

Cosa possiamo fare per i pazienti e i membri del loro team di assistenza locale?

Per te

Per il tuo medico



1° CONTATTO CON L'HCP

Informazioni sulla tua malattia polmonare rara e sui diritti associati.

Informazioni di contatto per il centro di riferimento ERN più vicino (HCP).

DIAGNOSI

Informazioni sulle ricerche recenti e sugli studi clinici relativi alla tua condizione.

Informazioni sulle linee guida cliniche per la diagnosi e il trattamento della tua condizione.

TRATTAMENTO

Possibilità di consultare esperti clinici sulla tua condizione.

Consulenza esperta da un panel multidisciplinare in tutta l'UE.

FORMAZIONE

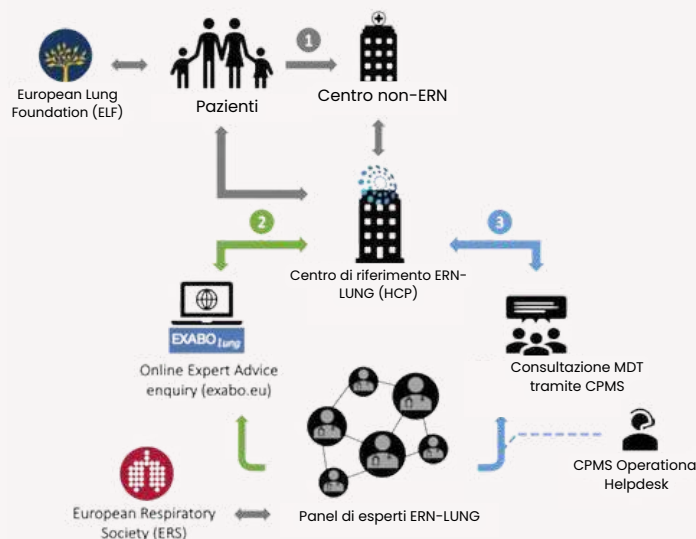
Programmi educativi della European Lung Foundation e analisi della soddisfazione dei pazienti.

Accesso ai programmi di formazione medica continua dell'ERS.

Cerchi un parere esperto?

Con il sistema di consulenza esperta online (**EXABO - exabo.eu**), pazienti e clinici possono affrontare un'ampia gamma di domande relative alle malattie respiratorie rare consultando gli esperti ERN-LUNG specializzati in questo campo. Se il problema di un paziente non può essere risolto attraverso il sistema nazionale EXABO, qualsiasi medico può richiedere una consultazione virtuale con i centri di riferimento ERN-LUNG tramite il sistema di gestione clinica dei pazienti (CPMS). Questa piattaforma informatica consente a un team multidisciplinare (MDT) di discutere casi di pazienti altamente specializzati in un ambiente sicuro.

Le raccomandazioni risultanti vengono poi comunicate al paziente dal medico curante.



European
Reference
Networks

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

VOLANTINO INFORMATIVO ERN-LUNG

Centro di coordinamento:

Ospedale Universitario di
Francoforte, Germania

Coordinatore

Professor TOF Wagner

Vice coordinatore:

Professor Marc Humbert

Team di coordinamento della rete

Olivia Steinmann
Elisabeth Humbert-Dorfmüller
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/)

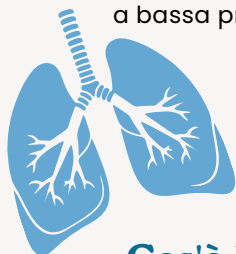


[/company/europeanreference-networklung/](https://www.linkedin.com/company/europeanreference-networklung/)



Cosa sono le reti di riferimento europee?

Le reti di riferimento europee (ERN) sono reti virtuali che collegano centri di competenza in tutta Europa. Il loro obiettivo è garantire che tutti i pazienti affetti da malattie rare abbiano accesso a diagnosi, trattamento e assistenza di alta qualità. Ciò viene realizzato centralizzando le conoscenze, l'esperienza clinica, la ricerca medica, la formazione e le risorse relative alle malattie e condizioni rare, a bassa prevalenza e complesse.



Cos'è ERN-LUNG?

ERN-LUNG è la rete di riferimento europea dedicata alle malattie respiratorie rare. È una rete senza scopo di lucro, incentrata sul paziente e scientifica, composta da fornitori di assistenza sanitaria europei (HCP) e organizzazioni di pazienti.

ERN-LUNG si impegna, in tutta Europa e a livello globale, a ridurre la mortalità associata alle malattie respiratorie rare e ad alleviare il peso che queste condizioni impongono ai pazienti di tutte le età. Questo impegno è perseguito attraverso l'eccellenza nella cura dei pazienti, nella difesa, nell'istruzione, nella ricerca e nella condivisione delle conoscenze.

ERN-LUNG è attualmente composta da [79 membri a pieno titolo in 25 paesi \(+ Norvegia\)](#), ed è organizzata [in 10 reti principali che affrontano una serie di condizioni polmonari rare e complesse](#). Inoltre, ERN-LUNG è anche suddivisa in comitati funzionali che coordinano le attività trasversali che interessano tutte le reti principali attuali e future.

STRUTTURA DI ERN-LUNG

RETI PRINCIPALI

CF	Fibrosi cistica
PCD	Discinesia ciliare primitiva
BE	Bronchiectasie
PH	Iipertensione polmonare
ILD	Malattia polmonare interstiziale
CLAD	Disfunzione cronica dell'allotrapianto polmonare
MSTO	Mesotelioma
AATD	Deficit di alfa-1 antitripsina
ORLD	Altre malattie polmonari rare
SARC	Sarcoidosi

COMITATI FUNZIONALI

1	Ricerca e studi clinici
2	Linee guida cliniche e migliori pratiche di cura
3	Registri e biobanche
4	Comunicazione e divulgazione
5	Questioni etiche
6	Assistenza transfrontaliera
7	Formazione professionale e formazione medica continua
8	Esiti riferiti dai pazienti (PRO) e qualità della vita
9	Gestione della qualità

Dove trovarci?

ERN-LUNG è rappresentata in un totale di 30 paesi, compresi paesi non UE, attraverso membri a pieno titolo, partner affiliati e partner di supporto. In questi paesi, la rete riunisce 263 centri di riferimento che forniscono competenze per diversi gruppi di malattie respiratorie rare.

Il coinvolgimento dei pazienti è integrato in tutte le attività di ERN-LUNG, con le organizzazioni dei pazienti che contribuiscono attivamente al processo decisionale attraverso il gruppo europeo di difesa dei pazienti (ePAG), per garantire che la voce dei pazienti plasmi lo sviluppo e la governance della rete. Attualmente esistono 34 organizzazioni di difesa dei pazienti (a livello globale e in Europa).

