

Was können wir für Patienten und ihre lokalen Behandlungsteams tun?

Für Sie

Für Ihren Arzt



ERSTKONTAKT MIT DEM HCP

Informationen über Ihre seltene Lungenerkrankung und damit verbundene Rechte.

Kontaktinformationen für Ihr nächstgelegenes ERN-Referenzzentrum (HCP).

DIAGNOSE

Informationen über aktuelle Forschung und klinische Studien zu Ihrer Erkrankung.

Informationen über klinische Leitlinien zur Diagnose und Behandlung Ihrer Erkrankung.

BEHANDLUNG

Möglichkeit, sich bei klinischen Experten über Ihre Erkrankung zu erkundigen.

Expertenberatung durch ein multidisziplinäres Gremium in der gesamten EU.

BILDUNG

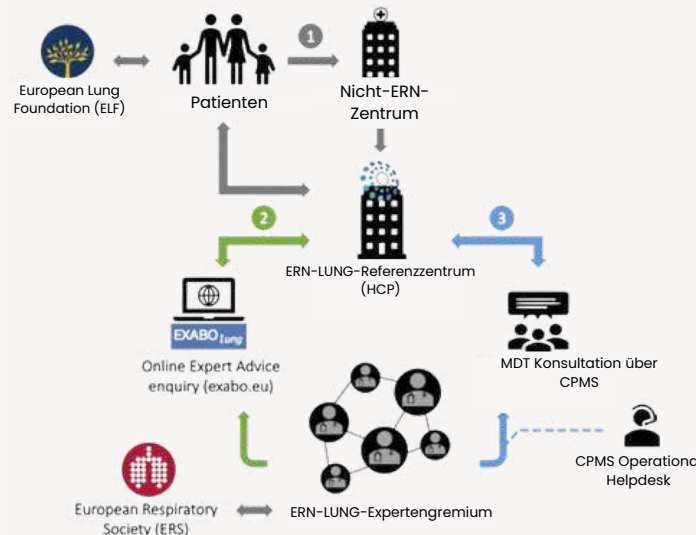
Bildungsprogramme der European Lung Foundation und Analyse der Patientenzufriedenheit.

Zugang zu laufenden medizinischen Fortbildungsprogrammen der ERS.

Suchen Sie eine Expertenmeinung?

Mit dem Online-Expertenberatungssystem (**EXABO - exabo.eu**) können Patienten und Kliniker ein breites Spektrum an Fragen zu seltenen Atemwegserkrankungen klären, indem sie ERN-LUNG-Experten konsultieren, die auf dieses Gebiet spezialisiert sind. Wenn das Problem eines Patienten über das nationale EXABO-System nicht gelöst werden kann, kann jeder Arzt über das Clinical Patient Management System (CPMS) eine virtuelle Konsultation mit ERN-LUNG-Referenzzentren anfordern. Diese IT-Plattform ermöglicht es einem multidisziplinären Team (MDT), hochspezialisierte Patientenfälle in einer sicheren Umgebung zu besprechen.

Die daraus resultierenden Empfehlungen werden dem Patienten dann von seinem behandelnden Arzt mitgeteilt.



European
Reference
Networks

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

INFO FLYER ERN-LUNG

Koordinierungszentrum:

Universitätsklinikum Frankfurt,
Deutschland

Koordinator

Professor TOF Wagner

Vizekoordinator

Professor Marc Humbert

Netzwerk-Koordinationsteam

Olivia Steinmann
Elisabeth Humbert-Dorfmueller
Thazhane 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/)

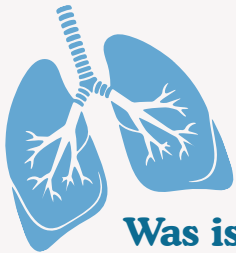


[/company/europeanreference-networklung/](https://www.linkedin.com/company/europeanreference-networklung/)



Was sind Europäische Referenznetzwerke?

Europäische Referenznetzwerke (ERNs) sind virtuelle Netzwerke, die Expertisezentren in ganz Europa verbinden. Sie zielen darauf ab, sicherzustellen, dass alle Patienten mit seltenen Erkrankungen Zugang zu hochwertiger Diagnostik, Behandlung und Versorgung haben. Dies wird durch die Bündelung von Wissen, klinischer Erfahrung, medizinischer Forschung, Ausbildung und Ressourcen im Zusammenhang mit seltenen und komplexen Krankheiten und Zuständen erreicht.



Was ist ERN-LUNG?

ERN-LUNG ist das Europäische Referenznetzwerk für seltene Atemwegserkrankungen. Es ist ein gemeinnütziges, patientenzentriertes und wissenschaftliches Netzwerk europäischer Gesundheitsdienstleister (HCPs) und Patientenorganisationen. ERN-LUNG setzt sich in ganz Europa und weltweit dafür ein, die Sterblichkeit im Zusammenhang mit seltenen Atemwegserkrankungen zu senken und die Belastung, die diese Erkrankungen für Patienten aller Altersgruppen darstellen, zu verringern. Dieses Engagement wird durch Exzellenz in der Patientenversorgung, Interessenvertretung, Bildung, Forschung und Wissensaustausch verfolgt.

ERN-LUNG besteht derzeit aus [79 Vollmitgliedern in 25 Ländern \(+Norwegen\)](#) und ist in [10 Kernnetzwerke organisiert](#), die sich mit einer [Reihe seltener und komplexer Lungenerkrankungen befassen](#). Darüber hinaus ist ERN-LUNG auch in Funktionsausschüsse unterteilt, die Querschnittsaktivitäten koordinieren, die alle aktuellen und zukünftigen Kernnetzwerke betreffen.

ERN-LUNG AUFBAU KERNNETZWERKE

CF	Mukoviszidose
PCD	Primäre Ziliendyskinesie
BE	Bronchiektasen
PH	Pulmonale Hypertonie
ILD	Interstitielle Lungenerkrankung
CLAD	Chronische Lungentransplantat-Dysfunktion
MSTO	Mesotheliom
AATD	Alpha-1-Antitrypsin-Mangel
ORLD	Andere seltene Lungenerkrankungen
SARC	Sarkoidose

FUNKTIONSAUSSCHÜSSE

1	Forschung & Klinische Studien
2	Klinische Leitlinien & Empfehlungen
3	Register & Biobanken
4	Kommunikation & Öffentlichkeitsarbeit
5	Ethische Fragen
6	Grenzüberschreitende Versorgung
7	Fachliche Weiterbildung & Ärztliche Fortbildung
8	Patienten-Selbst-Dokumentation
9	Qualitätsmanagement

Wo finden Sie uns?

ERN-LUNG ist in insgesamt 30 Ländern vertreten, darunter auch Nicht-EU-Länder, durch Vollmitglieder, assoziierte Partner und unterstützende Partner. In diesen Ländern bringt das Netzwerk 263 Referenzzentren zusammen, die Expertise für verschiedene Gruppen seltener Atemwegserkrankungen bereitstellen.

Die Patientenbeteiligung ist in alle ERN-LUNG-Aktivitäten eingebettet. Patientenorganisationen tragen aktiv zur Entscheidungsfindung durch die European Patient Advocacy Group (ePAG) bei, um sicherzustellen, dass die Stimme der Patienten die Entwicklung und Verwaltung des Netzwerks mitgestaltet. Derzeit gibt es 34 Patientenvertretungsorganisationen (weltweit und in Europa).



****Aus Gründen der Lesbarkeit wird im Text die männliche Form verwendet; sie umfasst ausdrücklich alle Geschlechter (m/w/d).**