PACIENTA TĪMEKĻA VIETNE

Atrodiet savu ārstu

ERKNet ir pieejami katras retas nieru slimības eksperti ar norādītu kontaktinformāciju.

Atrodiet savu centru

Pacienta tīmekļa vietnē ir atrodama interaktīva karte, lai atrastu ERKNet ekspertu centru jūsu valstī.

Atrodiet savu slimību

Pacienta tīmekļa vietne nodrošina informatīvus dokumentus (brošūras, tīmekļa vietnes, pacientu kopienas) par daudzām retām nieru slimībām lielākajā daļā Eiropas valodu.

Uzziniet pacientu stāstus

Iepazīstieties ar retu nieru slimību pacientu pieredzes stāstiem, kas iezīmē ceļu no diagnozes uzstādīšanai nepieciešamajām procedūrām līdz ārstēšanas iespējām.

Atrodiet savu pacientu kopienu

Pacientiem paredzētajā vietnē ir iekļautas saites uz dažādām pacientu organizācijām un kopienām dažādās valstīs, lai veidotu sakarus starp pacientiem.

Vairāk informācijas skatīt šeit

Apmeklējiet https://patients.erknet.org
vai skenējiet QR kodu.

512 MILJONI ES DZĪVOJOŠIE CILVĒKI

30 MILJONIEM IR RETAS SLIMĪBAS

2 MILJONIEM IR RETAS NIERU SLIMĪBAS

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

72 CENTRI

24 VALSTIS

70,000 PACIENTI

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

KONTAKTINFORMĀCIJA

Tīkla koordinators:
Prof. Franz Schaefer

Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 130.3
D-69120 Heidelberg

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

Pacientu pārstāvis:
Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Pacientu iesaistes pārvaldnieks:
Vera Cornelius-Lambert

E-pasts: patients@erknet.org

Apmeklējiet mūsu tīmekļa vietni un pierakstieties informatīvā biļetena saņemšanai **www.erknet.org**
Sekojiet mums Twitter: **@EuRefNetwork**
Photocredits © stock.adobe.com/elenvd

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

INFORMĀCIJA PACIENTIEM

Līdzfinansē Eiropas Savienība

European Reference Network

KAS IR EIROPAS REFERENCES TĪKLI?

Eiropas references tīkli ir virtuāli tīkli, kas apvieno visas Eiropas vadošos speciālistus retu slimību ārstēšanā.

24 tīklu mērķis ir izstrādāt un izplatīt informāciju par retām un sarežģītām slimībām un nodrošināt iespējami labāko aprūpi pacientiem visās Eiropas valstīs.

KAS IR ERKNet?

ERKNet ir reto nieru slimību Eiropas references tīkls. To veido ekspertu centri visā Eiropā, kas nodrošina veselības aprūpi vairāk nekā 70 000 reto nieru slimību pacientiem. ERKNet nodrošina ekspertīzi par vairāk nekā 300 dažādām nieru slimībām.

ERKNet AKTIVITĀTES

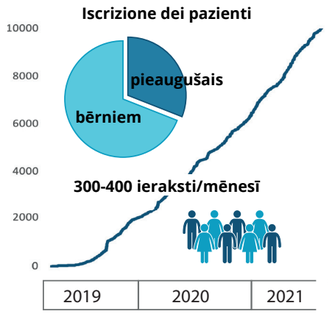
EIROPAS RETO NIERU SLIMĪBU REĢISTRS

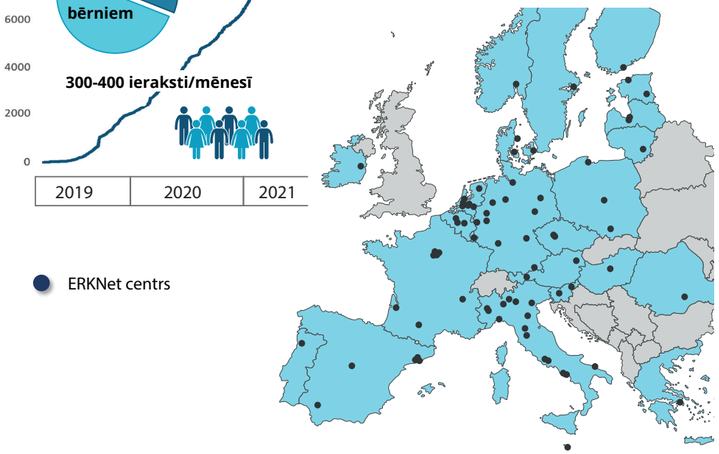
ERKReg ir pirmais un lielākais visas Eiropas visu reto nieru slimību reģistrs.

ERKReg apkopo prospektīvu informāciju par visiem pacientiem ar tīklā iekļautajām retajām nieru slimībām, kuri piekrīt savu deidentificēto datu reģistrēšanai.

Reģistrs palīdz ārstiem, pētniekiem un farmācijas nozares speciālistiem iegūt vairāk informācijas par retajām nieru slimībām un organizēt pētījumus un zāļu izstrādi ar mērķi uzlabot mūsu pacientu dzīves kvalitāti. Šī reģistra mērķis ir arī palīdzēt pacientu organizācijām, veselības aprūpes amatpersonām un politikas veidotājiem optimizēt pacientu ar retām nieru slimībām atbalstu.

ERKReg šobrīd saņem pacientu datus no vairāk nekā 70 slimnīcām 24 valstīs.





REĢISTRA MĒRĶI

Demogrāfiskie dati

ERKReg reģistrs apvieno datus no 24 valstīm un ļauj analizēt vairāk nekā 300 reto nieru slimību sastopamības biežumu un raksturojumu dažādos Eiropas reģionos.

Slimības gaita

Mediķu komandas informāciju par pacientiem apkopo reizi gadā, lai izsekotu slimības klīniskajai gaitai. Tas palīdzēs identificēt komplikāciju un slimības progresēšanas riska faktorus.

Jaunas ārstēšanas iespējas

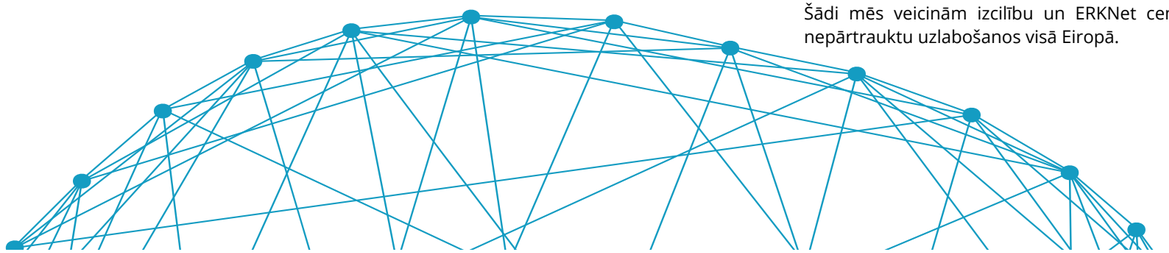
ERKReg dati atvieglo jaunu ārstēšanas stratēģiju un jaunu zāļu izpēti multicentru pētījumu projektu ietvaros, kas var uzlabot pacienta labklājību un dzīves kvalitāti.

Šis reģistrs ļauj atrast pacientus ar konkrētu slimību, kuras ārstēšanai tiek izstrādāta jauna terapija. Reģistra komandas mediatori palīdz pacientus salāgot ar plānotajiem klīniskajiem pētījumiem.

Šādi reģistrs ļauj mūsu pacientiem ātri piekļūt jaunākajām terapijām.

Salīdzinošais novērtējums

Ekspertu centri, kas piedalās ERKReg, pastāvīgi seko savu pacientu veselības aprūpes rezultātam saskaņā ar galvenajiem diagnostikas un terapeitiskās iejaukšanās kvalitātes kritērijiem.

ERKReg nodrošina katra centra un visa reģistra snieguma statistiku. Tas ļauj centriem salīdzināt savu ārstēšanas kvalitāti ar vispārējo ERKNet kopienas sniegumu.

Šādi mēs veicinām izcilību un ERKNet centru sniegtās aprūpes nepārtrauktu uzlabošanos visā Eiropā.