



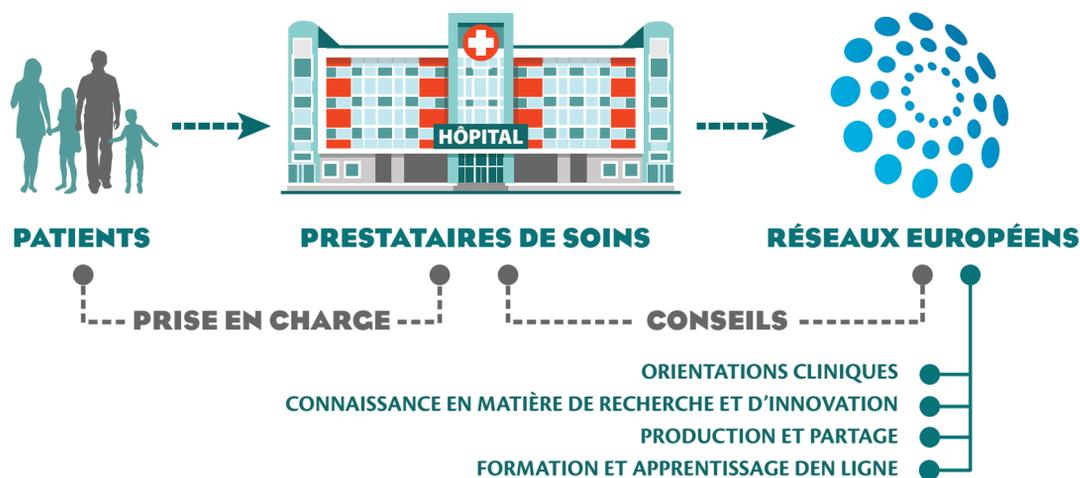
**European Reference Network**  
for rare or low prevalence complex diseases

**Network**  
Intellectual Disability and Congenital Malformations (ERN ITHACA)

# VOUS CONSULTEZ DANS UN CENTRE D'EXPERTISE MEMBRE DU RÉSEAU EUROPÉEN DE RÉFÉRENCE (ERN) ITHACA (INTELLECTUAL DISABILITY TELEHEALTH AND CONGENITAL ANOMALIES)



## Les ERNs : quels enjeux pour les personnes malades ?



### LES MISSIONS

- Améliorer l'accès au **diagnostic**
- Développer de **nouvelles thérapeutiques**
- Stimuler la **recherche**
- **Former** des professionnels de santé
- **Accompagner** les parcours de vie des patients et des aidants

Les ERNs préfigurent une **politique de santé à l'échelle européenne**. Ils sont une mise en commun d'expertises reconnues. Ce travail en réseau permet de générer **une expertise collective** qui sera bénéfique pour les patients, en mettant **la personne malade au centre de ce dispositif**.



## Qu'est ce que le réseau européen ITHACA ?

- L'un des 24 ERNs sur les maladies rares, ciblé sur les maladies du développement et la déficience intellectuelle
- Réseau créé en Europe depuis mars 2017
- Coordonné par le **Pr. Jill Clayton-Smith** à Manchester
- Comprend **13 pays et 36 centres de référence**
- **23 associations de patients** dans le pilotage européen
- En France, **8 centres d'expertises**, faisant partie de la filière AnDDI-Rares

### Le Clinical Patient Management System (CPMS) d'ITHACA : Qu'est ce que c'est ?

Une plateforme en ligne d'expertise sécurisée et confidentielle qui permet aux membres du réseau de soumettre des observations, **en particulier pour les patients sans diagnostic**, et obtenir un avis d'experts européens. Cette opportunité permet de **garantir une harmonisation de la prise en charge en Europe**.

Un consentement sera demandé pour toute soumission dans le CPMS.



### Pour en savoir plus :

[www.ernithaca.org](http://www.ernithaca.org) / [www.anddi-rares.org](http://www.anddi-rares.org) / [www.eurordis.org/fr](http://www.eurordis.org/fr) / [www.ec.europa.eu](http://www.ec.europa.eu)