## HASTA WEB SİTESİ

### Doktorunuzu Bulun

Her nadir böbrek hastalığı için tanınmış ERKNet uzmanları iletişim bilgileriyle birlikte listelenmiştir.

### Merkezinizi Bulun

Hasta web sitesi, ülkenizde bir ERKNet uzman merkezi bulmak için interaktif bir harita gösterir.

### Hastalığınızı Bulun

Hasta web sitesi, birçok Avrupa dilinde hazırlanan ve çoğu nadir böbrek hastalığı hakkında bilgi içeren belgeler (broşürler, web siteleri, hasta toplulukları) sağlar.

### Hasta Geçmişlerini Bulun

Tanı ve hastalık yönetiminin farklı adımlarında diğer hastalara rehberlik etmek için nadir böbrek hastalıkları olan hastalardan gelen deneyim raporları bulunmaktadır.

### Hasta Topluluğunuzu Bulun

Hasta web sitesi, hastalar arasında bağlantı kurmak için farklı ülkelerdeki farklı hasta organizasyonlarına ve topluluklarına bağlantı sağlamaktadır.

### Daha fazla bilgi edinin

https://Patients.erknet.org adresini ziyaret edin veya QR kodunu tarayın

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

## İLETIŞIM

**Ağ Koordinatörü:**
Prof. Franz Schaefer
Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 130.3
D-69120 Heidelberg
Tel: +49 (0)6221/56-34191
Email: contact@erknet.org

**Hasta Avukatı:**
Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

**Hasta Katılım Yöneticisi:**
Vera Cornelius-Lambert
Email: patients@erknet.org

Web sitemizi ziyaret edin ve haber bültenimize abone olun: **www.erknet.org**
Bizi Twitter'da takip edin: **@EuRefNetwork**
Fotoğraflar © stock.adobe.com/elenvd

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

Avrupa Birliği tarafından ortak finanse edilmektedir

European Reference Network

## AVRUPA REFERANS AĞLARI NELERDIR?

Avrupa Referans Ağları, Avrupa genelinde nadir görülen hastalıkların yönetilmesi için sağlık hizmeti sağlayıcılarını en üst düzeyde uzmanlıkla birleştiren sanal ağlardır. Ağlar, nadir ve karmaşık hastalıklar hakkında bilgi üretmeyi, yaymayı ve tüm Avrupa ülkelerinde hastalara mümkün olan en iyi bakımı sağlamayı amaçlamaktadır.

## ERKNet NEDIR?

**ERKNet, nadir böbrek hastalığı olan 70.000'den fazla yetişkin ve çocuk hastaya sağlık hizmeti sunan uzman merkezleri biraraya getiren, Nadir Böbrek Hastalıkları için Avrupa Referans Ağıdır.** ERKNet, 300'den fazla bireysel böbrek hastalığının tanısında uzmanlık sağlamaktadır.

## ERKNet'IN FAALIYETLERI

## AVRUPA NADIR BÖBREK HASTALIĞI KAYIT SISTEMI

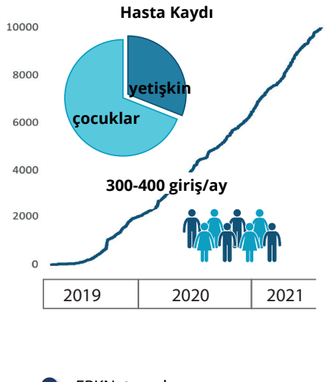
**ERKNet tarafından oluşturulan ERKreg, tüm nadir böbrek hastalıkları için Avrupa çapında ilk ve en büyük kayıt sistemidir.**

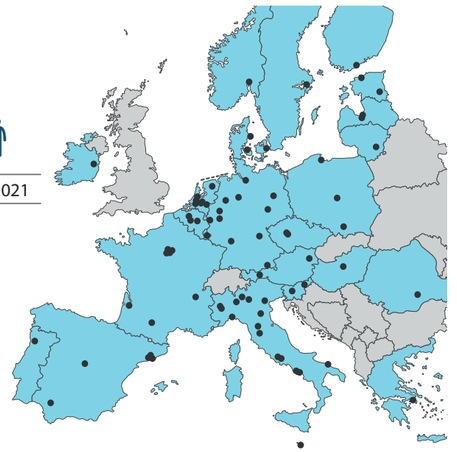
Avrupa Nadir Böbrek Hastalığı Kayıt Sistemi ERKreg, ağ kapsamında, kimlikleri gizlenmiş verilerinin kaydedilmesini kabul eden, nadir ve karmaşık böbrek hastalıkları olan tüm hastaları takip eder

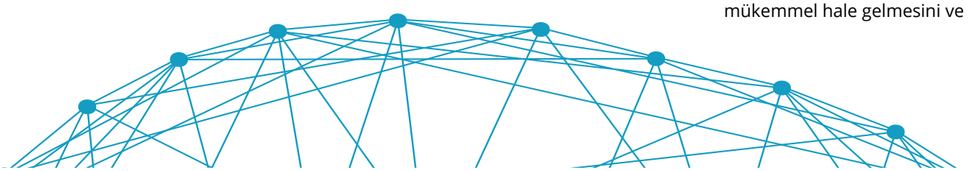
Kayıt sistemi, klinisyenlerin, araştırmacıların ve ilaç endüstrisinin nadir böbrek hastalıkları hakkında daha fazla bilgi üretmesine, araştırma yapmalarına, ilaç geliştirmelerine ve aynı zamanda hastalarımızın yaşam kalitesini iyileştirmeye odaklanmalarına yardımcı olmaktadır. Kayıt sistemi aynı zamanda nadir görülen böbrek rahatsızlıkları olan hastalara verilen desteği optimize etmek konusunda hasta topluluklarına, sağlık otoritelerine ve politikacılara yardımcı olmayı amaçlamaktadır.

ERKreg şu anda 24 ülkedeki 70'den fazla hastaneden hasta verilerini toplamaktadır.

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





## KAYIT SISTEMININ AMAÇLARI

### Demografik Bilgiler

ERKReg kayıt sistemi 24 ülkeden veri toplamakta ve Avrupa'nın farklı bölgelerinde 300'den fazla nadir böbrek hastalığının sıklığını ve özelliklerini analiz etmeye imkân sağlamaktadır.

### Doğal Hastalık Geçmişi

Hasta bilgileri, zaman içinde klinik seyri takip etmek, terapötik yaklaşımları geliştirmek ve en uygun tedaviyi sağlamak için sağlık ekipleri tarafından yılda bir kez toplanmaktadır. Bu, komplikasyonlar ve hastalığın ilerlemesi için risk faktörlerinin belirlenmesine yardımcı olacaktır.

### Yeni Tedaviler

ERKReg verileri, hastanın refahını ve yaşam kalitesini iyileştirebilecek yeni tedavi stratejileri ve yeni ilaçları keşfetmek için çok merkezli araştırma projelerini kolaylaştırmaktadır.

Kayıt sistemi, yeni bir tedavinin geliştirilmekte olduğu belirli bir hastalığı olan hastaların bulunmasına izin vermektedir. Kayıt ekibi, yaklaşan klinik deney fırsatlarıyla hastaların eşleştirilmesine aracılık etmektedir.

Bu sayede kayıt sistemi, hastalarımızın yeni tedavilere hızlı bir şekilde erişebilmelerini desteklemektedir.

### Kıyaslama

ERKReg'e katılan uzman merkezler, teşhis ve terapötik müdahalelerin temel kalite göstergelerine göre hasta yönetiminin performansını sürekli olarak takip etmektedir.

ERKReg, her merkez ve tüm kayıt defteri için performans istatistikleri sağlamaktadır. Bu, merkezlerin yönetimlerinin kalitesini genel ERKNet topluluğununkiyle karşılaştırmasına olanak tanımaktadır. Merkezler 6 ayda bir değerlendirilecektir.

Bu şekilde, Avrupa'daki tüm ERKNet merkezlerinde bakımın mükemmel hale gelmesini ve sürekli gelişmesini desteklemekteyiz.