



Eiropas  
komisija

# EIROPAS REFERENCES TĪKLI

## PALĪDZĪBA PACIENTIEM AR RETĀM VAI KOMPLEKSĀM SLIMĪBĀM



European  
Reference  
Networks

**Share. Care. Cure.**

Veselība



## KAS IR EIROPAS REFERENCES TĪKLI?

Eiropas references tīkli pulcina ārstus un pētniekus ar lielu pieredzi retu vai maz izplatītu un kompleksu slimību jomās. Tie ir "virtuāli tīkli", kuros apspriež diagnozi un vislabāko iespējamo ārstēšanu pacientiem no visas Eiropas.

2017. gadā tika atklāti 24 Eiropas references tīkli, kuros darbojas vairāk nekā 900 augsti specializētas veselības aprūpes speciālistu vienības no vairāk nekā 300 slimnīcām 26 Eiropas valstīs.

## VAI EIROPAS REFERENCES TĪKLI VAR PALĪDZĒT JUMS?

Eiropas references tīkli palīdz pacientiem ar retām vai maz izplatītām kompleksām slimībām. Slimību sauc par retu, ja ar to slimo mazāk nekā viens no 2000 cilvēkiem, tā ir smaga, hroniska un bieži vien ir bīstama dzīvībai. Eiropas Savienībā no 5000 līdz 8000 retajām slimībām ietekmē ikdienas dzīvi aptuveni 30 miljoniem cilvēku.

Maz izplatītas un kompleksas slimības ir tādi veselības stāvokļi,

kuros apvienojas vairāki faktori vai simptomi, un tie nav izplatīti. Tām vajadzīga vairākdisciplīnu pieeja ar vairākām iespējamām diagnozēm, tās bieži vien ir grūti testējamas un interpretējamas, un/vai tām ir liels komplikāciju risks.

Šādos gadījumos Eiropas references centri var nodrošināt zinātību, kuras jūsu reģionā vai jūsu valstī bieži vien trūkst.



## KURAS SLIMĪBAS PATLABAN IR EIROPAS REFERENCES CENTRU KOMPETENCĒ

Katrs no 24 Eiropas references tīkliem aplūko konkrētu intervences jomu, lai gan nereti tie bieži vien arī sadarbojas.

- **ERN BOND:** kaulu slimības
- **ERN CRANIO:** galvas un sejas anomālijas un ausu, deguna un kakla slimības
- **Endo-ERN:** endokrīnas novirzes
- **ERN EpiCARE:** epilepsijas
- **ERKNet:** nieru slimības
- **ERN-RND:** neiroloģiskās slimības
- **ERNICA:** pārmantotas un iedzimtas anomālijas
- **ERN LUNG:** elpošanas orgānu slimības
- **ERN Skin:** ādas slimības
- **ERN EURACAN:** pieaugušo vēzis (solīdi audzēji)
- **ERN EuroBloodNet:** onkohematoloģiskās slimības
- **ERN eUROGEN:** uroģenitālās slimības
- **ERN EURO-NMD:** neiromuskulārās slimības
- **ERN EYE:** acu slimības
- **ERN GENTURIS:** ģenētiski audzēja riska sindromi
- **ERN GUARD-HEART:** sirds slimības
- **ERN ITHACA:** iedzimts defekts un reta mācīšanās nespēja
- **MetabERN:** iedzimti vielmaiņas traucējumi
- **ERN PaedCan:** bērnu vēzis
- **ERN RARE-LIVER:** hepatoloģiskās slimības
- **ERN ReCONNET:** saistaudu, muskuļu un skeleta slimības
- **ERN RITA:** imūndeficīts, autoiekaisuma un autoimūnās slimības
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** slimības un komplikācijas, kas saistītas ar transplantāciju bērniem
- **VASCERN:** retas multisistēmiskas asinsvadu slimības



## KĀ VAR SAŅEMT EIROPAS REFERENCES TĪKLU ATBALSTU?

Jūsu ārsts jums ieteiks jūsu slimībai piemēroto aprūpes līmeni. Izpētījis iespējas jūsu pašu reģionā vai valstī un izanalizējis jūsu konkrēto situāciju, ārsts var ieteikt sadarboties ar attiecīgo Eiropas references tīklu.

Ja esat norīkots pie Eiropas references tīkla, jūsu ārsts joprojām paliek vienīgā kontaktpersona. Taču ārsts varēs izmantot Eiropas references tīkla zinātību, apmainīties ar datiem, saņemt

ekspertu viedokli un katrā diagnostikas un ārstēšanas posmā to pārrunāt ar jums.

Ievērojiet, ka katrā valstī ir savi noteikumi un kārtība, kā pacientu lietas tiek nosūtītas izskatīšanai citiem speciālistiem un it īpaši Eiropas references tīkliem.





## KĀ EIROPAS REFERENCES TĪKLS PALĪDZ JŪSU ĀRSTĒŠANĀ?

### VIRUTĀLA KONSULTATĪVĀ PADOME

Kad jūsu lieta tiks nodota Eiropas references tīklam, jūsu ārsts sasauks dažādu disciplīnu un valstu medicīnas ekspertus virtuālā panelī. Viņi iepazīstas ar jūsu medicīnisko informāciju, piemēram, ar datortomogrāfijas attēliem, laboratoriskajiem izmeklējumiem, rentģenuzņēmumiem, un kopīgi to analizē un apspriež. Tā ārsts var iegūt citu kolēģu viedokli un to izmantot, lai precizētu diagnozi vai jums piemēklētu vislabāko iespējamo ārstēšanu.

### PACIENTU KLĪNISKO DATU PĀRVALDĪBAS SISTĒMA

Eiropas references tīklu dalībnieki izmanto īpaši izveidotu IT platformu – pacientu klīnisko datu pārvaldības sistēmu (angliski: Clinical Patient Management System – CPMS) –, lai apmainītos datiem un tos apspriestu.

Jūsu dati šajā sistēmā tiek ievadīti tikai tad, ja esat devis nepārprotamu rakstisku piekrišanu. Personas dati tiek

aizsargāti ar īpašiem pasākumiem saskaņā ar Eiropas datu aizsardzības tiesību aktu. Varat piekrist arī tam, ka jūsu dati tiek izmantoti pētniecības nolūkā un/vai reģistru izveidei, kas palīdzēs veikt pētījumus šajā jomā. Tam būs nepieciešama atsevišķa jūsu piekrišana.

### CITS DARBS

Eiropas references tīklu speciālisti ne tikai apspriež individuālas lietas. Viņi arī iegulda kopīgos pētniecības pasākumos, kopīgi izstrādā klīniskās vadlīnijas un organizē mācības veselības aprūpes speciālistiem.

### EIROPAS REFERENCES TĪKLOS TIEK PĀRSTĀVĒTI PACIENTI

Pacienti ir Eiropas references tīklu centrā. Pacientu organizācijas ir nozīmīgi partneri, un tām bija svarīga loma šo tīklu izveidē. Tie palīdz uzlabot piekļūstamību, tikties uz klīnisko izcilību un sasniegt labākus aprūpes rezultātus.

# DĀVIDA STĀSTS

Dāvids ir četrus gadus vecs zēns, kuram ir smagas un biežas epilepsijas lēkmes.



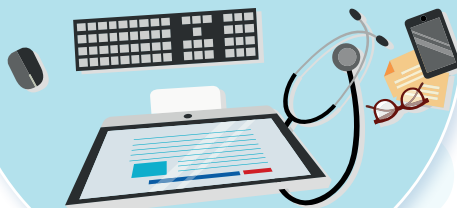
Dāvida ārsts viņu norīko pie speciālista galvaspilsētas universitātes slimnīcā, lai viņš saņemtu labāku diagnostiku un ārstēšanu.



EEG testi un smadzeņu magnētiskās rezonanses attēli epilepsijas lēkmes gan izskaidro, tomēr slimnīcai nav pietiekamu zināšanu, lai spētu izvēlēties pareizo ārstēšanu. Slimnīca nolēmj konsultēties ar Eiropas references tīklu “EpiCARE”.



Ar Dāvida un viņa ģimenes piekrišanu viņi Dāvida lietu ievada tiešsaistes sistēmā.



Speciālisti no Itālijas, Francijas, Spānijas, Rumānijas, Zviedrijas un Nīderlandes lietu analizē un apspriež dažādās alternatīvas.

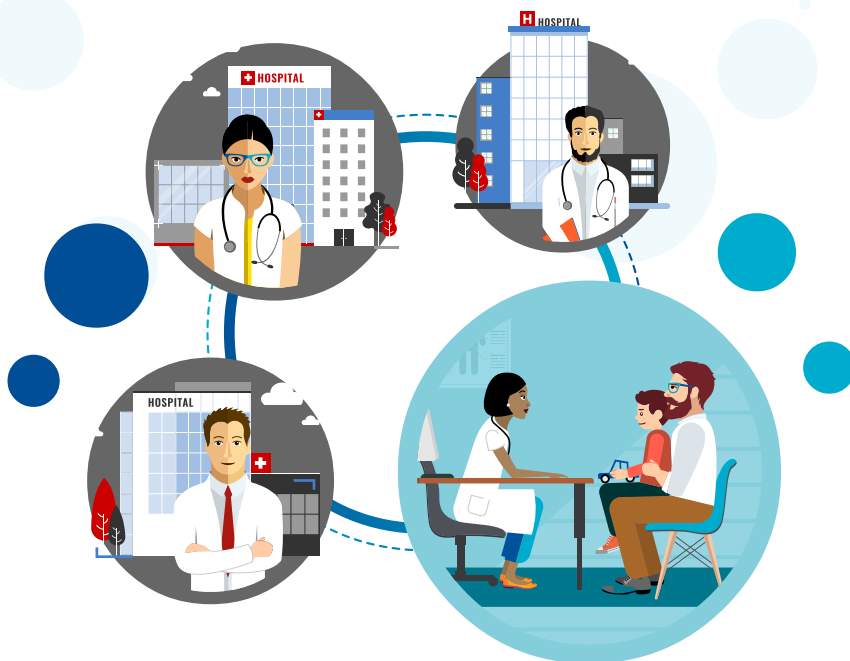


Tā kā nesēn ir bijuši līdzīgi gadījumi, panelis iesaka izmantot īpašu radioķirurģiju.



Dāvidu izoperē, un nākamajos mēnešos viņa stāvoklis būtisku uzlabojas.





## PLAŠĀKA INFORMĀCIJA

**Vispārīgi par Eiropas references tīkliem:**

[https://ec.europa.eu/health/ern\\_lv](https://ec.europa.eu/health/ern_lv)

<https://www.bkus.lv/lv/content/reto-slimibu-koordinacijas-centrs>

<http://www.orpha.net/national/LV-LV/index/s%C4%81kums/>

**Informācija pacientiem par pārrobežu veselības aprūpi:**

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