

# EUROPEISKE REFERANSENETTVERK

## HJELP TIL PASIENTER MED SJELDNE ELLER SAMMENSATTE SYKDOMMER



### HVA ER EUROPEISKE REFERANSENETTVERK?

Europeiske referansenettverk (ERN) fører sammen leger og forskere som er eksperter på sjeldne og uvanlige, sammensatte sykdommer. Det dreier seg om virtuelle nettverk der deltakerne drøfter diagnose og best mulig behandling av pasienter fra hele Europa. I 2017 ble det opprettet 24 slike nettverk med over 900 spesialistenheter ved mer enn 300 sykehus.

Referansenettverkene kan bidra med fagkunnskap som eventuelt mangler i regionen eller landet der du bor.

### HVORDAN DU FÅR TILGANG TIL EUROPEISKE REFERANSENETTVERK?

Legen din gir deg råd om hvordan sykdommen din best kan behandles. Etter å ha utforsket alle muligheter i regionen eller landet der du bor, og etter at din situasjon har blitt særskilt utredet, kan legen din søke hjelp fra et relevant nettverk. Legen din vil alltid være din kontaktperson selv om du blir henvist til et nettverk.

### HVORDAN KAN ET EUROPEISK REFERANSENETTVERK BIDRA TIL DIN BEHANDLING?

Når du blir henvist til et europeisk referansenettverk vil legen din innkalle et virtuelt panel av medisinske eksperter fra forskjellige disipliner og land. De får innsyn i pasientjournalen din, f.eks. CT-undersøkelser, laboratorieprøver og røntgenundersøkelser, og går gjennom den sammen. Legen din kan dermed dra nytte av medisinske råd fra andre leger til å stille en mer nøyaktig diagnose og finne fram til best mulig behandling.

