

 Contenuto archiviato il 2024-06-18



# European Networks of Centres of Expertise for CF (Cystic Fibrosis), LAM (Lymphangiomyomatosis), and LTX (Lung Transplantation)

## Risultati in breve

### Collegare i gruppi di esperti in malattie rare

Il trattamento delle malattie rare (RD) richiede esperti e infrastrutture specializzate. Scienziati finanziati dall'UE hanno sviluppato un programma per creare network di competenza che permettano trattamenti efficaci e migliori outcome.



SALUTE



© Thinkstock

Sebbene le opinioni degli esperti siano sempre tenute in considerazione, molte malattie con i relativi trattamenti sono ormai ben conosciute, e la maggior parte dei pazienti può essere trattata efficacemente in strutture di assistenza vicine alle proprie case. Ma quando si tratta delle RD, la maggior parte del personale medico manca di esperienza. Per questo motivo è molto più probabile che l'unione delle forze di esperti da tutta Europa porti a un outcome positivo per i pazienti.

L'UE ha mirato alla creazione dei Network Europei di Centri di Competenza (European Networks of Centres of Expertise - ENCE) per le malattie rare come a un modo per ottenere un'assistenza sanitaria ottimale per i cittadini europei. Per

sviluppare un piano applicabile a tutte le malattie rare, il progetto ENCE-CF-LAM-LTX, finanziato dall'UE, ne ha valutato l'implementazione per tre differenti malattie rare.

I membri del consorzio hanno iniziato a mappare separatamente, per ognuno dei tre casi, le risorse e le strutture disponibili. Hanno consultato pazienti, lavoratori nel campo dell'assistenza sanitaria, ricercatori clinici, amministratori e assicuratori per determinare necessità ed aspettative rispetto alle reti di centri di competenza. Da questa ricerca gli scienziati hanno creato una lista di requisiti fondamentali, che includeva i registri dei pazienti, i network di sperimentazioni cliniche e la partecipazione delle organizzazioni dei pazienti. Anche la ricerca di base e le biobanche erano fondamentali per la fornitura di un'assistenza sanitaria ottimizzata. Ogni componente fondamentale veniva poi descritta dettagliatamente per i tre studi di caso sulle RD.

Gli scienziati hanno poi estratto le caratteristiche comuni ai tre studi di caso per ottenere un piano d'azione generico che possa essere applicato in futuro a qualsiasi RD. Queste informazioni di orientamento sono state pubblicate in un pionieristico documento intitolato "How to build European reference networks (ERNs) for rare diseases - Elements, considerations, and materials", ("Come creare network europei di riferimento per le malattie rare: elementi, considerazioni e materiali"), detto anche "Elementi ENCE".

L'istituzione degli ENCE per le malattie rare favorirà una competenza ancora più grande tra i partecipanti, grazie alla conoscenza e alle esperienze condivise. Questa interconnessione tra professionisti, supporto e risorse tecniche permetterà una cura del paziente più efficiente ed efficace, migliorando le prognosi e accrescendo gli standard di assistenza sanitaria fino a raggiungere i massimi livelli in tutta Europa.

## Scopri altri articoli nello stesso settore di applicazione



[Scienziati scoprono l'impatto delle infezioni sul sistema immunitario](#)





Esplorare la possibilità di aiutare i malati di emofilia A



Fare luce sulla guarigione del cuore



Distribuzione mirata di farmaci per il miglioramento dei trattamenti della retina



Informazioni relative al progetto

**ENCE-CF-LAM-LTX**

ID dell'accordo di sovvenzione: 223355

Progetto chiuso

**Data di avvio**  
1 Aprile 2009

**Data di completamento**  
31 Marzo 2011

**Finanziato da**

Specific Programme "Cooperation": Health

**Costo totale**

€ 962 242,00

**Contributo UE**

€ 857 310,00

**Coordinato da**

**JOHANN WOLFGANG GOETHE-  
UNIVERSITAET FRANKFURT AM**

MAIN

 Germany

## Questo progetto è apparso in...

RIVISTA RESEARCH\*EU

Results Supplement No.  
031 - Education, training,  
'edutainment': access for  
the new model society

**Ultimo aggiornamento:** 29 Novembre 2010

**Permalink:** <https://cordis.europa.eu/article/id/85836-linking-clusters-of-experts-on-rare-diseases/it>

European Union, 2025