



# *Skupina evropských patientských obhájců - ePAG*



JUDr. Lubomír Mazouch  
Spolek pro atypické parkinsonské syndromy, z.s.  
Český zástupce ePAG v ERN-RND (vzácná neurologická onemocnění)

# CO JE ePAG?

## European Patient Advocacy Group

- Skupina evropských patientských obhájců při ERNech
- pod vedením Eurordisu
- dobrovolné zapojení
- vzdělávání

„Dobrovolné iniciativní sdružení (mozkový trust) složené se zástupců pacientů se vzácnými chorobami s cílem propojení do všech 24 ERNů v ČR“

The networks	
Information on the networks is summarised in factsheets available in <a href="#">23 languages</a> and <a href="#">Norwegian</a> .	
ERN BOND	European Reference Network on bone disorders ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN CRANIO	European Reference Network on craniofacial anomalies and ear, nose and throat (ENT) disorders ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
Endo-ERN	European Reference Network on endocrine conditions ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN EpiCARE	European Reference Network on epilepsies ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERNKid	European Reference Network on kidney diseases ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN RND	European Reference Network on neurological diseases ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERNICA	European Reference Network on inherited and congenital anomalies ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN LUNG	European Reference Network on respiratory diseases ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN Skin	European Reference Network on skin disorders ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN EURACAN	European Reference Network on adult cancers (solid tumours) ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN EuroBloodNet	European Reference Network on haematological diseases ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN eUROGEN	European Reference Network on urogenital diseases and conditions ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN EURO-NMD	European Reference Network on neuromuscular diseases ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN EYE	European Reference Network on eye diseases ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN GENTURIS	European Reference Network on genetic tumour risk syndromes ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN GUARD-HEART	European Reference Network on diseases of the heart ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN ITHACA	European Reference Network on congenital malformations and rare intellectual disability ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
MetabERN	European Reference Network on hereditary metabolic disorders ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN PaedCan	European Reference Network on paediatric cancer (haemato oncology) ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN RARE-LIVER	European Reference Network on hepatological diseases ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN ReCONNET	European Reference Network on connective tissue and musculoskeletal diseases ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN RITA	European Reference Network on immunodeficiency, autoinflammatory and autoimmune diseases ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
ERN TRANSPLANT-CHILD	European Reference Network on Transplantation in Children ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>
VASCERN	European Reference Network on Rare Multisystemic Vascular Diseases ( <a href="#">Factsheet</a> ) - <a href="#">Website</a>

# Příklad: ERN- RND



Evropská  
komise



European  
Reference  
Networks

Poskyt pro pacienty ve vzácných a komplexních onemocněních a onemocněních s nízkou prevalencí

## Evropská referenční síť pro vzácná neurologická onemocnění (ERN-RND)

Evropská referenční síť ERN-RND vytváří a sdílí znalosti a koordinuje péči o pacienty trpící vzácnými neurologickými onemocněními, která zahrnují nejběžnější nejčastější patologické stavy centrálního nervového systému. Patří sem cerebelární ataxie a hereditární spastické paraparézy, Huntingtonova choroba a další druhy chorey, frontotemporální demence, dystonie, (neepileptické) paroxysmální onemocnění a neurodegenerace s akumulací železa, leukoencefalopatie a atypické parkinsonské syndromy.

Síť sdružuje odborná střediska a přidružené partnery ve 24 evropských zemích, jakož i zástupce pacientů. Zaměřuje se na výnose specializované služby zdravotní péče, jako je diagnostika seřazením nové generace, hubková mozková stimulace a moderní terapie, a vytváří a sdílí jak obecné znalosti, tak znalosti specifické pro jednotlivé skupiny onemocnění.

Síť ERN-RND vypracovává pokyny týkající se osvědčených klinických postupů pro některá vzácná neurologická onemocnění, doplněná osvědčenými postupy pro neurorehabilitaci a přechod jakož i standardy péče, například složením multidisciplinárních týmů. Skupiny odborníků na onemocnění vyvíjejí a schvalují

způsoby péče, včetně diagnostických vývojových diagramů a terapeutických algoritmů, jakož i rozsah nemocí s cílem posoudit různé aspekty vzácných neurologických onemocnění.

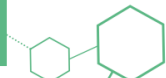
Pacienti s nejasnou diagnózou se projednávají prostřednictvím systému CPMS. Síť ERN-RND je jednou ze čtyř sítí, které se účastní projektu „Solve-RD – Solving the Unsolved Rare Diseases“, přičemž její program odborné přípravy a vzdělávání podporuje studium vzácných neurologických nemocí pro zdravotnické pracovníky. Síť usnadňuje přípravu a provedení klinickým hodnocením a kvalitou péče prostřednictvím registru ERN-RND, který obsahuje údaje o všech pacientech pozorovaných ve

střediscích ERN-RND a poskytuje jedinečný přehled o stávajících skupinách založených na genotypu.

Síť ERN-RND spolupracuje s Evropskou neurologickou akademií (EAN), Evropskou společností dětské neurologie (EPNS), Evropským oddělením Mezinárodní společnosti pro Parkinsonovu nemoc a dalšími odbornými sdruženími, Evropskou federací neurologických sdružení (EFNA) a Evropskou akademií dětského postižení (EACD). Spolu s dalšími dvěma sítěmi „Neuro-ERN“ – EURO-NMD a EpICARE – zřídila síť ERN-RND devět pracovních skupin.

### KOORDINÁTOR SÍTĚ

Dr. Holm Graessner  
University Hospital Tübingen,  
Německo



### PATIENT ADVOCATES

EUROHDIS, the European umbrella organisation of patient organisations and a non-profit alliance of 798 rare disease patient organisations, has established a European Patient Advocacy Group (ePAG) for each ERN disease grouping. Patient organisations can become ePAG member organisations and patients can become ePAG representatives (2016 and onwards).

You can find the Annex to the ERN-RND Network Agreement regarding the rules for the patient advocacy group here.

Information on "Thinking of getting involved in the ERN as an ePAG advocate" here. More detailed information on European Reference Networks and European Advocacy Patient Groups here and here.



#### ASTRI ARNESEN

European Huntington Association  
Representative for: Chorea & Huntington's  
Disease  
Email: astri.at@eurohuntington.org



#### MONIKA BENSON

Dystonia Europe  
Representative for: Dystonia  
Email: monika.benson@idystonia-europe.org



#### MARY KEARNEY

Friedreich's Ataxia Research Alliance Ireland  
(FARA)  
Representative for: Ataxia/HSP  
Email: marykearney@gmail.com



#### LORI RENNA LINTON

Euro-HSP  
Representative for: Ataxia/HSP  
Email: lori.renna.linton@gmail.com



#### LUBOMÍR MAZOUCH

Czech Association of Atypical Parkinsonian  
Syndromes (Spolek pro Atypické parkinsonské  
syndromy)  
Representative for: Atypical Parkinsonian  
Syndromes  
Email: SpolekproAPS[at]beznam.cz



#### NATALIA GRIGOROVA

Bulgarian Huntington Association  
Representative for: Chorea & Huntington's  
Disease  
Email: info[at]huntington.bg

Cerebellar Ataxia and Hereditary Spastic Paraplegias Frontotemporal Dementia	Czech Republic	Motol University Hospital (Full Member)	Adult
Chorea and Huntington's Disease Dystonias Paroxysmal disorders (non-epileptical ones)	Czech Republic	General University Hospital in Prague (Full Member)	Adult
Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation Atypical Parkinsonian Syndromes: Genetic PD Multiple System Atrophy Progressive Supranuclear Palsy/Corticobasal degeneration	Czech Republic	General University Hospital in Prague (Full Member)	Adult

# Právní základ pro ePAG

- **Eurodis (ePAG) Stanovy a pravidla**
  - *(obsahuje definice a termíny pro ePAGs a ERNy)*
- **Výhledová studie RARE 2030 přijatá Evropskou komisí (únor 2022)**
- **Průvodce patientským zapojením do ePAGů při vytváření klinické praxe**
- **Průvodce pro pacienta k vyhodnocení práce ERNů za posledních 5 let**



Home » Our priorities » European Reference Networks » European Patient Advocacy Groups (ePAGs)

## European Patient Advocacy Groups (ePAGs)



Bringing together 300+ patient representatives from 28 European countries, the European Patient Advocacy Groups (ePAGs) represent the patient voice in the European Reference Networks (ERNs).

### ePAG essentials

In 2017, following years of advocacy efforts from the rare disease community and EURORDIS, the European Commission launched 24 European Reference Networks<sup>12</sup> (ERNs) specialised in rare or low-prevalence complex diseases, which provided an unprecedented capacity for cross-border collaboration to diagnose and treat those diseases.

In parallel, EURORDIS together with the rare disease community launched the European Patient Advocacy Groups (ePAGs) to bring the patient voice to the heart of the ERNs' activities. Each of the 24 ePAGs, one per ERN, brings together rare disease patient organisations and advocates who are actively involved in the ERNs, working in partnership with clinicians and researchers.

If you want to learn more about the ePAGs and their activities, please visit their webpages below:



## *Aktuálně řešené úkoly ePAGs*

- **ERN součástí národních zdravotních systémů**
- **Patient Journey-** patientský pohled na VO
- **Pacientské registry a databáze** (např. ERICA, AMEQUIS), komunikace....
- **„ERN“ guidelines** - diagnostické metodiky
- **Orphanet klasifikace** – orpha kódy (ÚZIS)



## ***Jak postupovat dál – úvaha***

- Jak u nás řešit **zastoupení pacientů v rámci naší Národní sítě center pro VO** při ERNech?
- Jakou formou hledat **zapojení našich PO v ERNech na evropské úrovni**? Důležitost sdílení informací z jednotlivých ERNů!!
- K zamyšlení: vytvořit **pracovní skupinu**, která bude pracovat s dokumenty, které vydává Eurordis k ERNům a zprostředkovávat informace našim patientských organizacím

**Děkuji za pozornost!**