PACIENTŲ SVETAINĖ

Raskite savo gydytoją

Kiekvienos retos inkstų ligos atveju nurodomi žinomi ERKNet ekspertai kartu su jų kontaktine informacija.

Jūsų centras

Pacientų svetainėje rodomas interaktyvus žemėlapis, kuriame galima rasti ERKNet ekspertų centrą jūsų šalyje.

Raskite savo ligą

Pacientų svetainėje dauguma Europos kalbų pateikiami informaciniai dokumentai (brošiūros, svetainės, pacientų bendrijos) apie daugelį retų inkstų ligų.

Raskite pacientų keliones

Pacientų, sergančių retomis inkstų ligomis, pasakojimai apie savo patirtį padės kitiems pacientams įveikti ir suvaldyti įvairius diagnozės ir ligos etapus.

Raskite savo pacientų bendriją

Kad būtų galima užmegzti ryšį tarp pacientų, pacientų svetainėje pateikiamos nuorodos į skirtingas pacientų organizacijas ir bendrijas įvairiose šalyse.

Daugiau informacijos rasite čia

apsilankykite https://patients.erknet.org
arba nuskenuokite QR kodą

512 MILIJONŲ GYVENTI ES

30 MILIJONŲ SERGA RETOMIS LIGOMIS

2 MILIJONAI YRA PAVEIKTI RETŲ INKSTŲ LIGŲ

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

72 CENTRAI

24 ES ŠALYS

70,000 PACIENTŲ

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

KONTAKTINĖ INFORMACIJA

Tinklo koordinatorius:
Prof. Franz Schaefer

Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 130.3
D-69120 Heidelberg

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

Pacientų atstovas:
Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Pacientų įtraukimo vadybininkas:
Vera Cornelius-Lambert

E. p.: patients@erknet.org

Apsilankykite mūsų svetainėje ir prenumeruokite mūsų naujienlaiškį adresu **www.erknet.org**
Sekite mus per Twitter: **@EuRefNetwork**
Photocredits © stock.adobe.com/elenvd

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

INFORMACIJA PACIENTAMS

Bendrai finansuojama Europos Sąjungos

European Reference Network

KAS YRA EUROPOS REFERENCIJOS CENTRŲ TINKLAI?

Europos referencijos centrų tinklai yra virtualūs tinklai, visoje Europoje vienijantys sveikatos priežiūros paslaugų teikėjus, turinčius aukščiausio lygio retų ligų gydymo patirtį.

24 tinklų tikslas – kaupti ir skleisti žinias apie retas ir sudėtingas ligas, ir teikti geriausią įmanomą pacientų priežiūrą visose Europos šalyse.

KAS YRA ERKNet?

ERKNet tai Retų inkstų ligų Europos referencijos centrų tinklas. Jis sudarytas iš ekspertų centrų visoje Europoje, teikiančių sveikatos priežiūros paslaugas daugiau nei 70,000 pacientų, sergančių retomis inkstų ligomis. ERKNet ekspertizė apima daugiau nei 300 individualių inkstų ligų.

ERKNet VEIKLA

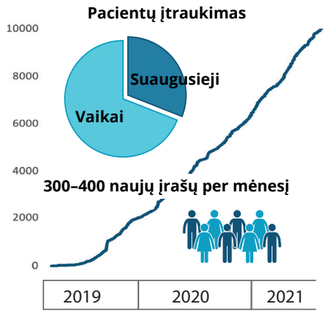
EUROPOS RETŲ INKSTŲ LIGŲ REGISTRAS

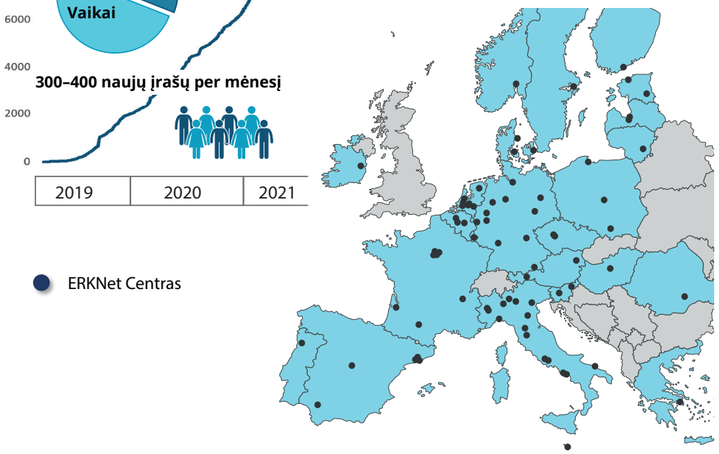
ERKReg yra pirmasis ir didžiausias visų retų inkstų ligų registras Europoje.

ERKReg renka informaciją iš visų tinkle esančių retomis inkstų ligomis sergančių pacientų, kurie sutinka, kad būtų renkami jų neleidžiantys identifikuoti duomenys.

Kad būtų galima pagerinti pacientų gyvenimo kokybę, registras padeda gydytojams, mokslininkams ir farmacijos pramonei sukaupti daugiau žinių apie retas inkstų ligas ir skatinti naujų vaistų kūrimą. Registras taip pat siekia padėti pacientų organizacijoms, sveikatos priežiūros įstaigoms ir politikos kūrėjams optimizuoti paramą pacientams, sergantiems retomis inkstų ligomis.

Šiuo metu ERKReg gauna pacientų duomenis iš daugiau nei 70 ligoninių 24-iose šalyse.





REGISTRO TIKSLAI

Demografinė informacija

ERKReg registras renka duomenis iš 24 šalių ir leidžia analizuoti daugiau nei 300 retų inkstų ligų dažnį bei charakteristikas skirtinguose Europos regionuose.

Natūrali ligos eiga

Medicinos specialistų komandos kartą per metus renka informaciją apie pacientus, kad galėtų per laiką stebėti ligų klinikinę eigą. Tai padeda atpažinti komplikacijų ir ligos progresavimo rizikos veiksnius.

Nauji gydymo būdai

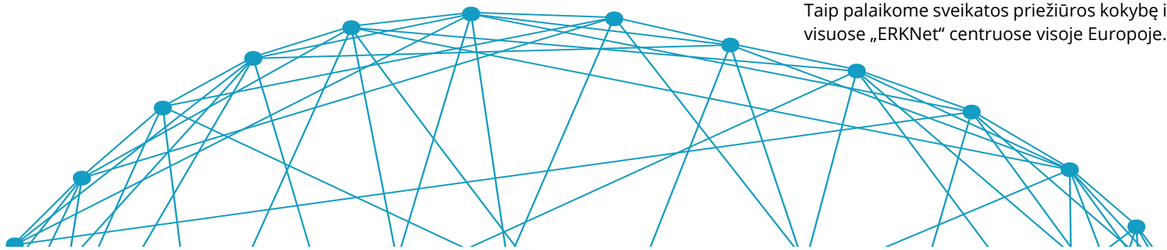
ERKReg duomenys palengvina kelių centrų mokslinių tyrimų projektus, skirtus naujoms gydymo strategijoms ir naujiems vaistams, kurie gali pagerinti pacientų savijautą ir gyvenimo kokybę, tirti.

Registras leidžia atrasti pacientus, sergančius tam tikra liga, kuriai yra kuriamas naujas gydymas. Registro komanda atrenka pacientus, kuriems gali būti aktualūs numatomi klinikiniai tyrimai.

Tokiu būdu registras padeda mūsų pacientams greičiau gauti naujus gydymo būdus.

Lyginamoji analizė

ERKReg veikloje dalyvaujantys ekspertų centrai pagal pagrindinius diagnostinių ir terapinių intervencijų kokybės rodiklius nuolat stebi pacientų sveikatos priežiūros rezultatus.

ERKReg pateikia kiekvieno centro ir viso registro veiklos statistiką. Tai leidžia centrams savo sveikatos priežiūros kokybę palyginti su visos ERKNet bendruomenės sveikatos priežiūros kokybe.

Taip palaikome sveikatos priežiūros kokybę ir nuolatinį jos gerinimą visuose „ERKNet“ centruose visoje Europoje.