PATSIENDI VEEBISAIT

Leidke omale arst

Iga harvaesineva neeruhaiguse kohta on loetletud ERKNetis tuntud eksperdid koos nende kontaktandmetega.

Teie keskus

Patsiendi veebisaidil leiate interaktiivsel kaardil.teie riigis ERKNeti ekspertkeskused

Leidke oma haigus

Patsiendi veebisait pakub teavet (brošüüre, veebisaite, patsiendi-kogukondi) paljude haruldaste neeruhaiguste kohta enamikus Euroopa keeltes.

Leidke patsientide teekonnad

Harvaesinevate neeruhaigustega patsiendid jagavad kogemusi teiste patsientide juhendamiseks koos diagnoosi ja haiguse iseärasuste kirjeldustega erinevates etappides.

Leidke oma patsiendikogukond

Patsiendi veebisait pakub linke erinevate patsientide organisatsioonidele ja kogukondadele erinevates riikides, et patsiendid saaksid omavahel ühendust luua.

Lisateavet leiate siit

Minge: https://patients.erknet.org või skännige QR-kood

512 MILJONIT INIMESED ELAVAD EL-IS

30 MILJONIT INIMEST HARULDASTE HAIGUSTEGA

2 MILJONIT INIMEST MÕJUTAVAD HARULDASED NEERUHAIGUSED

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

72 KESKUST

24 ELI RIIKI

70,000 PATSIENTI

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

KONTAKTANDMED

Võrgu koordinaator:
Prof. Franz Schaefer

Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 130.3
D-69120 Heidelberg

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

Patsiendi advokaat:
Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Patsiendi kaasamise juht:
Vera Cornelius-Lambert

E-post: patients@erknet.org

Külastage meie veebisaiti ja tellige meie uudiskiri aadressil **www.erknet.org**
Jälgige meid Twitteris: **@EuRefNetwork**
Fotod © stock.adobe.com/elenvd

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

Kaasrahastanud Euroopa Liit

European Reference Network

MIS ON EUROOPA TUGIVÕRGUSTIKUD?

Euroopa tugivõrgustikud on virtuaalsed võrgustikud, mis ühendavad tervishoiuteenuste pakkujaid, kellel on harvikhaiguste haldamisel tippteadmised Euroopas.

24 võrgustiku eesmärk on luua ja levitada haruldaste ja keeruliste haigustega seotud teadmisi ning pakkuda parimat võimalikku ravi patsientidele kõigis Euroopa riikides.

MIS ON ERKNet?

ERKNet on haruldaste neeruhaiguste tugivõrgustik., mis hõlmab ekspertkeskusi Euroopas pakkudes tervishoiuteenuseid enam kui 70 000 harvaesineva neeruhaigusega patsiendile. ERKNet pakub teadmisi enam kui 300 erineva neeruhaiguse kohta.

ERKNeti TEGEVUSED

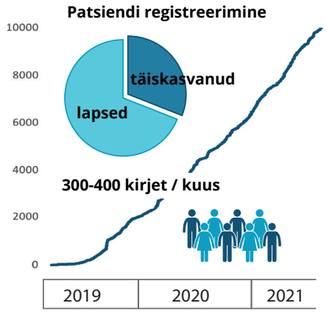
EUROOPA HARULDASTE NEERUHAIGUSTE REGISTER

ERKReg on esimene ja suurim haruldaste neeruhaiguste register kogu Euroopas.

ERKReg kogub potentsiaalset teavet kõigilt võrgus olevatelt haruldaste neeruhaigustega patsientidelt, kes nõustuvad end tuvastamata oma andmete salvestamisega.

Register aitab arstidel, teadlastel ja farmaatsiatööstuse esindajatel saada rohkem teadmisi haruldaste neeruhaiguste kohta ning suunata teadusuuringud ja ravimite arendamine patsientide elukvaliteedi parandamiseks. Samuti on registri eesmärk aidata patsiendi-organisatsioonidel, tervishoiuasutustel ja meditsiinipoliitika kujundajatel optimeerida haruldaste progresseeruva kroonilise neeruhaiguse patsientidele tuge.

Praegu kogutakse ERKReg andembaasi patsiendiandmeid enam kui 70 haiglast 24 riigis.



REGISTRI EESMÄRGID

Demograafiline teave

ERKReg kogub andmeid 24 riigist ning võimaldab analüüsida enam kui 300 haruldase neeruhaiguse esinemissagedust ja kliinilisi andmeid erinevates Euroopa piirkondades.

Neeruhaiguste kulg

Meditsiinimeeskonnad koguvad patsienditeavet kord aastas, et jälgida neeruhaiguste kliinilist kulgu aja jooksul. See aitab tuvastada tüsistuste ja haiguse progresseerumise riskifaktoreid.

Uued ravimeetodid

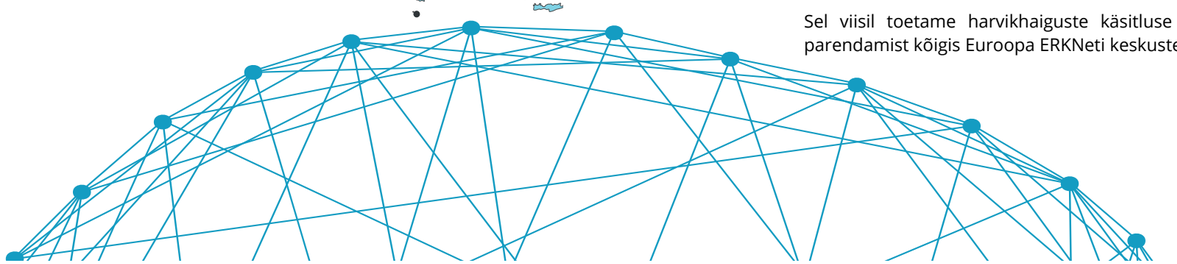
ERKRegi andmed hõlbustavad mitme keskuse uurimisprojekte uudsete ravistrateegiate ja uute ravimite uurimiseks, mis omakorda võivad parandada patsiendi heaolu ja elukvaliteeti.

Register võimaldab leida konkreetse haigusega patsiente, kelle jaoks töötatakse välja uut ravi. Registrimeeskond vahendab patsientide sobivust eelseisvate kliiniliste uuringute võimalustega.

Register toetab sedasi meie patsientide kiiret juurdepääsu uutele ravimeetoditele.

Võrdlusuuringud

ERKRegis osalevad ekspertkeskused jälgivad pidevalt oma patsiendi ravitulemusi vastavalt rahvusvaheliselt tunnustatud diagnostiliste ja haiguse käsitluse peamistele kvaliteedinäitajatele.

ERKReg pakub statistikat iga üksiku keskuse aga ka kogu registri kohta. See võimaldab keskustel võrrelda oma haigete käsitluse kvaliteeti kogu ERKNetis teiste osalejate omadega.

Sel viisil toetame harvikhaiguste käsitluse tipptaset ja pidevat parendamist kõigis Euroopa ERKNeti keskustes.