sygdomme. De er "virtuelle netværk", der drøfter diagnosen og den bedst mulige behandling for patienter fra hele Europa.

Der blev i 2017 lanceret 24 ERN'er, der involverer over 900 højt specialiserede sundhedsteam på over 300 hospitaler i 26 europæiske lande.

KAN EUROPÆISKE REFERENCE NETVÆRK HJÆLPE DIG?

ERN'erne hjælper patienter med sjældne eller sjældent forekommende komplekse sygdomme. En sygdom defineres som sjælden, hvis den rammer mindre end én ud af 2 000 personer, er alvorlig, kronisk og ofte livstruende. Mellem 5 000 og 8 000 sjældne sygdomme påvirker dagligdagen for ca. 30 millioner mennesker i EU.

der kombinerer en række faktorer eller symptomer, og som ikke er almindelige. De kræver en tværfaglig tilgang med flere mulige diagnoser; det er ofte vanskeligt at teste for dem og fortolke dem, og/eller der er stor risiko for komplikationer.

I sådanne tilfælde kan ERN'erne hjælpe med den ekspertise, der ofte mangler i din region eller i dit land.

Sjældent forekommende og komplekse sygdomme er lidelser,



HVILKE SYGDOMME ER DER PÅ NUVÆRENDE TIDSPUNKT ERN'ER FOR?

Hvert af de 24 ERN'er har et specifikt indsatsområde, selv om de også ofte arbejder sammen.

- **ERN BOND:** knoglelidelser
- **ERN CRANIO:** kraniofaciale misdannelser og øre-næse-hals-lidelser
- **Endo-ERN:** endokrine sygdomme
- **ERN EpiCARE:** epilepsi
- **ERKNet:** nyresygdomme
- **ERN-RND:** nervesygdomme
- **ERNICA:** arvelige og medfødte anomalier
- **ERN LUNG:** luftvejssygdomme
- **ERN Skin:** hudsygdomme
- **ERN EURACAN:** kræft hos voksne (solide tumorer)
- **ERN EuroBloodNet:** blodsygdomme
- **ERN eUROGEN:** urogenitale sygdomme
- **ERN EURO-NMD:** neuromuskulære sygdomme
- **ERN EYE:** øjensygdomme
- **ERN GENTURIS:** genetisk tumorrisikosyndrom
- **ERN GUARD-HEART:** hjertesygdomme
- **ERN ITHACA:** medfødte misdannelser og sjældent intellektuel funktionsnedsættelse
- **MetabERN:** arvelige stofskifteforstyrrelser
- **ERN PaedCan:** kræft hos børn
- **ERN RARE-LIVER:** leversygdomme
- **ERN ReCONNET:** bindevævs- og muskelskeletsygdomme
- **ERN RITA:** immundefekt og autoinflammatoriske og autoimmune sygdomme
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** transplantationer hos børn
- **VASCERN:** sjældne multisystemiske karsygdomme



HVORDAN FÅR JEG ADGANG TIL DE EUROPÆISKE REFERENCE NETVÆRK?

Din læge vil rådgive dig om den bedst mulige pleje i forbindelse med din sygdom. Efter at have undersøgt mulighederne i din egen region eller i dit eget land og efter en skræddersyet analyse af din specifikke situation vil din læge måske foreslå at samarbejde med det ERN, der passer til dig.

Din læge forbliver din eneste kontaktperson, hvis du henvises til et

ERN. De vil imidlertid have adgang til ERN'ets ekspertise og mulighed for at udveksle data, indsamle eksperternes input og drøfte dem med dig i enhver fase af diagnosticeringen og behandlingen.

Vær opmærksom på, at hvert land har specifikke regler og ordninger for henvisning af patienttilfælde til andre specialister og navnlige til ERN'erne.





HVORDAN KAN ET EUROPÆISK REFERENCE NETVÆRK BIDRAGE TIL MIN BEHANDLING?

VIRTUELT RÅDGIVENDE UDVALG

Hvis dit tilfælde bliver henvist til et ERN, vil din læge sammenkalde et "virtuelt" panel af lægelige eksperter fra forskellige discipliner og lande. De deler de lægelige oplysninger om dig, f.eks. CT-skanninger, laboratorietest og røntgenbilleder, og drøfter dem. Din læge har derfor mulighed for at indsamle input fra andre kolleger og bruge det til at forbedre din diagnose eller finde den bedste mulige behandling til dig.

KLINISK PATIENTSTYRINGSSYSTEM

ERN-medlemmerne anvender en særlig IT-plattform, det kliniske patientstyringssystem (CPMS), til at udveksle data og drøfte dem, der er specifikt udformet til dette formål.

Dine data lægges kun ind i systemet, hvis du udtrykkeligt og skriftligt har givet tilladelse hertil. Der er i overensstemmelse med den europæiske databeskyttelseslovgivning specifikke

foranstaltninger til at beskytte og sikre personoplysninger. Du kan herudover indvillige i, at dine data anvendes i forskningsøjemed og/eller til at oprette registre, der vil bidrage til forskningen på området. Dette vil kræve særskilt samtykke fra din side.

ANDET ARBEJDE

ERN-specialister drøfter ikke kun individuelle tilfælde. De deltager også i fælles forskningsaktiviteter, samarbejder om kliniske retningslinjer og tilrettelægger uddannelse for sundhedsprofessionelle.

PATIENTERNE ER REPRÆSENTERET I ERN'ERNE.

Patienterne er omdrejningspunktet for ERN'erne. Patientorganisationerne er hovedpartnere og spillede en vigtig rolle for skabelsen af ERN'erne. De er med til at arbejde hen imod bedre tilgængelighed, klinisk ekspertise og resultater for patienterne.

DAVIDS HISTORIE

David er en 4-årig dreng, der lider alvorligt af hyppige epileptiske anfald.



David's læge henviser ham til en specialist på universitetshospitalet i hovedstaden med henblik på bedre diagnosticering og behandling.



EEG-test og MRI-skanninger af hjernen giver en forklaring på de epileptiske anfald, men ekspertisen hos hospitalsteamet er for begrænset til at vælge den rette behandling. De beslutter sig for at rådføre sig med ERN'et "EpiCARE".

Hospitalsteamet lægger — med Davids og hans families samtykke — Davids journal ind i onlinesystemet.



Specialister fra Italien, Frankrig, Spanien, Rumænien, Sverige og Nederlandene analyserer tilfældet og drøfter de forskellige muligheder.



På baggrund af lignende nylige sager anbefaler panelet, at der anvendes en særlig radiokirurgisk operationsteknik.



David bliver opereret, og hans tilstand forbedres betydeligt i de følgende måneder.



Fiktivt eksempel baseret på et autentisk ERN-patienttilfælde i 2018.

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



YDERLIGERE OPLYSNINGER

Generelt om ERN'er:

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

Information om ERN's i Danmark:

<https://www.sst.dk/da/planlaegning/specialeplanlaegning/ern>

Patientinformation om grænseoverskridende sundhedspleje:

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