



Commissione
europea

RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE

AIUTARE I PAZIENTI CON MALATTIE RARE O COMPLESSE E A BASSA PREVALENZA



European
Reference
Networks

Share. Care. Cure.

Salute



COSA SONO LE RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE?

Le reti di riferimento europee (ERN) riuniscono medici e ricercatori con elevata esperienza nel campo delle malattie rare o a bassa prevalenza e complesse. Sono delle “reti virtuali” in cui si discutono le diagnosi e le migliori cure possibili per i pazienti di tutta Europa.

Nel 2017 sono state create 24 reti con la partecipazione di oltre 900 team altamente specializzati nell’assistenza sanitaria, situati in più di 300 ospedali di 26 paesi europei.

LE RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE POSSONO AIUTARTI?

Le ERN aiutano i pazienti con malattie rare o complesse e a bassa prevalenza. Una malattia si definisce rara quando colpisce meno di una persona su 2 000, è grave, cronica e spesso potenzialmente letale. Tra 5 000 e 8 000 malattie rare incidono sulla vita quotidiana di circa 30 milioni di persone nell’UE.

Le malattie complesse e a bassa prevalenza costituiscono condizioni che combinano un certo numero

di fattori o sintomi e che non sono comuni. Richiedono un approccio multidisciplinare con diverse possibili diagnosi, sono spesso difficili da sottoporre a test e da interpretare e/o presentano un rischio elevato di complicanze.

Per tali casi, le ERN possono apportare le competenze specifiche spesso assenti nella tua regione o nel tuo paese.



QUALI MALATTIE SONO ATTUALMENTE COPERTE DALLE RETI?

Ciascuna delle 24 ERN si occupa di una specifica area di intervento, ma spesso lavorano anche insieme.

- **ERN BOND:** disturbi ossei
- **ERN CRANIO:** anomalie craniofacciali e disturbi otorinolaringoiatrici
- **Endo-ERN:** patologie endocrine
- **ERN EpiCARE:** epilessia
- **ERKNet:** malattie renali
- **ERN-RND:** malattie neurologiche
- **ERNICA:** anomalie congenite ed ereditarie
- **ERN LUNG:** malattie respiratorie
- **ERN Skin:** malattie della pelle
- **ERN EURACAN:** tumori degli adulti (tumori solidi)
- **ERN EuroBloodNet:** malattie oncoematologiche
- **ERN eUROGEN:** malattie urogenitali
- **ERN EURO-NMD:** malattie neuromuscolari
- **ERN EYE:** malattie degli occhi
- **ERN GENTURIS:** sindromi da rischio di tumore ereditario
- **ERN GUARD-HEART:** malattie cardiache
- **ERN ITHACA:** malformazioni congenite e disabilità intellettuali rare
- **MetabERN:** disturbi ereditari del metabolismo
- **ERN PaedCan:** cancro pediatrico
- **ERN RARE-LIVER:** malattie epatiche
- **ERN ReCONNET:** malattie muscoloscheletriche e del tessuto connettivo
- **ERN RITA:** immunodeficienza, malattie autoinfiammatorie ed autoimmuni
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** condizioni e complicazioni legate al trapianto nei bambini
- **VASCERN:** malattie vascolari multisistemiche rare



COME ACCEDERE ALLE RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE?

Il tuo medico può suggerirti il livello adeguato di cure per la tua malattia. Dopo aver valutato le possibilità all'interno della tua regione o del tuo paese, e a seguito di un'analisi personalizzata della tua situazione specifica, il medico può suggerire la cooperazione con la rete di riferimento europea appropriata.

Se devi rivolgerti a una ERN, il tuo medico rimane il tuo punto di contatto unico. Tuttavia, i membri hanno accesso

alle competenze della rete in questione, possono condividere i dati, raccogliere i contributi degli esperti e discuterne con te in ogni fase della diagnosi e della cura.

Tieni presente che ogni paese ha norme e modalità specifiche quando si tratta di sottoporre i casi dei pazienti ad altri specialisti e in particolare alle ERN.





IN CHE MODO UNA RETE DI RIFERIMENTO EUROPEA AGEVOLA LA CURA?

COMITATO CONSULTIVO VIRTUALE

Quando il tuo caso viene sottoposto a una ERN, il tuo medico convoca una gruppo “virtuale” di medici esperti in diverse discipline e di diversi paesi. Questo gruppo condivide i tuoi dati medici, tra cui ad esempio TAC, esami di laboratorio o radiografie, li analizza e ne discute insieme. Il tuo dottore può quindi raccogliere contributi di altri colleghi e usarli per migliorare la diagnosi o individuare la migliore cura possibile per te.

CLINICAL PATIENT MANAGEMENT SYSTEM

I membri delle ERN utilizzano un'apposita piattaforma informatica — il Clinical Patient Management System, o sistema di gestione dei dati clinici dei pazienti (CPMS) — per la condivisione e la discussione dei dati, che è stata progettata specificamente per questo scopo.

I tuoi dati vengono inseriti in questo sistema solo con il tuo esplicito consenso scritto. Misure specifiche proteggono e salvaguardano i dati

personali, in conformità con le norme europee sulla protezione dei dati. Puoi inoltre esprimere il tuo consenso affinché i tuoi dati vengano utilizzati a scopo di ricerca e/o per istituire registri che contribuiranno alla ricerca in questo campo. Ciò richiederà un consenso distinto da parte tua.

ALTRE ATTIVITÀ

Gli specialisti delle ERN non discutono soltanto casi singoli. Investono anche in attività di ricerca comuni, collaborano all'elaborazione di linee guida cliniche e organizzano corsi di formazione per i professionisti del settore sanitario.

I PAZIENTI SONO RAPPRESENTATI NELLE RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE

I pazienti sono il cuore delle ERN. Le organizzazioni dei pazienti sono partner fondamentali e hanno svolto un ruolo importante nella creazione delle reti di riferimento europee. Inoltre, contribuiscono all'intento di raggiungere la migliore accessibilità, l'eccellenza clinica e i migliori risultati per i pazienti.

LA STORIA DI DAVID

David è un bambino di 4 anni colpito da gravi e frequenti crisi epilettiche.



Il suo medico lo invia da uno specialista dell'ospedale universitario della capitale per ottenere una diagnosi e una cura migliori.



Elettrocardiogrammi e risonanze magnetiche al cervello spiegano gli attacchi epilettici, ma l'esperienza del team ospedaliero è troppo limitata per scegliere la cura giusta. Decidono perciò di consultare la rete europea di riferimento "EpiCARE".

Con il suo consenso e quello della famiglia, il team dell'ospedale inserisce la cartella clinica di David nel sistema online.



Specialisti di Italia, Francia, Spagna, Romania, Svezia e Paesi Bassi analizzano la situazione e discutono le varie opzioni.



Sulla base di analoghi casi recenti, il gruppo raccomanda di utilizzare una determinata tecnica di radiocirurgia.



David viene operato e ottiene un miglioramento significativo della sua condizione nei mesi successivi.



Esempio fittizio, basato sul caso reale di un paziente di una ERN nel 2018

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



PER ULTERIORI INFORMAZIONI:

Informazione sulle reti di riferimento europee:

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

Informazione in Italia riguardante le ERN:

http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=4935&area=Malattie%20rare&menu=vuoto

Informazione per i pazienti sull'assistenza sanitaria transfrontaliera:

europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info