

RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE

AIDER LES PATIENTS SOUFFRANT DE MALADIES RARES OU COMPLEXES ET À FAIBLE PRÉVALENCE



QUE SONT LES RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE?

Les réseaux européens de référence (ERN – European Reference Networks) réunissent des médecins et des chercheurs possédant une grande expertise dans les domaines de maladies rares ou à faible prévalence et complexes. Ce sont des «réseaux virtuels» qui discutent du diagnostic et du meilleur traitement possible pour des patients de toute l'Europe. 24 ERN ont été lancés en 2017, impliquant plus de 900 équipes de soins hautement spécialisées, au sein de plus de 300 hôpitaux. Les ERN peuvent réunir l'expertise qui fait souvent défaut au sein de votre région ou de votre pays..

COMMENT ACCÉDER AUX RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE?

Votre médecin vous informera sur le niveau de soins adapté à votre maladie. Après avoir exploré les possibilités au sein de votre propre région et à la suite d'une analyse personnalisée de votre situation spécifique, votre médecin pourra suggérer de coopérer avec le ERN approprié. Votre médecin reste votre point de contact unique si votre cas est soumis à un ERN.

COMMENT UN RÉSEAU EUROPÉEN DE RÉFÉRENCE PARTICIPE-T-IL À VOTRE TRAITEMENT?

Lorsque votre cas est soumis à un ERN, votre médecin convoquera un panel «virtuel» d'experts médicaux de différentes disciplines et de différents pays. Ils partageront vos données médicales, y compris, par exemple, des tomodensitométries, des résultats d'analyse ou des radiographies, qu'ils analyseront et dont ils discuteront ensemble. Votre médecin pourra ainsi recueillir les contributions d'autres collègues et les utiliser pour améliorer votre diagnostic ou pour trouver le traitement qui vous convient le mieux.

