



Comisia  
Europeană

# REȚELELE EUROPENE DE REFERINȚĂ

## AJUTORAREA PACIENȚILOR CARE SUFERĂ DE BOLI RARE SAU COMPLEXE



European  
Reference  
Networks

**Share. Care. Cure.**

Sănătate



## CE SUNT REȚELELE EUROPENE DE REFERINȚĂ?

Rețelele europene de referință (ERN) [European Reference Network (ERN)] cuprind medici și cercetători cu o bogată expertiză în domeniul bolilor rare sau cu prevalență mică și al bolilor complexe. Ele sunt „rețele virtuale” care discută despre diagnostic și despre cel mai bun tratament posibil pentru pacienții de pretutindeni.

În 2017 au fost lansate 24 de ERN, implicând peste 900 de echipe de asistență medicală foarte specializate, situate în peste 300 de spitale din 26 de țări europene.

## VĂ POT AJUTA REȚELELE EUROPENE DE REFERINȚĂ?

ERN ajută pacienții cu boli rare sau cu prevalență mică sau complexe. O boală este definită ca fiind rară atunci când afectează mai puțin de o persoană din 2 000, este gravă, cronică și adesea pune în pericol viața. Între 5 000 și 8 000 de boli rare afectează viața de zi cu zi a aproximativ 30 de milioane de persoane din UE.

Bolile cu prevalență mică și cele complexe sunt afecțiuni care combină

o serie de factori sau simptome și care nu sunt frecvente. Ele necesită o abordare multidisciplinară, cu mai multe diagnostice posibile, sunt adesea dificil de investigat și de interpretat și/sau prezintă un risc mare de complicații.

În astfel de cazuri, ERN pot pune la dispoziție expertiza care este adesea absentă în regiunea sau în țara dumneavoastră.



## CARE SUNT BOLILE CARE, ÎN PREZENT, SUNT VIZATE DE REȚELELE EUROPENE DE REFERINȚĂ?

Fiecare dintre cele 24 de ERN abordează un domeniu specific de intervenție, deși, adesea, ele colaborează.

- **ERN BOND:** boli ale oaselor
- **ERN CRANIO:** anomalii craniofaciale și boli otorinolaringologice (ORL)
- **Endo-ERN:** afecțiuni endocrine
- **ERN EpiCARE:** epilepsii
- **ERKNet:** boli renale
- **ERN-RND:** boli neurologice
- **ERNICA:** anomalii moștenite și congenitale
- **ERN LUNG:** boli respiratorii
- **ERN Skin:** boli ale pielii
- **ERN EURACAN:** cancere ale adulților (tumori solide)
- **ERN EuroBloodNet:** boli oncohematologice
- **ERN eUROGEN:** boli urogenitale
- **ERN EURO-NMD:** boli neuromusculare
- **ERN EYE:** boli ale ochilor
- **ERN GENTURIS:** sindroame genetice cu risc tumoral
- **ERN GUARD-HEART:** boli ale inimii
- **ERN ITHACA:** malformații congenitale și afecțiuni psihice rare
- **MetabERN:** boli metabolice ereditare
- **ERN PaedCan:** cancer pediatric
- **ERN RARE-LIVER:** boli hepatice
- **ERN ReCONNET:** boli ale țesutului conjunctiv și musculoscheletice
- **ERN RITA:** boli autoinflamatorii, autoimune și imunodeficiențe
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** afecțiuni și complicații ale transplantului la copii
- **VASCERN:** boli vasculare multisistemice rare



## CUM PUTEȚI ACCESA REȚELELE EUROPENE DE REFERINȚĂ?

Medicul dumneavoastră vă va sfătui cu privire la nivelul adecvat de îngrijire medicală care ar trebui aplicat în cazul bolii dumneavoastră. După ce a analizat posibilitățile existente în propria regiune sau țară și în urma unei analize personalizate a situației dumneavoastră specifice, medicul dumneavoastră poate sugera cooperarea cu ERN relevantă.

Medicul dumneavoastră rămâne singurul punct al dumneavoastră de contact dacă sunteți sfătuit ca situația

dumneavoastră să fie analizată în cadrul unei ERN. Totuși, el va avea acces la expertiza ERN, poate partaja informații, poate primi sfaturi ale unor experți și le poate discuta cu dumneavoastră în fiecare etapă a diagnosticului și a tratamentului.

Vă rugăm să aveți în vedere faptul că fiecare țară are norme și modalități specifice de trimitere a cazurilor pacienților la alți specialiști și, în special, la o ERN.





## CE POATE FACE O REȚEA EUROPEANĂ DE REFERINȚĂ ÎN CAZUL TRATAMENTULUI DUMNEAVOASTRĂ?

### COMITETUL CONSULTATIV VIRTUAL

În situația în care cazul dumneavoastră este analizat de o ERN, medicul dumneavoastră va face apel la un grup „virtual” de experți medicali din diferite discipline și țări. Aceștia partajează informațiile dumneavoastră medicale, care pot include, de exemplu, examinări CT, teste de laborator, examinări cu raze X, pe care le analizează și le discută împreună. Prin urmare, medicul dumneavoastră poate colecta informații de la alți colegi și poate să le utilizeze pentru a vă îmbunătăți diagnosticul sau pentru a găsi cel mai bun tratament posibil pentru dumneavoastră.

### SISTEMUL CLINIC DE GESTIONARE A PACIENȚILOR

Membrii ERN utilizează o platformă IT dedicată – sistemul clinic de gestionare a pacienților (CPMS) – pentru partajarea datelor și discutarea lor, care a fost conceput în mod specific pentru acest scop.

Datele dumneavoastră sunt introduse în sistem doar cu acordul dumneavoastră explicit, oferit în scris. Măsurile specifice protejează și salvgardează datele cu

caracter personal, în conformitate cu legislația europeană privind protecția datelor. Puteți conveni suplimentar cu privire la utilizarea datelor dumneavoastră în scop de cercetare și/sau pentru înființarea unor registre care să ajute în cercetările în acest domeniu. Acest lucru va necesita un consimțământ separat din partea dumneavoastră.

### ALTE ACTIVITĂȚI

Specialiștii ERN nu se rezumă doar la discutarea cazurilor individuale. Ei se angajează și în activități comune de cercetare, colaborează la elaborarea ghidurilor clinice și organizează cursuri de formare profesională pentru cadrele medicale.

### PACIENȚII SUNT REPREZENTAȚI ÎN CADRUL ERN

Pacienții ocupă un loc central în cadrul ERN. Organizațiile de pacienți sunt parteneri-cheie și au jucat un rol important în crearea ERN. Ele contribuie la îmbunătățirea accesibilității, a excelenței clinice și a rezultatelor clinice ale pacienților.

# POVESTEA LUI DAVID

David este un băiat de 4 ani, care prezintă crize de epilepsie frecvente.

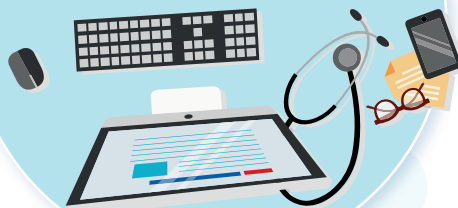


Medicul lui David îl trimite la un specialist din spitalul universitar din capitală pentru un diagnostic și un tratament mai bun.



Testele EEG și IRM cerebrale explică crizele de epilepsie, însă expertiza echipei spitalicești este prea limitată pentru a alege tratamentul adecvat. Ea decide să consulte ERN denumită „EpiCARE”.

Echipele spitalicești introduc fișierul lui David în sistemul online, cu acordul lui David și al familiei sale.



Specialiști din Italia, Franța, Spania, România, Suedia și Țările de Jos analizează cazul și discută diferitele opțiuni.



Pe baza unor cazuri similare recente, grupul recomandă utilizarea unei anumite tehnici intervenționale radiochirurgicale.



David este operat, afecțiunea sa îmbunătățindu-se semnificativ în lunile următoare.



*Exemplu fictiv, bazat pe un caz real al ERN, din 2018*

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



## INFORMAȚII SUPLIMENTARE

---

**Generalități cu privire la ERN:**

[https://ec.europa.eu/health/ern\\_ro](https://ec.europa.eu/health/ern_ro)

**Informații pentru pacienți privind asistența medicală transfrontalieră:**

[https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info/index\\_ro.htm](https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info/index_ro.htm)