PATIENTENS WEBBPLATS

Hitta din läkare

För varje sällsynt njursjukdom kan du hitta en lista över tillgängliga ERKNet-experter med kontaktinformation.

Hitta ditt centrum

På Patientens webbplats finns en interaktiv karta där du kan hitta vilka ERKNet-center som finns i ditt land.

Hitta din sjukdom

Patientens webbplats tillhandahåller informationsdokument (broschyrer, webbplatser och patientgrupper) om många sällsynta njursjukdomar på de flesta europeiska språk.

Hitta patientresan

Patienter som själva lider av sällsynta njursjukdomar berättar här om sina egna erfarenheter i syfte att vägleda andra patienter genom olika steg på väg mot diagnos och sjukdomshantering.

Hitta din patientgrupp

Patientens webbplats innehåller länkar till olika patientorganisationer och sammanslutningar i olika länder. Så att patienter kan kontakta andra patienter.

Du kan hitta mer information här

Besök webbplatsen https://patients.erknet.org eller skanna QR-koden

512 MILJONER MÄNNISKOR BOR I EU

30 MILJONER LIDER AV SÄLLSYNTA SJUKDOMAR

2 MILJONER LIDER AV SÄLLSYNTA NJURSJUKDOMAR

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

72 CENTRA

24 EU-LÄNDERNA

70,000 PATIENTER

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

KONTAKTER

Nätverkskoordinator:
Prof. Franz Schaefer

Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 130.3
D-69120 Heidelberg

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

Patientföreträdare:
Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Manager för patientengagemang:
Vera Cornelius-Lambert

E-post: patients@erknet.org

Besök vår hemsida och prenumerera på vårt nyhetsbrev på **www.erknet.org**
Följ oss på Twitter: **@EuRefNetwork**
Fotokrediter © stock.adobe.com/elenvd

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

INFORMATION TILL PATIENTEN

Medfinansieras av Europeiska unionen

European Reference Network

VAD ÄR DE EUROPEISKA REFERENSNÄTEN?

De europeiska referensnäten är virtuella nätverk. Dessa virtuella nätverk förenar vårdgivare med hög kompetens för hantering av sällsynta sjukdomar i hela Europa.

De 24 nätverken har följande mål: de vill generera och sprida kunskap om sällsynta och komplexa sjukdomar. Dessutom vill de ge bästa möjliga vård för patienterna i alla länder i Europa.

VAD ÄR ERKNet?

ERKNet är det europeiska referensnätverket för sällsynta njursjukdomar. Nätverket består av expertcentra från hela Europa. Dessa centra erbjuder tillsammans vård till mer än 70 000 patienter med sällsynta njursjukdomar. ERKNet tillhandahåller expertis om mer än 300 olika njursjukdomar.

VAD GÖR ERKNet?

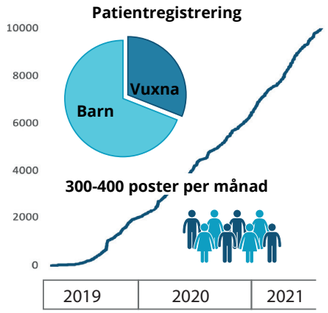
EUROPEISKA REGISTRET ÖVER SÄLLSYNTA NJURSJUKDOMAR

ERKReg är det första och största europeiska registret för alla typer av sällsynta njursjukdomar.

ERKReg samlar in information från alla patienter inom nätverket som lider av sällsynta njursjukdomar och som går med på att registrera sina uppgifter anonymt.

Registret hjälper kliniker, forskare och läkemedelsindustrin att förbättra kunskapen om sällsynta njursjukdomar och att fokusera sin forskning och läkemedelsutveckling till att förbättra livskvaliteten för våra patienter. Registret syftar också till att hjälpa patientorganisationer, hälsovårdsmyndigheter och beslutsfattare att förbättra stödet för patienter som lider av sällsynta njursjukdomar.

ERKReg tar för närvarande emot patientdata från mer än 70 sjukhus i 24 länder.



MÅLEN FÖR REGISTRET

Demografisk information

ERKReg-registret samlar in data från 24 länder och bidrar med information om frekvens och egenskaperna hos mer än 300 sällsynta njursjukdomar i olika regioner i Europa.

Sjukdomsanamnes

För att kunna följa sjukdomens utveckling över tid samlas patientdata in en gång per år av ansvarig sjukvårdpersonal. Utifrån dessa data kan man sedan identifiera riskfaktorer för komplikationer och sjukdomsprogression.

Nya terapier

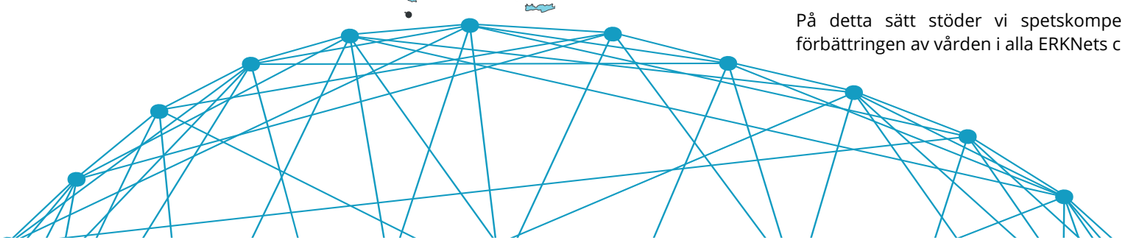
ERKReg-data underlättar forskningssamarbeten mellan olika centra i syfte att finna nya behandlingsstrategier och nya läkemedel som kan förbättra patientens mående och livskvalitet.

Registret gör det möjligt att hitta patienter med en viss sjukdom för vilken en ny behandling är under utveckling. Registrerteamet kan också förmedla matchning mellan patienter och kommande kliniska prövningar.

Följaktligen stöder registret att våra patienter snabbt får tillgång till nya behandlingsmöjligheter.

Framgångsanalys (benchmarking)

De expertcentra som deltar i ERKReg följer kontinuerligt hur framgångsrika de är i sin behandling av patienterna utifrån vissa viktiga kvalitetsindikatorer avseende diagnostik och terapi.

ERKReg tillhandahåller resultatstatistik för varje centrum och för hela registret. Detta gör det möjligt för ett enskilt center att jämföra kvaliteten vid den egna enheten med kvaliteten inom ERKNet som helhet.

På detta sätt stöder vi spetskompetensen och den ständiga förbättringen av vården i alla ERKNets center i hela Europa.