SITE-UL PACIENTULUI

Găsește un medic

Pentru fiecare afecțiune renală rară, sunt listați experții ERKNet cu informații de contact.

Găsește un centru

Site-ul web al pacientului prezintă o hartă interactivă pentru a facilita găsirea unui centru ERKNet în țara dumneavoastră.

Găsește informații despre boala ta

Site-ul web al pacienților oferă documente de informare (broșuri, site-uri web, comunități de pacienți) despre multe afecțiuni renale rare în majoritatea limbilor europene.

Găsiți informații despre povestea de viață a altor pacienți

Experiențe personale de la pacienți cu afecțiuni renale rare pentru a ghida alți pacienți prin diferitele etape ale diagnosticului și gestionării bolii.

Găsiți-vă comunitatea de pacienți

Site-ul web pentru pacienți oferă legături către diferite organizații și comunități de pacienți din diferite țări pentru.

Găsiți mai multe informații aici

Accesați https://patients.erknet.org sau scanați codul QR

512 MILIOANE DE OAMENI TRĂIESC ÎN UE

30 MILIOANE DIAGNOSTICAȚI CU BOLI RARE

2 MILIOANE AFECTATE DE BOLI RENALE RARE

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

72 DE CENTRE

24 DE ȚĂRI DIN UE

70,000 DE PACIENȚI

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

CONTACTE

Coordonator de rețea:
Prof. Franz Schaefer

Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 130.3
D-69120 Heidelberg

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

Reprezentantul pacientului:
Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Manager implicare pacient:
Vera Cornelius-Lambert

E-mail: patients@erknet.org

Vizitați site-ul nostru web și abonați-vă la newsletter-ul nostru **www.erknet.org**
Urmăriți-ne pe Twitter: **@EuRefNetwork**
Fotocredite © stock.adobe.com/elenvd

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

INFORMAȚII PENTRU PACIENȚI

Cofinanțat de Uniunea Europeană

European Reference Network

CE SUNT REȚELELE EUROPENE DE REFERINȚĂ?

Rețelele europene de referință sunt rețele virtuale care unesc furnizorii de asistență medicală cu expertiză în gestionarea bolilor rare în întreaga Europă.

Cele 24 de rețele își propun să genereze și să disemineze informații despre bolile rare și să ofere cele mai bune îngrijiri posibile pacienților din toate țările europene.

CE ESTE ERKNet?

ERKNet este Rețeaua Europeană de Referință pentru Boli Renale Rare. Este format din centre de experți din întreaga Europă care oferă asistență medicală unui număr mai mare de 70.000 de pacienți cu boli renale rare. ERKNet oferă informații despre peste 300 de patologii renale.

ACTIVITĂȚI ALE ERKNet

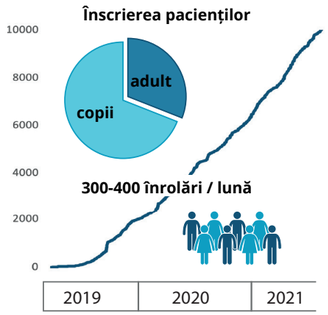
REGISTRUL EUROPEAN AL BOLILOR RENALE RARE

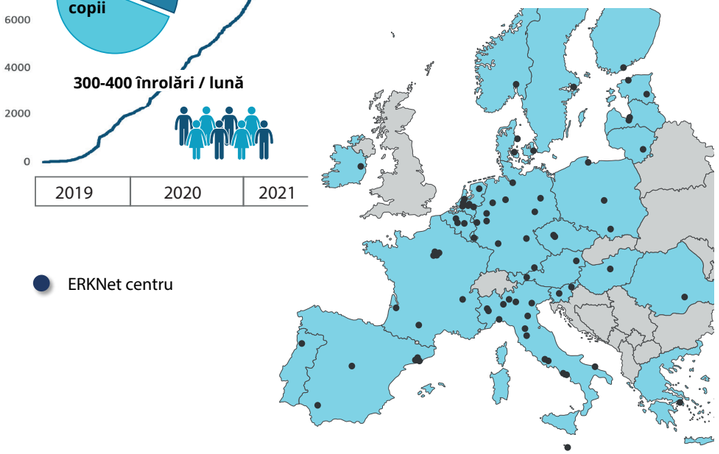
ERKReg este primul și cel mai mare registru la nivel european pentru bolile renale rare.

ERKReg colectează informații în mod anonim de la toți pacienții cu boli renale rare din rețea, care și-au dat în prealabil acordul pentru transmiterea acestora.

Registrul îi ajută pe clinicieni, cercetători și industria farmaceutică să genereze mai multe cunoștințe despre bolile renale rare și să își concentreze cercetarea și dezvoltarea medicamentelor pentru a îmbunătăți calitatea vieții pacienților noștri. Registrul urmărește de asemenea să ajute organizațiile de pacienți, autoritățile din domeniul sănătății și factorii de decizie în optimizarea sprijinului pentru pacienții cu afecțiuni renale rare.

ERKReg primește în prezent date despre pacienți din peste 70 de spitale din 24 de țări.





SCOPURILE REGISTRULUI

Informații demografice

Registrul ERKReg colectează date din 24 de țări și permite analizarea frecvenței și caracteristicilor a peste 300 de boli renale rare în diferite regiuni ale Europei.

Evoluția naturală a bolilor

Informațiile despre pacienți sunt colectate o dată pe an de către echipele medicale pentru a urmări evoluția clinică a pacienților. Acest lucru va ajuta la identificarea factorilor de risc pentru complicații și progresia bolii.

Terapii noi

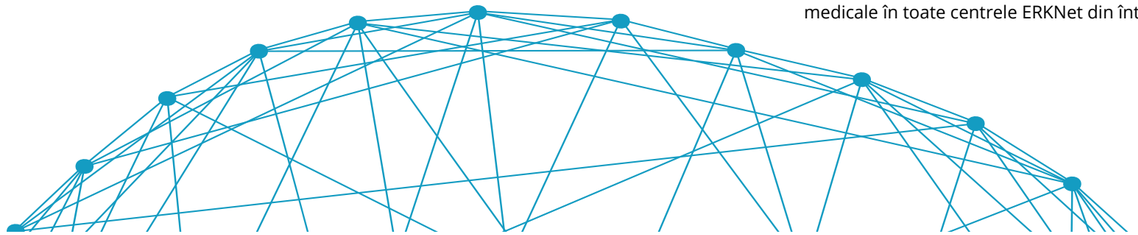
Datele ERKReg facilitează proiecte de cercetare multicentrică pentru a explora noi strategii de tratament și noi medicamente care pot îmbunătăți bunăstarea și calitatea vieții pacienților.

Registrul permite găsirea pacienților cu o anumită boală pentru care se dezvoltă un nou tratament. Echipa registrului intermediază potrivirea pacienților cu oportunitățile unor viitoare studii clinice.

În acest fel, registrul susține accesul rapid al pacienților la noi terapii.

Benchmarking

Centrele de experți care participă la ERKReg urmăresc în mod continuu performanța managementului pacientului în conformitate cu indicatorii cheie de calitate ai intervențiilor diagnostice și terapeutice.

ERKReg oferă statistici de performanță pentru fiecare centru și întregul registru. Acest lucru permite centrelor să compare calitatea managementului lor cu cea a comunității ERKNet în ansamblu.

În acest fel, sprijinim excelența și îmbunătățirea continuă a asistenței medicale în toate centrele ERKNet din întreaga Europă.