

Wat kunnen wij doen voor patiënten en hun lokale zorgteamleden?

Voor u

Voor uw arts



1e CONTACT MET HET HCP

Informatie over uw zeldzame longaandoening en bijbehorende rechten.

Contactgegevens voor uw dichtstbijzijnde ERN-referentiecentrum (HCP).

DIAGNOSE

Informatie over recent onderzoek en klinische proeven met betrekking tot uw aandoening.

Informatie over klinische richtlijnen voor de diagnose en behandeling van uw aandoening.

BEHANDELING

Mogelijkheid om klinische experts te raadplegen over uw aandoening.

Deskundig advies van een multidisciplinair panel in de hele EU.

ONDERWIJS

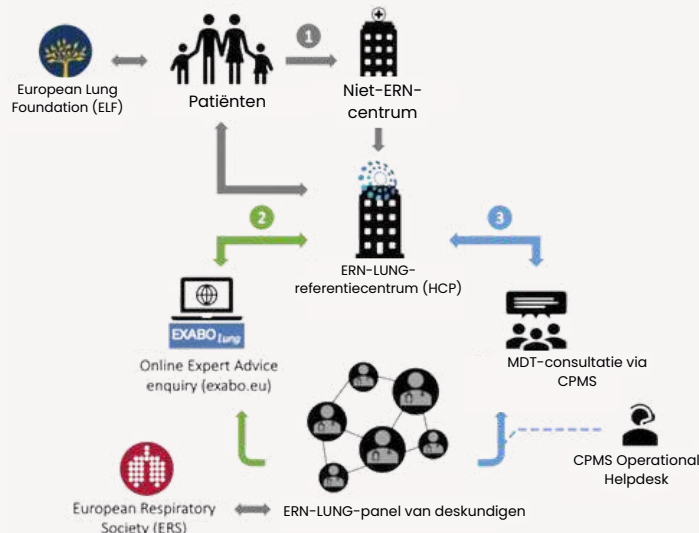
Educatieve programma's van de ELF en analyse van patiënttevredenheid.

Toegang tot doorlopende medische bijscholingsprogramma's van de ERS.

Op zoek naar een deskundig advies?

Met het online systeem voor deskundig advies (**EXABO - exabo.eu**) kunnen patiënten en klinici een breed scala aan vragen over zeldzame luchtwegaandoeningen bespreken door ERN-LUNG-experts te raadplegen die gespecialiseerd zijn in dit vakgebied. Als het probleem van een patiënt niet via het nationale EXABO-systeem kan worden opgelost, kan elke arts een virtueel consult aanvragen met ERN-LUNG-referentiecentra via het klinisch patiëntbeheersysteem (CPMS). Dit IT-platform stelt een multidisciplinair team (MDT) in staat om hooggespecialiseerde patiëntencasus te bespreken in een veilige omgeving.

De resulterende aanbevelingen worden vervolgens door de behandelend arts aan de patiënt meegedeeld.



European
Reference
Networks

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

INFORMATIEFLYER ERN-LUNG

Coördinatiecentrum:

Universitair Ziekenhuis
Frankfurt, Duitsland

Coördinator
Professor TOF Wagner

Vice-coördinator
Professor Marc Humbert

Netwerkoördinatieteam

Olivia Steinmann
Elisabeth Humbert-Dorfmüller
Thazhone 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/)

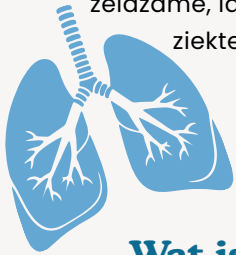


[/company/europeanreference-networklung/](https://www.linkedin.com/company/europeanreference-networklung/)



Wat zijn Europese referentienetwerken?

Europese referentienetwerken (ERN's) zijn virtuele netwerken die expertisecentra in heel Europa verbinden. Ze streven ernaar ervoor te zorgen dat alle patiënten met zeldzame ziekten toegang hebben tot hoogwaardige diagnose, behandeling en zorg. Dit wordt bereikt door het centraliseren van kennis, klinische ervaring, medisch onderzoek, opleiding en middelen met betrekking tot zeldzame, laagprevalente en complexe ziekten en aandoeningen.



Wat is ERN-LUNG?

ERN-LUNG is het Europese referentienetwerk gewijd aan zeldzame luchtwegaandoeningen. Het is een non-profit, patiëntgericht en wetenschappelijk netwerk van Europese zorgverleners (HCP's) en patiëntenorganisaties. ERN-LUNG zet zich in, in heel Europa en wereldwijd, om de sterfte in verband met zeldzame luchtwegaandoeningen te verminderen en de last die deze aandoeningen op patiënten van alle leeftijden leggen te verlichten. Deze inzet wordt nagestreefd door excellentie in patiëntenzorg, belangenbehartiging, onderwijs, onderzoek en kennisdeling.

ERN-LUNG bestaat momenteel uit 79 volwaardige leden in 25 landen (+ Noorwegen) en is georganiseerd in 10 kernnetwerken die zich bezighouden met een aantal zeldzame en complexe longaandoeningen. Daarnaast is ERN-LUNG ook verdeeld in functionele commissies die transversale activiteiten coördineren die alle huidige en toekomstige kernnetwerken beïnvloeden.

ERN-LUNG STRUCTUUR

KERNNETWERKEN

CF	Cystische fibrose
PCD	Primaire ciliaire dyskinesie
BE	Bronchiëctasieën
PH	Pulmonale hypertensie
ILD	Interstiële longziekte
CLAD	Chronische long allograft dysfunctie
MSTO	Mesothelioom
AATD	Alfa-1-antitrypsine Deficiëntie
ORLD	Andere zeldzame longziekten
SARC	Sarcoïdose

FUNCTIONELE COMMISSIES

1	Onderzoek & klinische proeven
2	Klinische richtlijnen & beste zorgpraktijken
3	Registers & biobanken
4	Communicatie & outreach
5	Ethische kwesties
6	Grensoverschrijdende zorg
7	Professionele opleiding & voortdurende medische educatie
8	Door patiënten gerapporteerde uitkomsten (PRO's) & kwaliteit van leven
9	Kwaliteitsmanagement

Waar kunt u ons vinden?

ERN-LUNG is vertegenwoordigd in in totaal 30 landen, waaronder niet-EU-landen, via volwaardige leden, geaffilieerde partners en ondersteunende partners. In deze landen brengt het netwerk 263 referentiecentra samen die expertise bieden voor verschillende groepen zeldzame luchtwegaandoeningen.

Patiëntenbetrokkenheid is ingebed in alle ERN-LUNG-activiteiten, waarbij patiëntenorganisaties actief bijdragen aan de besluitvorming via de European Patient Advocacy Group (ePAG), om ervoor te zorgen dat de stem van de patiënt de ontwikkeling en governance van het netwerk vormgeeft. Er zijn momenteel 34 patiëntenbelangenorganisaties (wereldwijd en in Europa).

