Il-Kummissjoni Ewropea

IN-NETWERKS TA' REFERENZA EWROPEJ

GĦAJNUNA LILL-PAZJENTI B'MARD RARI JEW KUMPLESS

European Reference Networks

Share. Care. Cure.

Saħħa

X'INHUMA N-NETWERKS TA' REFERENZA EWROPEJ?

In-Netwerks ta' Referenza Ewropej (ERNs) jiġbru t-tobba u r-riċerkaturi li għandhom livell għoli ta' għarfien fl-oqsma tal-mard rari jew mard bi prevalenza baxxa u li jirrikjedi kura kumplessa. Dawn huma "networks" virtwali fejn jiġu diskussi d-dijanjożi u l-aħjar trattament possibbli għal pazjenti minn madwar l-Ewropa kollha.

Fl-2017 tnedew 24 ERN li jinvolvu aktar minn 900 tim tal-kura tas-saħħa b'speċjalizzazjoni għolja u li jinsabu f'aktar minn 300 sptar f'26 pajjiż Ewropew.

IN-NETWERKS TA' REFERENZA EWROPEJJISTGĦU JGĦINU LILEK?

L-ERNs jgħinu lill-pazjenti b' mard rari jew mard bi prevalenza baxxa u li jirrikjedi kura kumplessa . Marda tiġi ddefinita bħala rari meta taffettwa persuna jew anqas minn persuna waħda minn kull 2 000, tkun serja, tkun kronika, u f'ħafna drabi tista' tkun ta' theddida għall-ħajja. Huwa stmat li bejn 5 000 u 8 000 marda rari jaffettwaw il-ħajja ta' kuljum ta' madwar 30 miljun persuna fl-UE.

Il-mard bi prevalenza baxxa u li jirrikjedi kura kumplessa huma kundizzjonijiet li jikkombinaw għadd ta' fatturi jew sintomi u li mhumiex komuni. Dawn jeħtieġu approċċ multidixxiplinari għaliex sikwit jkun hemm diversi dijanjożijiet possibbli. Ħafna drabi l-investigazzjonijiet neċessarji mhumiex faċli biex tagħmilhom u biex tinterpretahom u/jew għandhom riskju kbir ta' komplikazzjonijiet.

Għal dawn il-każijiet, l-ERNs jistgħu jipprovdu l-għarfien li spiss ikun nieqes fir-reġjun jew fil-pajjiż tiegħek.

LIEMA TIPI TA' MARD HUWA KOPERTI MILL-ERNS S'ISSA?

Kull wieħed mill-24 ERN jindirizza qasam speċifiku ta' intervent, għalkemm spiss jaħdmu flimkien ukoll.

- **ERN BOND**: disturbi tal-għadam
- **ERN CRANIO**: anomaliji kranjofaċjali u disturbi tal-ENT (tal-widnejn, l-imnieħer u l-griżmejn)
- **Endo-ERN**: kundizzjonijiet endokrinali
- **ERN EpiCARE**: epilessija/aċċessjonijiet
- **ERKNet**: mard tal-kliewi
- **ERN-RND**: mard newroloġiku
- **ERNICA**: anomaliji ereditarji u konġenitali
- **ERN LUNG**: mard respiratorju
- **ERN Skin**: kundizzjonijiet tal-ġilda
- **ERN EURACAN**: kanċer tal-adulti (tumuri solidi)
- **ERN EuroBloodNet**: mard onko-ematoloġiku
- **ERN eUROGEN**: mard uroġenitali
- **ERN EURO-NMD**: mard newromuskolari
- **ERN EYE**: mard tal-għajnejn
- **ERN GENTURIS**: sindromi ta' riskju ta' tumuri ġenetiċi
- **ERN GUARD-HEART**: mard tal-qalb
- **ERN ITHACA**: malformazzjonijiet konġenitali u diżabbiltàjiet intellettwali rari
- **MetabERN**: disturbi metaboliċi ereditarji
- **ERN PaedCan**: kanċer pedjatriku (fit-tfal u addoloxxenti)
- **ERN RARE-LIVER**: mard epatoloġiku (tal-fwied)
- **ERN ReCONNET**: mard tat-tessuti konnettivi u muskoloskeletali
- **ERN RITA**: mard tal-immunodefiċjenza, awtoinflammatorju u "autoimmune"
- **ERN TRANSPLANT-CHILD**: kundizzjonijiet u kumplikazzjonijiet marbuta mat-trapjanti fit-tfal
- **VASCERN**: mard vaskulari u multi-sistemiku rari

KIF TAĊĊESSA N-NETWERKS TA' REFERENZA EWROPEJ?

It-tabib tiegħek jiggwidak dwar il-livell xieraq ta' kura għall-marda tiegħek. Wara li jkun esplora l-possibbiltajiet li jinsabu fir-reġjun jew fil-pajjiż tiegħek. Wara li tkun twettqet analiżi personalizzata tas-sitwazzjoni speċifika tiegħek, it-tabib jista' jissuġġerixxi kooperazzjoni mal-ERN relevanti.

It-tabib tiegħek jibqa' l-punt uniku ta' kuntatt tiegħek jekk inti tiġi riferit(a) għal xi ERN. Madankollu, it-tobba jkollhom aċċess għall-għarfien speċjalizzat u espert li hemm fl-ERN, jistgħu jagħtu informazzjoni , u jiġbru l-kontribut tal-esperti u jiddiskutuh miegħek f'kull stadju tad-dijanjożi u t-trattament.

Huwa importanti li tkun taf li kull pajjiż għandu r-regoli u l-arranġamenti speċifiċi tiegħu għar-riferiment tal-każijiet tal-pazjenti lil speċjalisti oħrajn u b'mod partikolari lill-ERNs.

KIF JISTA' IT-TRATTAMENT TIEGĦEK JKUN MEGĦJUN MIN-NETWERKS TA' REFERENZA EWROPEJ?

BORD VIRTWALI TA' KONSULTAZZJONI

Meta l-każ tiegħek jkun irriferut għand ERN, it-tabib tiegħek jista' isejjaħ bord "virtwali" ta' esperti mediċi f'dixxiplini differenti u minn pajjiżi differenti. F'dan il-bord jkunu jistgħu jaraw, janalizzaw u jiddiskutu l-informazzjoni medika tiegħek, pereżempju s-CT scans, it-testijiet tal-laboratorju u l-X-rays. Għaldaqstant it-tabib tiegħek ikun jista' jieħu input mingħand kollegi oħrajn u jużaha biex itejjeb id-dijanjożi tiegħek jew biex isib l-aħjar trattament possibbli għalik.

SISTEMA TA' ĠESTJONI KLINIKA TAL-PAZJENTI

Il-membri tal-ERN jużaw pjattaforma tal-IT li tfasslet speċifikament u hija ddedikata apposta— Is-Sistema ta' Ġestjoni Klinika tal-Pazjenti (Clinical Patient Management System - CPMS) — għal l-iskop ta' kondiviżjoni tad-data u d-diskussjoni fuq din l-informazzjoni.

Id-data tiegħek tista' tiddaħħal f'din is-sistema bil-kunsens espliċitu bil-miktub tiegħek. Hemm miżuri speċifiċi għall-protezzjoni u s-salvagwardja tad-data personali, skont il-liġi Ewropea dwar il-protezzjoni tad-data. Tista' taqbel ukoll li d-data tiegħek tintuża għal skopijiet ta' riċerka u/jew biex jitwaqqfu reġistri, li jistgħu jgħinu lir-riċerka f'dan il-qasam. Dan jirrikjedi kunsens separat min-naħa tiegħek.

OPPORTUNITAJIET OĦRA

L-ispeċjalisti f'ERN ma jiddiskutux biss każijiet individwali. Jinvestu wkoll f'attivitajiet konġunti ta' riċerka, jikkollaboraw fuq linji gwida kliniċi u jorganizzaw taħriġ għall-professjonisti fil-kura tas-saħħa.

IL-PAZJENTI HUMA RRAPPREŻENTATI FL-ERNS

Il-pazjenti huma l-qalba tal-ERNs. L-organizzazzjonijiet tal-pazjenti huma sħab ewlenin u kellhom rwol importanti fil-ħolqien tal-ERNs. Dawn jgħinu biex ikun hemm iktar aċċessibbiltà, iktar eċċellenza klinika u riżultati aħjar għall-pazjenti.

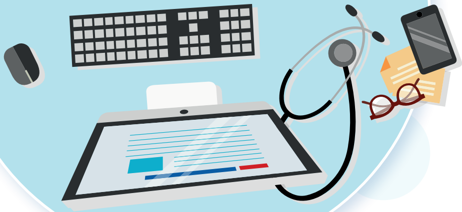
L-ISTORJA TA' DAVID

David huwa tifel ta' 4 snin li jbati b'mod serju minn attakki epilettiċi frekwenti.

It-tabib ta' David bagħtu għand speċjalista fl-isptar ċentrali għal dijanjożi u trattament aħjar.

It-testijiet tal-EEG u l-MRIs tal-moħħ taw spjegazzjoni għall-attakki epilettiċi, iżda t-tim tal-isptar ma kellux biżżejjed għarfien biex jagħżel l-aħjar trattament. Iddeċidew li jikkonsultaw lill-ERN "EpiCARE".

It-tim tal-isptar daħħal il-fajl ta' David fis-sistema onlajn, bil-kunsens ta' David u tal-familja tiegħu.



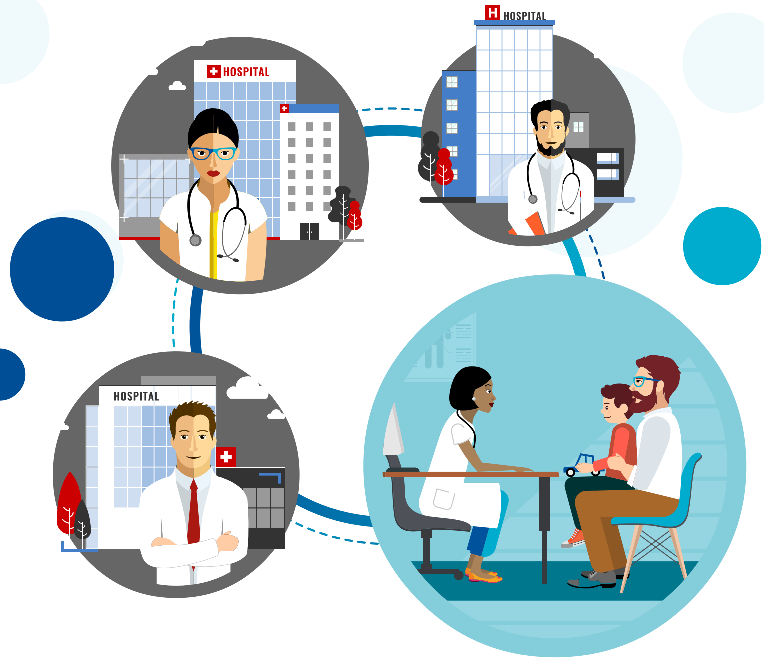
Speċjalisti mill-Italja, minn Franza, minn Spanja, mir-Rumanija, mill-Iżvezja u mill-Olanda analizzaw il-każ u ddiskutew il-possibbiltajiet ta' trattament differenti.

Abbażi ta' każijiet simili reċenti, il-bord ta l-parir li jintuża metodu speċifiku ta' operazzjoni radjukirurġika.

Lil David saritlu l-operazzjoni u kien hemm titjib sinifikanti fil-kundizzjoni tiegħu fix-xhur ta' wara.

Eżempju fittizju bbażat fuq każ reali ta' pażjent fl-ERN fl-2018.

https://ec.europa.eu/avservices/video/player.cfm?sitelang=en&ref=I164244



IKTAR INFORMAZZJONI

INFORMAZZJONI ĠENERALI DWAR L-ERNS:
https://ec.europa.eu/health/ern_mt

Informazzjoni għall-pazjenti dwar il-kura tas-saħħa transkonfinali:
https://deputyprimeminister.gov.mt/en/cbhc/Pages/Cross-Border.aspx