SITO WEB DEL PAZIENTE

Trova il tuo medico

Per ogni malattia renale rara sono elencati tutti i medici esperti europei di ERKNet con le informazioni per contattarli.

Trova il tuo centro

Il sito web del paziente mostra una mappa interattiva per trovare un centro di esperti ERKNet nel proprio paese.

Trova la tua malattia

Il sito web del paziente fornisce documenti informativi (opuscoli, siti web) su molte malattie renali rare tradotti nella maggior parte delle lingue europee.

Le esperienze dei pazienti con le malattie renali rare

Schemi interattivi che riassumono l'esperienza dei pazienti con malattie renali rare al fine di guidare altri pazienti con la medesima patologia attraverso le diverse fasi della malattia: dalla diagnosi alla gestione della patologia, dal punto di vista del paziente.

Trova la tua associazione di pazienti

Il sito web dei pazienti fornisce link a diverse associazioni e comunità di pazienti in diversi paesi europei per mettere in contatto i pazienti.

Trova maggiori informazioni qui

Visita https://patients.erknet.org o scansiona il codice QR

512 MILIONI DI PERSONE CHE VIVONO NELL'UNIONE EUROPEA

30 MILIONI CON MALATTIE RARE

2 MILIONI DI PERSONE AFFETTE DA MALATTIE RENALI RARE

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

72 CENTRI

24 PAESI DELL'UE

70,000 PAZIENTI

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

CONTATTI

Coordinatore della rete:
Prof. Franz Schaefer

Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 130.3
D-69120 Heidelberg

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

Rappresentante dei pazienti:
Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Responsabile rappresentante pazienti:
Vera Cornelius-Lambert

Email: patients@erknet.org

Visita il nostro sito web e iscriviti alla nostra newsletter su **www.erknet.org**
Seguici su Twitter: **@EuRefNetwork**
Photocredits © stock.adobe.com/elenvd

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

INFORMAZIONI PER I PAZIENTI

Cofinanziato dall'Unione europea

European Reference Network

COSA SONO LE RETI EUROPEE DI RIFERIMENTO?

Le Reti Europee di Riferimento sono reti virtuali che coinvolgono i medici con le migliori competenze per la gestione delle malattie rare in tutta Europa.

Le 24 reti hanno lo scopo di generare e diffondere la conoscenza sulle malattie rare e complesse, e di fornire la migliore assistenza possibile ai pazienti in tutti i paesi europei.

COS'È ERKNet?

ERKNet è la rete di riferimento europea per le malattie renali rare. È formata da centri specializzati in tutta Europa che danno assistenza sanitaria a più di 70.000 pazienti con malattie renali rare. ERKNet fornisce competenza medica ed esperienza su più di 300 malattie renali rare.

ATTIVITÀ DI ERKNet

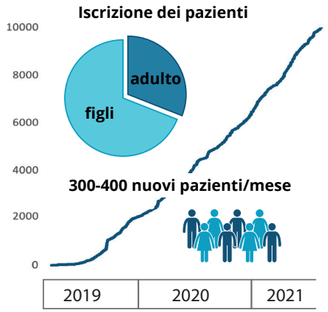
IL REGISTRO EUROPEO DELLE MALATTIE RENALI RARE

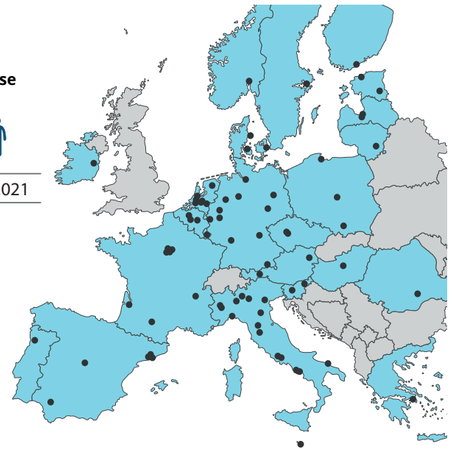
ERKReg è il primo e vasto registro europeo per tutte le malattie renali rare.

ERKReg raccoglie informazioni prospettiche di tutti i pazienti con malattie renali rare seguiti nei Centri della rete con il loro consenso e in forma anonima.

Il registro aiuta i medici, i ricercatori e l'industria farmaceutica a sviluppare le conoscenze sulle malattie renali rare e a focalizzare la ricerca sullo sviluppo di farmaci per migliorare la qualità della vita dei pazienti. Il registro ha anche lo scopo di aiutare le organizzazioni di pazienti, le autorità sanitarie e i responsabili politici a ottimizzare il supporto per i pazienti con malattie renali rare.

ERKReg sta attualmente raccogliendo i dati dei pazienti da più di 70 ospedali in 24 paesi.





OBIETTIVI DEL REGISTRO

Informazioni demografiche

Il registro ERKReg raccoglie dati da 24 paesi e permette di analizzare la frequenza e le caratteristiche di più di 300 malattie renali rare in diverse regioni d'Europa.

Decorso clinico della malattia

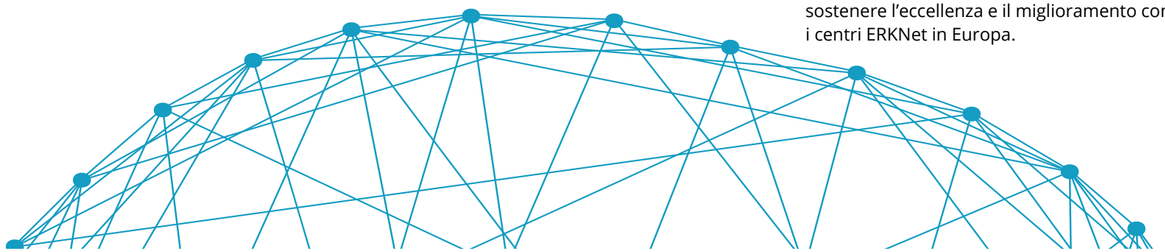
Le informazioni sui pazienti sono raccolte una volta all'anno dai medici per seguire il decorso clinico nel tempo. Questo aiuta a identificare i fattori di rischio per le complicazioni e la progressione della malattia.

Nuove terapie

I dati ERKReg facilitano i progetti di ricerca multicentrici per esplorare nuove strategie di trattamento e nuovi farmaci che possono migliorare il benessere e la qualità della vita del paziente.

Il registro permette di trovare pazienti con una particolare malattia, per la quale si sta sviluppando un nuovo trattamento. Il team del registro favorisce l'accostamento dei pazienti iscritti nel registro ERKNet con le opportunità di accedere ai trial clinici imminenti, supportando in questo modo il rapido accesso alle nuove terapie per i pazienti iscritti nel nostro registro.

Analisi Comparativa tra i centri ospedalieri europei

I centri ospedalieri esperti, che partecipano al registro, vengono costantemente monitorati secondo indicatori di qualità sulla diagnosi e la terapia fornita ai loro pazienti.

ERKReg elabora statistiche di performance per ogni centro iscritti ad ERKNet. Questo permette ai centri di confrontare la qualità della loro prestazione con quella dell'intera comunità ERKNet, al fine di sostenere l'eccellenza e il miglioramento continuo delle cure in tutti i centri ERKNet in Europa.