ERN-EuroBloodNet

Het Europees Referentienetwerk voor Zeldzame Hematologische Ziekten

Het verwijderen van barrières

voor het beschikbaar stellen van zeer gespecialiseerde diensten aan iedereen

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

Network Hematological Diseases (ERN EuroBloodNet)

Wie we zijn

Vanwege het geringe aantal patiënten en de vaak beperkte kennis zijn zeldzame ziekten, waaraan minder dan een op de 2000 personen lijdt, het gebied van de volksgezondheid waar gezamenlijke inspanningen tussen de Europese lidstaten het meest gerechtvaardigd en cruciaal zijn.

Richtlijn 2011/24/EU betreffende de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg voorziet in de oprichting van Europese referentienetwerken (ERN's) op basis van nationale erkende expertisecentra, die tot doel hebben complexe of zeldzame ziekten en aandoeningen aan te pakken die een zeer gespecialiseerde behandeling en een concentratie van kennis en middelen vereisen. De eerste 24 ERN's, die 24 verschillende klinische gebieden bestrijken, werden in december 2016 officieel goedgekeurd door de Europese Commissie (EC) en zijn op 1 maart 2017 met hun activiteiten begonnen. Een daarvan was het ERN inzake zeldzame hematologische ziekten (ERN-EuroBloodNet).

ERN-EuroBloodNet is het resultaat van een gezamenlijke inspanning van de European Hematology Association (EHA, www. ehaweb.org), het European Network on Rare and Congenital Anaemias (ENERCA, www.enerca.org) en de Europese hematologiepatiëntenorganisaties die vertegenwoordigd zijn in zowel de Europese EURORDIS European Patient Advocacy Groups - ePAG's (www.eurordis.org) als de EHA Patient Organisations Working Group.

ERN-EuroBloodNet is een samenwerkingsnetwerk dat personen en instellingen samenbrengt die zich inzetten voor de verbetering van de gezondheidszorg bij zeldzame hematologische aandoeningen. Dit netwerk van zorgaanbieders (HCP's) bestaat uit 66 HCP's uit 15 EU-lidstaten, allemaal nationaal erkende expertisecentra.

De deelname aan ERN-EuroBloodNet van hoogopgeleide multidisciplinaire teams voor gezondheidszorg en geavanceerde gespecialiseerde medische apparatuur en infrastructuren is een belangrijke factor om te komen tot een concentratie van middelen uit alle lidstaten om het ontwerp, de validatie en de implementatie van hoogwaardige en kosteneffectieve diensten voor de aanpak van zeldzame hematologische aandoeningen mogelijk te maken.

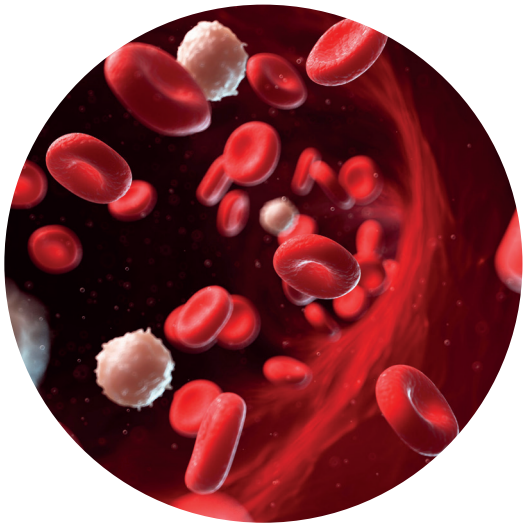
15
Europese landen

66
zorgverleners

5
transversale actiegebieden

Subnetwerken

ERN-EuroBloodNet zorgt voor de dekking van zeldzame hematologische ziekten door de opname ervan in twee belangrijke hubs: het oncologische ziekteknooppunt (inclusief twee subnetwerken voor volwassen patiënten) en het niet-oncologische ziekteknooppunt (inclusief vier subnetwerken voor pediatrische en volwassen patiënten). Elk subnetwerk wordt gecoördineerd door twee artsen en een vertegenwoordiger van ePAG.



Oncologische ziekten hub

- Myeloïde maligniteiten
- Lymfoïde maligniteiten

Niet-oncologische ziekten hub

- Zeldzame rode bloedcelafwijkingen
- Beenmergfalen en hematopoëtische aandoeningen Zeldzame bloedingsstollingsstoornissen en aanverwante ziekten
- Zeldzame bloedingsstollingsstoornissen en aanverwante ziekten
- Hemochromatose en andere zeldzame genetische aandoeningen van de ijzerstofwisseling en heemsynthese

Voornaamste doelstellingen en transversale actiegebieden

Ons hoofddoel is het bevorderen van uitmuntendheid in de beste gezondheidszorg voor zeldzame hematologische ziekten (RHD) op basis van geavanceerde diagnoseprocedures en therapieën en het wegnemen van belemmeringen voor het beschikbaar stellen ervan op Europees niveau.

In lijn met deze doelstelling zijn de volgende vijf specifieke doelstellingen geïdentificeerd en gekoppeld aan gespecialiseerde transversale actiegebieden (TFA) voor het opstellen en uitvoeren van het jaarlijkse werkplan:

TFA op klinische proeven en onderzoek heeft tot doel de Europese samenwerking voor epidemiologische surveillance te bevorderen, de toegang tot klinische proeven te bevorderen, de levering van nieuwe technologieën te vergemakkelijken en samenwerkingsprojecten op het gebied van RHD tot stand te brengen.

Op klinische proeven en onderzoek

TFA 5

De TFA inzake grensoverschrijdende gezondheidszorg heeft tot doel een verwijzingssysteem voor patiënten en monsters op te zetten om ervoor te zorgen dat in heel Europa hetzelfde niveau van toegang tot gezondheidszorg wordt gewaarborgd in overeenstemming met Richtlijn 2011/24/EU betreffende de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg.

Grensoverschrijdende gezondheid

TFA 1

TFA 2

Beste praktijken

De TFA inzake beste praktijken heeft tot doel richtsnoeren in RHD te verzamelen, te bevorderen en de tenuitvoerlegging ervan te evalueren, naast de verspreiding ervan in heel Europa.

TFA 3

Voortgezette medische opleiding

TFA op voortgezette medische opleiding heeft als doel het verspreiden van geavanceerde kennis door de implementatie van een gemengd educatief programma (on-site & online) met innovatieve inhoud en geleid door de meest vooraanstaande experts op het gebied van RHD.

TFA 4

Telegeneeskunde

TFA op Telegeneeskunde heeft tot doel de raadpleging van complexe RHD-cases voor diagnose of klinische zorg te vergemakkelijken door gezondheidswerkers op verre locaties met elkaar in contact te brengen en tegelijkertijd bij te dragen aan de toekomstige ontwikkeling van het door de EC ontwikkelde telegeneeskunde-instrument: het Clinical Patients Management System.

Elke TFA wordt geleid door één oncologische hub-coördinator, één niet-oncologische hub-coördinator en één representatieve coördinator van ePAG.

Onafhankelijke adviesraad

Barbara de la Salle	UK NEQAS General Haematology
Didi Jasmin	European School of Haematology
Amanda Neville	European Surveillance of congenital anomalies
Pilar Nicolás	Chair in Law and the Human Genome - University of the Basque Country
Carin Smand	European Hematology Association
Joan Lluís Vives Corrons	ENERCA coordinator / University of Barcelona - Josep Carreras Leukaemia Research Institute

Het beheer en de coördinatie van ERN-EuroBloodNet wordt voortdurend ondersteund door de activiteiten van twee functionele structuren:

- **Bestuur van het netwerk (BoN)**
- **Wetenschappelijke en strategische adviesraad (SSB)**

Daarnaast is er een onafhankelijke adviesraad opgericht om over specifieke onderwerpen te adviseren.

ERN-EuroBloodNet lopende projecten

Tijdens ERN-EuroBloodNet, het tweede jaar van implementatie, werd een nieuwe strategische structuur vastgesteld om de directe deelname van leden aan de verschillende lopende acties van het netwerk te bevorderen en de coördinatie en monitoring ervan te vergemakkelijken.

In dit verband is een lijst van concrete lopende projecten gelanceerd, die zijn toegespitst op de verschillende transversale actiegebieden en gebieden voor zeldzame hematologische ziekten waar de leden actief bij betrokken zijn. Deze lijst is voortdurend in ontwikkeling en uitbreiding, aangezien alle leden welkom zijn om nieuwe concrete projecten voor te stellen en te lanceren onder de paraplu van het netwerk. **Bezoek http://www.eurobloodnet.eu om op de hoogte te blijven van de lopende projecten en hoe u hierbij betrokken kunt zijn!**

Elk project heeft verschillende actieve coördinatoren die verantwoordelijk zijn voor de specifieke acties die onder een concreet lopend project moeten worden ondernomen. **Als u bereid bent om een nieuw project te starten en / of te coördineren, aarzel dan niet om contact met ons op te nemen!**

Coördinatie-team

Prof Pierre Fenaux
Coördinator
Oncologische deel
Hôpital Saint-Louis, Paris

Prof Béatrice Gulbis
Co-coördinator
Niet-oncologische deel
CUB-Hôpital ERASME, Brussel
LHUB-ULB

Mariangela Pellegrini
ERN-beheerder
Hôpital Saint-Louis, Paris

Dr María del Mar Mañú Pereira
Wetenschappelijk directeur
University Hospital Vall d'Hebron - Vall d'Hebron Research Institute, Barcelona

Fahed Ahssini
CPMS Operationele Helpdesk
CUB-Hôpital ERASME, Brussel
LHUB-ULB

Victoria Gutiérrez Valle
IT en Communicatiemanager
University Hospital Vall d'Hebron - Vall d'Hebron Research Institute, Barcelona

Wetenschappelijke en strategische adviesraad (SSB)

De Wetenschappelijke en strategische raad (SSB) bestaat uit de leden van het coördinatieteam, de coördinatoren van de zes subnetwerken en de coördinatoren van de vijf transversale actielijnen.

De belangrijkste functies van de SSB zijn het volgende:

- Vaststelling van het meerjarig werkplan (MWP) om ervoor te zorgen dat de ERN-EuroBloodNet-doelstellingen worden gehaald.
- Uitvoering van de besluiten van de raad van bestuur en de operationele uitvoering van het WKP.
- Evalueer de mate van impact van de resultaten.
- Zorgen voor de verspreiding van de resultaten op Europees en nationaal niveau.

Bestuur van het netwerk (BoN)

Het bestuur van het netwerk (BoN) is het besluitvormingsorgaan. Het wordt voorgezeten door de ERN-coördinator, die bestaat uit het coördinatieteam, alle vertegenwoordigers van de leden en de vertegenwoordigers van de ePAG.

De belangrijkste functies van de BoN zijn de volgende:

- Zorgen voor de goede werking van ERN-EuroBloodNet, toezicht houden op de ontwikkeling van de diensten en de effecten ervan beoordelen.
- Vaststelling van het wettelijk kader voor samenwerking met derden als Europese infrastructuur voor onderzoek, industrie...
- Ontwikkelen van financieringsstrategieën voor duurzaamheid op lange termijn.
- Verkiezing van de hoofden van de subnetwerken en de hoofden van de horizontale actiegebieden, en goedkeuring van het door de Wetenschappelijke en strategische raad (SSB) ontwikkelde meerjarenwerkplan.

Vertegenwoordigers van de ePAG's

ePAG Hematologie

Pierre Aumont	Association de Soutien et d'Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et la maladie de Waldenström
Amanda Bok	European Haemophilia Consortium (EHC)
Loris Brunetta	Thalassaemia International Federation / Associazione Ligure Thalassemici Onlus
Jan Geissler	Leukemia Patient Advocates Foundation
Maria Piggin	Paroxysmal nocturnal hemoglobinuria (PNH) support
Ananda Plate	Myeloma Patients Europe (MPE)
Dag Erling Stakvik	European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis (EFAPH)
Sophie Wintrich	MDS UK Patient Support Group (and MDS Alliance)

Patiëntenvertegen-woordiging

Patiënten zijn belangrijke actoren in de ERN's. De betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij het bestuur van ERN-EuroBloodNet is vanaf het begin gedefinieerd om hun centrale rol binnen het netwerk te waarborgen en de patiëntgerichte aanpak van ERN-EuroBloodNet te behouden.

EURORDIS - Rare Diseases Europe (www.eurordis.org) heeft de afgelopen tien jaar een actieve rol gespeeld bij de bevordering van de opkomst van ERN's. De Commissie is van mening dat het gebruik van ERN's in de toekomst een belangrijke rol zal spelen bij de ontwikkeling van de ERN's. Zij heeft voor elk ERN Europese groepen voor de verdediging van patiënten - ePAG's - opgericht en zorgt voor horizontale coördinatie en specifieke opleidingsprogramma's. De Commissie is van mening dat het Europees Parlement, de Raad en de Commissie een belangrijke rol kunnen spelen bij het bevorderen van de mobiliteit van patiënten.

Acht ePAG's zorgen momenteel voor een volledige patiëntenvertegenwoordiging in de ERN EuroBloodNet Board en de SSB. Naarmate het netwerk groeit, zullen nog meer ePAG-vertegenwoordigers worden toegevoegd.

Leden

Land	Zorgverlener	Vertegenwoordiger	Vervangende vertegenwoordiger
FR	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Saint-Louis	Régis Peffault de Latour	Pierre Fenaux
BE	CUB-Hôpital Erasme	Béatrice Gulbis	Florence Roufosse
BE	Jules Bordet Institute	Dominique Bron	Sebastian Wittnebel
BE	University Hospital Leuven	Kathelijne Peerlinck	Chris Van Geet
BE	University Hospital Liège	Yves Beguin	Frédéric Baron
BE	University Hospitals Saint-Luc	Cedric Hermans	Catherine Lambert
BG	Varna Expert Center of coagulopathies and rare anemias	Valeriya Kaleva	Elina Peteva
BG	Expert Center on coagolopathias and Congenital Anemias	Toshko Lissitchkov	Stanislav Simeonov
CY	Archbishop Makarios III Hospital	Soteroula Christou	Evdokia Pangalou
CZ	University Hospital Brno	Jiri Mayer	Michael Doubek
DE	Universitätsklinikum Carl Gustav Carus	Martin Bornhaeuser	Friedrich Stölzel
DE	Universitätsklinikum Heidelberg	Stefan Schönland	Ute Hegenbart
DE	Charité Universitätsmedizin Berlin	Lena Oevermann	Dani Hakimeh
DE	Universitätsklinikum Köln	Michael Hallek	Andreas Engert
ES	Hospital Universitari Vall d'Hebron	Cristina Diaz de Heredia	David Beneitez
FR	CHU de Montpellier	Patricia Aguilar-Martinez	Jean-François Schved
FR	CHU de Limoges	Arnaud Jaccard	Frank Bridoux
FR	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Saint-Antoine	Paul Coppo	Eric Rondeau
FR	Institut Curie	Carole Soussain	Sandra Malak
FR	Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille	Isabelle Thuret	Herve Chambost
FR	CHU de Rennes	Edouard Bardou-Jacquet	Houda Hamdi-Roze
FR	CHRU de Lille	Jenny Goudemand	Louis Terriou
FR	CHU de Pointe-à-Pitre/Abymes	Maryse Etienne-Julan	Marie Petras
FR	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Trousseau	Jean Donadieu	Abdellatif Tazi
FR	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Henri-Mondor	Frédéric Galacteros	Pablo Bartolucci
FR	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Necker-Enfants Malades	Olivier Hermine	Mariane de Montalembert
IE	Our Lady's Children Hospital Crumlin	Corrina McMahon	Emma Tuohy
IT	Foundation IRCCS CA'Granda Ospedale Maggiore polyclinic - Milan	Maria Domenica Cappellini	Flora Peyvandi
IT	AOU Federico II - Naples	Achille Iolascon	Antonio Risitano
IT	Foundation IRCCS Polyclinic San Matteo, Pavia	Luca Malcovati	Giovanni Palladini
IT	S. Gerardo Hospital - Monza	Alberto Piperno	Nicoletta Masera
IT	AO Padua	Alessandra Biffi	Raffaella Colombatti
IT	San Bortolo Hospital - Vicenza	Alberto Tosetto	Marco Ruggeri
IT	Hospital Pope John XXIII - Bergamo	Anna Falanga	Luca Barcella
IT	AOU Careggi, Florence	Giancarlo Castaman	Alessandro Vannucchi
IT	AOUI Verona	Domenico Girelli	Lucia De Franceschi
IT	Foundation CNR Tuscany Region G. Monasterio	Pepe Alessia	Claudio Favre
IT	AOU Second University - Naples (SUN)	Silverio Perrotta	Maddalena Casale
IT	E.O. Ospedali Galliera, Genoa	Gian Luca Forni	Valeria Pinto
IT	IRCCS Institute Giannina Gaslini - Genoa	Carlo Dufour	Maurizio Miano
IT	AOU S. Luigi Gonzaga	Antonio Piga	Filomena Longo
IT	AOU Policlinico Umberto I - Rome	Roberto Foà	Fiorina Giona
IT	AOU Siena	Monica Bocchia	Alessandra Renieri
IT	Riuniti hospitals Villa Sofia-Cervello - Palermo	Aurelio Maggio	Lorella Pitrolo
IT	AOU Modena	Antonello Pietrangelo	Lorenzo Iughetti
IT	IRCCS Clinical Institute Humanitas - Rozzano	Matteo Giovanni Della Porta	Marianna Rossi
IT	AOU Consorziale polyclinic - Bari	Paola Giordano	Giovanni Carlo Del Vecchio
IT	Foundation Polyclinic University A. Gemelli - Rome	Andrea Bacigalupo	Valerio de Stefano
LT	Vilnius University Hospital Santariškių Klinikos	Laimonas Griskevicius	Sonata Saulyte
NL	University Medical Center Groningen	Karina Meijer	Rienk Tamminga
NL	Academic Medical Center Amsterdam	Karin Fijn van Draat	Bart Biemond
NL	University Medical Center Utrecht	Roger Schutgens	Eduard van Beers
NL	Erasmus MC: University Medical Center Rotterdam	Pieter Sonneveld	Marjon Cnossen
NL	Radboud University Medical Center Nijmegen	Dorine Swinkels	Nicole Blijlevens
NL	Leiden University Medical Center	Felix van der Meer	Arjan Lankester
PL	Maria Sklodowska Curie Memorial Institute of Oncology	Jan Walewski	Anna Dabrowska-Iwanicka
PT	Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, EPE	José Mario Mariz	Luisa Viterbo
PT	Centro Hospitalar do Porto, EPE	Graça Porto	Margarida Lima
PT	Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE	Maria Letícia Ribeiro	Tabita Magalhaes Maia
SE	Karolinska University Hospital	Mikael Sundin	Eva Hellström-Lindberg
UK	Sheffield Teaching Hospitals NHS Foundation Trust	Michael Makris	Catherine Harrison
UK	Imperial College Healthcare NHS Trust	Jane Apperley	Michael Laffan
UK	Oxford University Hospitals NHS Foundation Trust	Andy Peniket	Noemi Roy
UK	Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust	Baba Inusa	Jo Howard
UK	University College London Hospitals NHS Foundation Trust	Shirley D'Sa	Marie Scully
UK	Barts Health NHS Trust	Paul Telfer	Banu Kaya

ERN-EuroBloodNet wil ervoor zorgen dat Europese burgers die getroffen worden door een zeldzame hematologische ziekte dezelfde hooggespecialiseerde zorg krijgen, waardoor hun algemene levenskwaliteit wordt verbeterd en de ongelijkheden in de toegang tot gezondheidszorg in Europa worden verminderd.

Neem contact met ons op via:

Prof Pierre Fenaux
Coördinator
Oncologische deel
pierre.fenaux@aphp.fr

Prof Béatrice Gulbis
Co-coördinator
Niet-oncologische deel
Beatrice.Gulbis@erasme.ulb.ac.be

Dr María del Mar Mañú Pereira
Wetenschappelijk directeur
mar.manu@vhir.org

Victoria Gutiérrez Valle
IT en Communicatiemanager
victoria.gutierrez@vhir.org

Mariangela Pellegrini
ERN-beheerder
mariangela.pellegrini@aphp.fr

Fahed Ahssini
CPMS Operationele Helpdesk
Fahed.Ahssini@erasme.ulb.ac.be

www.eurobloodnet.eu
Volg ons op Twitter @ERNEuroBloodNet

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS
GREATER PARIS UNIVERSITY HOSPITALS

Hôpital Erasme

ULB

LHUB-ULB

Vall d'Hebron
Barcelona Hospital Campus

Co-funded by the European Union

The content of this leaflet represents the views of the author only and it is his/her sole responsibility; it cannot be considered to reflect the views of the European Commission and/or the Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency (CHAFEA) or any other body of the European Union. The European Commission and the Agency do not accept any responsibility for any use that may be made of the information it contains.