



Europa-
Kommissionen

EUROPÆISKE REFERENCENETVÆRK FOR SJÆLDNE SYGDOMME, SYGDOMME MED LAV PRÆVALENS OG KOMPLEKSE SYGDOMME

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

Sundhed

HVAD ER ET ERN?

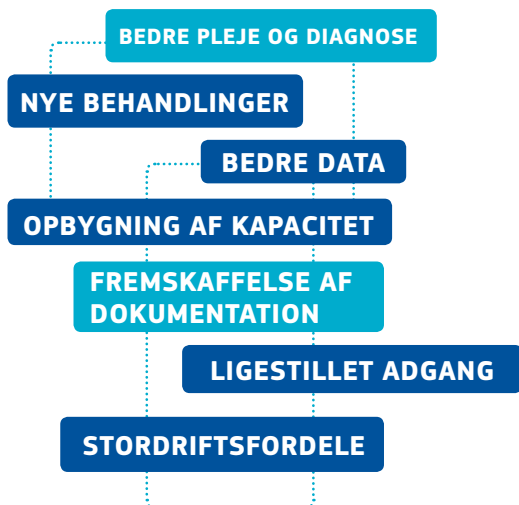
Europæiske referencenetværk (ERN) er **virtuelle netværk**, der involverer sundhedstjenesteydere over hele Europa. Hensigten med disse netværk er at tackle komplekse eller sjældne sygdomme eller lidelser, der kræver højt specialiseret behandling og koncentration af viden og ressourcer. ERN-kordinatorerne sammenkalder et »virtuelt« rådgivende udvalg af speciallæger inden for forskellige discipliner, og disse kan således drøfte en patients diagnose og behandling ved hjælp af en særlig IT-plattform og telemedicinske redskaber. På den måde er **det den lægelige viden og ekspertise, der rejser, snarere end det er patienterne**, der i stedet kan blive hjemme i deres trygge, vanlige rammer.

HVORDAN KAN ERN'ERNE HJÆLPE PATIENTERNE?

Mellem 6 000 og 8 000 sjældne sygdomme har ramt eller vil ramme omkring 30 millioner mennesker i Den Europæiske Union. Mange af disse sjældne sygdomme forårsager kronisk smerte og lidelse, og en række af dem kan være livstruende. De påvirker livskvaliteten hos patienterne, hvoraf mange er børn, betydeligt i negativ retning.

Desværre er det et karakteristisk træk ved sjældne sygdomme og komplekse lidelser, at den nødvendige specialviden, der ofte ikke er tilgængelig i patientens region eller land, er sparsom og fragmenteret. Mange patienter får derfor ikke en tilfredsstillende forklaring på deres symptomer eller den nødvendige viden om behandlingsmuligheder. Mange patienter og deres familier tyr derfor til internettet for at

ERN'ERNE VIL HVERT ÅR HJÆLPE TUSINDER AF PATIENTER



finde læger og sundhedstjenesteydere med den ekspertise, der giver dem størst mulig chance for at overleve.

Ved at samle viden og ekspertise, der på nuværende tidspunkt er spredt ud over forskellige lande, vil ERN'erne give sundhedstjenesteyderne adgang til en langt større pulje af ekspertise. Dette vil give patienterne bedre chancer for at få en **nøjagtig diagnose** og vejledning om den **bedste behandling** af netop deres specifikke lidelse.

ERN'erne er ikke umiddelbart tilgængelige for individuelle patienter. Imidlertid kan deres sundhedstjenesteydere — med deres samtykke og i henhold til reglerne i deres nationale sundhedssystem — henvise dem til det relevante ERN-kontaktpunkt i deres land.

EUROPÆISK SAMARBEJDE

I samarbejde med medlemsstaterne, det medicinske samfund og patientorganisationerne har Kommissionen indtaget en ledende rolle med hensyn til at udvikle denne hidtil usete ERN-model: For første gang er der inden for sundhedsplejen blevet skabt en formel struktur af frivilligt samarbejde mellem

sundhedstjenesteydere i hele EU, og dét til umiddelbar fordel for patienten.

Den første bølge af ERN'er omfatter allerede de fleste sygdomsgrupper, herunder knoglelidelser, blodsygdomme, kræft hos børn og immundefekt.

At få at vide, at ens 15-årige datter har en sygdom, der ikke kan behandles, fordi hendes læge ikke har set noget lignende før og ikke ved, hvilken behandling der ville kunne hjælpe til at redde hendes liv, ville være et mareridt for enhver forælder.



PATIENTER



VEJLEDNING



NATIONALE

SUNDHEDSTJENESTEYDERE



OM BEHANDLING



**SPECIFIKKE
ERN'ER**

KLINISKE RETNINGSLINJER

VIDEN OM FORSKNING OG
UDVIKLING

SKABELSE OG DELING

UDDANNELSE OG
E-UDDANNELSE



> 300

HOSPITALER



> 900

SUNDHEDSPLEJEENHEDER



**HJÆLP TIL TUSINDER
AF PATIENTER I
2020**

ET GRÆNSEOVERSKRIDENDE SUNDHEDSPLEJEDIREKTIV

ERN'erne etableres ved direktivet om patientrettigheder i forbindelse med grænseoverskridende sundhedsydelse fra 2011. Dette direktiv gør det også lettere for patienterne at få adgang til oplysninger vedrørende sundhedspleje og således forbedre deres behandlingsmuligheder.

DE NÆSTE SKRIDT

De første ERN'er vil være fuldt etableret i 2017. Nye sundhedstjenesteydere vil blive opfordret til at deltage i de eksisterende netværk, og de vil efterfølgende blive opfordret til at oprette nye ERN'er.

I takt med at ERN'erne når op på fuld kapacitet, kan tusinder af patienter i EU, der lider af en sjælden eller kompleks lidelse, i løbet af de næste fem år forvente at drage fordel heraf.

ec.europa.eu/health/ern
