



Europeiska  
kommissionen

## EUROPEISKA REFERENSNÄTVERK FÖR SÄLLSYNTA OCH SVÅRA SJUKDOMAR

# Share. Care. Cure.



European  
Reference  
Networks

## VAD ÄR ETT EUROPEISKT REFERENSNÄTVERK?

Europeiska referensnätverk är virtuella nätverk för vårdgivare i hela Europa. Nätverken arbetar med svåra och sällsynta sjukdomar eller sjukdomstillstånd som kräver specialistvård och stora kunskaper och resurser. Samordnare inom nätverken sammankallar ett virtuellt råd med specialisläkare från olika områden för att se över en patients diagnos och behandling. Det här sker via en särskild plattform på nätet och med hjälp av telemedicinska verktyg. Det är alltså den medicinska kunskapen och expertisen som reser i stället för patienten, som får stanna kvar i sin trygga hemmiljö.

## HUR KAN NÄTVERKEN HJÄLPA PATIENTER?

30 miljoner människor i EU har drabbats eller kommer att drabbas av mellan 6 000 och 8 000 sällsynta sjukdomar. Många av dessa sjukdomar orsakar kronisk smärta och kroniskt lidande, och en del av dem kan vara livshotande. Sjukdomarna försämrar kraftigt patienternas livskvalitet. Många av patienterna är barn.

Ett stort problem med sällsynta sjukdomar och svåra sjukdomstillstånd är att specialistkunskapen är bristfällig och ofta inte tillgänglig där patienten bor eller ens i patientens land. Många patienter får därför inte tillräckligt med information om sina symtom eller olika behandlingsalternativ. Många patienter och deras familjer söker därför på internet efter läkare och vårdgivare som har den expertis som erbjuder dem de största möjliga chanserna att överleva.

## VARJE ÅR KOMMER NÄTVERKEN ATT HJÄLPA TUSENTALS PATIENTER



Genom att sammanföra den kunskap och expertis som finns i olika länder ger nätverken vårdgivare tillgång till en mycket större grupp av sakkunniga. Patienterna har då bättre möjligheter att få en riktig diagnos och råd om bästa behandling för sitt särskilda sjukdomstillstånd.

Enskilda patienter kommer inte att få direkt tillgång till nätverken. Däremot kan deras vårdgivare hänvisa dem till kontaktpunkten för ett nätverk i deras hemländer. Patienten måste först ge sitt tillstånd, och bestämmelserna i de nationella hälso- och sjukvårdssystemen måste följas.

## EUROPEISKT SAMARBETE

Kommissionen har tillsammans med EU-länderna, hälso- och sjukvården och patientorganisationerna varit drivande för att ta fram detta unika nätverk: för första gången finns det inom sjukvården en formell struktur för frivilligt samarbete mellan vårdgivare inom EU,

till direkt nytta för patienterna.

De första nätverken täcker redan de flesta sjukdomsgrupper, bl.a. skelett- och blodsjukdomar, cancer hos barn och immunbrist.

*Alla föräldrars mardröm är att få veta att deras barn har en sjukdom som inte går att bota eftersom läkarna aldrig har sett något liknande och inte vet hur de kan rädda barnets liv.*



**PATIENTER**



BEHANDLING



**NATIONELLA  
VÅRDGIVARE**



RÅD



**SÄRSKILDA  
NÄTVERK**



..... KLINISKA RIKTLINJER

..... FORSKNING, INNOVATION  
OCH KUNSKAP

..... SKAPANDE OCH DELNING

..... UTBILDNING OCH  
E-LÄRANDE



> **300**  
**SJUKHUS**



> **900**  
**VÅRDENHETER**



**TUSENTALS  
PATIENTER SOM FÅTT  
HJÄLP FÖRE 2020**

## DIREKTIVET OM GRÄNSÖVERSKRIDANDE VÅRD

Nätverken inrättas enligt 2011 års direktiv om patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård. Direktivet gör det också lättare för patienterna att få tillgång till information om hälso- och sjukvård och ökar deras behandlingsalternativ.

---

## NÄSTA STEG

De första Europeiska referensnätverken lanseras 2017. Intresseanmälningar för vårdgivare som vill ansluta sig till befintliga nätverk eller skapa nya kommer att anordnas.

Under de kommande fem åren, när nätverken nått sin fulla kapacitet, kan tusentals patienter i EU som lider av sällsynta och svåra sjukdomar dra nytta av nätverken.

---

[ec.europa.eu/health/ern](http://ec.europa.eu/health/ern)

---