

Que pouvons-nous faire pour les patients et les membres de leur équipe de soins locale ?

Pour vous

Pour votre médecin



1er CONTACT AVEC LE HCP

Informations sur votre maladie pulmonaire rare et les droits associés.

Coordonnées de votre centre de référence ERN le plus proche (HCP).

DIAGNOSTIC

Possibilité de consulter des experts cliniques au sujet de votre maladie.

Avis d'experts d'un panel multidisciplinaire à travers l'UE.

TRAITEMENT

Ability to inquire about your condition with clinical experts.

Expert Advice from a Multidisciplinary Panel Across the EU.

ÉDUCATION

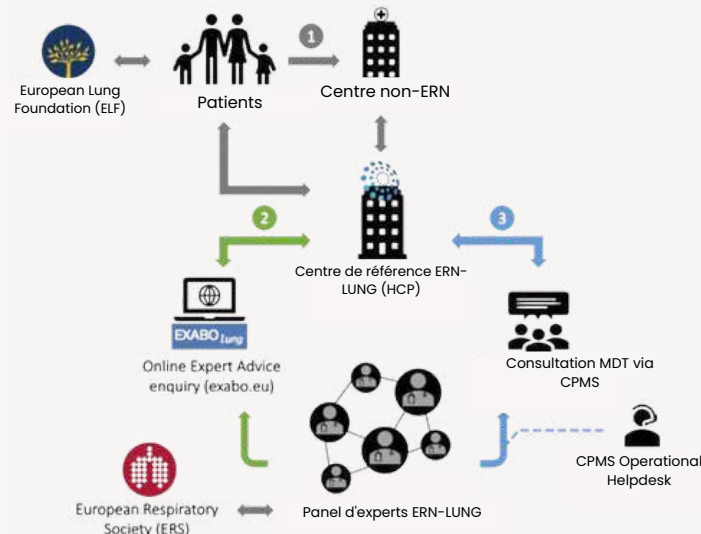
Programmes éducatifs de la European Lung Foundation et analyse de la satisfaction des patients.

Accès aux programmes de formation médicale continue de l'ERS.

Vous cherchez un avis d'expert ?

Avec le système de conseil d'experts en ligne (**EXABO - exabo.eu**), les patients et les cliniciens peuvent aborder un large éventail de questions liées aux maladies respiratoires rares en consultant les experts ERN-LUNG spécialisés dans ce domaine. Si le problème d'un patient ne peut être résolu par le système national EXABO, tout médecin peut demander une consultation virtuelle avec les centres de référence ERN-LUNG via le système de gestion clinique des patients (CPMS). Cette plateforme informatique permet à une équipe multidisciplinaire (MDT) de discuter de cas de patients hautement spécialisés dans un environnement sécurisé.

Les recommandations résultantes sont ensuite communiquées au patient par son médecin traitant.



European
Reference
Networks

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

FLYER D'INFORMATION ERN-LUNG

Centre de coordination:

Hôpital universitaire de
Francfort, Allemagne

Coordinateur
Professor TOF Wagner

Vice-coordonateur
Professor Marc Humbert

Équipe de coordination du réseau

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/)



Que sont les réseaux européens de référence ?

Les réseaux européens de référence (ERN) sont des réseaux virtuels qui connectent des centres d'expertise à travers l'Europe. Ils visent à garantir que tous les patients atteints de maladies rares aient accès à un diagnostic, un traitement et des soins de haute qualité. Cela est réalisé en centralisant les connaissances, l'expérience clinique, la recherche médicale, la formation et les ressources liées aux maladies et affections rares, à faible prévalence et complexes.



Qu'est-ce qu'ERN-LUNG ?

ERN-LUNG est le réseau européen de référence dédié aux maladies respiratoires rares. C'est un réseau à but non lucratif, centré sur le patient et scientifique, composé de prestataires de soins de santé européens (HCP) et d'organisations de patients. ERN-LUNG s'engage, à travers l'Europe et dans le monde, à réduire la mortalité associée aux maladies respiratoires rares et à alléger le fardeau que ces maladies imposent aux patients de tous âges. Cet engagement est poursuivi à travers l'excellence dans les soins aux patients, le plaidoyer, l'éducation, la recherche et le partage des connaissances.

ERN-LUNG est actuellement composé de [79 membres à part entière dans 25 pays \(+ Norvège\)](#) et est [organisé en 10 réseaux principaux traitant d'un certain nombre de maladies pulmonaires rares et complexes](#). De plus, ERN-LUNG est également divisé en comités fonctionnels qui coordonnent les activités transversales affectant tous les réseaux principaux actuels et futurs.

STRUCTURE D'ERN-LUNG

RÉSEAUX PRINCIPAUX

CF	Mucoviscidose
PCD	Dyskinésie ciliaire primitive
BE	Bronchectasie
PH	Hypertension pulmonaire
ILD	Maladie pulmonaire interstitielle
CLAD	Dysfonction chronique de l'allogreffe pulmonaire
MSTO	Mésothéliome
AATD	Déficit en alpha-1 antitrypsine
ORLD	Autres maladies pulmonaires rares
SARC	Sarcoïdose

COMITÉS FONCTIONNELS

1	Recherche & essais cliniques
2	Directives cliniques & meilleures pratiques de soins
3	Registres & biobanques
4	Communication & sensibilisation
5	Questions éthiques
6	Soins transfrontaliers
7	Formation professionnelle & formation médicale continue
8	Résultats rapportés par les patients (PRO) & qualité de vie
9	Gestion de la qualité

Où nous trouver ?

ERN-LUNG est représenté dans un total de 30 pays, y compris des pays non membres de l'UE, par des membres à part entière, des partenaires affiliés et des partenaires de soutien. Dans ces pays, le réseau rassemble 263 centres de référence qui fournissent une expertise pour différents groupes de maladies respiratoires rares.

L'implication des patients est intégrée dans toutes les activités d'ERN-LUNG, les organisations de patients contribuant activement à la prise de décision par le biais du groupe européen de défense des patients (ePAG), afin de garantir que la voix des patients façonne le développement et la gouvernance du réseau. Il existe actuellement 34 organisations de défense des patients (au niveau mondial et en Europe).

