

EVROPSKE REFERENČNE MREŽE

POMOČ PACIENTOM Z REDKIMI ALI KOMPLEKSNIMI BOLEZNIMI



KAJ SO EVROPSKE REFERENČNE MREŽE?

Evropske referenčne mreže združujejo zdravnike in raziskovalce z visokostrokovnim znanjem na področju redkih bolezni oziroma bolezni z nizko prevalenco in kompleksnih bolezni. Gre za „virtualne mreže“, znotraj katerih se razpravlja o diagnozi in najboljšem možnem zdravljenju pacientov iz vse Evrope. Leta 2017 je bilo vzpostavljenih 24 evropskih referenčnih mrež z več kot 900 visokospecializiranimi zdravstvenimi ekipami iz več kot 300 bolnišnic.

Evropske referenčne mreže lahko zagotovijo strokovno znanje, ki v vaši regiji ali državi pogosto ni na voljo.

KAKO LAHKO DOSTOPITE DO EVROPSKIH REFERENČNIH MREŽ?

Vaš zdravnik vam bo svetoval o ustrezni ravni oskrbe za vašo bolezen. Po preučitvi možnosti, ki so na voljo v vaši regiji ali državi, in po individualni analizi vašega stanja vam bo morda predlagal sodelovanje z ustrezno evropsko referenčno mrežo. V primeru napotitve v evropsko referenčno mrežo bo vaš zdravnik ostal vaša edina kontaktna točka.

KAKO LAHKO EVROPSKA REFERENČNA MREŽA POMAGA PRI VAŠEM ZDRAVLJENJU?

Ko bo vaš primer predložen evropski referenčni mreži, bo vaš zdravnik sklical „virtualni“ odbor medicinskih strokovnjakov iz različnih disciplin in držav. Z ostalimi strokovnjaki bo delil vaše zdravstvene informacije, kot so CT-posnetki, rezultati laboratorijskih testov ali rentgenski posnetki, ki jih bo nato skupaj z njimi analiziral in razpravljajal o njih. Vaš zdravnik lahko tako zbere prispevke drugih kolegov in jih uporabi za natančnejše diagnosticiranje ali za iskanje najboljšega načina zdravljenja.

