

Τι μπορούμε να κάνουμε για τους ασθενείς και τα μέλη της τοπικής ομάδας φροντίδας τους;

For You

For Your Doctor



1η ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΤΟΝ ΗCΡ

Πληροφορίες σχετικά με τη σπάνια πνευμονική σας πάθηση και τα σχετικά δικαιώματα.

Στοιχεία επικοινωνίας για το πλησιέστερο κέντρο αναφοράς ERN (HCP).

ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Πληροφορίες για πρόσφατη έρευνα και κλινικές δοκιμές σχετικά με την πάθησή σας.

Πληροφορίες για κλινικές κατευθυντήριες γραμμές για τη διάγνωση και θεραπεία της πάθησής σας.

ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Δυνατότητα διαβούλευσης με κλινικούς εμπειρογνώμονες σχετικά με την πάθησή σας.

Εξειδικευμένη συμβουλή από διεπιστημονική ομάδα σε ολόκληρη την ΕΕ.

EDUCATION

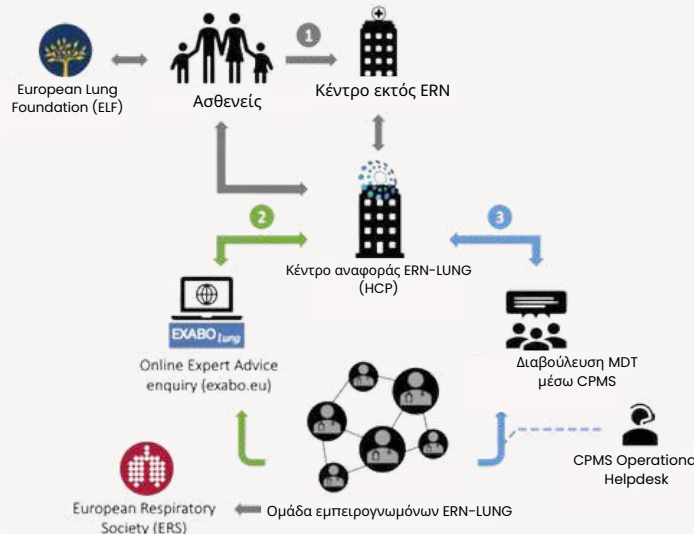
Εκπαιδευτικά προγράμματα του European Lung Foundation και ανάλυση ικανοποίησης ασθενών.

Πρόσβαση σε συνεχιζόμενα προγράμματα ιατρικής εκπαίδευσης της ERS.

Αναζητάτε γνωμοδότηση ειδικού;

Με το Σύστημα Διαδικτυακής Εμπειρογνωμοσύνης (**EXABO - exabo.eu**), ασθενείς και κλινικοί μπορούν να αντιμετωπίσουν ένα ευρύ φάσμα ερωτημάτων σχετικά με σπάνιες αναπνευστικές παθήσεις συμβουλευόμενοι εμπειρογνώμονες του ERN-LUNG που ειδικεύονται σε αυτόν τον τομέα. Εάν το πρόβλημα ενός ασθενούς δεν μπορεί να επιλυθεί μέσω του εθνικού συστήματος EXABO, οποιοσδήποτε ιατρός μπορεί να ζητήσει εικονική διαβούλευση με τα κέντρα αναφοράς ERN-LUNG μέσω του Συστήματος Κλινικής Διαχείρισης Ασθενών (CPMS). Αυτή η πλατφόρμα πληροφορικής επιτρέπει σε μια διεπιστημονική ομάδα (MDT) να συζητά εξαιρετικά εξειδικευμένες περιπτώσεις ασθενών σε ασφαλές περιβάλλον.

Οι προκύπτουσες συστάσεις κοινοποιούνται στη συνέχεια στον ασθενή από τον θεράποντα ιατρό του.



European
Reference
Networks

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

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΦΥΛΛΑΔΙΟ ERN-LUNG

Κέντρο συντονισμού:

Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο
Φρανκφούρτης, Γερμανία

Συντονιστής
Professor TOF Wagner

Αντισυντονιστής
Professor Marc Humbert

Ομάδα συντονισμού δικτύου

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/)

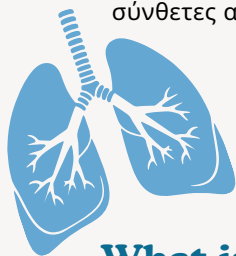


[/company/europeanreference-networklung/](https://www.linkedin.com/company/europeanreference-networklung/)



Τι είναι τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς;

Τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς (ERN) είναι εικονικά δίκτυα που συνδέουν κέντρα εμπειρογνομοσύνης σε ολόκληρη την Ευρώπη. Στόχος τους είναι να διασφαλίσουν ότι όλοι οι ασθενείς με σπάνιες παθήσεις έχουν πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας διάγνωση, θεραπεία και φροντίδα. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της συγκέντρωσης γνώσεων, κλινικής εμπειρίας, ιατρικής έρευνας, κατάρτισης και πόρων σχετικών με σπάνιες, χαμηλού επιπολασμού και σύνθετες ασθένειες και καταστάσεις.



What is ERN-LUNG?

Το ERN-LUNG είναι το Ευρωπαϊκό Δίκτυο Αναφοράς αφιερωμένο στις σπάνιες αναπνευστικές παθήσεις. Είναι ένα μη κερδοσκοπικό, ασθενοκεντρικό και επιστημονικό δίκτυο ευρωπαϊκών παρόχων υγειονομικής περίθαλψης (HCP) και οργανώσεων ασθενών. Το ERN-LUNG δεσμεύεται, σε ολόκληρη την Ευρώπη και παγκοσμίως, να μειώσει τη θνησιμότητα που σχετίζεται με σπάνιες αναπνευστικές παθήσεις και να ανακουφίσει το βάρος που αυτές οι καταστάσεις επιβάλλουν σε ασθενείς κάθε ηλικίας. Αυτή η δέσμευση επιδιώκεται μέσω της αριστείας στη φροντίδα ασθενών, τη συνηγορία, την εκπαίδευση, την έρευνα και τη διάχυση γνώσεων.

Το ERN-LUNG αποτελείται επί του παρόντος από 79 πλήρη μέλη σε 25 χώρες (+Νορβηγία) και είναι οργανωμένο σε 10 βασικά δίκτυα που αντιμετωπίζουν μια σειρά σπάνιων και σύνθετων πνευμονικών παθήσεων. Επιπλέον, το ERN-LUNG χωρίζεται επίσης σε λειτουργικές επιτροπές που συντονίζουν εγκάρσιες δραστηριότητες που επηρεάζουν όλα τα τρέχοντα και μελλοντικά βασικά δίκτυα.

ΔΟΜΗ ERN-LUNG

ΒΑΣΙΚΑ ΔΙΚΤΥΑ

CF	Κυστική ίνωση
PCD	Πρωτοπαθής δυσκινησία κροσσών
BE	Βρογχεκτασίες
PH	Πνευμονική υπέρταση
ILD	Διάμεση πνευμονοπάθεια
CLAD	Χρόνια δυσλειτουργία πνευμονικού μοσχεύματος
MSTO	Μεσοθηλίωμα
AATD	Ανεπάρκεια άλφα-1 αντιθρυψίνης
ORLD	Άλλες σπάνιες πνευμονικές παθήσεις
SARC	Σαρκοείδωση

ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΕΣ ΕΠΙΤΡΟΠΕΣ

1	Έρευνα & κλινικές δοκιμές
2	Κλινικές κατευθυντήριες γραμμές & βέλτιστες πρακτικές φροντίδας
3	Μητρώα & βιοτράπεζες
4	Επικοινωνία & προβολή
5	Ηθικά ζητήματα
6	Διασυνοριακή φροντίδα
7	Επαγγελματική κατάρτιση & συνεχιζόμενη ιατρική εκπαίδευση
8	Αποτελέσματα αναφερόμενα από ασθενείς (PRO) & ποιότητα ζωής
9	Διαχείριση ποιότητας

Πού μπορείτε να μας βρείτε;

Το ERN-LUNG εκπροσωπείται σε συνολικά 30 χώρες, συμπεριλαμβανομένων χωρών εκτός ΕΕ, μέσω πλήρων μελών, συνδεδεμένων εταίρων και υποστηρικτικών εταίρων. Σε αυτές τις χώρες, το δίκτυο συγκεντρώνει 263 κέντρα αναφοράς που παρέχουν εμπειρογνομοσύνη για διαφορετικές ομάδες σπάνιων αναπνευστικών παθήσεων.

Η συμμετοχή των ασθενών είναι ενσωματωμένη σε όλες τις δραστηριότητες του ERN-LUNG, με τις οργανώσεις ασθενών να συμβάλλουν ενεργά στη λήψη αποφάσεων μέσω της Ευρωπαϊκής Ομάδας Συνηγορίας Ασθενών (ePAG), διασφαλίζοντας ότι η φωνή των ασθενών διαμορφώνει την ανάπτυξη και τη διακυβέρνηση του δικτύου. Υπάρχουν επί του παρόντος 34 οργανώσεις συνηγορίας ασθενών (παγκοσμίως και στην Ευρώπη).

