

¿Qué podemos hacer por los pacientes y los miembros de su equipo de atención local?

Para usted

Para su médico



1er CONTACTO CON EL HCP

Información sobre su enfermedad pulmonar rara y los derechos asociados.

Información de contacto de su centro de referencia ERN más cercano (HCP).

DIAGNÓSTICO

Información sobre investigaciones recientes y ensayos clínicos relacionados con su enfermedad.

Información sobre directrices clínicas para el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad.

TRATAMIENTO

Posibilidad de consultar sobre su enfermedad con expertos clínicos.

Asesoramiento experto de un panel multidisciplinario en toda la UE.

EDUCACIÓN

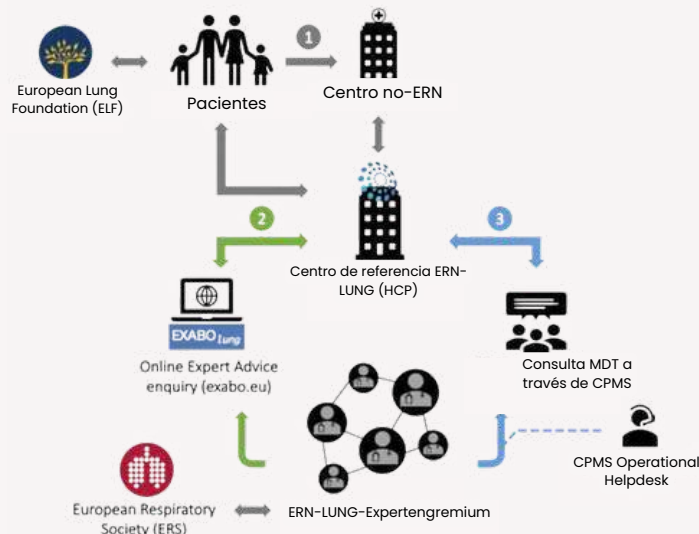
Programas educativos de la European Lung Foundation y análisis de la satisfacción del paciente.

Acceso a programas de formación médica continua de la ERS.

¿Busca una opinión experta?

Con el sistema de asesoramiento experto en línea (**EXABO - exabo.eu**), pacientes y clínicos pueden abordar una amplia gama de preguntas relacionadas con enfermedades respiratorias raras consultando a expertos de ERN-LUNG especializados en este campo. Si el problema de un paciente no puede resolverse a través del sistema nacional EXABO, cualquier médico puede solicitar una consulta virtual con los centros de referencia de ERN-LUNG a través del sistema de gestión clínica de pacientes (CPMS). Esta plataforma informática permite a un equipo multidisciplinario (MDT) discutir casos de pacientes altamente especializados en un entorno seguro.

Las recomendaciones resultantes son comunicadas al paciente por su médico tratante.



European
Reference
Networks

ERN-LUNG
RARE RESPIRATORY DISEASES
for rare or low prevalence
complex diseases

FOLLETO INFORMATIVO ERN-LUNG

Centro de coordinación:

Hospital Universitario de
Fráncfort, Alemania

Coordinador

Professor TOF Wagner

Vicecoordinador

Professor Marc Humbert

Equipo de coordinación de la red

Olivia Steinmann
Elisabeth Humbert-Dorfmüller
Thazhone Stephy Varghese
Dr. Gergely Meszaros
Lisa Rist
Nathalie Assenheimer
Dr. Janine Marx
Donata Eick
Dr. Hannah Scott
Dr. Kathryn Machray
Juliane Schmitt
Catherine Dilchert
Dorothea Berger



www.ern-lung.eu



[ernlung_](https://www.instagram.com/ernlung_)



[/rarelungdiseases/](https://www.facebook.com/rarelungdiseases/)



[/company/europeanreference-networklung/](https://www.linkedin.com/company/europeanreference-networklung/)



¿Qué son las redes europeas de referencia?

Las redes europeas de referencia (ERN) son redes virtuales que conectan centros de experiencia en toda Europa. Su objetivo es garantizar que todos los pacientes con enfermedades raras tengan acceso a un diagnóstico, tratamiento y atención de alta calidad. Esto se logra centralizando el conocimiento, la experiencia clínica, la investigación médica, la formación y los recursos relacionados con enfermedades y afecciones raras, de baja prevalencia y complejas.



What is ERN-LUNG?

ERN-LUNG es la red europea de referencia dedicada a las enfermedades respiratorias raras. Es una red sin fines de lucro, centrada en el paciente y científica, compuesta por proveedores de atención médica europeos (HCP) y organizaciones de pacientes. ERN-LUNG está comprometida, en toda Europa y a nivel mundial, con la reducción de la mortalidad asociada a las enfermedades respiratorias raras y con aliviar la carga que estas condiciones imponen a los pacientes de todas las edades. Este compromiso se persigue a través de la excelencia en la atención al paciente, la defensa, la educación, la investigación y el intercambio de conocimientos.

ERN-LUNG está compuesta actualmente por [79 miembros de pleno derecho en 25 países \(+ Noruega\)](#), y está [organizada en 10 redes principales](#) que abordan [una serie de enfermedades pulmonares raras y complejas](#). Además, ERN-LUNG también se divide en comités funcionales que coordinan actividades transversales que afectan a todas las redes principales actuales y futuras.

ERN-LUNG SET-UP

CORE NETWORKS

CF	Fibrosis quística
PCD	Discinesia ciliar primaria
BE	Bronquiectasias
PH	Hipertensión pulmonar
ILD	Enfermedad pulmonar intersticial
CLAD	Disfunción crónica del aloinjerto pulmonar
MSTO	Mesotelioma
AATD	Déficit de alfa-1 antitripsina
ORLD	Otras enfermedades pulmonares raras
SARC	Sarcoidosis

FUNCTIONAL COMMITTEES

1	Investigación y ensayos clínicos
2	Directrices clínicas y mejores prácticas de atención
3	Registros y biobancos
4	Comunicación y divulgación
5	Cuestiones éticas
6	Atención transfronteriza
7	Formación profesional y educación médica continua
8	Resultados informados por los pacientes (PRO) y calidad de vida
9	Gestión de la calidad

¿Dónde encontrarnos?

ERN-LUNG está representada en un total de 30 países, incluidos países no pertenecientes a la UE, a través de miembros de pleno derecho, socios afiliados y socios de apoyo. En estos países, la red reúne a 263 centros de referencia que proporcionan experiencia para diferentes grupos de enfermedades respiratorias raras.

La participación de los pacientes está integrada en todas las actividades de ERN-LUNG, con organizaciones de pacientes que contribuyen activamente a la toma de decisiones a través del grupo europeo de defensa de pacientes (ePAG), para garantizar que la voz de los pacientes configure el desarrollo y la gobernanza de la red. Actualmente existen 34 organizaciones de defensa de pacientes (a nivel mundial y en Europa).

