PATIENTEN-WEBSEITE

So finden Sie Ihren Arzt

Für jede seltene Nierenerkrankung sind renommierte ERKNet-Experten mit Kontaktinformationen aufgeführt.

So finden Sie Ihr Zentrum

Auf der Patienten-Website befindet sich eine interaktive Karte, auf der Sie ein ERKNet-Expertenzentrum in Ihrem Land finden können.

So finden Sie Ihre Krankheit

Die Patienten-Website bietet Informationsmaterial (Broschüren, Websites, Patientengemeinschaften) zu vielen seltenen Nierenkrankheiten in den meisten europäischen Sprachen.

So finden Sie Erfahrungsberichte andere Patienten

Es werden Erfahrungsberichte von Patienten mit seltenen Nierenkrankheiten veröffentlich, die andere Patienten durch die verschiedenen Schritte der Diagnose und der Krankheitsbehandlung führen.

So finden Sie Ihre Patientengemeinschaft

Die Patienten-Website bietet Links zu verschiedenen Patientenorganisationen und -gemeinschaften in verschiedenen Ländern, um die Patienten untereinander zu vernetzen.

Weitere Informationen finden Sie hier

Besuchen Sie die Website https://patients.erknet.org oder scannen Sie den QR-Code

512 MILLIONEN MENSCHEN LEBEN IN DER EU

30 MILLIONEN MENSCHEN MIT SELTENEN KRANKHEITEN

2 MILJONIEM MENSCHEN MIT SELTENEN NIERENKRANKHEITEN

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

72 ZENTREN

24 EU LÄNDER

70,000 PATIENTEN

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

KONTAKT

Netzwerkkoordinator:
Prof. Franz Schaefer

Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 130.3
D-69120 Heidelberg

Tel: +49 (0)6221/56-34191
Email: contact@erknet.org

Patientenvertreter:
Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Patientenmanager:
Vera Cornelius-Lambert

Email: patients@erknet.org

Besuchen Sie unsere Website und abonnieren Sie unseren Newsletter unter **www.erknet.org**
Folgen Sie uns auf Twitter: **@EuRefNetwork**
Photocredits © stock.adobe.com/elenvd

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

INFORMATIONEN FÜR PATIENTEN

Kofinanziert von der Europäischen Union

European Reference Network

WAS SIND EUROPÄISCHE REFERENZNETZWERKE?

Die Europäischen Referenznetzwerke verbinden Spezialisten mit erstklassigem Fachwissen für die Behandlung seltener Krankheiten in ganz Europa.

Ziel der 24 Netzwerke ist es, Wissen über seltene und komplexe Krankheiten zu gewinnen, zu verbreiten sowie den Patienten in allen europäischen Ländern die bestmögliche medizinische Versorgung zu bieten.

WAS IST ERKNet?

ERKNet ist das Europäische Referenznetzwerk für seltene Nierenerkrankungen und ein Zusammenschluss von Expertenzentren in ganz Europa. Die ERKNet Zentren versorgen medizinisch hierbei mehr als 70 000 Patienten mit seltenen Nierenkrankheiten.

ERKNet verfügt somit über Fachwissen zu mehr als 300 einzelnen Nierenkrankheiten.

TÄTIGKEITEN DES ERKNet

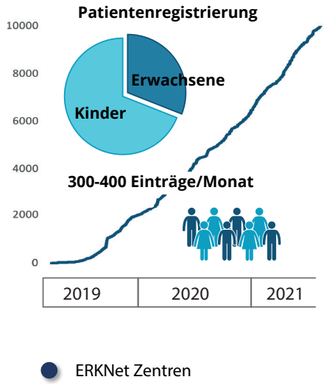
DAS EUROPÄISCHE REGISTER FÜR SELTENE NIERENERKRANKUNGEN

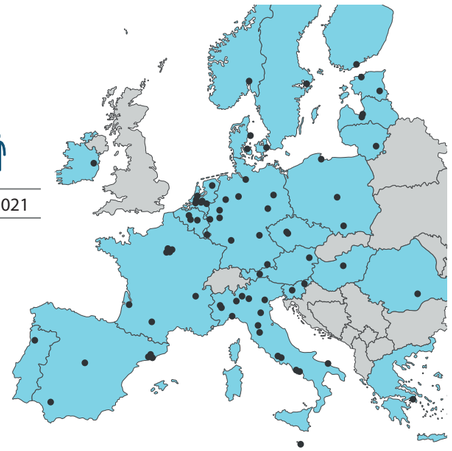
Das ERKReg ist das erste und größte europaweite Register für alle seltenen Nierenkrankheiten.

ERKReg erhebt pseudonymisierte Daten von Patienten mit seltenen Nierenerkrankungen nach deren Zustimmung.

Das Register hilft Klinikern, Forschern und der Pharmaindustrie, mehr Wissen über seltene Nierenerkrankungen zu erlangen und ihre Forschung und Medikamentenentwicklung darauf auszurichten, die Lebensqualität unserer Patienten zu verbessern. Das Register soll auch Patientenorganisationen, Gesundheitsbehörden und politischen Entscheidungsträgern dabei helfen, die Behandlung für Patienten mit seltenen Nierenerkrankungen zu optimieren.

ERKReg umfasst derzeit Patientendaten aus mehr als 70 Krankenhäusern in 24 Ländern.





ZIELE DES REGISTERS

Demografische Informationen

Das ERKReg-Register sammelt Daten aus 24 Ländern und ermöglicht die Analyse der Häufigkeit und der Charakteristika von mehr als 300 seltenen Nierenerkrankungen in verschiedenen Regionen Europas.

Krankheitsverlauf

Die medizinischen Teams erheben einmal im Jahr Informationen über die Patienten, um den klinischen Verlauf über einen längeren Zeitraum zu verfolgen. Dies trägt zukünftig dazu bei, Risikofaktoren für Komplikationen und den Krankheitsverlauf zu ermitteln.

Neue Therapien

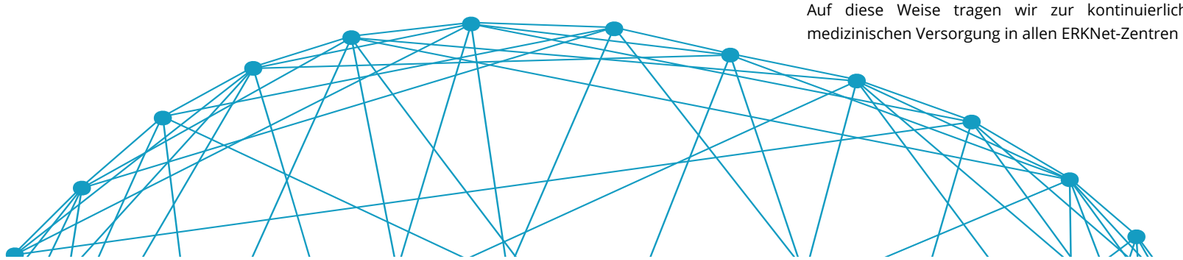
Die ERKReg-Daten ermöglichen zentrumsübergreifende Forschungsprojekte zur Entwicklung neuer Behandlungsstrategien und neuer Arzneimittel, die den Gesundheitszustand und die Lebensqualität der Patienten verbessern können.

Das Register hilft dabei, Patienten mit einer bestimmten Krankheit zu identifizieren, für die eine neue Behandlung entwickelt wird. Das Registerteam kann passende Patienten an bevorstehende Klinikstudien vermitteln.

Auf diese Weise ermöglicht das Register einen schnellen Zugang zu neuen Therapiemöglichkeiten.

Beurteilungen der Patientenversorgung

Die an ERKReg teilnehmenden Expertenzentren bewerten kontinuierlich die Behandlung ihrer Patienten anhand wichtiger Qualitätsindikatoren für diagnostische und therapeutische Interventionen.

ERKReg liefert Leistungsstatistiken für jedes Zentrum und das gesamte Register, sodass die Zentren die Qualität ihrer Patientenversorgung mit der der gesamten ERKNet-Gemeinschaft vergleichen können.

Auf diese Weise tragen wir zur kontinuierlichen Verbesserung der medizinischen Versorgung in allen ERKNet-Zentren in ganz Europa bei.