



Europeiske
Kommissjonen

**EUROPEISKE REFERANSENETTVERK
FOR SJELDNE SYKDOMMER, SYKDOMMER MED
LAV PREVALENS OG KOMPLEKSE TILSTANDER**

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

HVA ER ERN?

Europeiske referansenettverk (ERN) er **virtuelle nettverk** som involverer helse-tjeneste-institusjoner over hele Europa. Hensikten er å håndtere komplekse eller sjeldne sykdommer og lidelser som trenger høyspesialisert behandling og en konsentrasjon av kunnskap og ressurser. ERN-koordinatorene kan sammenkalle et "virtuelt" rådgivende utvalg av spesialister innen forskjellige disipliner ved hjelp av en egen IKT-plattform utviklet for formålet og telemedisinsk utstyr. På denne måten kan **medisinsk kunnskap og ekspertise komme til pasienten som selv vil kunne oppholde seg i ro i sine trygge og vante omgivelser.**

HVORDAN VIL ERN HJELPE PASIENTER?

Mellom 6 000 og 8 000 sjeldne sykdommer rammer eller vil ramme anslagsvis 30 millioner mennesker i EØS-området. Mange av disse sjeldne sykdommene medfører kroniske smerter og lidelser, og flere kan være livstruende. De har en betydelig negativ innvirkning på livskvaliteten til pasientene som rammes. Mange av pasientene er barn.

For sjeldne sykdommer og komplekse lidelser er det i dag til dels mangelfull og fragmentert spesialistkompetanse. Nødvendig kompetanse vil ofte ikke være tilgjengelig i pasientens region eller land. Mange pasienter får derfor ikke en tilfredsstillende forklaring på symptomer eller kjennskap til behandlingsmuligheter,

ERN VIL HJELPE TUSENER AV PASIENTER



og tyr til internet for å finne leger og helsetjenester med den ekspertise som gir størst mulighet for overlevelse.

Ved å **samle kunnskap** og ekspertise som i dag er spredt i forskjellige land, vil ERN gi helsetjenesteytere tilgang til en stor pool av ekspertise. Dette vil gi pasientene bedre sjanser for å få en **presis diagnose** og veiledning om den **beste behandling** tilgjengelig for deres spesifikke sykdom.

ERN vil ikke være direkte tilgjengelige for individuelle pasienter. Det er den ansvarlige behandler som, med pasientens samtykke og i henhold til regelverket i det enkelte land, henviser pasienter til det relevante kontaktpunkt for ERN.

EUROPEISK SAMARBEID

I samarbeid med medlemsstatene i EU, det medisinske miljøet og pasientforeninger, har den Europeiske kommisjonen tatt en ledende rolle i å utvikle ERN-modellen. For første gang har man en formalisert struktur av frivillig samarbeid mellom helsetjenesteytere

tover hele EØS-området til direkte nytte for pasienter.

De hittil godkjente ERN dekker de fleste sykdomsgrupper, inkludert muskel- og skjelettlidelser, blodsykdommer, barnekreft og immundefektiltstander.

Å få høre at ens 15-årige datter har en sykdom som ikke kan behandles fordi hennes lege ikke har sett noe liknende før og ikke vet hvilken behandling som vil kunne hjelpe til å redde hennes liv, vil være et mareritt for enhver forelder.



PASIENTER



BEHANDLING



**NASJONALE
HELSETJENESTER**



RÅD



**SPESIFIKT
ERN**

..... KLINISKE RETNINGSLINJER

..... KUNNSKAP OM
FORSKRNING OG
UTVIKLING

..... SKAPE OG DELE

..... OPPLÆRING OG E-LÆRING



> **300**
SYKEHUS



> **900**
HELSETJENSTEENHETER



**HJELP TIL TUSENVIS
AV PASIENTER INNEN
2020**

PASIENTRETTIGHETSDIREKTIVET

ERN har sitt grunnlag i pasientrettighetsdirektivet. Direktivet har også bestemmelser om pasienters rett til informasjon som også bidrar til å forbedre behandlingsmuligheter og behandlingsvalg.

NESTE SKRITT

De første ERN vil være i gang i gang i løpet av 2017. Nye utlysninger for tilknytning til eksisterende nettverk og utlysninger for nye ERN følger.

Etter hvert som etablerte ERN når full kapasitet i løpet av de neste fem år, vil tusenvis av pasienter i EØS-området kunne forvente å nyte godt av dette arbeidet.

ec.europa.eu/health/ern
