SPLETNO MESTO ZA BOLNIKE

Poiščite svojega zdravnika

Za vsako redko bolezen ledvic so navedeni kontaktni podatki priznanih strokovnjakov ERKNet.

Vaš center center

Na spletnem mestu za bolnike je prikazan interaktivni zemljevid za iskanje strokovnega centra ERKNet v vaši državi.

Poiščite svojo bolezen

Spletno mesto za bolnike vsebuje informativne dokumente (brošure, spletna mesta, skupnosti bolnikov) o številnih redkih okvarah ledvic v večini evropskih jezikov.

Poiščite pot bolnikov

Poročila o izkušnjah bolnikov z redkimi ledvičnimi boleznimi vodijo druge bolnike skozi različne korake diagnoze in obvladovanja bolezni.

Poiščite svojo skupnost bolnikov

Spletno mesto za bolnike vsebuje povezave do različnih organizacij in skupnosti bolnikov v različnih državah za povezovanje med bolniki.

Več informacij najdete tukaj

Obiščite https://patients.erknet.org ali skenirajte kodo QR

512 MILIJONOV LJUDJE ŽIVIJO V EU

30 MILIJONOV Z REDKIMI BOLEZNIMI

2 MILIJONA PRIZADENE REDKO LEDVIČNO OBOLENJE

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

72 CENTROV

24 DRŽAV EU

70,000 BOLNIKOV

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

STIKI

Koordinator mreže:
Prof. Franz Schaefer

Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 130.3
D-69120 Heidelberg

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

Predstavnik bolnikov:
Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Vodja sodelovanja z bolniki:
Vera Cornelius-Lambert

E-pošta: patients@erknet.org

Obiščite našo spletno stran in se naročite na naše novice na **www.erknet.org**
Sledite nam na Twitterju: **@EuRefNetwork**

Avtorske pravice za fotografije © stock.adobe.com/elenvd

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

INFORMACIJE ZA BOLNIKE

Sofinancira Evropska unija

European Reference Network

KAJ SO EVROPSKA REFERENČNA OMREŽJA?

Evropska referenčna omrežja so virtualna omrežja, ki združujejo ponudnike zdravstvenih storitev z vrhunskim znanjem za obvladovanje redkih bolezni po vsej Evropi.

Cilj 24 mrež je pridobiti in razširiti znanje o redkih in zapletenih boleznih ter bolnikom v vseh evropskih državah zagotoviti najboljšo možno oskrbo.

KAJ JE OMREŽJE ERKNet?

ERKNet je evropsko referenčno omrežje za redke ledvične bolezni. Ustanovili in oblikovali so ga strokovni centri po vsej Evropi, ki zdravstveno oskrbujejo več kot 70.000 bolnikov z redkimi ledvičnimi boleznimi. ERKNet ponuja strokovno znanje o več kot 300 individualnih ledvičnih obolenjih.

DEJAVNOSTI OMREŽJA ERKNet

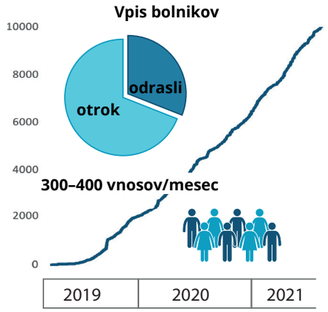
EVROPSKI REGISTER REDKIH LEDVIČNIH BOLEZNI

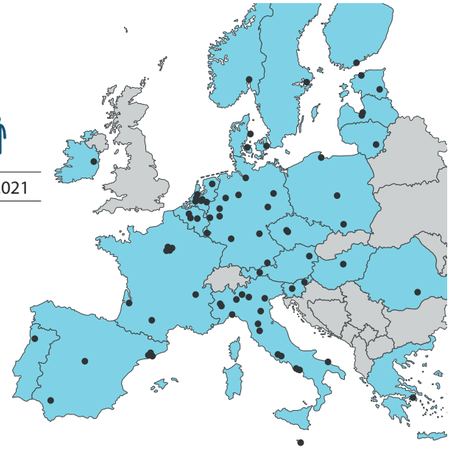
ERKReg je prvi in največji evropski register za vse redke bolezni ledvic.

ERKReg zbira podatke od vseh bolnikov z redkimi ledvičnimi boleznimi v omrežju, ki se strinjajo, da so njihovi anonimni podatki zabeleženi.

Register pomaga zdravnikom, raziskovalcem in farmacevtski industriji, da pridobijo več znanja o redkih ledvičnih boleznih in se osredotočijo na svoje raziskave ter razvoj zdravil za izboljšanje kakovosti življenja naših pacientov. Namen registra je tudi pomagati organizacijam bolnikov, zdravstvenim organom in oblikovalcem politik pri optimizaciji podpore bolnikom z redkimi ledvičnimi motnjami.

ERKReg trenutno prejema podatke o bolnikih iz več kot 70 bolnišnic v 24 državah.





CILJI REGISTRA

Demografski podatki

Register ERKReg zbira podatke iz 24 držav in omogoča analizo pogostosti in značilnosti več kot 300 redkih bolezni ledvic v različnih regijah Evrope.

Zgodovina naravnih bolezni

Zdravniške ekipe, ki spremljajo klinični potek, enkrat letno zbirajo podatke o bolnikih. To pomaga identificirati dejavnike tveganja za zaplete in napredovanje bolezni.

Nove terapije

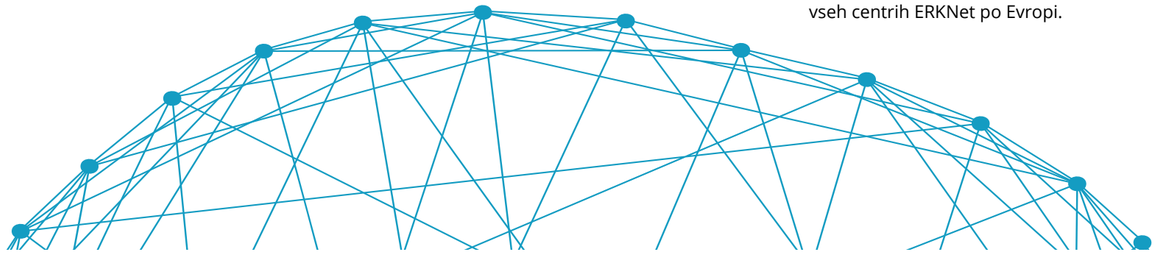
Podatki registra ERKReg omogočajo multicentrične raziskovalne projekte za raziskovanje novih strategij zdravljenja in novih zdravil, ki lahko izboljšajo bolnikovo počutje in kakovost življenja.

Register omogoča iskanje bolnikov z določeno boleznijo, za katero se razvija novo zdravljenje. Ekipa registra posreduje ujemanje bolnikov s prihajajočimi možnostmi kliničnih preskušanj.

Tako register podpira hiter dostop naših bolnikov do novih terapij.

Primerjalna analiza

Strokovni centri, ki sodelujejo v registru ERKReg, nenehno spremljajo uspešnost svojega vodenja bolnikov glede na ključne kazalnike kakovosti diagnostičnih in terapevtskih posegov.

ERKReg ponuja statistiko uspešnosti za vsako središče in celoten register. To centrom omogoča, da primerjajo kakovost svojega upravljanja s kakovostjo celotne skupnosti registra ERKNet.

Na ta način podpiramo odličnost in nenehno izboljševanje oskrbe v vseh centrih ERKNet po Evropi.