

## WAT ZIJN EUROPESE REFERENTIENETWERKEN?

In de Europese referentienetwerken (ERN's) komen artsen en onderzoekers met een hoog expertiseniveau op het gebied van zeldzame of weinig voorkomende en complexe aandoeningen samen. Het zijn "virtuele netwerken" waarin de diagnose en de optimale behandeling voor patiënten in verschillende landen worden besproken.

In 2017 werden 24 ERN's opgestart met meer dan 900 hoog gespecialiseerde gezondheidszorgteams in meer dan 300 ziekenhuizen in 26 Europese landen.

## KUNNEN EUROPESE REFERENTIENETWERKEN U HELPEN?

De ERN's helpen patiënten met zeldzame of weinig voorkomende complexe aandoeningen. Een zeldzame, complexe aandoening treft minder dan 1 op de 2 000 mensen en is ernstig, chronisch en vaak levensbedreigend. Tussen de 5 000 en 8 000 zeldzame aandoeningen beïnvloeden het dagelijks leven van ongeveer 30 miljoen mensen in de EU.

Zeldzame en complexe aandoeningen zijn aandoeningen die een aantal factoren of symptomen verenigen en die weinig voorkomen. Ze vergen een multidisciplinaire aanpak met verschillende mogelijke diagnoses, zijn vaak moeilijk te onderzoeken en interpreteren en/of houden een hoog risico op complicaties in.

In zulke gevallen kunnen de ERN's de expertise bieden die vaak ontbreekt in uw regio of land.



## WELKE AANDOENINGEN VALLEN MOMENTEEL ONDER DE EUROPESE REFERENTIENETWERKEN?

Elk van de 24 ERN's heeft betrekking op een specifiek vakgebied, maar de netwerken werken onderling vaak samen.

- **ERN BOND:** botziekten
- **ERN CRANIO:** aandoeningen van schedel, gezicht, keel, neus en oren
- **Endo-ERN:** endocriene aandoeningen
- **ERN EpiCARE:** epilepsie
- **ERKNet:** nierziekten
- **ERN-RND:** neurologische ziekten
- **ERNICA:** erfelijke en aangeboren ziekten
- **ERN LUNG:** ademhalingsziekten
- **ERN Skin:** huidaandoeningen
- **ERN EURACAN:** volwassen kankers (vaste tumoren)
- **ERN EuroBloodNet:** hematologische ziekten
- **ERN eUROGEN:** urogenitale ziekten
- **ERN EURO-NMD:** neuromusculaire ziekten
- **ERN EYE:** oogziekten
- **ERN GENTURIS:** genetische tumorsyndromen
- **ERN GUARD-HEART:** hartziekten
- **ERN ITHACA:** aangeboren misvormingen en ontwikkelingsanomalieën en zeldzame verstandelijke handicaps
- **MetabERN:** erfelijke stofwisselingsstoornissen
- **ERN PaedCan:** kinderkanker (hemato-oncologie)
- **ERN RARE-LIVER:** hepatologische ziekten
- **ERN ReCONNET:** bindweefsel- en musculoskeletale ziekten
- **ERN RITA:** immunologische, auto-inflammatoire en auto-immuunziekten
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** transplantaties bij kinderen
- **VASCERN:** zeldzame multisystemische vasculaire ziekten



## HOE KRIJGT U TOEGANG TOT DE EUROPESE REFERENTIENETWERKEN?

Uw arts adviseert u over het geschikte zorgniveau voor uw aandoening. Na de mogelijkheden binnen uw eigen regio of land onderzocht te hebben en een gepersonaliseerde analyse van uw specifieke situatie gemaakt te hebben, kan uw arts samenwerking met het relevante ERN voorstellen.

Wanneer u wordt doorverwezen naar een ERN blijft uw arts uw enige aanspreekpunt. Uw arts heeft toegang tot

de expertise van het ERN, kan gegevens delen, de inbreng van deskundigen verzamelen en met u bespreken in elke fase van de diagnose en behandeling.

Hierbij moet worden opgemerkt dat elk land specifieke voorschriften en regelingen heeft voor het overdragen van patiëntendossiers aan andere specialisten en in het bijzonder aan de ERN's.





## HOE HELPT EEN EUROPEES REFERENTIENETWERK BIJ UW BEHANDELING?

### VIRTUELE ADVIESRAAD

Als uw dossier naar een ERN gaat, roept uw arts een “virtuele” groep medische deskundigen uit verschillende landen en disciplines samen. Zij delen uw medische informatie, waaronder bijvoorbeeld CT-scans, testresultaten en röntgenfoto's, en analyseren en bespreken deze samen. Uw arts kan op die manier de inbreng van andere collega's verzamelen en daarmee uw diagnose verbeteren of de best mogelijke behandeling voor u vinden.

### CLINICAL PATIENT MANAGEMENT SYSTEM

ERN-leden gebruiken voor het delen en bespreken van gegevens een speciaal IT-platform, het Clinical Patient Management System (CPMS), dat speciaal voor dit doel ontworpen is.

Uw gegevens worden alleen met uw uitdrukkelijke, schriftelijke toestemming in dit systeem ingevoerd. Uw persoonlijke gegevens worden door specifieke maatregelen beschermd en beveiligd volgens de Europese

wetgeving inzake gegevensbescherming. U kunt er bovendien mee instemmen dat uw gegevens worden gebruikt voor onderzoek en/of het opzetten van registers, wat bij zou dragen aan onderzoek op dit gebied. Daarvoor is uw afzonderlijke toestemming nodig.

### ANDERE WERKZAAMHEDEN

ERN-specialisten bespreken niet alleen individuele casussen. Ze investeren ook in gezamenlijke onderzoekswerkzaamheden, werken samen aan klinische richtlijnen en organiseren opleidingen voor zorgverleners.

### PATIËNTEN WORDEN VERTEGENWOORDIGD IN DE ERN'S

De patiënten vormen de kern van de ERN's. Patiëntenorganisaties zijn belangrijke partners en hebben een belangrijke rol gespeeld bij de oprichting van de ERN's. Ze dragen bij aan het verbeteren van de toegankelijkheid, klinische excellentie en resultaten voor patiënten.

# HET VERHAAL VAN DAVID

David is een jongen van 4 jaar oud die ernstig lijdt aan frequente epileptische aanvallen.

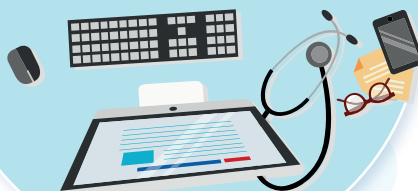


Zijn arts verwijst hem door naar een specialist in het academisch ziekenhuis in de hoofdstad voor een betere diagnose en behandeling.



EEG-onderzoeken en een hersenscan verklaren de epileptische aanvallen, maar de expertise van het ziekenhuisteam is ontoereikend om de goede behandeling te kiezen. Ze kiezen ervoor om met het ERN "EpiCARE" te overleggen.

Met toestemming van David en zijn familie voert het ziekenhuisteam zijn dossier in het online systeem in.



Specialisten uit Italië, Frankrijk, Spanje, Roemenië, Zweden en Nederland analyseren de casus en bespreken de verschillende opties.

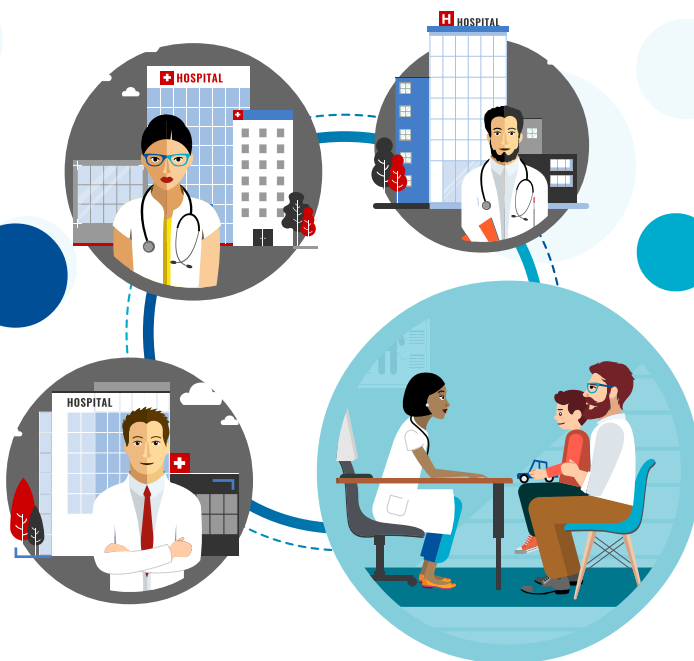


De groep artsen baseert zich op vergelijkbare recente casussen en adviseert om een speciale radiochirurgische operatietechniek te gebruiken.



David wordt geopereerd en zijn situatie verbetert in de maanden daarna significant.





## MEER INFORMATIE

---

### **Algemene informatie over ERN's:**

[https://ec.europa.eu/health/ern\\_nl](https://ec.europa.eu/health/ern_nl)

### **Informatie in Nederland omtrent de ERN's:**

<https://www.nfu.nl/index.php/patientenzorg/complexezorg/zeldzame-ziekten/>

### **Informatie voor patiënten over grensoverschrijdende gezondheidszorg:**

[europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info](https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info)