

Hvad kan vi gøre for patienter og deres lokale plejeteam?

For dig

For din læge



1. KONTAKT MED HCP

Information om din sjældne lungesygdom og tilknyttede rettigheder.

Kontaktoplysninger til dit nærmeste ERN-referencecenter (HCP).

DIAGNOSE

Information om nyere forskning og kliniske forsøg relateret til din tilstand.

Information om kliniske retningslinjer for diagnosticering og behandling af din tilstand.

BEHANDLING

Mulighed for at konsultere kliniske eksperter om din tilstand.

Ekspertrådgivning fra et tværfagligt panel på tværs af EU.

UDDANNELSE

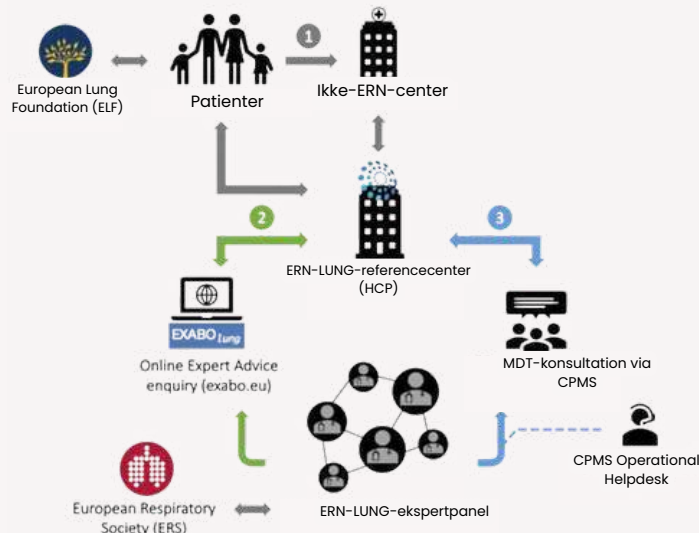
Uddannelsesprogrammer fra European Lung Foundation og analyse af patienttilfredshed.

Adgang til løbende medicinske efteruddannelsesprogrammer fra ERS.

Søger du ekspertrådgivning?

Med det online ekspertrådgivningssystem (**EXABO - exabo.eu**) kan patienter og klinikere adressere en bred vifte af spørgsmål relateret til sjældne luftvejssygdomme ved at konsultere ERN-LUNG-eksperter, der er specialiserede inden for dette felt. Hvis en patients problem ikke kan løses gennem det nationale EXABO-system, kan enhver læge anmode om en virtuel konsultation med ERN-LUNG-referencecentre via det kliniske patientsstyringssystem (CPMS). Denne IT-plattform gør det muligt for et tværfagligt team (MDT) at diskutere højt specialiserede patienttilfælde i et sikkert miljø.

De resulterende anbefalinger bliver derefter kommunikeret til patienten af deres behandlende læge.



European
Reference
Networks

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

INFORMATIONSFOLDER ERN-LUNG

Koordineringscenter:

Universitetshospitalet i
Frankfurt, Tyskland

Koordinator

Professor TOF Wagner

Vicekoordinator

Professor Marc Humbert

Netværkskoordineringsteam

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/)

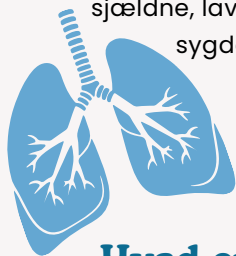


[/company/europeanreference-networklung/](https://www.linkedin.com/company/europeanreference-networklung/)



Hvad er europæiske referencenetværk?

Europæiske referencenetværk (ERN'er) er virtuelle netværk, der forbinder ekspertisecentre på tværs af Europa. De sigter mod at sikre, at alle patienter med sjældne sygdomme har adgang til diagnosticering, behandling og pleje af høj kvalitet. Dette opnås ved at centralisere viden, klinisk erfaring, medicinsk forskning, uddannelse og ressourcer relateret til sjældne, lavprævalente og komplekse sygdomme og tilstande.



Hvad er ERN-LUNG?

ERN-LUNG er det europæiske referencenetværk dedikeret til sjældne luftvejssygdomme. Det er et nonprofit, patientcentreret og videnskabeligt netværk af europæiske sundhedsudbydere (HCP'er) og patientorganisationer. ERN-LUNG er forpligtet til, på tværs af Europa og globalt, at reducere dødeligheden forbundet med sjældne luftvejssygdomme og lette byrden, som disse tilstande pålægger patienter i alle aldre. Denne forpligtelse forfølges gennem ekspertise inden for patientpleje, fortalervirksomhed, uddannelse, forskning og videndeling.

ERN-LUNG består i øjeblikket af [79 fuldgældige medlemmer i 25 lande \(+ Norge\)](#) og er organiseret i [10 kernenetværk](#), der [adresserer en række sjældne og komplekse lungesygdomme](#). Derudover er ERN-LUNG også opdelt i funktionelle udvalg, der koordinerer tværgående aktiviteter, som påvirker alle nuværende og fremtidige kernenetværk.

ERN-LUNG STRUKTUR

KERNENETVÆRK

CF	Cystisk fibrose
PCD	Primær cilær dyskinesi
BE	Bronkiektasi
PH	Pulmonal hypertension
ILD	Interstitiel lungesygdom
CLAD	Kronisk lungeallograft dysfunktion
MSTO	Mesotheliom
AATD	Alfa-1-antitrypsinmangel
ORLD	Andre sjældne lungesygdomme
SARC	Sarkoidose

FUNKTIONELLE UDVALG

1	Forskning & kliniske forsøg
2	Kliniske retningslinjer & bedste pleje praksis
3	Registre & biobanker
4	Kommunikation & outreach
5	Etiske spørgsmål
6	Grænseoverskridende pleje
7	Professionel uddannelse & fortsat medicinsk uddannelse
8	Patientrapporterede resultater (PRO'er) & livskvalitet
9	Kvalitetsstyring

Hvor kan du finde os?

ERN-LUNG er repræsenteret i i alt 30 lande, herunder ikke-EU-lande, gennem fuldgældige medlemmer, tilknyttede partnere og støttende partnere. I disse lande samler netværket 263 referencecentre, der yder ekspertise inden for forskellige grupper af sjældne luftvejssygdomme.

Patientinddragelse er indlejret i alle ERN-LUNG-aktiviteter, hvor patientorganisationer aktivt bidrager til beslutningstagning gennem den europæiske patientfortalergruppe (ePAG) for at sikre, at patienternes stemme former netværkets udvikling og styring. Der er i øjeblikket 34 patientfortalerorganisationer (globalt og i Europa).

