

# EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍTĚ

## POMOC PACIENTŮM SE VZÁCNÝM NEBO MÁLO ROZŠÍŘENÝM KOMPLEXNÍM ONEMOCNĚNÍM



### CO JSOU EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍTĚ?

V evropských referenčních sítích (European Reference Networks, ERNs) se sdružují lékaři a vědci, kteří jsou fundovanými odborníky na vzácná onemocnění nebo málo rozšířená a komplexní onemocnění. Společně vytvářejí „virtuální síť“, v nichž diskutují o diagnózách a nejvhodnějším možném léčebném postupu pro pacienty z celé Evropy. K zahájení činnosti 24 evropských referenčních sítí došlo v roce 2017 za účasti více než 900 vysoce specializovaných zdravotnických týmů z více než 300 nemocnic. Evropské referenční síť mohou poskytnout odborné znalosti, které ve vašem regionu nebo ve vaší zemi mohou scházet.

### JAK ZÍSKAT PŘÍSTUP K EVROPSKÝM REFERENČNÍM SÍTĚM?

Váš lékař vám poskytne rady ohledně vhodné úrovně lékařské péče, kterou vyžaduje vaše onemocnění. Po přezkoumání možností ve vašem regionu nebo zemi a po individuální analýze vaší konkrétní situace může váš lékař navrhnout spolupráci s příslušnou referenční sítí. V případě, že se obrátíte na referenční síť, váš lékař nadále zůstává vaší jedinou kontaktní osobou.

### JAK MŮŽE EVROPSKÁ REFERENČNÍ SÍŤ PŘÍSPĚT K VAŠÍ LÉČBĚ?

Když je váš případ postoupen odborníkům v referenční síti, váš lékař svolá „virtuální“ skupinu zdravotnických odborníků z různých oborů a zemí. Budou mít k dispozici vaši zdravotnickou dokumentaci, například snímky CT, laboratorní testy a rentgenové snímky, kterou společně vyhodnotí a prodiskutují. Váš lékař může proto shromažďovat příspěvky od jiných kolegů a využít je ke zkvalitnění vaší diagnózy nebo ke stanovení nejlepší dostupné léčby.

