

# Tilmelding af Foredrag

## Foredragets titel

Vaskulære Anomalier og European Reference Network VASCERN.

## Forfatter(e)

M Kaltoft og T Hjuler

## Afdeling/praksis

Afdeling for Øre-næse-halskirurgi og Audiologi, Rigshospitalet

## Uddannelsesniveau

speciallæger

## Introduktion

Introduktion

Det estimeres at 30 millioner europæere lever med en sjælden sygdom. EU startede i 2017 de såkaldte ERN – European Reference Networks. Der er 24 forskellige netværk som hver især dækker forskellige sjældne sygdomme. Formålet med disse netværk er at skabe samarbejde mellem centre der arbejder med sjældne sygdomme, og give mulighed for at konferere svære patientcases med andre centre.

## Materiale/metode

Metode

VASCERN er det referencenetværk som arbejder med sjældne vaskulære sygdomme. Rigshospitalets team for vaskulære anomalier er fra januar 2022 fuldgældigt medlem af VASCERN i den arbejdsgruppe (VASCA) som arbejder med vaskulære anomalier. 14 centre er medlem af denne arbejdsgruppe. Der er samtidig tilknyttet patientorganisationer som deltager i samarbejdet,

## Resultater

Resultater

Der afholdes månedlige online møder, og der er månedlige gennemgange af svære patientcases. Endvidere er der blevet udarbejdet 9 informationsvideoer, 4 webinars og 4 "patient pathways". Der er aktuelt 1 klinisk studie i gang, og der er fra gruppen udgået 12 publicerede studier.

## Diskussion

Diskussion

De europæiske referencenetværk giver en ramme for europæisk samarbejde og mulighed for at diskutere svære cases med andre centre. Endvidere kan netværkets online ressourcer benyttes af alle centre der arbejder med vaskulære anomalier.

## Forfatters fulde navn

Mikkel Kaltoft

## Forfatters email

[mikkelkaltoft@dadlnet.dk](mailto:mikkelkaltoft@dadlnet.dk)