

EUROPÆISKE REFERENCE NETVÆRK

HJÆLP TIL PATIENTER MED SJÆLDNE ELLER KOMPLEKSE SYGDOMME



HVAD ER EUROPÆISKE NETVÆRK AF REFERENCECENTRE?

De europæiske netværk af referencecentre (ERN'er) samler læger og forskere med stor ekspertise inden for sjældne eller sjældent forekommende og komplekse sygdomme. De er "virtuelle netværk", der drøfter diagnosen og den bedst mulige behandling for patienter fra hele Europa. Der blev i 2017 lanceret 24 ERN'er, der involverer over 900 højt specialiserede sundhedsteam på over 300 hospitaler. ERN'erne kan hjælpe med den ekspertise, der ofte mangler i din region eller i dit land.

HVORDAN FÅR JEG ADGANG TIL DE EUROPÆISKE NETVÆRK AF REFERENCECENTRE?

Din læge vil rådgive dig om den bedst mulige pleje i forbindelse med din sygdom. Efter at have undersøgt mulighederne i din egen region eller i dit eget land og efter en skræddersyet analyse af din specifikke situation vil din læge måske foreslå at samarbejde med det ERN, der passer til dig. Din læge forbliver din eneste kontaktperson, hvis du henvises til et ERN.

HVORDAN KAN ET EUROPÆISK NETVÆRK AF REFERENCECENTRE BIDRAGE TIL MIN BEHANDLING?

Hvis dit tilfælde bliver henvist til et ERN, vil din læge sammenkalde et "virtuelt" panel af lægelige eksperter fra forskellige discipliner og lande. De deler de lægelige oplysninger om dig, f.eks. CT-skanninger, laboratorietest og røntgenbilleder, og drøfter dem. Din læge har derfor mulighed for at indsamle input fra andre kolleger og bruge det til at forbedre din diagnose eller finde den bedste mulige behandling til dig.

