

REDES EUROPEAS DE REFERENCIA

Ayuda a pacientes con enfermedades raras o complejas



¿QUÉ SON LAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA?

Las redes europeas de referencia (ERN, en inglés) reúnen a médicos e investigadores con grandes conocimientos especializados en el ámbito de las enfermedades raras o de las enfermedades de baja prevalencia y complejas. Son «redes telemáticas» que debaten el diagnóstico y el mejor tratamiento posible para pacientes de toda Europa. En 2017 se pusieron en marcha 24 ERN, con más de 900 equipos de asistencia sanitaria altamente especializados repartidos en más de 300 hospitales. Las ERN pueden aportar los conocimientos especializados de los que su región o país a menudo carece.

¿CÓMO ACCEDER A LAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA?

Su médico le aconsejará cuál es el nivel adecuado de atención médica que requiere su enfermedad. Tras estudiar las posibilidades de su propia región o país y realizar un análisis personalizado de su situación concreta, puede que su médico le sugiera colaborar con la ERN pertinente. Aunque se le remita a una ERN, su médico continúa siendo su única persona de contacto.

¿CÓMO PUEDE CONTRIBUIR UNA RED EUROPEA DE REFERENCIA A SU TRATAMIENTO?

Si su caso es remitido a una ERN, su médico convocará a un panel «virtual» de expertos de distintas disciplinas y países. Estos expertos compartirán su información médica (TAC, pruebas de laboratorio, radiografías, etc.) y la analizarán y debatirán conjuntamente. De esta manera, su médico podrá recabar las aportaciones de otros compañeros y utilizarlas para mejorar su diagnóstico o encontrar el mejor tratamiento posible para usted.

