

O que podemos fazer pelos pacientes e pelos membros da sua equipa de cuidados local?

Para si

Para o seu médico



1.º CONTACTO COM O HCP

Informace o vašem vzácném plicním onemocnění a souvisejících právech.

HCP

Kontaktní informace na nejbližší referenční centrum ERN (HCP).

DIAGNÓSTICO

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

Informace o klinických pokynech pro diagnostiku a léčbu vašeho onemocnění.

TRATAMENTO

Možnost konzultace s klinickými odborníky ohledně vašeho onemocnění.

Odborné poradenství od multidisciplinárního panelu napříč EU.

EDUCAÇÃO

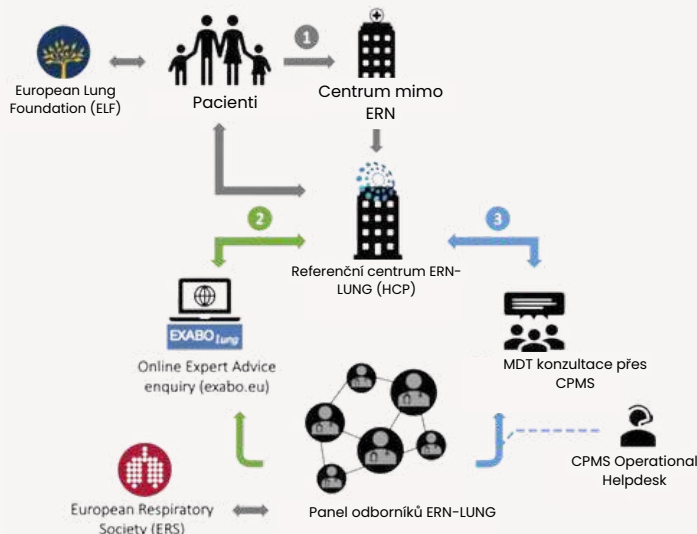
Vzdělávací programy European Lung Foundation a analýza spokojenosti pacientů.

Přístup k probíhajícím programům lékařského vzdělávání ERS.

Procura uma opinião especializada?

Com o sistema de aconselhamento especializado online (**EXABO - exabo.eu**), pacientes e clínicos podem abordar uma vasta gama de questões relacionadas com doenças respiratórias raras, consultando especialistas do ERN-LUNG que se especializam nesta área. Se o problema de um paciente não puder ser resolvido através do sistema nacional EXABO, qualquer médico pode solicitar uma consulta virtual com os centros de referência ERN-LUNG através do sistema de gestão clínica de pacientes (CPMS). Esta plataforma informática permite que uma equipa multidisciplinar (MDT) discuta casos de pacientes altamente especializados num ambiente seguro.

As recomendações resultantes são então comunicadas ao paciente pelo seu médico assistente.



European
Reference
Networks

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

FOLHETO INFORMATIVO ERN-LUNG

Centro de coordenação:

Hospital Universitário de
Frankfurt, Alemanha

Coordenador
Professor TOF Wagner

Vice-coordenador
Professor Marc Humbert

Equipa de coordenação da rede

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/)

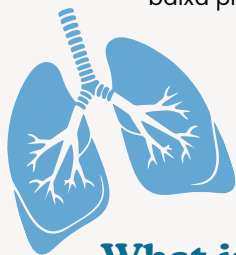


[/company/europeanreference-networklung/](https://www.linkedin.com/company/europeanreference-networklung/)



O que são as Redes Europeias de Referência?

As Redes Europeias de Referência (ERN) são redes virtuais que ligam centros de especialização em toda a Europa. O seu objetivo é garantir que todos os pacientes com doenças raras tenham acesso a diagnóstico, tratamento e cuidados de alta qualidade. Isto é alcançado através da centralização de conhecimentos, experiência clínica, investigação médica, formação e recursos relacionados com doenças e condições raras, de baixa prevalência e complexas.



What is ERN-LUNG?

O ERN-LUNG é a Rede Europeia de Referência dedicada às doenças respiratórias raras. É uma rede sem fins lucrativos, centrada no paciente e científica, composta por prestadores de cuidados de saúde europeus (HCP) e organizações de pacientes. O ERN-LUNG está comprometido, em toda a Europa e globalmente, com a redução da mortalidade associada às doenças respiratórias raras e com o alívio do fardo que estas condições impõem aos pacientes de todas as idades. Este compromisso é perseguido através da excelência nos cuidados ao paciente, na advocacia, na educação, na investigação e na partilha de conhecimentos.

O ERN-LUNG é atualmente composto por [79 membros de pleno direito em 25 países \(+ Noruega\) e está organizado em 10 redes principais que abordam uma série de doenças pulmonares raras e complexas](#). Adicionalmente, o ERN-LUNG está também dividido em comités funcionais que coordenam atividades transversais que afetam todas as redes principais atuais e futuras.

ESTRUTURA DO ERN-LUNG

REDES PRINCIPAIS

CF	Fibrose quística
PCD	Discinésia ciliar primária
BE	Bronquiectasias
PH	Hipertensão pulmonar
ILD	Doença pulmonar intersticial
CLAD	Disfunção crónica do aloenxerto pulmonar
MSTO	Mesotelioma
AATD	Défice de alfa-1 antitripsina
ORLD	Outras doenças pulmonares raras
SARC	Sarcoidose

COMITÉS FUNCIONAIS

1	Investigação e ensaios clínicos
2	Diretrizes clínicas e melhores práticas de cuidados
3	Registos e biobancos
4	Comunicação e divulgação
5	Questões éticas
6	Cuidados transfronteiriços
7	Formação profissional e educação médica contínua
8	Resultados reportados pelos pacientes (PRO) e qualidade de vida
9	Gestão da qualidade

Onde nos encontrar?

O ERN-LUNG está representado num total de 30 países, incluindo países não pertencentes à UE, através de membros de pleno direito, parceiros afiliados e parceiros de apoio. Nestes países, a rede reúne 263 centros de referência que fornecem especialização para diferentes grupos de doenças respiratórias raras.

O envolvimento dos pacientes está integrado em todas as atividades do ERN-LUNG, com as organizações de pacientes a contribuírem ativamente para a tomada de decisões através do Grupo Europeu de Advocacia do Paciente (ePAG), para garantir que a voz dos pacientes molda o desenvolvimento e a governação da rede. Existem atualmente 34 organizações de advocacia de pacientes (a nível global e na Europa).

