



Europska
komisija



European
Reference
Networks

U službi pacijenata s rijetkim
bolestima, bolestima
s niskim stupnjem raširenosti
i složenim bolestima
Share.Care.Cure.

Ilustracija na naslovnici © Europska unija

Fotografije: str. 3 © Europska komisija, str. 9 i str. 18 © ERN EURO-NMD i JWMDRC (John Walton Muscular Dystrophy Research Centre), str. 12 © ERN CRANIO, str. 13 © ERN EpiCARE, str. 17 © The Christie, Manchester, UK, str. 20 © ERN EYE, St James's University Teaching Hospital, Leeds, UK, str. 23 © ERN GUARD, str. 24 © ERNICA, str. 33 © University Hospital Tübingen (organizacija za koordinaciju ERN-RND-om), str. 35 © ERN TRANSPLANTChild, str. 39 © APHP, VASCERN 2015. Sve ostale, © iStockphoto.

Za svaku upotrebu i reprodukciju fotografija čija autorska prava ne pripadaju Europskoj uniji. Dozvolu treba tražiti izravno o vlasnika autorskih prava.

***Europe Direct je usluga koja vam omogućuje pronaći odgovore
na pitanja o Europskoj uniji***

**Besplatni telefonski broj (*):
00 800 6 7 8 9 10 11**

(*) Informacije su besplatne, kao i većina poziva (premda neke mreže,
javne govornice ili hoteli mogu naplaćivati pozive).

Više informacija o Europskoj uniji dostupno je na internetu (<http://europa.eu>).

Luxembourg: Ured za publikacije Europske unije, 2017.

Electronic version:

ISBN 978-92-79-65509-8

doi:10.2875/376673

Catalogue number: EW-04-17-100-HR-N

Paper version:

ISBN 978-92-79-65476-3

doi:10.2875/559292

Catalogue number: EW-04-17-100-HR-C

© Europska unija, 2017.

Umnožavanje je dopušteno uz uvjet navođenja izvora.

Printed in Belgium

TISKANO NA PAPIRU IZBIJELJENOME BEZ ELEMENTARNOG KLORA (ECF)



U službi pacijenata s rijetkim
bolestima, bolestima
s niskim stupnjem raširenosti
i složenim bolestima
Share.Care.Cure.

„Koristi će imati tisuće pacijenata”

Vytenis Andriukaitis, europski povjerenik za zdravlje i sigurnost hrane, kaže da se vrijednost suradnje na razini EU-a posebno očituje u slučaju rijetkih i složenih bolesti.

Što je potaknulo stvaranje Europskih referentnih mreža?

Često čujemo tragične priče o pacijentima s rijetkim ili složenim, po život opasnim, bolestima koji se suočavaju s izazovima u dobivanju točne dijagnoze i u dostupnosti odgovarajućih terapija i kliničke stručnosti. Njihovi liječnici nisu im u mogućnosti pomoći jer nikada nisu vidjeli slične slučajeve i stoga se pacijenti ne liječe ili moraju pretraživati internet u nadi da će pronaći centar s potrebnom stručnošću.

Kako ERN-ovi mogu poboljšati živote Europljana?

Uz Europske referentne mreže, pacijenti s rijetkim i složenim stanjima moći će imati koristi od najboljeg liječenja i savjeta dostupnih u EU-u za njihovo konkretno stanje. Njihovi liječnici imat će pristup skupini visokospecijaliziranih kolega iz cijele Europe.

U prvoj će fazi više od 900 zdravstvenih ustanova iz gotovo svih država članica EU-a

suradivati u 24 tematske mreže. One će obuhvatiti širok raspon stanja, od poremećaja kosti do bolesti krvi, od karcinoma u djetinjstvu do imunodeficijencije. Olakšat će pristup dijagnozi, liječenju i pružanju povoljne i visokokvalitetne zdravstvene zaštite.

Koja je dodana vrijednost suradnje u ovom području na razini EU-a?

Sa znanjem i resursima o specifičnim rijetkim stanjima koji su raspršeni diljem pojedinačnih zemalja EU može osigurati značajnu dodanu vrijednost povezivanjem, okupljanjem stručnjaka i maksimalnim povećavanjem sinergija među državama članicama.

Ni jedna zemlja sama nema znanja i sposobnost liječiti sva rijetka i složena stanja. No, suradnjom i razmjenom znanja koje spašava život kroz Europske referentne mreže na europskoj razini pacijenti diljem EU-a imat će pristup najboljim raspoloživim praksama.



*“Ni jedna zemlja
sama nema znanja
i sposobnost liječiti sva
rijetka i složena stanja”*

Vytenis Andriukaitis

Koje su uloge osoba uključenih u ERN-ove?

Pokretačke sile ERN-ova jesu zdravstveni djelatnici i nacionalna zdravstvena tijela. Oni demonstriraju povjerenje, preuzimaju i imaju najaktivniju ulogu u razvoju i funkcioniranju mreža.

Uloga Komisije, kako je definirano Direktivom EU-a o pravima pacijenata u prekograničnoj zdravstvenoj zaštiti iz 2011., jest stvoriti okvir za ERN-ove. Komisija također osigurava bespovratna sredstva za potporu koordinatora mreža i nudi im tehničke instrumente za umrežavanje.

Koje dodatne mjere poduzimate u borbi s rijetkim i složenim bolestima?

ERN-ovi su dijelom šire strategije za postizanje veće učinkovitosti, raspoloživosti i otpornosti europskih zdravstvenih sustava. Europska komisija podupire države članice okupljanjem znanja i stručnosti, registara, podataka i financiranja. Podupiremo istraživanje i inovacije te projekte financiranja i zajedničke akcije. Dajemo

poticaje proizvođačima za razvoj lijekova za rijetke bolesti (orphan lijekova) i njihovo plasiranje na tržište.

Čemu se nadate u budućnosti ERN-ova?

Nadam se da će ERN-ovi ponuditi konkretne rezultate za desetke tisuća pacijenata koji boluju od rijetkih bolesti kako više ne bi tapkali u mraku u potrazi za odgovorima te kako bi imali koristi od najboljih stručnjaka dostupnih u Europi te kako bi živjeli duže i zdravije.



Sadržaj

„Koristi će imati tisuće pacijenata”	2
Pozadina	5
Što su ERN-ovi?	6
ERN za endokrina stanja (Endo-ERN)	7
ERN za bolesti bubrega (ERKNet)	8
Dodavanje vrijednost za pacijente i stručnjake	9
ERN za bolesti kostiju (ERN BOND)	10
Način odobravanja ERN-ova	11
ERN za kraniofacijalne anomalije i ORL poremećaje (ERN CRANIO)	12
ERN za epilepsije (EpiCARE)	13
ERN za karcinome u odraslih (čvrsti tumori) (ERN EURACAN)	14
Kontrola u rukama država članica	15
ERN za hematološke bolesti (EuroBloodNet)	16
ERN za urogenitalne bolesti i stanja (ERN eUROGEN)	17
ERN za neuromuskularne bolesti (ERN EURO-NMD)	18
Europa: globalni centar izvrsnosti	19
ERN za bolesti oka (ERN EYE)	20
ERN za genetske sindrome rizika od tumora (ERN GENTURIS)	21
Suradnja na djelu	22
Povezani partneri	22
ERN za bolesti srca (ERN GUARD-HEART)	23
ERN za nasljedne i urođene abnormalnosti (ERNICA)	24
ERN za urođene malformacije i rijetke intelektualne poteškoće (ERN ITHACA)	25
Upravljanje Europskom referentnom mrežom	26
ERN za bolesti dišnog sustava (ERN LUNG)	27
ERN za pedijatrijske karcinome (hematoonkologija) (ERN PaedCan)	28
ERN za hepatološke bolesti (ERN RARE-LIVER)	29
ERN za bolesti vezivnog tkiva i mišićno-koštane bolesti (ERN ReCONNET)	30
Nacionalne politike o rijetkim bolestima	31
ERN za imunodeficijenciju, autoinflamatorne i autoimune bolesti (ERN RITA)	32
ERN za neurološke bolesti (ERN-RND)	33
ERN za kožne bolesti (ERN Skin)	34
ERN za transplantaciju u djece (ERN TRANSPLANT-CHILD)	35
Usmjerenost na poboljšanje zdravstvenih ishoda pacijenata: uloga organizacija pacijenata	36
ERN za nasljedne metaboličke poremećaje (MetabERN)	38
ERN za multisistemske bolesti krvožilnog sustava (VASCERN)	39
Popis ERN-ova	40

Pozadina

Rijetke i složene bolesti uzrokuju kronične zdravstvene probleme, a često su opasne po život.

Između **5 000 i 8 000 rijetkih bolesti** utječe na svakodnevnicu oko **30 milijuna ljudi** u EU-u. Primjerice, samo u području onkologije postoji gotovo **300 različitih tipova rijetkih karcinoma**, a svake godine više od **pola milijuna ljudi** u Europi dijagnosticirano je s nekim od njih.

Mnoge osobe pogođene rijetkim ili složenim stanjem nemaju pristup dijagnozi i liječenju visoke kvalitete. Stručno i specijalističko znanje može biti oskudno zbog malog broja pacijenata.

EU i nacionalne vlade predani su poboljšanju prepoznavanja i liječenja tih rijetkih i složenih stanja jačanjem suradnje i koordinacije na europskoj razini te podupiranjem nacionalnih planova za rijetke bolesti.

Direktiva EU-a iz 2011. o pravima pacijenata u prekograničnoj zdravstvenoj skrbi omogućuje naknadu pacijentima za liječenje u drugoj državi članici EU-a te pacijentima olakšava i pristup informacijama o zdravstvenoj skrbi, povećavajući time njihove mogućnosti liječenja. Direktiva je 2013. godine postala zakon u državama članicama EU-a i naglašava vrijednost e-zdravstva i važnost interoperabilnosti u nacionalnim zdravstvenim IT sustavima u olakšavanju razmjene informacija.

U tom kontekstu i uz potporu zdravstvenog programa EU-a, prvih 24 europskih referentnih mreža započelo je sa svojim aktivnostima 2017. godine.

Mnoge osobe pogođene rijetkim ili složenim stanjem nemaju pristup dijagnozi i liječenju visoke kvalitete. Stručno i specijalističko znanje može biti oskudno zbog malog broja pacijenata.



Što su ERN-ovi?

Europske referentne mreže (ERN) virtualne su mreže koje uključuju pružatelje zdravstvene skrbi diljem Europe. Njihov je cilj boriti se protiv složenih ili rijetkih bolesti i stanja koja zahtijevaju visokospecijalizirano liječenje i koncentraciju znanja i resursa.

6

Za pregled dijagnoze i liječenja pacijenta, koordinatori ERN-a sazivaju „virtualne” savjetodavne odbore zdravstvenih stručnjaka iz različitih disciplina koristeći se posebnom IT platformom i telemedicinskim alatima.

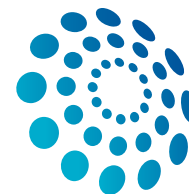
Ni jedna zemlja nema znanja i sposobnost sama liječiti sve rijetke i složene bolesti. ERN-ovi pacijentima i liječnicima diljem EU-a nude potencijalno nude pristup najboljoj stručnosti i pravovremenu razmjenu znanja koje spašava život, a bez potrebe putovanja u drugu zemlju.

Nakon prvog poziva za dostavu prijedloga u srpnju 2016., prvi ERN-ovi odobreni su u prosincu 2016. i pokrenuti u ožujku 2017. u Vilniusu gdje su se održali njihovi uvodni sastanci. U trenutku njihova osnivanja mreže su obuhvaćale **više od 900 visokospecijaliziranih zdravstvenih ustanova smještenih u 313 bolnica u 25 država članica**

(plus u Norveškoj). Dvadeset i četiri ERN-a radi na nizu tematskih pitanja, uključujući i poremećaje kostiju, karcinom u djetinjstvu i imunodeficijenciju. Očekuje se da će ERN-ovi tijekom sljedećih pet godina osnažiti svoje kapacitete i time koristiti tisućama pacijenata u EU-u koji boluju od rijetkog ili složenog stanja. Pozivi pružateljima zdravstvene skrbi koji se žele pridružiti ERN-ovima bit će objavljeni svake godine.

Inicijativu ERN-ova podupire nekoliko programa financiranja EU-a, uključujući i Zdravstveni program, Instrument za povezivanje Europe i Obzor 2020.

Države članice EU-a vode proces ERN-ova: odgovorne su za priznavanje centara na nacionalnoj razini, odobravaju prijave, dok je Odbor država članica odgovoran za razvoj strategije EU-a o ERN-ovima i odobravanje mreža. ■



ERN za endokrina stanja (Endo-ERN)

Rijetka endokrina stanja uključuju preveliku, premalu ili neprikladnu hormonsku aktivnost, hormonsku rezistenciju, rast tumora u endokrinim organima ili bolesti s posljedicama za endokrini sustav. Epidemiološka distribucija vrlo je promjenjiva od izrazito rijetkih stanja, rijetkih stanja do onih s niskim stupnjem raširenosti. Pacijentima s poremećajem s niskim stupnjem raširenosti može biti potrebna visokospecijalizirana skrb multidisciplinarnog tima na čelu s endokrinologom.

Endo-ERN je uspostavio osam glavnih tematskih cjelina koje obuhvaćaju cijeli spektar urođenih i stečenih stanja. To su: poremećaji nadbubrežne žlijezde, poremećaji homeostaze kalcija i fosfata, poremećaji spolnog razvoja i sazrijevanja, genetski poremećaji homeostaze glukoze i inzulina, sindromi genetskog endokrinog tumora, poremećaji rasta i sindromi genetske pretilosti, poremećaji hipofize i poremećaji štitnjače.

Cilj Endo-ERN-a jest osigurati poboljšane postupke postavljanja dijagnoze, liječenje, kvalitetu skrbi i mjerljive ishode za pacijente.



ERN se temelji na radu nekoliko postojećih europskih mreža, uključujući i one uspostavljene kroz Europsko endokrinološko društvo (ESE) i Europsko društvo za pedijatrijsku endokrinologiju (ESPE) te one razvijene kroz akcije COST-a.

Cilj Endo-ERN-a jest osigurati poboljšane postupke postavljanja dijagnoze, liječenje, kvalitetu skrbi i mjerljive ishode za pacijente s rijetkim endokrinim stanjima olakšavanjem multidisciplinarnе i prekogranične suradnje i obrazovanja te slušanjem pacijenta. ■

KOORDINATOR MREŽE

Profesor Alberto M. Pereira
Medicinski centar Sveučilišta Leiden,
Nizozemska

ERN za bolesti bubrega (ERKNet)



Rijetke i složene bolesti bubrega obuhvaćaju čitav niz urođenih, nasljednih i stečenih poremećaja. Procjenjuje se da najmanje dva milijuna Europljana boluje od rijetkih bolesti bubrega, od čega glomerulopatija i urođena anomalija bubrega čine oko milijun slučajeva. Usto, nasljedne tubulopatije, tubulointersticijalne bolesti i trombotične mikroangiopatije predstavljaju niz rijetkih i izrazito rijetkih bolesti visokoga kliničkog značaja.

Usluge internetskog savjetovanja poboljšat će upravljanje novim i složenim slučajevima.

Vrhunski dijagnostički alati mogu pružiti vrijedne informacije o prognozi bolesti i terapijskim mogućnostima. Međutim, pristup testiranju nije univerzalan. Zbog zakašnjelog postavljanja dijagnoze i odgođenog liječenja mnoge rijetke bolesti bubrega razvit će se u zatajenje bubrega.

Ovaj ERN nastojat će poboljšati standarde postavljanja dijagnoze i liječenja diljem Europe. Mreža će uspostaviti konsenzus o racionalnim dijagnostičkim algoritmima za pacijente koji pokazuju znakove i simptome bolesti bubrega, uključujući standardne kriterije za genetsko testiranje u slučaju sumnje na nasljednu bolest bubrega. Radne



skupine potom će definirati kliničke putove za terapijsko upravljanje nakon temeljite analize dostupnih liječenja.

Usluge internetskog savjetovanja poboljšat će upravljanje novim i složenim slučajevima. Pristup virtualnom savjetodavnom odboru bit će nadopunjen administrativnim mjerama za olakšavanje putovanja pacijenta u specijalizirane centre ako je to potrebno, u skladu s Direktivom EU-a o prekograničnoj zdravstvenoj zaštiti i Uredbi o socijalnom osiguranju.

Bit će osmišljen niz internetskih seminara za učenje i osposobljavanje zdravstvenih djelatnika.

KOORDINATOR MREŽE

Profesor Franz Schaefer
Sveučilišna bolnica Heidelberg,
Njemačka

Dodavanje vrijednost za pacijente i stručnjake

Pacijenti s rijetkim i složenim bolestima mogu provesti godine bez jasne dijagnoze. To može biti frustrirajuće i demoralizirajuće iskustvo za pacijente i njihove obitelji. Mnogi koji žive s tim stanjima jesu djeca na čiji razvoj značajno utječe njihovo kretanje kroz zdravstveni sustav u potrazi za dijagnozom, a koje ponekad uključuje posjećivanje nekoliko specijalista.

ERN-ovi poboljšavaju svijest javnosti i stručnjaka o rijetkim bolestima i kompliciranim prezentacijama bolesti, povećavajući vjerojatnost ranog i točnog postavljanja dijagnoze i učinkovitog liječenja gdje je ono moguće.

Mreže predstavljaju platformu za razvoj smjernica, osposobljavanje i razmjenu znanja. ERN-ovi mogu olakšati velikim kliničkim studijama da poboljšaju razumijevanje bolesti i razviju nove lijekove prikupljanjem velike količine podataka o pacijentima.

Zdravstvenim djelatnicima specijalistima ERN-ovi omogućuju umrežavanje sa stručnjacima istomišljenicima iz cijele Europe – staju na kraj profesionalnoj izolaciji s kojom se suočavaju mnogi stručnjaci za rijetke bolesti.

Inovacija u pružanju zdravstvene skrbi jest kamen temeljac sustava ERN-ova, a razvoj

novih modela skrbi, rješenja i alati e-zdravstva te inovativna medicinska rješenja i uređaji mijenjaju način liječenja. ERN-ovi su inkubatori za razvoj digitalnih usluga za pružanje virtualne zdravstvene skrbi.

ERN-ovi će pomoći u poticanju ekonomije razmjera i osigurati učinkovitiju upotrebu resursa, s pozitivnim utjecajem na održivost nacionalnih sustava zdravstvene skrbi. Mreže su vidljiv prikaz onoga što solidarnost u Europi može postići.

Mreže predstavljaju platformu za razvoj smjernica, osposobljavanje i razmjenu znanja.



ERN za bolesti kostiju (ERN BOND)



Rijetke bolesti kostiju obuhvaćaju poremećaje formiranja kostiju, njihovo modeliranje, pregradnju i uklanjanje te nedostatke regulatornih putova tih procesa. Njihove su posljedice nizak rast, deformacija kosti, anomalija zuba, bolovi, lomovi i invaliditet, a mogu negativno utjecati na neuromuskularnu funkciju i hematopoezu.

ERN BOND povezuje sve rijetke bolesti kostiju – urođene, kronične i genetske – koje utječu na hrskavicu, kosti i dentin. Mreža se u početku fokusira na osteogenesis imperfecta (OI), hipofosfatemični rahitis vezan na kromosom X (XLH) i ahondroplaziju (ACH) kao primjere, na temelju raširenosti bolesti, poteškoća postavljanja dijagnoze i upravljanja i pojave novih liječenja, prije prelaska na rijetke bolesti, a nakon uspostave sustavnih pristupa.

U radu s pacijentima, BOND će razviti ishode o kojima izvješćuju pacijenti i mjere na temelju iskustva. Mreža će razviti smjernice, što će dovesti do razvoja i širenja najbolje prakse. S razvojem terapijke mreža će raditi kako bi pogođenim pacijentima osigurala brz pristup studijama.

U radu s pacijentima, BOND će razviti ishode o kojima izvješćuju pacijenti i mjere na temelju iskustva.



BOND će omogućiti razvoj vještina kroz e-zdravstvo i telemedicinske platforme, uz radne posjete, tečajeve i aktivnosti širenja. Cilj mreže jest smanjiti vrijeme potrebno za postavljanje dijagnoze s manjim brojem neprikladnih testova, točniju dijagnozu i osigurati dostupnost novih održivih liječenja unutar dvije do tri godine. ■

KOORDINATOR MREŽE

dr. Luca Sangiorgi
Ortopedski institut Rizzoli,
Bologna, Italija

Način odobravanja ERN-ova

Države članice EU-a igraju glavnu ulogu u određivanju i razvoju Europskih referentnih mreža. Za ostvarivanje statusa ERN-a članovi mreže prijavljuju se na poziv Europske komisije. Tu prijavu ocijenilo je nezavisno tijelo za procjenu (IAB) koje je izradilo izvješće o svakom kandidatu. Odbor država članica (BoMS) zatim je odlučio treba li odobriti prijavu za ERN.

BoMS obuhvaća kandidate iz svih država članica EU-a plus iz Norveške i igra aktivnu ulogu u razvoju strategije o ERN-ovima. BoMS

nastavlja s nadzorom članova ERN-ova, procjenjuje kandidate koji žele pritupiti postojećim mrežama i odobrava sve buduće mreže.

Zemlje koje nisu zastupljene u odobrenim ERN-ovima mogu sudjelovati putem pružatelja zdravstvene skrbi koje su njihove države članice odredile kao „povezane” i/ili „suradničke” nacionalne centre.

Ključni kriteriji

usmjerenost na pacijente i kliničko vodstvo

10 članova u najmanje **osam** zemalja

jaka nezavisna procjena

zadovoljavanje kriterija mreže i članova

potpora nacionalnim tijelima i odobrenje nacionalnih tijela.

11

„To donosi praktične koristi u smislu skrbi o pacijentima i upravljanja mrežama.”

Profesorica Katarzyna Kotulska-Jóźwiak, savjetnica neurologinja i jedna od poljskih predstavnica u BoMS-u, kaže da se pri određivanju sastava ERN-ova savjetovalo sa stručnjacima i pacijentima. „Htjeli smo imati mreže za pojedina područja bolesti kako bismo ispunili očekivanja zainteresiranih strana”, rekla je. „To donosi praktične koristi u smislu skrbi o pacijentima i upravljanja mrežama.”



ERN za kraniofacijalne anomalije i ORL poremećaje (ERN CRANIO)

12

Urođene kraniofacijalne anomalije uključuju djecu rođenu s nerazvijenim ili loše razvijenim dijelovima mozga, lubanje i/ili lica koje rezultiraju u značajnim funkcionalnim problemima i psihosocijalnim izazovima. Pacijenti zahtijevaju praćenje i liječenje od rođenja do odrasle dobi. Kliničko i javno znanje o mnogima od tih prezentacija jest slabo, a postavljanje dijagnoze može biti vrlo izazovno.

Ovaj ERN bavi se s nekoliko raskoraka u skrbi značajno poboljšavajući upoznatost pružatelja primarne zdravstvene zaštite s kraniofacijalnim anomalijama. Mreža razvija nastavne tečajeve o brojnim stanjima koji će biti dostupni putem mrežne stranice otvorena pristupa.

Članovi zajedno rade na poboljšanju obrazovanja, osposobljavanja i istraživanja, blisko surađujući s organizacijama pacijenata. Ako ne postoje organizacije pacijenata, savjetuje se s fokusnim skupinama pacijenata. ERN CRANIO vrednuje tip i vrijeme kirurškog liječenja u centrima koji sudjeluju u programu s ciljem rasvjetljavanja njihova utjecaja



Mreža razvija nastavne tečajeve o brojnim stanjima koji će biti dostupni putem mrežne stranice otvorena pristupa.

i uspoređivanja najboljih praksi u Europi sa standardima.

Prikupljanjem podataka o dugoročnim ishodima raznih stanja mreža će pomoći u savjetovanju pacijenata i roditelja te može usmjeriti fokus liječenja na područja koja dobivaju premalo pozornosti. Mreža će podržati otkrivanje novih uzročnih gena povećanjem broja sudionika u istraživačkim studijama.

KOORDINATOR MREŽE

Profesorica Irene Mathijssen
Medicinski centar Erasmus,
Nizozemska

ERN za epilepsije (EpiCARE)



Epilepsija pogađa najmanje šest milijuna ljudi u Europi. Tradicionalno antiepileptičko liječenje pomaže **eliminirati napadaje** u između **60% i 70%** ljudi koji boluju od epilepsije. Pacijenti koji boluju od refraktorne epilepsije imaju loše kliničke izgledе.

Tradicionalno se epilepsiju liječilo kao jednu bolest, ali ta se stanja sve češće smatraju skupinom rijetkih i složenih bolesti. ORPHANET – portal za rijetke bolesti i lijekove za rijetke bolesti (orphan) – navodi 137 poremećaja s epilepsijom kao prevladavajućim simptomom, no mnogi pacijenti ostaju bez postavljene dijagnoze i bez pristupa liječenju.

Cilj mreže jest: osigurati potpuni pristup i iskoristavanje pretkirurškog vrednovanja i kirurgiju epilepsije;; povećati broj postavljenih dijagnoza rijetkih uzroka epilepsije, poboljšati identifikaciju pacijenata s rijetkim uzrocima epilepsije koji se mogu liječiti, povećati pristup specijaliziranoj skrbi za rijetke uzroke i poticati istraživanje inovativnog liječenja uzroka u rijetkih i složenih epilepsija.

EpiCARE se temelji na radu pilot ERN-a E-pilepsy koji je nastojao povećati svijest o kirurgiji za



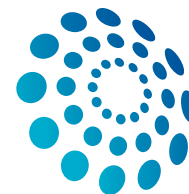
EpiCARE mreža nastoji povećati broj pacijenata bez napadaja u Europi.

epilepsiju i njezinoj dostupnosti za pomno odabrane pojedince, a koji se učinkovito koristio e-alatima i raspravama multidisciplinarnog tima. EpiCARE mreža, koja uključuje aktivne sudionike iz organizacija pacijenata, nastoji povećati broj pacijenata bez napadaja u Europi.

KOORDINATOR MREŽE

Profesorica Helen Cross

*Dječja bolnica Great Ormond Street,
NHS Trust, Ujedinjena Kraljevina*

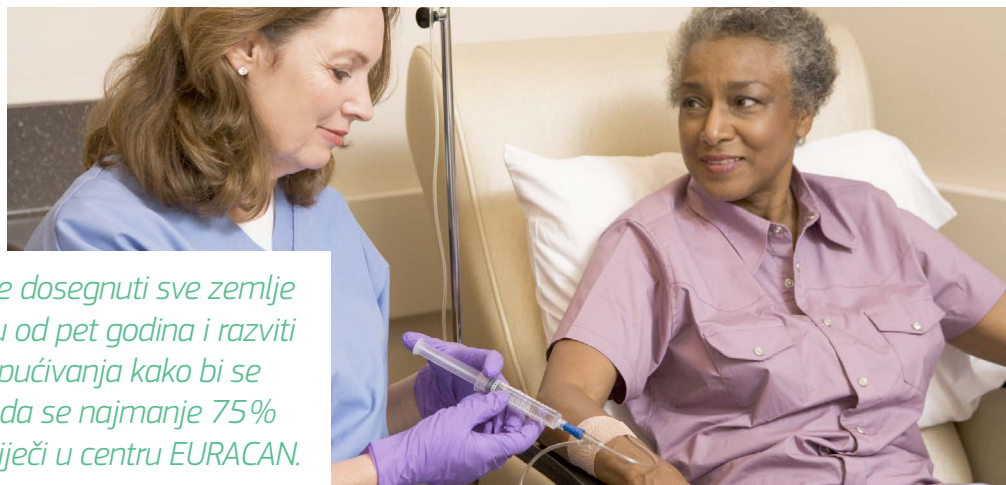


ERN za karcinome u odraslih (čvrsti tumori) (ERN EURACAN)

14

Identificirano je više od **300 rijetkih karcinoma**. ERN EURACAN obuhvaća sve rijetke čvrste tumore (karcinome) u odraslih, grupirajući ih u 10 domena u skladu s klasifikacijama RARECARE i ICD10. Upravljanje rijetkim karcinomima predstavlja značajne dijagnostičke izazove, ponekad s velikim posljedicama za kvalitetu života bolesnika i ishod. Neodgovarajuće vođenje ovih pacijenata također može dovesti do povećanog rizika od recidiva te rizika od smrti.

Cilj je mreže dosegnuti sve zemlje EU-a u roku od pet godina i razviti sustav upućivanja kako bi se osiguralo da se najmanje 75% pacijenata liječi u centru EURACAN.



ERN EURACAN dijeli alate najboljih praksi i uspostavlja referentne centre za rijetke karcinome. Također uspostavlja smjernice za dijagnostičku i terapijsku kliničku praksu koje se redovito ažuriraju. Cilj je mreže dosegnuti sve zemlje EU-a u roku od pet godina i razviti sustav upućivanja kako bi se osiguralo da se najmanje 75% pacijenata liječi u centru EURACAN. Nastoji povećati preživljavanje pacijenata, proizvesti alate za komunikaciju na svim jezicima za pacijente i liječnike te razviti multinacionalne baze podataka i tumorske banke.

ERN se temelji na postojećim kliničkim i istraživačkim mrežama koje su uspješno provodile klinička ispitivanja kroz Europsku organizaciju za istraživanje i liječenje raka (EORTC) te uspostavile smjernice kroz EORTC i Europsko društvo za medicinsku onkologiju (ESMO). Također ima koristi od rada mreža koje su formirali Europsko društvo za neuroendokrine tumore (ENETS) i Mreža karcinoma vezivnog tkiva (Conticanet) kao i nekoliko istraživačkih projekata EU-a.

KOORDINATOR MREŽE

Profesor Jean-Yves Blay
Centre Léon Bérard, Lyon, Francuska

Kontrola u rukama država članica

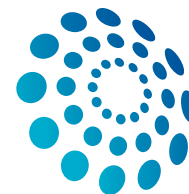
Paul Boom predstavlja Nizozemsku u Odboru država članica (BoMS). **BoMS ima ključnu ulogu u određivanju budućnosti ERN-ova i u odobravanju mreža.** „Iz zakonodavstva je jasno da je kontrola u rukama država članica“, kaže. „Nacionalna tijela utvrđuju jesu li kandidati za ERN zadovoljili kriterije u smislu kvalitete, uključenosti pacijenata i upravljanja.“

Na nacionalnoj razini države članice također djeluju kako bi osigurale dobru povezanost ERN-ova s nacionalnim zdravstvenim službama, tvrdi g. Boom. „ERN-ovi ne smiju postati zasebni otoci izvrsnosti koji djeluju u izolaciji“, kaže. „Dobro su povezani s bolnicom i pružateljima primarne zdravstvene zaštite te se koriste zajednicama u svojem području i podržavaju pacijente diljem Europe.“

Gledajući šire na utjecaj ERN-ova, g. Boom kaže da mreže označavaju uzbudljivo novo poglavlje u europskoj suradnji u području zdravstvene skrbi. Oni su jasan primjer kako države članice mogu surađivati radi stvaranja dodatne vrijednosti za građane. „Po mojem mišljenju, ERN-ovi bi mogli služiti kao platforma za razvoj alata e-zdravstva i čak bismo mogli svjedočiti većoj suradnji na češćim kroničnim bolestima“, rekao je. „Sada imamo platformu koju možemo nadograđivati, priliku za države članice da međusobno razgovaraju o zajedničkim izazovima u zdravstvenoj skrbi i razmišljaju izvan granica.“



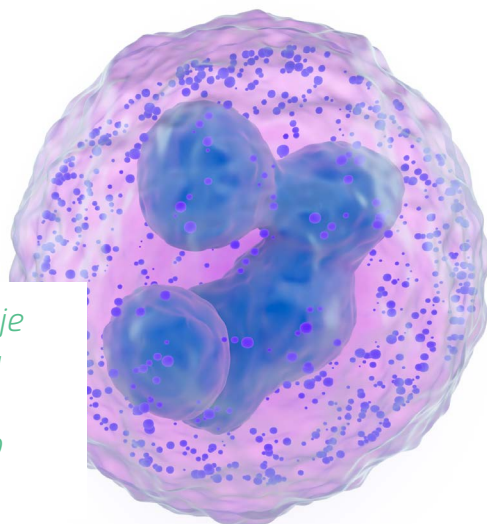
„Sada imamo platformu koju možemo nadograđivati, priliku za države članice da međusobno razgovaraju o zajedničkim izazovima u zdravstvenoj skrbi i razmišljaju izvan granica.“



ERN za hematološke bolesti (EuroBloodNet)

Hematološke bolesti uključuju abnormalnosti krvi i stanica koštane srži, limfnih organa i faktora koagulacije, a gotovo sve su rijetke. Mogu se podijeliti u šest kategorija: rijetki poremećaji crvenih krvnih stanica, poremećaji koštane srži, rijetki poremećaji koagulacije, hemo-kromatoza i drugi rijetki genetski poremećaji sinteze željeza, mijeloidne maligne bolesti i limfne maligne bolesti.

U nekim zemljama postoje preventivni programi za određena stanja, dok je u području probira hitno potrebno usklađivanje.



Dijagnoza rijetkih hematoloških bolesti (RHD-ovi) zahtijeva veliku kliničku stručnost i pristup širokom rasponu laboratorijskih usluga i tehnologija snimanja. Ti testovi omogućuju preciznu klasifikaciju bolesti prema kriterijima SZO-a primjenom međunarodnih bodovnih sustava i, gdje je to moguće, biomarkera.

S obzirom na navedene uvjete i činjenicu da su neki RHD-ovi vrlo rijetki, dijagnoza se često previđa ili kasno postavlja, osobito u starijih pacijenata. Liječenje je često teško zbog specijaliziranih infrastruktura i potrebnih timova te poteškoća u pristupu specifičnom liječenju kao što su transplantacija alogenih matičnih stanica ili faktori koagulacije.

U nekim zemljama postoje preventivni programi za određena stanja, dok je u području probira hitno potrebno usklađivanje..

EuroBloodNet, s iskustvom stečenim zahvaljujući Europskoj mreži za rijetke i urođene anemije (ENERCA), i Europskoj hematološkoj udruzi (EHA), koje financira EU, nastojat će: poboljšati pristup zdravstvenoj skrbi za bolesnike s RHD-ovima, promicati smjernice i najbolje prakse, poboljšati osposobljavanje i razmjenu znanja, ponuditi klinički savjet gdje je nacionalna stručnost oskudna te povećati broj kliničkih ispitivanja u tom području.

KOORDINATOR MREŽE

Profesor Pierre Fenaux
Hôpital Saint-Louis, Pariz, Francuska



ERN za urogenitalne bolesti i stanja (ERN eUROGEN)

Rijetka i složena urogenitalna stanja mogu zahtijevati kirurško ispravljanje, često tijekom neonatalnog razdoblja ili u djetinjstvu. Urinarna i fekalna inkontinencija stavljaju težak teret na pedijatrijske, adolescentske i odrasle pacijente. Pogođenim pojedincima potrebna je doživotna skrb multidisciplinarnih timova stručnjaka koji planiraju i izvode operacije te pružaju postoperativnu fizioterapiju i psihološku podršku.

eUROGEN će osigurati neovisno ocijenjene smjernice za najbolje prakse i poboljšati razmjenu ishoda. On će po prvi put ponuditi mogućnost praćenja dugoročnih ishoda pacijenata u razdoblju od 15 do 20 godina.

Mreža će prikupljati podatke i materijale koji nedostaju, razvijati nove smjernice, sakupljati dokaze o najboljim praksama, identificirati razlike u praksama, razvijati programe obrazovanja i osposobljavanja, postaviti istraživački program u suradnji s predstavnicima pacijenata te razmjenjivati znanja sudjelovanjem u virtualnim multidisciplinarnim timovima. Do 2020. godine najmanje će 50 novih specijalista za rijetke i složene urogenitalne bolesti imati koristi



od specifičnog osposobljavanja i stipendija koje je razvio eUROGEN.

U konačnici, mreža nastoji unaprijediti inovacije u medicini i poboljšati dijagnostiku i liječenje pacijenata.

U nekim zemljama postoje preventivni programi za određena stanja, dok je u području probira hitno potrebno usklađivanje.

KOORDINATOR MREŽE

Profesor Christopher Chapple
Sheffield Teaching Hospitals
NHS Foundation Trust,
Ujedinjena Kraljevina

ERN za neuromuskularne bolesti (ERN EURO-NMD)



Neuromuskularne bolesti (NMD) javljaju se od ranog djetinjstva do kasne odrasle dobi, a karakteriziraju ih slabost mišića i klonulost, ali mogu biti povezane s drugim simptomima, uključujući umor, bol, ukočenost, sljepoću, poteškoće s gutanjem, poteškoće s disanjem i bolesti srca. Većina je NMD-ova progresivna, osoba slabi i ima skraćeni životni vijek i smanjenu kvalitetu života.

U Europi postoje značajni raskoraci i razlike u pristupu postavljanju dijagnoze i liječenju. Glavni izazovi u poboljšanju ishoda uključuju odgodu upućivanja iz primarne zdravstvene skrbi u specijalistički centar i upravljanje prijelaza s pedijatrije na usluge za odrasle.

ERN EURO-NMD ujedinjuje vodeće europske stručnjake kako bi pacijentima osigurao pristup specijalističkoj skrbi putem virtualnih i osobnih konzultacija. Cilj je mreže skratiti vrijeme za postavljanje dijagnoze za 40 % u prvih pet godina radi poboljšanja dijagnostičkog prinosa za 15 % i povećanja pristupa odgovarajućim putovima skrbi.



Cilj je mreže skratiti vrijeme za postavljanje dijagnoze za 40% u prvih pet godina radi poboljšanja dijagnostičkog prinosa za 15% i povećanja pristupa odgovarajućim putovima skrbi.

Nadalje, ERN EURO-NMD razvit će nove smjernice i pružiti zdravstvenim djelatnicima i pacijentima informacije o najboljim praksama specifičnima za bolest. Znanje koje je mreža stvorila i njeguje bit će dostupno svima putem alata e-zdravstva. Na temelju dosadašnje snažne suradnje, mreža će također poticati suradnju s potencijalom za poticanje istraživanja i razvoja terapije za rješavanje nezadovoljenih potreba pacijenata.

KOORDINATOR MREŽE

Profesorica Kate Bushby
Newcastle upon Tyne Hospitals NHS
Foundation Trust, Ujedinjena Kraljevina

Europa: globalni centar izvrsnosti

Europske referentne mreže započele su s radom u ožujku 2017. Iako su te mreže još uvijek nove i njihova je primarna svrha poboljšati živote ljudi u Europi koji žive s rijetkim i složenim bolestima, imat će globalni utjecaj.

ERN-ovi će iskoristiti najbolje globalne prakse tamo gdje one postoje i stvoriti nove tamo gdje ih nema. **Mreže će pomoći učiniti Europu središtem djelovanja u vezi s rijetkim i složenim stanjima.**

Primjerice, ERN-ovi će biti dobro pozicionirani za provedbu smjernica najboljih praksi. Za stanja gdje ne postoje smjernice za postavljanje dijagnoze ili liječenje, mreže mogu imati funkciju razvoja smjernica i najboljih praksi.

Povezivanjem stručnjaka i pacijenata ERN-ovi također imaju potencijal pojednostavniti kliničke studije i testirati terapijske intervencije. To će ih staviti na čelo inovacija u brojnim područjima rijetkih bolesti.



Model ERN-ova mogao bi postati primjer drugima. Vrhunski alati e-zdravstva razvijeni kao pomoć u prekograničnoj suradnji u Europi također mogu imati potencijal poticati međunarodnu suradnju, istovremeno poboljšavajući pristup zdravstvenoj skrbi.

ERN-ovi će iskoristiti najbolje globalne prakse tamo gdje one postoje i stvoriti nove tamo gdje ih nema.

ERN za bolesti oka (ERN EYE)

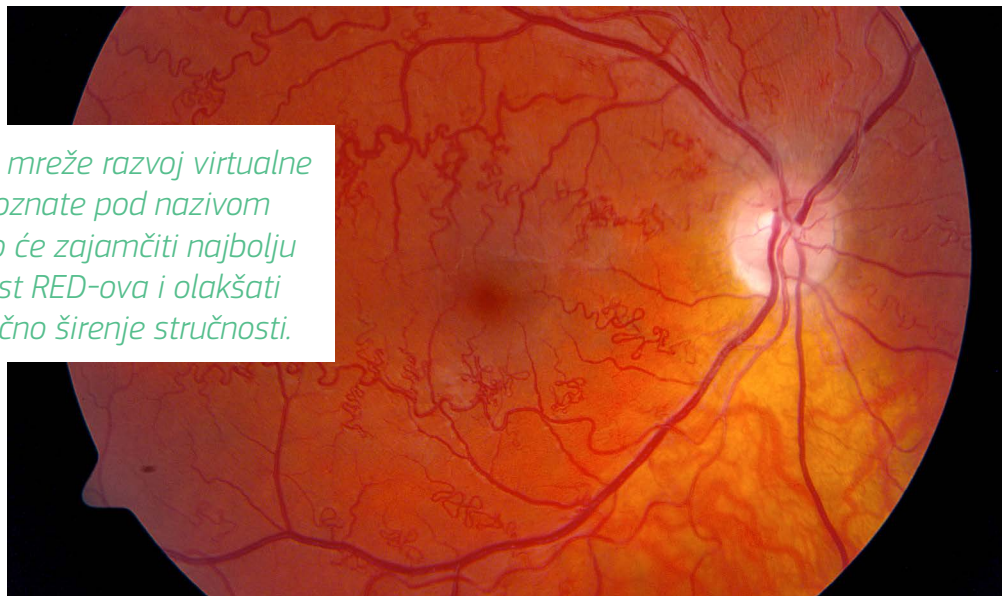


Rijetke bolesti oka (RED) vodeći su uzrok oštećenja vida i sljepoće u djece i mladih odraslih osoba u Europi. Više od 900 RED-ova navedeno je na portalu za rijetke bolesti i lijekove za rijetke bolesti (orphan) (ORPHANET). Uključuju češće bolesti kao što je retinitis pigmentosa, čija je procijenjena raširenost 1 na 5 000, kao i neke vrlo rijetke bolesti opisane samo jednom ili dva puta u medicinskoj literaturi.

ERN EYE bavi se tim stanjima u sklopu četiriju tematskih skupina: rijetke bolesti mrežnice, rijetke neurooftalmološke bolesti, rijetke bolesti pedijatrijske oftalmologije i rijetka stanja prednjeg segmenta.

Usto, šest transversalnih radnih skupina bavi se pitanjima koja su zajednička četirima glavnim temama. Dodatne radne skupine usredotočuju se na određena područja, uključujući genetsko testiranje, registre, istraživanja, obrazovanje, komunikaciju i pacijente.

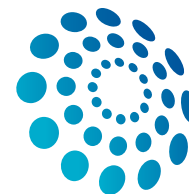
Glavni je cilj mreže razvoj virtualne klinike, poznate pod nazivom EyeClin, što će zajamčiti najbolju pokrivenost RED-ova i olakšati prekogranično širenje stručnosti.



Glavni je cilj mreže razvoj virtualne klinike, poznate pod nazivom EyeClin, što će zajamčiti najbolju pokrivenost RED-ova i olakšati prekogranično širenje stručnosti.

KOORDINATOR MREŽE

Profesorica Hélène Dollfus
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg,
Francuska

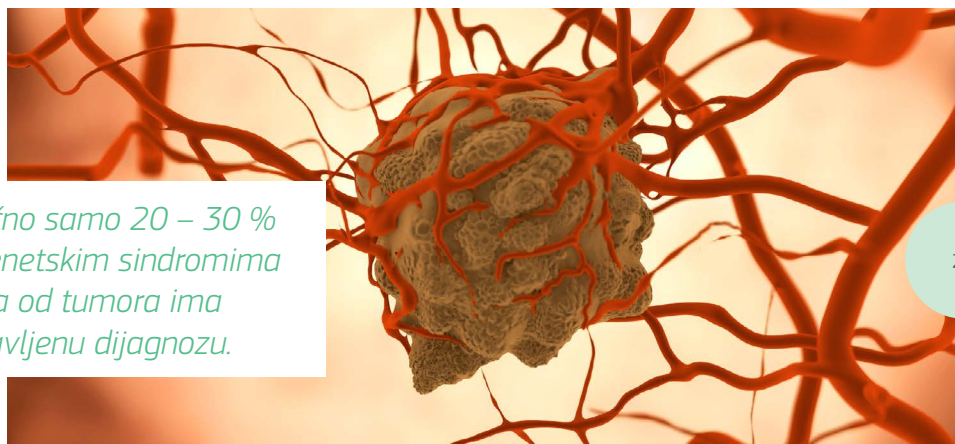


ERN za genetske sindrome rizika od tumora (ERN GENTURIS)

Genetski sindromi rizika od tumora poremećaji su u kojima nasljedne genetske mutacije pojedinaca snažno pogoduju razvoju tumora. Rizik od karcinoma tijekom života može iznositi čak 100 %. Iako postoji značajna raznolikost u sustavima pogođenih organa, pojedinci pogođeni ovim stanjima dijele slične izazove: kašnjenje u postavljanju dijagnoze, nedostatak prevencije za pacijente i zdrave rođake i loše terapijsko upravljanje. Trenutačno samo 20 – 30 % ljudi s genetskim sindromima rizika od tumora ima postavljenu dijagnozu.

ERN GENTURIS radi na poboljšanju identifikacije tih sindroma, smanjenju razlika u kliničkim ishodima, izradi i provedbi smjernica, razvoju registara i bioloških banaka, potpori istraživanju i osnaživanju pacijenata. Mreža će obrazovati javnost i zdravstvene djelatnike te poticati razmjenu najboljih praksi u cijeloj Europi. Poboljšat će se pristup multidisciplinarnoj skrbi uz nove modele i standarde za razmjenu i raspravu

Trenutačno samo 20 – 30 % ljudi s genetskim sindromima rizika od tumora ima postavljenu dijagnozu.



o složenim slučajevima. Mreža poboljšava kvalitetu i tumačenje genetskog testiranja te povećava sudjelovanje pacijenta u kliničkim istraživačkim programima.

ERN GENTURIS surađivat će s drugim ERN-ovima na poboljšanju skrbi o pacijentima s genetskim sindromima rizika od tumora koji razvijaju stanja koja su dijelom stručnosti druge mreže.

KOORDINATOR MREŽE

Profesorica Nicoline Hoogerbrugge
Medicinski centar Sveučilišta
Radboud, Nizozemska

Suradnja na djelu

Informacijska tehnologija (IT) i alati e-zdravstva mogu igrati važnu ulogu u olakšavanju suradnje. ERN-ovi su povezani namjenskom IT platformom preko koje koordinator mreže može sazivati „virtualne” savjetodavne odbore medicinskih stručnjaka koristeći se telemedicinskim alatima za ocjenu stanja pacijenta radi postavljanja dijagnoze ili liječenja. To zdravstvenim djelatnicima, koji su prethodno rijetke i složene slučajeve obrađivali u izolaciji, omogućava savjetovanje s kolegama i traženje drugog mišljenja. Središnja značajka tih alata jest interoperabilnost.

Zahvaljujući tehnologiji, zemljopis ne mora biti zapreka za rad u raspršenim timovima.

U nekim će slučajevima biti dovoljni telefonski ili videopozivi. U drugim se slučajevima mreža može koristiti namjenskim sustavima za razmjenu uzoraka tkiva ili snimke složenih stanja visoke rezolucije. Te se tehnologije također mogu upotrijebiti kao repozitorij slučajeva i pomoći u stvaranju velike banke slučajeva za daljnje istraživanje.

Na primjer, nakon što se sigurno razmijene patološki ili radiološki podaci, članovi mreže mogu se prijaviti, pogledati snimke i komentirati u zatvorenom okruženju. Nadležni liječnik i dalje je odgovoran za svojeg pacijenta, ali može iskoristiti ERN kao vrijedan i potporni resurs.

Zahvaljujući tehnologiji, zemljopis ne mora biti zapreka za rad u raspršenim timovima.

Povezani partneri

Cilj je ERN-ova osigurati istinsku dodanu vrijednost svim državama članicama EU-a. Relevantno zakonodavstvo omogućava zemljama koje **nisu zastupljene u odobrenim ERN-ovima** sudjelovanje putem pružatelja zdravstvene skrbi koje su njihove države članice imenovale „povezanim” i/ili „suradničkim” nacionalnim centrima.

Države članice također mogu odrediti nacionalno središte za koordinaciju s ciljem povezivanja sa svim ERN-ovima. Odbor država članica ERN-ova uspostavlja zajednički okvir za imenovanje i integraciju tih vrsta centara u ERN-ove. Unatoč tome, bitno je da države članice određivanje povezanih partnera provode u sklopu otvorenih, transparentnih i robusnih postupaka.

Prve povezane partnere trebale bi imenovati neke države članice do kraja 2017. godine. ■

ERN za bolesti srca (ERN GUARD-HEART)



Rijetke srčane bolesti mogu se pojaviti tijekom života osobe i uglavnom su genetske. Ta stanja karakterizira širok raspon simptoma i znakova koji se razlikuju od bolesti do bolesti, ali i od pacijenta do pacijenta. Sve te srčane bolesti obilježava jedinstvena podložnost iznenadnoj smrti u mladoj dobi do koje dolazi u inače zdravih ljudi.

Mreža GUARD-HEART identificirala je sljedeća tematska područja: obiteljske električne bolesti, obiteljske kardiomiopatije, urođene srčane mane i druge rijetke srčane bolesti. Te teme temelje se na kliničkim smjernicama Europskog kardiološkog društva (ESC), Međunarodnoj klasifikaciji bolesti (ICD10) i ORPHANET-u.

ERN GUARD-HEART nastoji ojačati koordinaciju stručnosti i resursa kako bi se olakšalo prikupljanje multidisciplinarnih znanja koja će se mapirati i proširiti nestručnoj javnosti.

ERN GUARD-HEART nastoji ojačati koordinaciju stručnosti i resursa kako bi se olakšalo prikupljanje multidisciplinarnih znanja koja će se mapirati i proširiti nestručnoj javnosti.

Usluge zdravstvene skrbi pružat će se preko zajedničke platforme e-zdravstva. To će pacijentima i zdravstvenim djelatnicima diljem Europe osigurati širi pristup stručnosti. Poticanjem bliže suradnje među stručnjacima, steći će se i razmjenjivati nova znanstvena saznanja za potporu razvoja novih dijagnostičkih i terapijskih postupaka te identifikaciju novih rijetkih srčanih bolesti.

KOORDINATOR MREŽE

Profesor Arthur Wilde
Akademski medicinski centar,
Amsterdam, Nizozemska

ERN za nasljedne i urođene abnormalnosti (ERNICA)



24

ERNICA se bavi urođenim anomalijama i bolestima koje se javljaju u ranoj životnoj dobi i zahtijevaju multidisciplinarnu skrb i dugoročno praćenje te ispituje prijelaz u odraslu dob.

Mreža je organizirana oko dva glavna područja djelovanja u skladu s klasifikacijama ORPHANET i ICD10. Jedno područje djelovanja bavi se malformacijama probavnog sustava, a drugo malformacijama dijafragme i trbušne stijenke. U potpunom području postoje radne skupine koje pokrivaju malformacije jednaka kao i skupina koja radi na gastroenterološkim i crijevnim bolestima. Ova skupina također uključuje podskupinu specijaliziranu za crijevne poremećaje. Svaka radna skupina ima svoje operativne skupine za specifične bolesti.

Za neke od tih rijetkih bolesti stopa smrtnosti može biti čak do 50 %. ERNICA cilja poboljšati kvalitetu skrbi koju pacijenti primaju i smanjiti dugoročni učinak ovih rijetkih bolesti u dojenčadi. Mreža će olakšati istraživačke suradnje



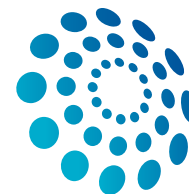
Za neke od tih rijetkih bolesti stopa smrtnosti može biti čak do 50%.

s mogućnošću razvoja kliničkih smjernica na temelju dokaza. Unaprijedit će se i dostupnost novih kirurških tehnika i liječenja.

ERNICA je mjesto susreta nacionalnih udruga pacijenata i njegovatelja, uključujući medicinske sestre i druga zanimanja predana poboljšanju ishoda pacijenata.

KOORDINATOR MREŽE

Profesor René Wijnen
Medicinski centar Erasmus Rotterdam,
Nizozemska



ERN za urođene malformacije i rijetke intelektualne poteškoće (ERN ITHACA)

Ovaj ERN okuplja stručnjake za rijetke urođene malformacije i rijetke poremećaje intelektualnih poteškoća. Urođene malformacije pogađaju jednu bebu od njih 40. Za uobičajenije malformacije, kao što je rascjep usne, postoje čvrste mreže skrbi. Kad je riječ o rjeđim stanjima, stručnjaci su raspršeni diljem EU-a. Mnoge malformacije javljaju se kao dio „sindroma” povezanih s abnormalnim rastom, razvojem ili socijalnom prilagodbom. Opisano je više od **8 000 sindroma**, a učestalost najčešćih iznosi **manje od 1 u 2 000**.

Poremećaji kromosoma jedan su od najčešćih uzroka malformacija i intelektualnih poteškoća. Novi testovi, kao što su sekvenciranje eksoma i genoma, poboljšali su izgleda za postavljanje dijagnoze, ali nisu rutinski dostupni u više od 50 % visokospecijaliziranih centara.

Povećanje pristupa ovoj tehnologiji ključan je cilj ERN-a ITHACA. Mreža također razvija inicijative telezdravstva s virtualnim multidisciplinarnim timovima diljem centara EU-a



te će se koristiti virtualnim internetskim klinikama za poboljšanje dostupnosti dijagnostike bez potrebe za putovanjem pacijenata.

ERN ITHACA umrežit će roditelje i pacijente s ciljem razvoja najboljih praksi i pokretanja razvoja smjernica gdje je to potrebno. Utvrdit će kriterije za podatke registra pacijenata, unaprijediti osposobljavanje zdravstvenih djelatnika i olakšati istraživanja. Mreža će surađivati s postojećim mrežama na terenu i sa ERN-ovima s kojima ima zajedničke

interese, a istovremeno će pacijente zadržati u središtu svojih aktivnosti.

KOORDINATOR MREŽE

Profesorica Jill Clayton-Smith
Central Manchester NHS Foundation
Trust, Ujedinjena Kraljevina

Upravljanje Europskom referentnom mrežom

Profesor Pierre Fenaux, profesor hematologije u bolnici Hôpital Saint-Louis, Pariz, Francuska, voditelj je EuroBloodNet ERN-a. Prema mišljenju profesora Fenauxa, mreža EuroBloodNet sa 66 članova nudi značajne koristi pacijentima i stručnjacima. „Svrha ERN-a jest da bude usmjeren na pacijente, da poboljša dostupnost zdravstvene skrbi kod rijetkih hematoloških poremećaja”, kaže. „Osiguravamo vrhunsku dijagnostiku i liječenje u centrima diljem Europe gdje potrebna stručnost možda ne postoji.”

Kaže da potpore država članica EU-a i Europske komisije dodaju težinu mreži i poboljšavaju njezin kapacitet širenja smjernica. „Također vidimo velike mogućnosti za poučavanje o rijetkim hematološkim bolestima kroz sustave kontinuirane medicinske edukacije (CME)”, dodaje profesor Fenaux.

Za liječnike se svakodnevna korist mreže očituje u radu na rijetkim ili složenim slučajevima:

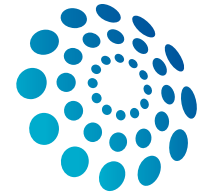
„Liječnici mogu konzultirati kolege stručnjake u drugim zemljama – time završava izolacija koju zdravstveni djelatnici ponekad osjećaju ako nemaju pristup kolegama koji mogu dati drugo mišljenje.”

Postoje i druge potencijalne koristi. Profesor Fenaux kaže da će povezivanje bolnica diljem Europe stvoriti kritičnu masu pacijenata s rijetkim bolestima, utirući put za klinička istraživanja koja prethodno ne bi bila izvediva.

Te veze također mogu poslužiti kao zastupnička platforma poticanjem razvoja udruga pacijenata za osobe s rijetkim bolestima te pružanjem stručnog mišljenja o inovativnom liječenju. „Ako lokalni liječnik pita svoju bolnicu za pristup inovativnom liječenju, naša mreža može ponuditi stručno mišljenje o znanosti iza nove intervencije”, kaže profesor Fenaux. „Liječnici i pacijenti u ovom području sada znaju da nisu sami.”



„Liječnici mogu konzultirati kolege stručnjake u drugim zemljama – time završava izolacija koju zdravstveni djelatnici ponekad osjećaju ako nemaju pristup kolegama koji mogu dati drugo mišljenje.”



ERN za bolesti dišnog sustava (ERN LUNG)

Složene bolesti pluća zahtijevaju multidisciplinarnu skrb uz psihosocijalnu potporu. Uzrok te složenosti mogu biti temeljni genetski mehanizmi bolesti, sekundarne promjene i šteta nanescena drugim sustavima organa. Rana dijagnoza i pristup specijalističkoj skrbi mogu poboljšati ishode mnogih od tih stanja.

ERN-LUNG bavi se nizom rijetkih i složenih plućnih stanja, uključujući idiopatsku plućnu fibrozu, cističnu fibrozu, necističnu fibrozu, bronhiektaziju, plućnu hipertenziju, PCD, AATD, mezoteliom, kroničnu disfunkciju plućnog alotransplantata i ostale kronične bolesti pluća.

Mreža nastoji poboljšati stručnost diljem Europe radi unaprjeđenja standarda skrbi, kvalitete života i prognoze za čitav spektar rijetkih bolesti pluća. Članovi: razvijaju i šire smjernice o skrbi, promiču zajedničke pristupe liječenju, povećavaju prekogranični pristup dijagnostici i liječenju, pokreću i podržavaju registre i okupljaju dovoljno velike skupine za klinička ispitivanja, razvoj lijekova i prirodoslovne studije.

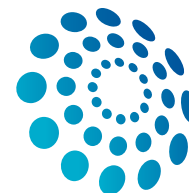
Mreža nastoji poboljšati stručnost diljem Europe radi unaprjeđenja standarda skrbi, kvalitete života i prognoze za čitav spektar rijetkih bolesti pluća.



ERN-LUNG pacijentima pruža dostupnost interdisciplinarnih timova radi dobivanja drugog mišljenja o složenim slučajevima internetom, a bez potrebe za putovanjem pacijenta. Rezultat će širenjem internetskog sustava stručnog savjetovanja uspostavljenim kroz pilot-projekt ECORN-CF koji je financirao EU.

KOORDINATOR MREŽE

Profesor Thomas O.F. Wagner
Klinikum der Johann Wolfgang
Goethe-Universität, Frankfurt am
Main, Njemačka



ERN za pedijatrijske karcinome (hematoonkologija) (ERN PaedCan)

28

Pedijatrijski karcinom rijedak je i javlja se u nekoliko podvrsta. Uz 20 000 djece kojima je nedavno dijagnosticiran karcinom diljem Europe i 6 000 pacijenata koji svake godine od njega umru, pedijatrijski karcinom i dalje je vodeći uzrok smrti od bolesti u djece starije od godine dana.

Prosječne stope preživljavanja poboljšale su se tijekom posljednjih nekoliko desetljeća. Za neka stanja napredak je bio drastičan, dok su za druga ishodi i dalje vrlo loši. Značajne nejednakosti u stopama preživljavanja također predstavljaju izazov u Europi, s lošijim ishodima u istočnoj Europi.

ERN PaedCan radi na poboljšanju dostupnosti zdravstvene zaštite visoke kvalitete djeci oboljeloj od karcinoma čija stanja zahtijevaju specijalističku stručnost i alate koji nisu široko dostupni zbog malog broja slučajeva i nedostatka resursa. Nadovezuje se na prijašnje projekte koje je financirao EU: ENCCA-u, PanCare i ExPO-r-Net. ERN PaedCan popisuje specijalističke centre radi poboljšanja njihove vidljivosti



Mreža odbora za pedijatrijske onkološke tumore provest će se s pomoću IT alata s ciljem razmjene stručnosti i savjeta.

pružateljima zdravstvene skrbi i pacijentima. Mreža odbora za pedijatrijske onkološke tumore provest će se s pomoću IT alata s ciljem razmjene stručnosti i savjeta.

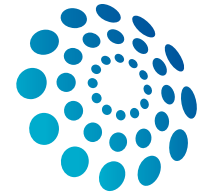
Cilj je mreže povećati preživljavanje karcinoma u djetinjstvu i kvalitetu života poticanjem suradnje, istraživanja i osposobljavanja. Krajnji joj je cilj smanjiti trenutačne nejednakosti preživljavanja karcinoma u djetinjstvu

i sposobnosti zdravstvene skrbi u državama članicama EU-a.

KOORDINATOR MREŽE

Profesorica Ruth Ladenstein
*Istraživački institut za rak u djece /
Dječja bolnica St Anna, Beč, Austrija*

ERN za hepatološke bolesti (ERN RARE-LIVER)

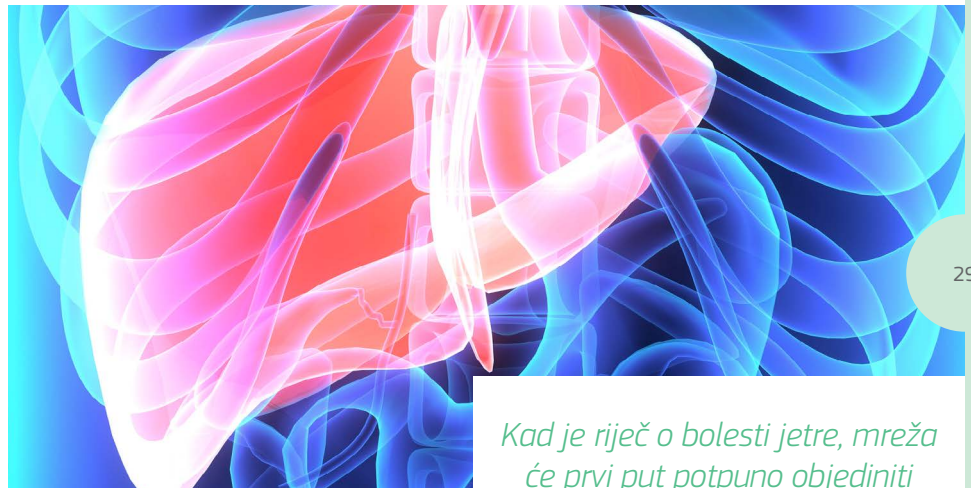


Rijetke bolesti jetre mogu uzrokovati progresivno oštećenje jetre, što dovodi do fibroze i ciroze. Komplikacije ciroze mogu dovesti do smrti i, u mnogim slučajevima, jedino učinkovito liječenje jest transplantacija jetre. Umor, svrbež kod kolestatskih bolesti i bol i otekline trbuha kod cističnih bolesti značajno utječu na kvalitetu života.

U pedijatrijskih pacijenata kašnjenje u postavljanju dijagnoze i neuspjeh napretka i dosezanja razvojnih prekretnica dodatni su ključni čimbenici, zajedno s izazovom prelaska u skrb tijekom adolescencije.

ERN RARE-LIVER bavi se temama triju bolesti: autoimunom bolesti jetre, metaboličkom bilijarnom atrezijom i srodnim bolestima jetre te strukturnom bolesti jetre. Kad je riječ o bolesti jetre, mreža će prvi put potpuno objединiti odraslu i pedijatrijsku skrb, s naglaskom na potrebe tranzicijskog stanovništva i implikacije za obitelji s genetskom dijagnozom.

Prioritet je sastaviti ažurne smjernice. Smjernice za skrb provodit će se u suradnji s Europskim udruženjem za proučavanje jetre (EASL) i Europskim društvom za dječju



Kad je riječ o bolesti jetre, mreža će prvi put potpuno objединiti odraslu i pedijatrijsku skrb.

gastroenterologiju, hepatologiju i prehranu (ESPGHAN). To će podržati standardizacija ključnih dijagnostičkih i prognostičkih testova.

Svijest liječnika o rijetkim bolestima jetre i jednakoj dostupnosti brzorazvijajućih mogućnosti liječenja predstavljaju velike izazove koje treba rješavati.

KOORDINATOR MREŽE

Profesor David Jones
Newcastle upon Tyne Hospitals
NHS Foundation Trust,
Ujedinjena Kraljevina



ERN za bolesti vezivnog tkiva i mišićno-koštane bolesti (ERN ReCONNECT)

30

Rijetke bolesti vezivnog tkiva i mišićno-koštane bolesti (rCTD) obuhvaćaju veliki broj bolesti i sindroma, s ogromnim utjecajem na dobrobit pacijenata. Uključuju nasljedna stanja i sistemske autoimune bolesti kao što su sistemska skleroza, miješane bolesti vezivnog tkiva, idiopatske upalne miopatije, nediferencirane bolesti vezivnog tkiva i antifosfolipidni sindrom. Kasna dijagnoza, posebice u rijetkih ili složenih prezentacija, čest je problem.

Ova mreža grupira rCTD-ove u tri glavne tematske skupine: rijetke autoimune, složene autoimune i rijetke nasljedne bolesti vezivnog tkiva i mišićno-koštane bolesti.

ReCONNECT cilja poboljšati rano postavljanje dijagnoze, vođenje pacijenta, pružanje skrbi i virtualne rasprave o kliničkim slučajevima unutar mreže i s povezanim centrima. Upotreba informacijskih tehnologija (IT) olakšat će interakciju među centrima. Mreža će poboljšati znanstvene spoznaje rCTD-ova i olakšati stvaranje velike baze podataka za identifikaciju



Mreža će poboljšati znanstvene spoznaje rCTD-ova i olakšati stvaranje velike baze podataka za identifikaciju novih kliničkih ili bioloških markera za pomoć u postavljanju dijagnoze.

novih kliničkih ili bioloških markera za pomoć u postavljanju dijagnoze.

Razvit će i širiti obrazovne programe za pacijente i obitelji, a provodit će se i nove smjernice i mjere kvalitete. Poboljšani terapijski protokoli i veći angažman pacijenata također su prioriteti.

KOORDINATOR MREŽE

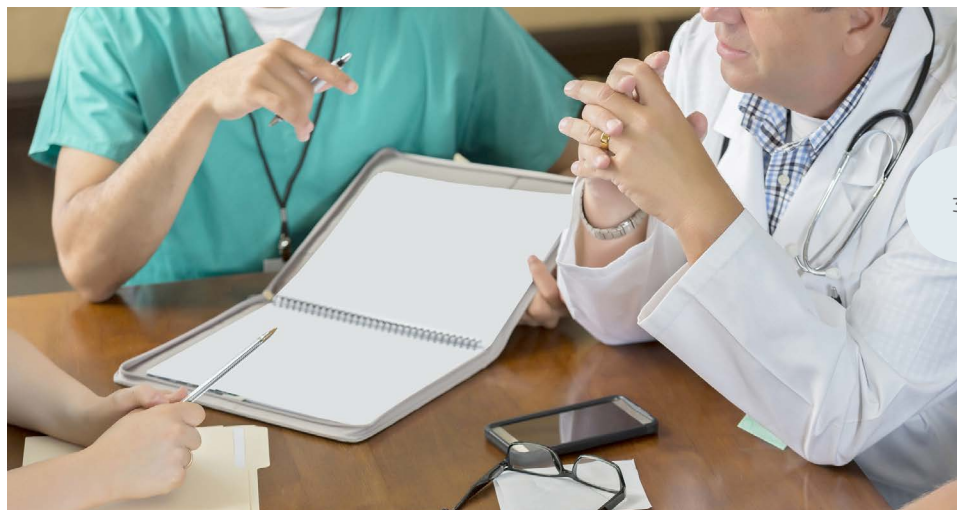
Profesorica Marta Mosca
*Azienda Ospedaliero Universitaria
Pisana, Italija*

Nacionalne politike o rijetkim bolestima

Države članice EU-a odgovorne su za nacionalnu zdravstvenu politiku i pružanje zdravstvene skrbi. Europsko vijeće ministara zdravstva¹ preporučilo je 2009. godine da države članice uspostave i provedu planove ili strategije do kraja 2013. godine za potporu pacijenata koji boluju od rijetkih bolesti. Sukladno preporuci, planovi bi bili osmišljeni za:

- + vođenje i strukturiranje djelovanja kod rijetkih bolesti unutar nacionalnih zdravstvenih i socijalnih sustava
- + integriranje inicijativa na lokalnim, regionalnim i nacionalnim razinama u planove ili strategije s ciljem osiguravanja sveobuhvatnog pristupa
- + definiranje prioritarnog djelovanja s ciljevima i mehanizmima praćenja

Provedbu nacionalnih planova/strategija podržavaju projekti koji se financiraju iz zdravstvenih programa EU-a. Godine



2009. usmjerenost na rijetke bolesti bila je relativno nova i inovativna u većini država članica, a samo četiri su imale uspostavljene nacionalne planove. Trenutačno 23 države članice imaju svoje planove/strategije.

http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/national_plans/detailed_hr

(¹) <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>



ERN za imunodeficijenciju, autoinflamatorne i autoimune bolesti (ERN RITA)

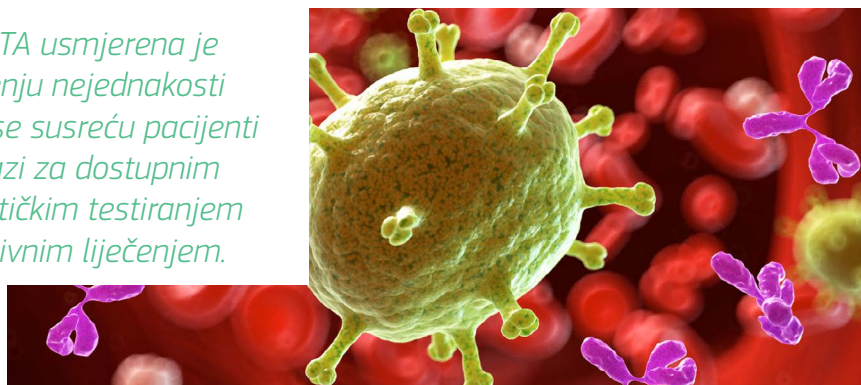
32

RITA okuplja vodeće europske centre sa stručnim znanjem u postavljanju dijagnoze i liječenju rijetkih imunoloških poremećaja. Oni predstavljaju potencijalno po život opasna stanja koja zahtijevaju multidisciplinarnu skrb složenom dijagnostičkom obradom i visokospecijaliziranim liječenjem. Mreža ova stanja dijeli na tri podteme: primarnu imunodeficijenciju (PID), autoimune bolesti i autoinflamatorne poremećaje. Usto, tu je i podtema pedijatrijske reumatologije koja zahvaća podteme autoimunih i autoimfalamtornih bolesti.

Ova mreža temelji se na radu europskih znanstvenih društava koja su razvila registre pacijenata, kliničke smjernice, istraživačke suradnje, obrazovne aktivnosti i veze s organizacijama pacijenata.

ERN RITA usmjerena je smanjenju nejednakosti s kojima se susreću pacijenti u potrazi za

ERN RITA usmjerena je smanjenju nejednakosti s kojima se susreću pacijenti u potrazi za dostupnim dijagnostičkim testiranjem i inovativnim liječenjem.



dostupnim dijagnostičkim testiranjem i inovativnim liječenjem, kao što su biološke terapije, zamjena imunoglobulina, transplantacija matičnih stanica i genska terapija.

Cilj je povezati prethodno postojeće registre, razviti paneuropske kliničke smjernice, osnovati radnu skupinu genetičara za kontrolu kvalitete tehnologije sekvenciranja sljedeće generacije, dogovoriti zajednički alat za farmakovigilanciju kod tih rijetkih stanja, sazvati radnu skupinu za ispravnu upotrebu i praćenje bioloških tretmana u imunološki posredovanim bolestima,

povezati i poboljšati terapije matičnim stanicama i genske terapije za pacijente, poticati suradnje među udrugama pacijenata i povezati pedijatrijske specijaliste i specijaliste za odrasle u svim trima temama.

KOORDINATOR MREŽE

Profesor Andrew Cant

Newcastle upon Tyne Hospitals NHS
Foundation Trust, Ujedinjena Kraljevina



ERN za neurološke bolesti (ERN-RND)

Europska referentna mreža za rijetke neurološke bolesti (ERN-RND) ima za cilj baviti se nezadovoljenim potrebama više od 500 000 ljudi koji žive s RND-ovima u Europi. Zbog značajne heterogenosti fenotipa i genotipa pacijenata s RND-om, 60 % oboljelih i dalje nema postavljenu dijagnozu.

ERN-RND nastoji riješiti te raskorake virtualnim multidisciplinarnim savjetovanjem, povećanjem broja pacijenata u registrima za 20 %, a za cilj ima i poboljšanje od 20 % u ishodima slučajeva – postotak bolesnika s konačnom dijagnozom. Putovi multidisciplinarnе skrbi razvit će se u suradnji s udruženjem European Pathway Association i portalom ORPHANET.

Mreža se razvija na postojećoj infrastrukturi integriranjem nekoliko zrelih mreža za RND pod krovnim ERN-RND-om i dopunom funkcionalnih registara za stanja kao što su Huntingtonova bolest i ataksija.

Više od 500 000 ljudi koji žive s RND-ovima u Europi 60 % i dalje nema postavljenu dijagnozu.



Vanjski program procjene kvalitete za standardizaciju ključnih dijagnostičkih testova bit će razvijen u suradnji s Europskom mrežom za kvalitetu molekularne genetike, osiguravajući svim pacijentima pristup jednakim dijagnostičkim mogućnostima. ERN-RND će podržati intervencije osposobljavanja, istraživanja i inovacija te osigurati uvažavanje mišljenja pacijenata. ■

KOORDINATOR MREŽE

dr. Holm Graessner
Sveučilišna bolnica Tübingen,
Njemačka



ERN za kožne bolesti (ERN Skin)

Mnoge kožne bolesti ozbiljno utječu na pacijente i mogu biti povezane s rizikom od karcinoma. Postavljanje dijagnoze rijetkih i složenih kožnih bolesti sastoji se od pune procjene kože i sluznice, kao i drugih sustava, te biopsije kože. Samo iskusni dermatolozi mogu razlikovati ta složena stanja. Nedostatak stručne dijagnoze prepreka je liječenju. To može predstavljati duboko fizičko i psihičko opterećenje za pacijente.

Provest će se sveobuhvatna socio-ekonomska studija o pojedinačnom opterećenju bolesti.

Ova mreža okuplja vodeće stručnjake u području rijetkih kožnih bolesti djece i odraslih radi razmjene znanja, ažuriranja i razvoja smjernica za najbolje prakse te unaprjeđenja stručnog usavršavanja i edukacije pacijenata.

Cilj joj je poboljšanje organizacije zdravstvene skrbi udruživanjem sredstava, uključujući i platformu sa stručnim patolozima, za centralizirano proučavanje snimaka i suradničke rasprave o teškim slučajevima. Za svaku obuhvaćenu bolest osnovni multidisciplinarni timovi uključivat će dermatologa, medicinsku sestru, psihologa, genetičara, dijetetičara i patologa, uz druge specijaliste po potrebi.



ERN Skin također će razviti registre rijetkih kožnih bolesti, što će omogućiti sudjelovanje u istraživačkim programima i kliničkim ispitivanjima s pacijentima koji imaju karakterističnu prezentaciju te poticanje terapijskog istraživanja s dovoljno velikim skupinama bolesnika. Nadalje, provest će se sveobuhvatna socio-ekonomska studija o pojedinačnom opterećenju bolesti.

KOORDINATOR MREŽE

Profesorica Christine Bodemer
Bolnica Necker Enfants Malades Hôpital,
Odjel dermatologije, APHP, Pariz,
Francuska



ERN za transplantaciju u djece (ERN TRANSPLANT-CHILD)

Pedijatrijska transplantacija (PT), i čvrstih organa (SOT) i transplantacija hematopoetskih matičnih stanica (HSCT), jedini je učinkovit postupak za nekoliko rijetkih bolesti.

Optimalna posttransplantacijska skrb zahtijeva koncentrirano djelovanje multidisciplinarnog tima. Nakon transplantacije pacijenti se suočavaju s kroničnom imunosupresijom kako bi se izbjeglo odbacivanje. To zahtijeva praćenje posttransplantacijskih komplikacija za produženje životnog vijeka i poboljšanje kvalitete života. ERN TRANSPLANT-CHILD okuplja stručnjake u PT-u i posttransplantacijskoj skrbi za poboljšanje ishoda za djecu i njihove obitelji.

Cilj je mreže skratiti vrijeme hospitalizacije i složenog i dugotrajnog liječenja. Radi na poboljšanju usluga psihološke podrške kako djeca prelaze u odraslu dob. Cilj je mreže TRANSPLANT-CHILD dostupnima učiniti najnovije tehnike i medicinske, farmakološke i terapijske napretke.

*Cilj je mreže skratiti
vrijeme hospitalizacije
i složenog i dugotrajnog
liječenja.*



Članovi također olakšavaju širenje usklađenih smjernica kliničkih praksi i razvoj personalizirane medicine u PT-u.

TRANSPLANT-CHILD nastoji smanjiti troškove povezane s transplantacijom – poput ponovne transplantacije i farmakoloških tretmana – i usklađuje skrb PT-a kako bi se smanjile opasnosti od posttransplantacijskih komplikacija. Vodeći europski stručnjaci PT-a zajedno rade na smanjenju mortaliteta i morbiditeta u vezi s transplantacijom u djece.

KOORDINATOR MREŽE

dr. Paloma Jara Vega
Hospital Universitario La Paz,
Španjolska

Usmjerenost na poboljšanje zdravstvenih ishoda pacijenata: uloga organizacija pacijenata

Pacijenti su u središtu ERN-ova.

Organizacije pacijenata, posebice EURORDIS, odigrale su aktivnu ulogu u razvoju mreža tijekom više od jednog desetljeća. Pritom su pomogle da se osigura da se kao prioriteta utvrde poboljšanje kliničke izvrsnosti i zdravstvenih ishoda pacijenata te jednaka dostupnost kvalitetne skrbi u cijeloj Europi. EURORDIS je nevladina udruga pod vodstvom pacijenata koja predstavlja 733 organizacije pacijenata za rijetke bolesti u 64 zemlje.

„Bili smo prisutni u trenutku nastanka ideje u radnoj skupini na visokoj razini o zdravstvenim uslugama i medicinskoj skrbi, gdje su ERN-ovi prevedeni u direktivu o prekograničnoj zdravstvenoj zaštiti”, prisjeća se g. Matt Bolz-Johnson, direktor zdravstvene zaštite i istraživanja u EURORDIS-u. „Prošli smo dug

put s državama članicama i Europskom komisijom, od nastanka koncepta do zakonodavstva, od početka ERN-ova do stvarnosti.”

Kao dosljedan partner u njegovanju koncepta ERN-ova, EURORDIS je osigurao sudjelovanje pacijenta i razvio jako tehničko razumijevanje o tome kako angažman pacijenata u mrežama može dodati stvarnu životnu vrijednost pacijentima.

„Mreže imaju potencijal donijeti opipljive koristi pacijentima s rijetkim i složenim prezentacijama bolesti”, kaže g. Bolz-Johnson. „ERN-ovi će prekinuti izolaciju s kojom se suočavaju zajednice rijetkih bolesti i učiniti stručnjake vidljivima za pacijente diljem Europe, bržim približavanjem potreba pacijenata pravim stručnjacima.”

„Mreže imaju potencijal donijeti opipljive koristi pacijentima s rijetkim i složenim prezentacijama bolesti”.

Jedna od ključnih prednosti ERN-ova za pacijente bit će njihova sposobnost ubrzanja postavljanja dijagnoze i smanjenja broja nedijagnosticiranih ili pogrešno dijagnosticiranih pacijenata. G. Bolz-Johnson kaže da će mreže „stati na kraj dijagnostičkog odiseja”.

Za mnoge rijetke bolesti trenutno ne postoji dostupno liječenje. Međutim, kultura učenja, koju su ERN-ovi obećali stvoriti, pretvorit će ih u plodno tlo za inovacije. Osmišljavanjem jednostavnih mjera ishoda za određene bolesti otvorit će vrata bržoj identifikaciji i donošenju optimalnih medicinskih ili kirurških zahvata. „To će poboljšati najbolje prakse kako članovi ERN-a budu učili jedni od drugih,” objašnjava

g. Johnson. **„Stručnjaci će moći razmjenjivati slučajeve u stvarnom vremenu putem virtualnih sastanaka i retrospektivnom revizijom ishoda kako bi vidjeli što daje najbolje rezultate.”**

Pacijenti se nadaju da ERN-ovi mogu zaista utjecati na njihove živote: „Vjerujemo da bismo, zahvaljujući razmjeni iskustva i stručnosti, mogli bolje iskoristiti i postojeće znanje i steći nova znanja radi značajnih poboljšanja u ishodima skrbi kod mnogih rijetkih bolesti u roku od nekoliko godina nakon uspostave ERN-ova”, kaže g. Bolz-Johnson. **„Sada je vrijeme da ERN-ovi daju rezultate.”** ■



„ERN-ovi će prekinuti izolaciju s kojom se suočavaju zajednice rijetkih bolesti i učiniti stručnjake vidljivima za pacijente diljem Europe, bržim približavanjem potreba pacijenata pravim stručnjacima.”

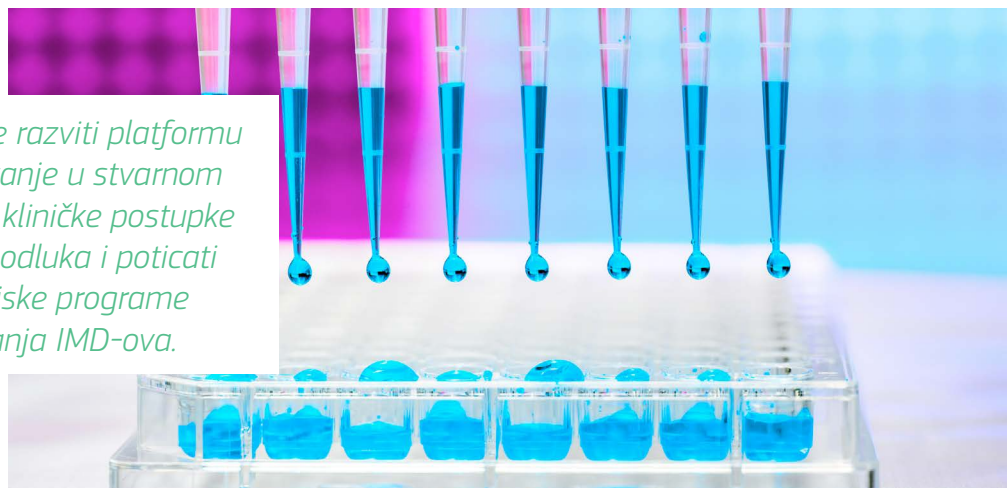
ERN za nasljedne metaboličke poremećaje (MetabERN)



38

Rijetke nasljedne metaboličke bolesti (IMD), kojih je više od 700, pojedinačno su rijetke, ali, kolektivno gledajući, česte. Mnoge metaboličke bolesti mogu imati ozbiljne, ponekad i po život opasne, posljedice za pacijente. Ta stanja uključuju poremećaje svih organa, mogu pogoditi ljude bilo koje dobi i zahtijevaju multidisciplinarnu suradnju niza stručnjaka.

MetabERN će razviti platformu za savjetovanje u stvarnom vremenu za kliničke postupke donošenja odluka i poticati translacijske programe istraživanja IMD-ova.



Rano postavljanje dijagnoze može poboljšati ishode, ali samo 5 % poznatih IMD-ova trenutačno je uključeno u programe probira novorođenčadi u Europi te postoji potreba za usklađivanjem nacionalnih programa. Za mnoga od tih stanja nepotpuno je znanje o njihovom prirodnom tijeku, djelotvornosti i sigurnosti lijekova te dugoročnom praćenju.

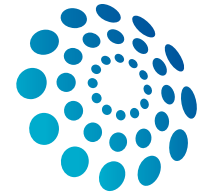
MetabERN nastoji poboljšati živote ljudi pogođenih tom iznimno heterogenom skupinom bolesti dijeleći ih u sedam glavnih kategorija. To je prva paneuropska i panmetabolička mreža te vrste.

Mreža sastavlja popis metaboličkih bolesti, razvija informacije pacijenata i sesije osposobljavanja, unaprjeđuje zajedničko postavljanje dijagnoze novih bolesti te uspostavlja dugoročnu točku upućivanja za dovođenje stručnosti pacijentima.

MetabERN će razviti platformu za savjetovanje u stvarnom vremenu za kliničke postupke donošenja odluka i poticati translacijske programe istraživanja IMD-ova. Razmjenjivat će znanja unutar mreže i izvan nje šireći se na dodatne regije i zemlje.

KOORDINATOR MREŽE

Profesor Maurizio Scarpa
Helios Dr Horst Schmidt Kliniken,
Njemačka



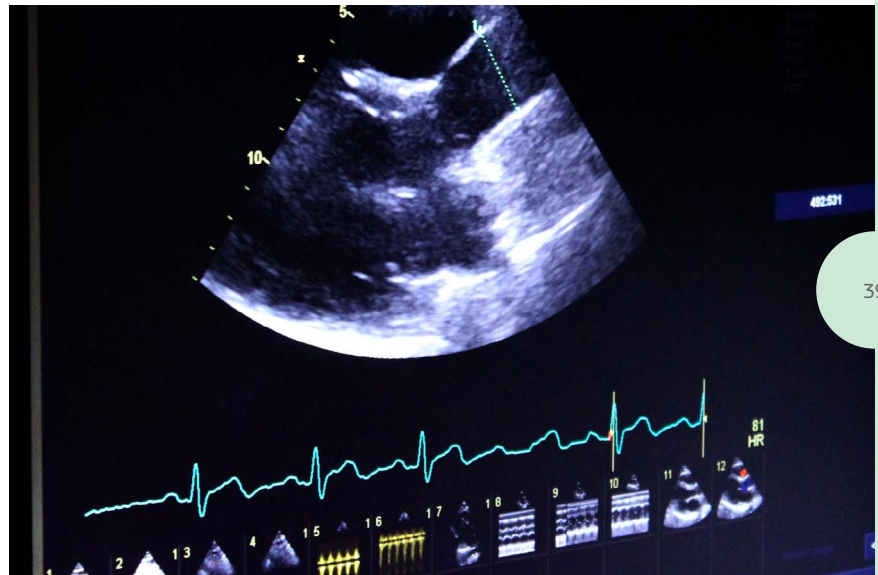
ERN za multisistemske bolesti krvožilnog sustava (VASCERN)

Rijetke multisistemske bolesti krvožilnog sustava uključuju poremećaje koji pogađaju sve vrste krvnih žila, s posljedicama za nekoliko tjelesnih sustava. Te bolesti zahtijevaju multidisciplinarni pristup.

VASCERN se sastoji od pet radnih skupina za rijetke bolesti: nasljedna hemoragična teleangiektazija (HHT-WG), nasljedne bolesti torakalne aorte (HTAD-WG), arterije srednje veličine (krvožilni Ehlers-Danlos sindrom) (MSP-WG), pedijatrijski i primarni limfedem (PPL-WG) i krvožilne anomalije (VASCA-WG). Posebna radna skupina za pacijente omogućava predstavnicima pacijenata sudjelovanje u svim aktivnostima ERN-a. Nadalje, osnovano je nekoliko tematskih radnih skupina za rješavanje pitanja komunikacije, e-zdravstva, etike, registra bolesnika te obuke i obrazovanja.

Umrežavanje, razmjena i širenje stručnosti, promicanje najboljih praksi, smjernica i kliničkih ishoda, osnaživanje pacijenta i unaprjeđenje znanja kroz klinička i osnovna istraživanja neki su od ciljeva VASCERN-a.

Zdravstveni djelatnici uključeni u VASCERN održavat će predavanja u svojim područjima stručnosti i obrazovne materijale staviti na raspolaganje na internet. Bit će organizirane jednodnevne stipendije s ciljem omogućavanja studentima EU-a da nauče više o ovim rijetkim prezentacijama, a znanje će se razmjenjivati unutar mreže i sa zdravstvenim djelatnicima koji nisu obuhvaćeni ERN-om.



KOORDINATOR MREŽE

Profesor Guillaume Jondeau
AP-HP, Hôpital Bichat,
Pariz, Francuska

Popis ERN-ova

Endo-ERN	Europska referentna mreža za endokrina stanja
ERKNet	Europska referentna mreža za bolesti bubrega
ERN BOND	Europska referentna mreža za bolesti kostiju
ERN CRANIO	Europska referentna mreža za kraniofacijalne anomalije i ORL poremećaje
ERN EpiCARE	Europska referentna mreža za epilepsije
ERN EURACAN	Europska referentna mreža za karcinome u odraslih (čvrsti tumori)
ERN EuroBloodNet	Europska referentna mreža za hematološke bolesti
ERN eUROGEN	Europska referentna mreža za urogenitalne bolesti i stanja
ERN EURO-NMD	Europska referentna mreža za neuromuskularne bolesti
ERN EYE	Europska referentna mreža za bolesti oka
ERN GENTURIS	Europska referentna mreža za genetske sindrome rizika od tumora
ERN GUARD-HEART	Europska referentna mreža za bolesti srca
ERNICA	Europska referentna mreža za nasljedne i urođene abnormalnosti
ERN ITHACA	Europska referentna mreža za urođene malformacije i rijetke intelektualne poteškoće
ERN LUNG	Europska referentna mreža za bolesti dišnog sustava
ERN PaedCan	Europska referentna mreža za pedijatrijske karcinome (hematoonkologija)
ERN RARE-LIVER	Europska referentna mreža za hepatološke bolesti
ERN ReCONNET	Europska referentna mreža za bolesti vezivnog tkiva i mišićno-koštane bolesti
ERN RITA	Europska referentna mreža za imunodeficijenciju, autoinflamatorne i autoimune bolesti
ERN-RND	Europska referentna mreža za neurološke bolesti
ERN-Skin	Europska referentna mreža za kožne bolesti
ERN TRANSPLANT-CHILD	Europska referentna mreža za transplantaciju u djece
MetabERN	Europska referentna mreža za nasljedne metaboličke poremećaje
VASCERN	Europska referentna mreža za multisistemske bolesti krvožilnog sustava

KAKO DOĆI DO PUBLIKACIJA EU-a

Besplatne publikacije:

- jedan primjerak:
u knjižari EU-a (<http://bookshop.europa.eu>);
- više od jednog primjerka ili plakati/zemljovid:
u predstavništvima Europske unije (http://ec.europa.eu/represent_en.htm),
pri delegacijama u zemljama koje nisu članice EU-a (http://eeas.europa.eu/delegations/index_hr.htm),
kontaktiranjem službe Europe Direct (http://europa.eu/europedirect/index_hr.htm)
ili pozivanjem broja 00 800 6 7 8 9 10 11 (besplatni poziv iz EU-a) (*).

(*) Informacije su besplatne, kao i većina poziva (premda neke mreže, javne govornice ili hoteli mogu naplaćivati pozive).

Publikacije koje se plaćaju:

- u knjižari EU-a (<http://bookshop.europa.eu>).

Pola milijuna ljudi u Europi svake godine dijagnosticirana je rijetka bolest. Ni jedna zemlja ne može se sama nositi s tim izazovom.

Europske referentne mreže virtualne su mreže koje okupljaju stručnjake iz cijelog EU-a.

Oni će se zajedno boriti s kompleksnim ili rijetkim bolestima poboljšanjem postavljanja dijagnoze i pristupa specijalističkoj skrbi.

Više o ERN-ovima



<http://ec.europa.eu/health/ern/>



Ured za publikacije

Electronic version:
ISBN 978-92-79-65509-8
Paper version:
ISBN 978-92-79-65476-3