



Komisja  
Europejska

# EUROPEJSKIE SIECI REFERENCYJNE

## POMOC PACJENTOM CIERPIĄCYM NA CHOROBY RZADKIE LUB ZŁOŻONE



European  
Reference  
Networks

**Share. Care. Cure.**

Zdrowie



## CZYM SĄ EUROPEJSKIE SIECI REFERENCYJNE?

Europejskie sieci referencyjne (ERN - European Reference Networks) skupiają lekarzy i naukowców posiadających wiedzę specjalistyczną w dziedzinie chorób rzadkich i mało rozpowszechnionych oraz chorób złożonych. Są to „wirtualne sieci”, w ramach których przeprowadza się diagnozy i omawia najlepsze możliwe sposoby leczenia pacjentów z całej Europy.

W 2017 r. powstały 24 europejskie sieci referencyjne obejmujące ponad 900 wysoko wyspecjalizowanych zespołów medycznych z ponad 300 szpitali w 26 państwach europejskich.

## CZY EUROPEJSKIE SIECI REFERENCYJNE MOGĄ CI POMÓC?

Europejskie sieci referencyjne pomagają pacjentom cierpiącym na choroby rzadkie lub mało rozpowszechnione choroby złożone. Chorobę określa się jako rzadką, jeżeli dotyka ona mniej niż jedną na 2000 osób, jest poważna, przewlekła i często stanowi zagrożenie dla życia. Około 5000–8000 chorób rzadkich wpływa na codzienne życie około 30 milionów osób w UE.

Choroby mało rozpowszechnione i choroby złożone są schorzeniami,

które łączą szereg czynników lub symptomów i nie są powszechne. Wymagają one wielodyscyplinarnego podejścia i wyboru spośród kilku możliwych diagnoz, są często trudne do zbadania i interpretacji lub wiążą się z wysokim ryzykiem powikłań.

W takich przypadkach europejskie sieci referencyjne mogą zapewnić specjalistyczną wiedzę, której być może brakuje w Twoim regionie lub kraju.



## JAKIE CHOROBY SĄ OBECNIE OBJĘTE EUROPEJSKIMI SIECIAMI REFERENCYJNYMI?

Każda z 24 europejskich sieci referencyjnych dotyczy konkretnego obszaru interwencji, ale często też współpracują one ze sobą.

- **ERN BOND:** zaburzenia układu kostnego
- **ERN CRANIO:** anomalie twarzoczaszki oraz schorzenia uszu, nosa i gardła
- **Endo-ERN:** schorzenia endokrynologiczne
- **ERN EpiCARE:** padaczki
- **ERKNet:** choroby nerek
- **ERN-RND:** zaburzenia neurologiczne
- **ERNICA:** wady dziedziczne i wrodzone
- **ERN LUNG:** choroby układu oddechowego
- **ERN Skin:** choroby skóry
- **ERN EURACAN:** choroby nowotworowe u dorosłych (guzy lite)
- **ERN EuroBloodNet:** choroby onkohematologiczne
- **ERN eUROGEN:** choroby układu moczowo-płciowego
- **ERN EURO-NMD:** choroby nerwowo-mięśniowe
- **ERN EYE:** choroby oczu
- **ERN GENTURIS:** genetyczne ryzyko zachorowania na raka
- **ERN GUARD-HEART:** choroby serca
- **ERN ITHACA:** wady wrodzone i rzadkie przypadki niepełnosprawności intelektualnej
- **MetabERN:** dziedziczne zaburzenia przemiany materii
- **ERN PaedCan:** choroby nowotworowe u dzieci
- **ERN RARE-LIVER:** choroby wątroby
- **ERN ReCONNET:** choroby tkanki łącznej i układu mięśniowo-szkieletowego
- **ERN RITA:** niedobór odporności, choroby autozapalne i autoimmunologiczne
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** schorzenia i powikłania związane z przeszczepami u dzieci
- **VASCERN:** rzadkie wieloukładowe choroby naczyniowe



## JAK UZYSKAĆ DOSTĘP DO EUROPEJSKICH SIECI REFERENCYJNYCH?

Lekarz pierwszego kontaktu doradzi Ci odpowiedni dla Twojego schorzenia poziom opieki. Po zbadaniu możliwości w Twoim regionie lub kraju oraz po przeanalizowaniu Twojej specyficznej sytuacji lekarz może zaproponować współpracę z odpowiednią ERN.

Jeżeli zostaniesz skierowany do ERN, nadal będziesz kontaktował się ze swoim lekarzem. Będzie on jednak miał dostęp

do wiedzy specjalistycznej ERN, będzie mógł wymieniać się danymi, gromadzić opinie ekspertów i omawiać je z Tobą na każdym etapie diagnozy i leczenia.

Każdy kraj ma odrębne zasady i ustalenia dotyczące kierowania pacjentów do innych specjalistów, szczególnie do ERN.





## W JAKI SPOSÓB EUROPEJSKA SIEĆ REFERENCYJNA WSPIERA TWOJE LECZENIE?

### WIRTUALNA RADA KONSULTACYJNA

W przypadku gdy Twój przypadek zostanie skierowany do europejskiej sieci referencyjnej, Twój lekarz zorganizuje „wirtualny” panel ekspertów z różnych dziedzin medycyny i krajów. Jego członkowie zapoznają się z Twoimi danymi medycznymi, w tym np. skanami tomografii komputerowej, badaniami laboratoryjnymi czy zdjęciami rentgenowskimi, oraz przeanalizują i omówią je wspólnie. Twój lekarz może zatem zbierać opinie od innych lekarzy i wykorzystać je do sprecyzowania diagnozy lub określenia najlepszej dla Ciebie ścieżki leczenia.

### KLINICZNY SYSTEM ZARZĄDZANIA PACJENTAMI

Członkowie europejskich sieci referencyjnych korzystają ze specjalnej platformy informatycznej – klinicznego systemu zarządzania pacjentami (CPMS) – stworzonej na potrzeby wymiany i analizy danych.

Twoje dane są wprowadzane do tego systemu wyłącznie za Twoją wyraźną, pisemną zgodą. Szczególne

środki chronią dane osobowe zgodnie z europejskim prawem dotyczącym ochrony danych. Możesz dodatkowo zgodzić się na wykorzystanie Twoich danych do celów badawczych lub tworzenia rejestrów, które pomogą w prowadzeniu badań naukowych w tej dziedzinie. Będzie to wymagać odrębnej zgody z Twojej strony.

### INNA DZIAŁALNOŚĆ

Specjaliści należący do europejskich sieci referencyjnych omawiają nie tylko poszczególne przypadki. Angażują się również we wspólne działania badawcze, współpracują w zakresie wytycznych klinicznych oraz organizują szkolenia dla pracowników służby zdrowia.

### PACJENCI SĄ REPREZENTOWANI W RAMACH EUROPEJSKICH SIECI REFERENCYJNYCH

Pacjenci to najważniejszy element europejskich sieci referencyjnych. Organizacje pacjentów są kluczowymi partnerami i odegrały ważną rolę w tworzeniu ERN. Pomagają w uzyskaniu lepszej dostępności, biegłości klinicznej i rezultatów leczenia pacjentów.

# HISTORIA DAVIDA

David jest 4-letnim chłopcem, który poważnie cierpi z powodu częstych napadów padaczkowych.



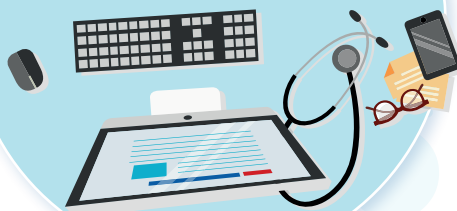
Lekarz Davida kieruje go do specjalisty w szpitalu uniwersyteckim w stolicy, aby uzyskać dokładniejszą diagnozę i skuteczniejsze leczenie.



Badania EEG i MR dostarczają informacji na temat napadów padaczkowych, jednak wiedza członków zespołu szpitala jest zbyt ograniczona, aby wybrać odpowiednie leczenie. Podejmują decyzję o przeprowadzeniu konsultacji z ERN „EpiCARE”.



Zespół szpitalny wprowadza dokumentację Davida do systemu internetowego, za zgodą chłopca i jego rodziny.



Specjaliści z Włoch, Francji,  
Hiszpanii, Rumunii, Szwecji i  
Holandii analizują jego przypadek i  
omawiają różne warianty.



W oparciu o podobne niedawne  
przypadki panel zaleca  
wykorzystanie konkretnej techniki  
operacji radiochirurgicznej.



David zostaje poddany operacji, a w  
kolejnych miesiącach jego stan znacznie  
się poprawia.



*Fikcyjny przykład oparty na rzeczywistym przypadku ERN w 2018 r.*

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



## DODATKOWE INFORMACJE

---

### **Ogólne informacje o ERN:**

[https://ec.europa.eu/health/ern\\_pl](https://ec.europa.eu/health/ern_pl)

### **Informacje dla pacjentów na temat transgranicznej opieki zdrowotnej:**

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