

---

Titel: HHT og European Reference Network VASCERN

Forfatter(e): Anette Drøhse Kjeldsen (holder foredrag), Annette Dam Fialla, Troels Halfeld Nielsen, Pernille Mathiesen Tørring

HHT-center, Odense Universitets Hospital, Denmark

Afdeling/praksis: ØNH-afdeling OUH, Medicinsk gastroenterologisk afdeling OUH, Neurokirurgisk afdeling OUH og Klinisk genetisk afdeling OUH

Uddannelsesniveau: alle Overlæger  
Anette Drøhse Kjeldsen tillige Professor

#### Introduktion:

Sjældne sygdomme kan udfordrer klinikerer, fordi de kan være vanskelige at diagnosticere, evidens for behandling ofte er baseret på små studier, det kan være vanskeligt at skaffe tilstrækkelig erfaring med patientgruppen, endelig kan national sparring være vanskelig. For patienter er sjældne sygdomme på samme vis en udfordring, ofte er det vanskeligt at finde og blive henvist til et specialiseret behandlingssted. EU har derfor fokuseret på etablering af 24 netværk for sjældne sygdomme, ERN etableret i 2017. Et af disse er VASCERN som HHT- center OUH har været medlem af siden etablering.

#### Materiale/metode:

Beskrivelse af VASCERN struktur og finansiering. VASCERN inkluderer 5 arbejdsgrupper med vaskulære sygdomme HHT(Hereditary Hemorragisk Telangiectasia), HTAD (Hereditable Thoracic Aortic Disease) ,MSA ( Medium Sized Arteries), PPL (Pediatric and Primary Lymfatic Disease) , VASCA (Vascular anomalies) der samarbejder med EU og patientorganisationer.

#### Resultater:

Beskrivelse af hvilke guidelines, webinars og publikationer vi har arbejdet med i HHT-WG. Resultat af vanskelige patient case diskussioner, CPMS (Clinical patient mangement system)

#### Diskussion:

Hvilke fordele er der ved medlemskab af ERN, hvordan kan HHT patienter, og andre patienter i Danmark og Europa drage fordel af ERN samarbejdet. Hvordan kan danske kolleger og patienter benytte CPMS systemet og dermed få adgang til Europæisk ekspert viden indenfor sjældne sygdomme