

Co můžeme udělat pro pacienty a členy jejich místního pečovatelského týmu?

For You

For Your Doctor



1. KONTAKT S HCP

Informace o vašem vzácném plicním onemocnění a souvisejících právech.

Kontaktní informace na nejbližší referenční centrum ERN (HCP).

DIAGNOSTIKA

Informace o aktuálním výzkumu a klinických studiích souvisejících s vaším onemocněním.

Informace o klinických pokynech pro diagnostiku a léčbu vašeho onemocnění.

LÉČBA

Možnost konzultace s klinickými odborníky ohledně vašeho onemocnění.

Odborné poradenství od multidisciplinárního panelu napříč EU.

VZDĚLÁVÁNÍ

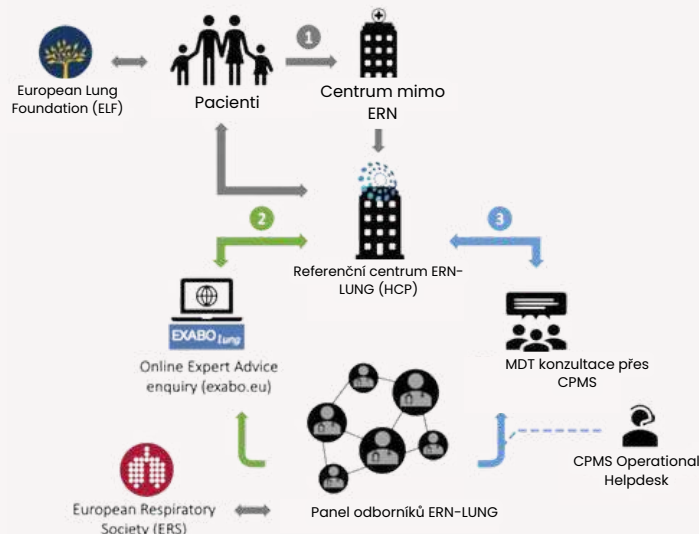
Vzdělávací programy European Lung Foundation a analýza spokojenosti pacientů.

Přístup k probíhajícím programům lékařského vzdělávání ERS.

Hledáte odborný názor?

S online systémem odborného poradenství (**EXABO - exabo.eu**) mohou pacienti a kliničtí lékaři řešit širokou škálu otázek souvisejících se vzácnými respiračními onemocněními konzultací s odborníky ERN-LUNG, kteří se specializují na tuto oblast. Pokud problém pacienta nelze vyřešit prostřednictvím národního systému EXABO, může kterýkoli lékař požádat o virtuální konzultaci s referenčními centry ERN-LUNG prostřednictvím systému klinického řízení pacientů (CPMS). Tato IT platforma umožňuje multidisciplinárnímu týmu (MDT) diskutovat vysoce specializované případy pacientů v zabezpečeném prostředí.

Výsledná doporučení jsou poté pacientovi sdělena jeho ošetřujícím lékařem.



European
Reference
Networks

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

INFORMAČNÍ LETÁK ERN-LUNG

Koordináční centrum:

Univerzitní nemocnice
Frankfurt, Německo

Koordinátor
Professor TOF Wagner

Místokoordinátor
Professor Marc Humbert

Koordináční tým sítě

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/)

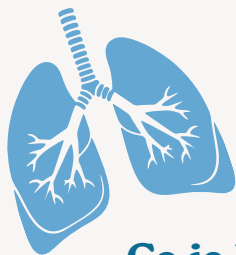


[/company/europeanreference-networklung/](https://www.linkedin.com/company/europeanreference-networklung/)



Co jsou Evropské referenční sítě?

Evropské referenční sítě (ERN) jsou virtuální sítě propojující centra odborných znalostí po celé Evropě. Jejich cílem je zajistit, aby všichni pacienti se vzácnými onemocněními měli přístup k vysoce kvalitní diagnostice, léčbě a péči. Toho je dosaženo centralizací znalostí, klinických zkušeností, lékařského výzkumu, vzdělávání a zdrojů souvisejících se vzácnými onemocněními s nízkou prevalencí a složitými nemocemi a stavy.



Co je ERN-LUNG?

ERN-LUNG je Evropská referenční síť věnovaná vzácným respiračním onemocněním. Jedná se o neziskovou, na pacienty zaměřenou a vědeckou síť evropských poskytovatelů zdravotní péče (HCP) a patientských organizací. ERN-LUNG se zavazuje, v celé Evropě i celosvětově, ke snižování úmrtnosti spojené se vzácnými respiračními onemocněními a ke zmírnění zátěže, kterou tato onemocnění kladou na pacienty všech věkových skupin. Tento závazek je naplňován prostřednictvím excelence v péči o pacienty, advokacii, vzdělávání, výzkumu a sdílení znalostí.

ERN-LUNG se v současnosti skládá [ze 79 plnoprávných členů v 25 zemích \(+Norsko\)](#) a je [organizována do 10 základních sítí zabývajících se řadou vzácných a komplexních plicních onemocnění](#). Kromě toho je ERN-LUNG také rozdělena do funkčních výborů, které koordinují průřezové aktivity ovlivňující všechny současné i budoucí základní sítě.

STRUKTURA ERN-LUNG

ZÁKLADNÍ SÍŤ

CF	Cystická fibróza
PCD	Primární ciliární dyskineze
BE	Bronchiectázie
PH	Plicní hypertenze
ILD	Intersticiální plicní onemocnění
CLAD	Chronická dysfunkce plicního alograftu
MSTO	Mezoteliom
AATD	Deficit alfa-1 antitrypsinu
ORLD	Ostatní vzácná plicní onemocnění
SARC	Sarkoidóza

FUNKČNÍ VÝBORY

1	Výzkum a klinické studie
2	Klinické pokyny a nejlepší postupy péče
3	Registry a biobanky
4	Komunikace a osvěta
5	Etické otázky
6	Přeshraniční péče
7	Odborné vzdělávání a pokračující lékařské vzdělávání
8	Výsledky hlášené pacienty (PRO) a kvalita života
9	Řízení kvality

Kde nás najdete?

ERN-LUNG je zastoupena celkem ve 30 zemích, včetně zemí mimo EU, prostřednictvím plnoprávných členů, přidružených partnerů a podpůrných partnerů. V těchto zemích síť sdružuje 263 referenčních center, která poskytují odborné znalosti pro různé skupiny vzácných respiračních onemocnění.

Zapojení pacientů je součástí všech aktivit ERN-LUNG, přičemž patientské organizace aktivně přispívají k rozhodování prostřednictvím Evropské skupiny pro obhajobu pacientů (ePAG), aby se zajistilo, že hlas pacientů utváří rozvoj a řízení sítě. V současnosti existuje 34 organizací pro obhajobu pacientů (celosvětově i v Evropě).

