POTILASSIVUSTO

Löydä lääkärisi

ERKNetistä löytyy lista harvinaisten munuaissairauksien asiantuntijoista yhteystietoineen.

Löydä keskuksesi

Potilaita koskevalla internet-sivustolla on kartta, jolta voit etsiä kotimaastasi sopivan asiantuntijakeskuksen.

Löydä sairautesi

Potilassivustolla on erilaisia tiedostoja (esitteitä, nettisivustoja ja potilasyhteisöjä) useimmista harvinaisista munuaissairauksista useilla kielillä.

Löydä potilaskokemuksia

Potilaiden jakamat kokemukset ohjaavat muita harvinaisia munuaissairauksia sairastavia potilaita diagnoosin ja sairauden hoidon suhteen.

Löydä potilasyhteisösi

Potilaita koskevalta internet-sivustolta löytyy linkkejä potilasjärjestöihin ja yhteisöihin, mikä mahdollistaa potilaiden välisen kanssakäymisen.

Lisätietoa

Vieraile sivustolla: https://patients.erknet.org tai skannaa QR-koodi

512 MILJOONAA
ASUKASTA EUROOPAN UNIONISSA

30 MILJOONAA
HARVINAISTA SAIRAUTTA SAIRASTAVAA

2 MILJOONAA
HARVINAISTA MUNUAISSAIRAUTTA SAIRASTAVAA

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

72 KESKUSTA

24 EU-MAATA

70,000 POTILASTA

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

YHTEYSTIEDOT

Osaamisverkoston koordinaattori:
Prof. Franz Schaefer

Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 130.3
D-69120 Heidelberg

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

Potilaiden edustaja:
Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Potilasedustus johtaja:
Vera Cornelius-Lambert

Sähköposti: patients@erknet.org

Vieraile nettisivullamme ja tilaa uutiskirjeemme: **www.erknet.org**
Seuraa meitä Twitterissä: **@EuRefNetwork**
Valokuvalähde: © stock.adobe.com/elenvd

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

Euroopan unionin osarahoittama

European Reference Network

MITÄ OVAT EUROOPPALAISET OSAAMISVERKOSTOT?

Eurooppalaiset osaamisverkostot ovat virtuaalisia verkostoja, jotka yhdistävät eurooppalaisia asiantuntevien terveyspalveluiden tarjoajia harvinaisten sairauksien hoitamiseksi.

24:n maan muodostaman verkoston tavoitteena on harvinaisia ja monimutkaisia sairauksia koskevan tiedon lisääminen ja jakaminen parhaan mahdollisen hoidon tarjoamiseksi kaikille eurooppalaisille potilaille.

MIKÄ ON ERKNet?

ERKNet on eurooppalainen harvinaisten munuaissairauksien osaamisverkosto. Verkoston perustana ovat eurooppalaiset asiantuntijakeskukset, jotka tarjoavat terveydenhuoltoa yli 70000 potilaalle, joilla on harvinainen munuaissairaus.

ERKNetissä on erikoisosaamista yli 300:sta munuaissairaudesta.

ERKNetin TOIMINTAA

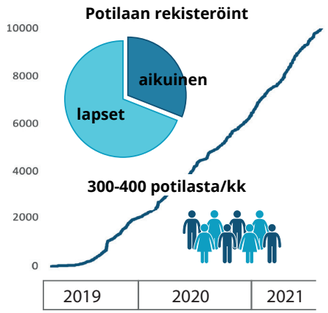
EUROOPPALAINEN HARVINAISTEN MUNUAISSAIRAUKSIEN REKISTERI

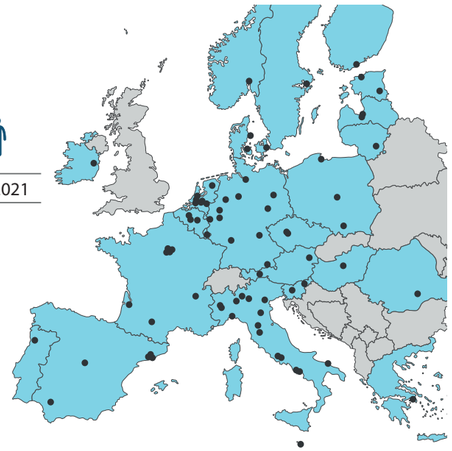
ERKReg on Euroopan ensimmäinen ja suurin harvinaisia munuaissairauksia koskeva rekisteri.

Rekisteri kerää tietoa potilaista, joilla on harvinainen munuaissairaus ja jotka suostuvat tietojensa anonyymiin kirjaamiseen. Rekisteri auttaa lääkäreitä, tutkijoita ja lääketeollisuutta tiedon keräämisessä sekä tutkimuksen ja lääkekehityksen keskittämisessä potilaiden elämänlaadun parantamiseksi.

Rekisterin tarkoituksena on myös potilasjärjestöjen, terveysviranomaisten ja päätöksentekijöiden tukeminen harvinaisia munuaissairauksia sairastavien potilaiden hoidon parantamiseksi.

ERKReg saa tällä hetkellä potilastietoja yli 70:stä sairaalasta 24:stä maasta.





REKISTERIN TAVOITTEET

Demografiset tiedot

ERKReg-rekisteri kerää tietoa 24:stä Euroopan maasta ja mahdollistaa yli 300 harvinaisen munuaissairauden esiintyvyyden ja ominaisuuksien analysoinnin.

Sairaushistoria

Lääkäritiimit keräävät potilastietoja kerran vuodessa sairauden kehityksen seuraamiseksi. Tämä auttaa tunnistamaan sairauden etenemiseen ja komplikaatioiden kehittymiseen liittyviä riskitekijöitä.

Uusia hoitomuotoja

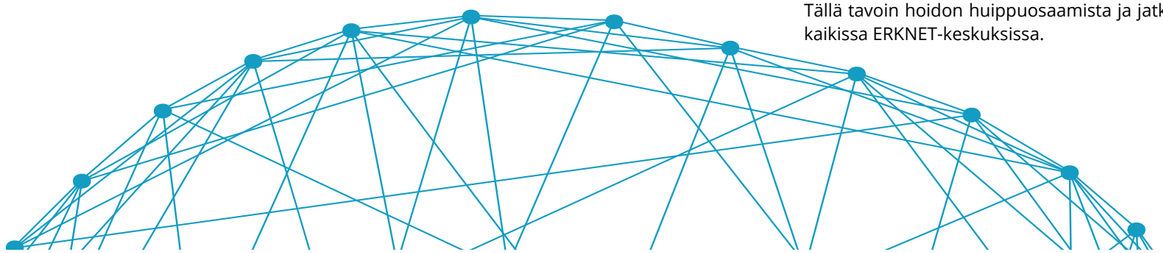
ERKReg-tiedot helpottavat monikeskus-tutkimushankkeita uusien lääkkeiden ja hoitomuotojen kehittämisessä. Tämä puolestaan voi parantaa potilaiden hyvinvointia ja elämänlaatua.

Rekisterin avulla voidaan etsiä tiettyjä sairauksia sairastavia potilaita, joille on kehitetty uusia hoitomuotoja. Rekisteri-tiimi välittää myös potilaille tietoa heille sopivista kliinisistä tutkimuksista.

Tällä tavalla rekisteri tukee myös potilaiden pääsyä uusiin hoitomuotoihin.

Vertailukehittäminen

ERKReg:iin osallistuvat asiantuntijakeskukset seuraavat omien potilaiden hoitoa diagnoosi- ja hoitotoimenpiteiden laatuindikaattoreiden mukaisesti.

ERKReg tarjoaa tilastoja yksittäisen keskuksen ja koko rekisterin tuloksista. Täten keskukset voivat verrata tarjoamansa hoidon laatua koko ERKNet-yhteisön laatuun.

Tällä tavoin hoidon huippuosaamista ja jatkuvaa kehitystä tuetaan kaikissa ERKNET-keskuksissa.