



Europska
komisija

EUROPSKE REFERENTNE MREŽE

**POMOĆ PACIJENTIMA S RIJETKIM ILI KOMPLEKSNIM
BOLESTIMA S NISKIM STUPNJEM RAŠIRENOSTI**



European
Reference
Networks

Share. Care. Cure.

zdravlje



ŠTO SU EUROPSKE REFERENTNE MREŽE?

Europske referentne mreže (ERN) okupljaju liječnike i znanstvenike s bogatim stručnim znanjem u području rijetkih ili kompleksnih bolesti s niskim stupnjem raširenosti. Riječ je o „virtualnim mrežama” u okviru kojih se raspravlja o dijagnozi i najprikladnijoj metodi liječenja pacijenata iz cijele Europe.

2017. godine pokrenuto je 24 ERN-ova, sa više od 900 visokospecijaliziranih timova zdravstvene zaštite u više od 300 bolnica 26 europskih zemalja.

MOGU LI VAM EUROPSKE REFERENTNE MREŽE POMOĆI?

ERN pomažu pacijentima oboljelima od rijetkih ili kompleksnih bolesti s niskim stupnjem raširenosti. Bolest se definira kao rijetka ako pogađa manje od jedne u 2000 osoba, ozbiljna je, kronična i često opasna po život. Između 5000 i 8000 rijetkih bolesti negativno utječu na svakodnevni život približno 30 milijuna ljudi u EU-u.

stupnjem raširenosti objedinjuju niz čimbenika ili simptoma i nisu uobičajene. Zahtijevaju multidisciplinarni pristup s više mogućih dijagnoza, često se teško testiraju i tumače te mogu imati visok rizik komplikacija.

ERN-ovi u takvim slučajevima mogu poslužiti kao izvor stručnog znanja koje često nije dostupno u vašoj regiji ili zemlji.

Rijetke ili kompleksne bolesti s niskim



KOJE SU BOLESTI TREUNUTNO OBUHVAĆENE ERN-OVIMA?

Svaki od 24 ERN-ova bavi se specifičnim područjem djelovanja, a često i međusobno surađuju.

- **ERN BOND:** oboljenja kostiju
- **ERN BOND:** oboljenja kostiju
- **ERN CRANIO:** anomalije kostiju lubanje i lica i otorinolaringološki poremećaji
- **Endo-ERN:** bolesti endokrinog sustava
- **ERN EpiCARE:** epilepsije
- **ERKNet:** bolesti bubrega
- **ERN-RND:** neurološke bolesti
- **ERNICA:** nasljedne i prirodene anomalije
- **ERN LUNG:** bolesti dišnog sustava
- **ERN Skin:** oboljenja kože
- **ERN EURACAN:** zloćudne bolesti kod odraslih (solidni tumori)
- **ERN EuroBloodNet:** onkološko-hematološke bolesti
- **ERN eUROGEN:** urogenitalne bolesti
- **ERN EURO-NMD:** neuromišićne bolesti
- **ERN EYE:** bolesti očiju
- **ERN GENTURIS:** sindromi genetskog rizika za nastanak tumora
- **ERN GUARD-HEART:** bolesti srca
- **ERN ITHACA:** prirodene malformacije i rijetke intelektualne teškoće
- **MetabERN:** nasljedni metabolički poremećaji
- **ERN PaedCan:** zloćudne bolesti kod djece
- **ERN RARE-LIVER:** hepatološke bolesti
- **ERN ReCONNET:** bolesti vezivnog tkiva i mišićno-koštane bolesti
- **ERN RITA:** imunodeficijencija, autoupalne i autoimune bolesti
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** bolesti i komplikacije povezane s transplantacijom kod djece
- **VASCERN:** rijetke višesustavne vaskularne bolesti



KAKO PRISTUPITI EUROPSKIM REFERENTNIM MREŽAMA?

Vaš liječnik će vas savjetovati o prikladnoj razini liječenja vaše bolesti. Nakon što istraži mogućnosti u vašoj regiji ili zemlji i provede personaliziranu analizu vaše specifične situacije, vaš liječnik može predložiti suradnju s odgovarajućim ERN-om.

Ako se vaš slučaj uputi odgovarajućoj mreži, vaš liječnik ostaje vaša jedinstvena osoba za kontakt. Međutim, on/a dobiva pristup stručnom znanju

u okviru ERN-a i može razmjenjivati podatke, prikupljati mišljenja stručnjaka i s vama raspravljati o tim mišljenjima u svakoj fazi dijagnosticiranja i liječenja.

Imajte na umu da svaka država ima posebna pravila i propise za upućivanje slučajeva pacijenata drugim stručnjacima, a posebno ERN-ovima.





KAKO EUROPSKA REFERENTNA MREŽA MOŽE POMOĆI U VAŠEM LIJEČENJU?

VIRTUALNI KONZILIJ

Ako se vaš slučaj uputi ERN-u, vaš liječnik saziva „virtualni” konzilij medicinskih stručnjaka iz različitih disciplina i zemalja. Oni razmjenjuju vaše medicinske podatke, uključujući npr. snimke CT-a, laboratorijske nalaze i rendgenske snimke te ih zajednički analiziraju i o njima raspravljaju. Vaš liječnik dakle može prikupiti podatke od drugih kolega i upotrijebiti ih za točnije dijagnosticiranje ili pronalaženje najprikladnije metode liječenja vaše bolesti.

„CLINICAL PATIENT MANAGEMENT SYSTEM”

Članovi ERN-a koriste se posebno osmišljenom računalnom platformom pod nazivom „Clinical Patient Management System” (CPMS), koja služi za razmjenu podataka i raspravu o njima.

Vaši podaci se unose u sustav isključivo uz vašu izričitu i pismenu suglasnost. U skladu s europskim zakonodavstvom

o zaštiti podataka, primjenjuju se posebne mjere zaštite i čuvanja osobnih podataka. Uz to, možete pristati na korištenje vaših podataka u istraživačke svrhe i/ili uspostavu registara za podršku istraživanju u ovom području. Za to će biti potrebna vaša zasebna suglasnost.

OSTALE AKTIVNOSTI

Stručnjaci ERN-ova ne raspravljaju samo o pojedinačnim slučajevima. Oni ulažu i u zajedničke istraživačke aktivnosti, surađuju na izradi kliničkih smjernica i organiziraju osposobljavanje zdravstvenih djelatnika.

ZASTUPLJENOST PACIJENATA U EUROPSKIM REFERENTNIM MREŽAMA

Pacijenti su ključan dio ERN-ova. Organizacije pacijenata su ključan partner koji je odigrao bitnu ulogu u stvaranju ERN-ova. Svojim radom pridonose boljoj pristupačnosti, kliničkoj izvrsnosti i rezultatima liječenja.

DAVIDOVA PRIČA

David je četverogodišnji dječak koji pati od teških i čestih epileptičkih napadaja.

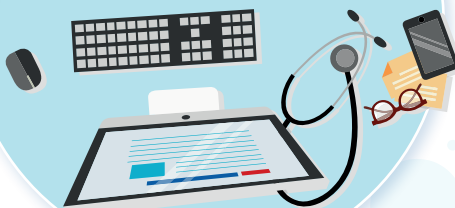


Njegov ga liječnik upućuje specijalistu sveučilišne bolnice glavnog grada radi točnijeg dijagnosticiranja i liječenja.



Nalazi EEG-a i magnetske rezonancije mozga nude objašnjenje za epileptičke napadaje, no stručno znanje bolničkog tima nije dovoljno za odabir prikladnog načina liječenja. Bolnički tim odlučuje zatražiti savjet ERN-a „EpiCARE”.

Medicinski tim unosi Davidovu datoteku u internetski sustav uz suglasnost Davida i njegove obitelji.



Stručnjaci iz Italije, Francuske, Španjolske, Rumunjske, Švedske i Nizozemske analiziraju slučaj i raspravljaju o različitim mogućnostima.



Liječnički konzilij savjetuje primjenu posebne radiokirurške operativne tehnike na temelju nedavnih sličnih slučajeva.



Davidu operiraju i stanje mu se u narednim mjesecima znatno popravlja.



Izmišljeni primjer temeljen na istinitom slučaju pacijenta ERN-a 2018.

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



VIŠE INFORMACIJA

Općenito o ERN:

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

Informacije za pacijente o prekograničnoj zdravstvenoj skrbi:
europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info