



Evropska  
komisija

# EVROPSKE REFERENČNE MREŽE

---

## POMOČ PACIENTOM Z REDKIMI ALI KOMPLEKSNI MI BOLEZNIMI



European  
Reference  
Networks

**Share. Care. Cure.**

zdravje



## KAJ SO EVROPSKE REFERENČNE MREŽE?

Evropske referenčne mreže združujejo zdravnike in raziskovalce z visokostrokovnim znanjem na področju redkih bolezni oziroma bolezni z nizko prevalenco in kompleksnih bolezni. Gre za „virtualne mreže“, znotraj katerih se razpravlja o diagnozi in najboljšem možnem zdravljenju pacientov iz vse Evrope.

Leta 2017 je bilo vzpostavljenih 24 evropskih referenčnih mrež z več kot 900 visokospecializiranimi zdravstvenimi ekipami iz več kot 300 bolnišnic v 26 evropskih državah.

## ALI VAM EVROPSKE REFERENČNE MREŽE LAHKO POMAGAJO?

Evropske referenčne mreže pomagajo pacientom z redkimi boleznimi ali kompleksnimi boleznimi z nizko prevalenco. Bolezen je opredeljena kot redka, kadar prizadene manj kot eno osebo na 2 000 oseb, ter je huda, kronična in pogosto življenjsko nevarna. V EU obstaja med 5 000 in 8 000 redkih bolezni, ki otežujejo vsakdanje življenje približno 30 milijonov oseb.

Bolezni z nizko prevalenco in kompleksne bolezni so zdravstvena

stanja, ki zajemajo različne dejavnike ali simptome, ki niso običajni. Zanje je treba uporabiti večdisciplinaren pristop z več možnimi diagnozami, testiranje in razumevanje izvidov sta pogosto težavna in/ali prisotno je visoko tveganje zapletov.

V takih primerih lahko evropske referenčne mreže zagotovijo strokovno znanje, ki v vaši regiji ali državi pogosto ni na voljo.



## KATERE BOLEZNI SO TRENUTNO ZAJETE V EVROPSKIH REFERENČNIH MREŽAH?

Vsaka od 24 evropskih referenčnih mrež obravnava posebno področje ukrepanja, vendar mreže pogosto sodelujejo.

- **ERN BOND:** kostna obolenja
- **ERN CRANIO:** kraniofacialne anomalije in otorinolaringološke motnje
- **Endo-ERN:** bolezenska stanja endokrinega sistema
- **ERN EpiCARE:** epilepsija
- **ERKNet:** bolezni ledvic
- **ERN-RND:** nevrološke bolezni
- **ERNICA:** dedne in prirojene anomalije
- **ERN LUNG:** bolezni dihal
- **ERN Skin:** kožne spremembe
- **ERN EURACAN:** rak pri odraslih (solidni tumorji)
- **ERN EuroBloodNet:** onkohematološke bolezni
- **ERN eUROGEN:** urogenitalne bolezni
- **ERN EURO-NMD:** živčno-mišična obolenja
- **ERN EYE:** očesne bolezni
- **ERN GENTURIS:** dedni sindromi tveganj za nastanek tumorja
- **ERN GUARD-HEART:** srčna obolenja
- **ERN ITHACA:** prirojene okvare in redke motnje v duševnem razvoju
- **MetabERN:** dedne metabolične motnje
- **ERN PaedCan:** rak pri otrocih
- **ERN RARE-LIVER:** obolenja jeter
- **ERN ReCONNET:** bolezni vezivnega tkiva in kostno-mišične bolezni
- **ERN RITA:** bolezni imunske pomanjkljivosti, vnetna obolenja in avtoimunske bolezni
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** bolezenska stanja in zapleti v zvezi s presajanjem organov pri otrocih
- **VASCERN:** redke multisistemske žilne bolezni



## KAKO LAHKO DOSTOPITE DO EVROPSKIH REFERENČNIH MREŽ?

Vaš zdravnik vam bo svetoval o ustrezni ravni oskrbe za vašo bolezen. Po preučitvi možnosti, ki so na voljo v vaši regiji ali državi, in po individualni analizi vašega stanja vam bo morda predlagal sodelovanje z ustrezno evropsko referenčno mrežo.

V primeru napotitve v evropsko referenčno mrežo bo vaš zdravnik ostal vaša edina kontaktna točka. Vendar

bo imel dostop do strokovnega znanja evropske referenčne mreže ter si bo lahko izmenjeval informacije in zbiral prispevke strokovnjakov, o katerih se bo z vami pogovoril na vsaki stopnji postavljanja diagnoze in zdravljenja.

Upoštevajte, da ima vsaka država posebna pravila in ureditve za napotitev pacientov k drugim strokovnjakom in zlasti v evropske referenčne mreže.





## KAKO LAHKO EVROPSKA REFERENČNA MREŽA POMAGA PRI VAŠEM ZDRAVLJENJU?

### VIRTUALNI SVETOVALNI ODBOR

Ko bo vaš primer predložen evropski referenčni mreži, bo vaš zdravnik sklical „virtualni“ odbor medicinskih strokovnjakov iz različnih disciplin in držav. Z ostalimi strokovnjaki bo delil vaše zdravstvene informacije, kot so CT-posnetki, rezultati laboratorijskih testov ali rentgenski posnetki, ki jih bo nato skupaj z njimi analiziral in razpravljal o njih. Vaš zdravnik lahko tako zbere prispevke drugih kolegov in jih uporabi za natančnejše diagnosticiranje ali za iskanje najboljšega načina zdravljenja.

### SISTEM ZA UPRAVLJANJE KLINIČNIH PODATKOV PACIENTOV

Člani evropskih referenčnih mrež za izmenjavo podatkov in razpravo o njih uporabljajo namensko informacijsko platformo, tj. sistem za upravljanje kliničnih podatkov pacientov (Clinical Patient Management System, CPMS), ki je bila oblikovana posebej za ta namen.

Vaši podatki se vnesejo v sistem le z vašim izrecnim pisnim soglasjem.

Uporabljajo se posebni ukrepi za varovanje osebnih podatkov v skladu z evropsko zakonodajo o varstvu podatkov. Poleg tega lahko privolite, da se vaši podatki uporabijo v raziskovalne namene in/ali za vzpostavitev registrov, ki bodo v pomoč pri raziskavah na tem področju. Za to je potrebno vaše ločeno soglasje.

### DRUGE DEJAVNOSTI

Strokovnjaki evropskih referenčnih mrež ne razpravljajo zgolj o posameznih primerih. Prav tako vlagajo v skupne raziskovalne dejavnosti, sodelujejo pri kliničnih smernicah in organizirajo usposabljanja za zdravstvene delavce.

### ZASTOPANOST PACIENTOV V EVROPSKIH REFERENČNIH MREŽAH

Pacienti so v središču evropskih referenčnih mrež. Organizacije pacientov so ključni partnerji in so imele pomembno vlogo pri vzpostavitvi evropskih referenčnih mrež. Pomagajo izboljševati dostopnost, klinično odličnost in rezultate zdravljenja.

# DAVIDOVA ZGODBA

David je štiriletni deček s hudimi pogostimi epileptičnimi napadi.



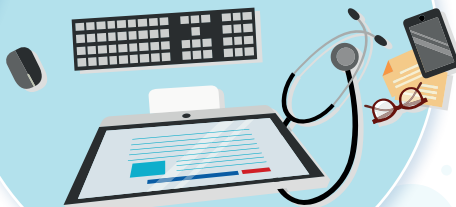
Njegov zdravnik ga je napotil k specialistu v univerzitetni bolnišnici v glavnem mestu za natančnejšo diagnozo in zdravljenje.



Preiskava EEG in preiskava možganov z magnetno resonanco pojasnita vzrok za epileptične napade, vendar je strokovno znanje bolnišnične ekipe preveč omejeno, da bi lahko izbrala ustrezno zdravljenje. Zato se odloči za posvetovanje v evropski referenčni mreži „EpiCARE“.



Bolnišnična ekipa po privolitvi Davida in njegove družine vnese Davidove podatke v spletni sistem.



Specialisti iz Italije, Francije, Španije, Romunije, Švedske in Nizozemske analizirajo primer in razpravljajo o različnih možnostih.



Na podlagi podobnih nedavnih primerov odbor svetuje, da se uporabi posebna radiokirurška operativna tehnika.



David je operiran in njegovo stanje se v mesecih po operaciji znatno izboljša.



*Fiktivni primer, ki temelji na resničnem primeru pacienta, ki je bil obravnavan v evropski referenčni mreži leta 2018.*

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



## VEČ INFORMACIJ

**Splošno o evropskih referenčnih mrežah:**

[https://ec.europa.eu/health/ern\\_sl](https://ec.europa.eu/health/ern_sl)

**Informacije za paciente o čezmejnem zdravstvenem varstvu:**

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