

Co możemy zrobić dla pacjentów i członków ich lokalnego zespołu opieki?

Dla Ciebie

Dla Twojego lekarza

1. KONTAKT Z HCP

Informacje o Twojej rzadkiej chorobie płuc i związanych z nią prawach.

Dane kontaktowe najbliższego centrum referencyjnego ERN (HCP).

DIAGNOZA

Informacje o najnowszych badaniach i próbach klinicznych związanych z Twoim schorzeniem.

Informacje o wytycznych klinicznych dotyczących diagnozowania i leczenia Twojego schorzenia.

LECZENIE

Możliwość konsultacji z ekspertami klinicznymi na temat Twojego schorzenia.

Porada ekspercka od multidyscyplinarnego zespołu w całej UE.

EDUKACJA

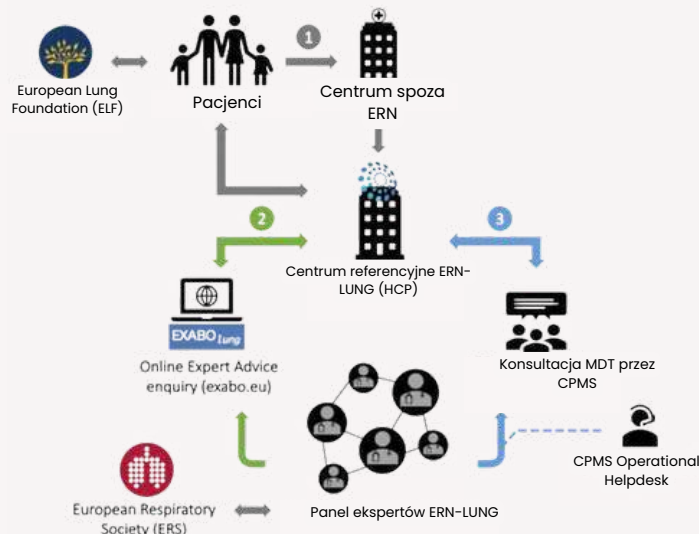
Programy edukacyjne European Lung Foundation i analiza satysfakcji pacjentów.

Dostęp do bieżących programów kształcenia medycznego ERS.

Szukasz opinii eksperta?

Za pomocą systemu porad eksperckich online (**EXABO - exabo.eu**) pacjenci i klinicyści mogą poruszać szeroki zakres pytań związanych z rzadkimi chorobami układu oddechowego, konsultując się z ekspertami ERN-LUNG specjalizującymi się w tej dziedzinie. Jeśli problem pacjenta nie może zostać rozwiązany za pośrednictwem krajowego systemu EXABO, każdy lekarz może poprosić o wirtualną konsultację z centrami referencyjnymi ERN-LUNG za pośrednictwem systemu zarządzania pacjentem klinicznym (CPMS). Ta platforma informatyczna umożliwia multidyscyplinarnemu zespołowi (MDT) omawianie wysoce specjalistycznych przypadków pacjentów w bezpiecznym środowisku.

Wynikające z tego zalecenia są następnie przekazywane pacjentowi przez jego lekarza prowadzącego.



European
Reference
Networks

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

ULOTKA INFORMACYJNA ERN-LUNG

Centrum koordynacyjne:

Frankfurti Egyetemi Kórház,
Németország

Koordinator
Professor TOF Wagner

Wicekoordinator
Professor Marc Humbert

Zespół koordynujący sieć

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/)



Czym są europejskie sieci referencyjne?

Europejskie sieci referencyjne (ERN) to wirtualne sieci łączące centra ekspertyz w całej Europie. Ich celem jest zapewnienie, że wszyscy pacjenci z rzadkimi chorobami mają dostęp do wysokiej jakości diagnostyki, leczenia i opieki. Osiąga się to poprzez centralizację wiedzy, doświadczenia klinicznego, badań medycznych, szkoleń i zasobów związanych z rzadkimi, niskoczęstościowymi i złożonymi chorobami i stanami.



Czym jest ERN-LUNG?

ERN-LUNG to europejska sieć referencyjna poświęcona rzadkim chorobom układu oddechowego. Jest to sieć non-profit, skoncentrowana na pacjencie i naukowa, złożona z europejskich świadczeniodawców opieki zdrowotnej (HCP) i organizacji pacjentów. ERN-LUNG jest zaangażowana, w całej Europie i na świecie, w zmniejszanie śmiertelności związanej z rzadkimi chorobami układu oddechowego oraz łagodzenie obciążenia, jakie te schorzenia nakładają na pacjentów w każdym wieku. To zaangażowanie realizowane jest poprzez doskonałość w opiece nad pacjentem, rzecznictwo, edukację, badania i dzielenie się wiedzą.

ERN-LUNG składa się obecnie z [79 pełnych członków w 25 krajach \(+Norwegia\)](#) i jest zorganizowana [w 10 sieci podstawowych zajmujących się szeregiem rzadkich i złożonych chorób płuc](#). Ponadto ERN-LUNG jest również podzielona na komitety funkcjonalne, które koordynują działania przekrojowe wpływające na wszystkie obecne i przyszłe sieci podstawowe.

STRUKTURA ERN-LUNG

SIECI PODSTAWOWE

CF	Mukowiscydoza
PCD	Pierwotna dyskinezja rzęsek
BE	Rozstrzenie oskrzeli
PH	Nadciśnienie płucne
ILD	Śródmiąższowa choroba płuc
CLAD	Przewlekła dysfunkcja przeszczepu płuca
MSTO	Międzybłoniak
AATD	Niedobór alfa-1 antytrypsyny
ORLD	Inne rzadkie choroby płuc
SARC	Sarkoidoza

KOMITETY FUNKCJONALNE

1	Badania i próby kliniczne
2	Wytyczne kliniczne i najlepsze praktyki opieki
3	Rejestry i biobanki
4	Komunikacja i działania informacyjne
5	Kwestie etyczne
6	Opieka transgraniczna
7	Szkolenie zawodowe i ustawiczne kształcenie medyczne
8	Wyniki zgłaszane przez pacjentów (PRO) i jakość życia
9	Zarządzanie jakością

Gdzie nas znaleźć?

ERN-LUNG jest reprezentowana w łącznie 30 krajach, w tym krajach spoza UE, poprzez pełnych członków, partnerów stowarzyszonych i partnerów wspierających. W tych krajach sieć skupia 263 centra referencyjne, które zapewniają wiedzę specjalistyczną dla różnych grup rzadkich chorób układu oddechowego.

Udział pacjentów jest wbudowany we wszystkie działania ERN-LUNG, a organizacje pacjentów aktywnie przyczyniają się do podejmowania decyzji za pośrednictwem europejskiej grupy rzecznictwa pacjentów (ePAG), aby zapewnić, że głos pacjentów kształtuje rozwój i zarządzanie siecią. Obecnie istnieją 34 organizacje rzecznictwa pacjentów (globalnie i w Europie).

