

Mit tehetünk a betegekért és helyi ellátó csapatuk tagjaiért?

Önök

Orvosának



1. KAPCSOLATFELVÉTEL A HCP-VEL

Információ az Ön ritka tüdőbetegségéről és a kapcsolódó jogokról.

Elérhetőségek a legközelebbi ERN referencia központhoz (HCP).

DIAGNÓZIS

Információ az Ön állapotával kapcsolatos legújabb kutatásokról és klinikai vizsgálatokról.

Információ az Ön állapotának diagnosztizálására és kezelésére vonatkozó klinikai irányelvekről.

KEZELÉS

Lehetőség arra, hogy klinikai szakértőkkel konzultáljon állapotáról.

Szakértői tanácsadás egy multidiszciplináris testülettől az EU egész területén.

OKTATÁS

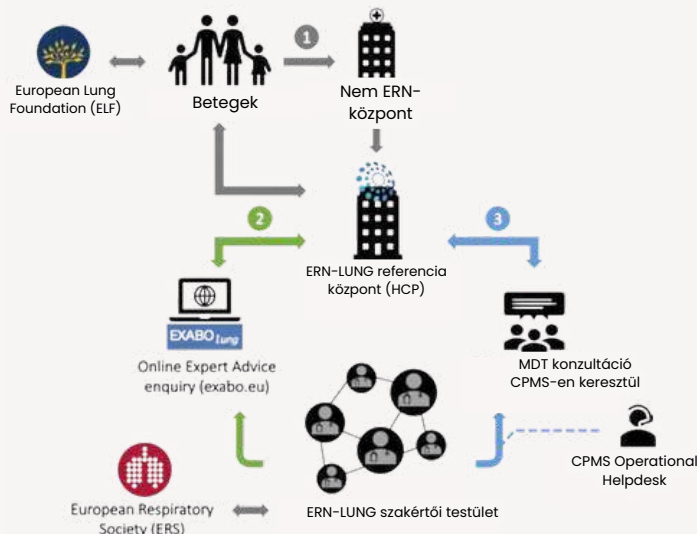
Az European Lung Foundation oktatási programjai és a betegelégedettség elemzése.

Hozzáférés az ERS folyamatos orvosi továbbképzési programjaihoz.

Szakértői véleményt keres?

Az Online Szakértői Tanácsadó Rendszerrel (**EXABO** – **exabo.eu**) a betegek és klinikusok a ritka légúti betegségekkel kapcsolatos kérdések széles körét kezelhetik az ERN-LUNG szakterületre specializálódott szakértőivel konzultálva. Ha egy beteg problémája nem oldható meg a nemzeti EXABO rendszeren keresztül, bármely orvos virtuális konzultációt kérhet az ERN-LUNG referencia központokkal a Klinikai Betegkezelési Rendszeren (CPMS) keresztül. Ez az informatikai platform lehetővé teszi egy multidiszciplináris csapat (MDT) számára, hogy biztonságos környezetben vitassák meg a kiemelten specializált beteg eseteket.

Az eredményül kapott ajánlásokat ezután a kezelőorvos közli a beteggel.



European
Reference
Networks

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

TÁJÉKOZTATÓ SZÓRÓLAP ERN-LUNG

Koordinációs központ:

Frankfurti Egyetemi Kórház,
Németország

Koordinátor

Professor TOF Wagner

Helyetteskoordinátor

Professor Marc Humbert

Hálózati koordinációs csapat

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/)



Mik azok az európai referenciahálózatok?

Az Európai Referenciahálózatok (ERN-ek) virtuális hálózatok, amelyek összekapcsolják a szaktudás központjait egész Európában. Céljuk annak biztosítása, hogy minden ritka betegségben szenvedő beteg hozzáférjen a magas színvonalú diagnosztikához, kezeléshez és ellátáshoz. Ezt a ritka, alacsony prevalenciájú és komplex betegségekkel és állapotokkal kapcsolatos tudás, klinikai tapasztalat, orvosi kutatás, képzés és erőforrások központosításával érik el.



Mi az ERN-LUNG?

Az ERN-LUNG a ritka légúti betegségeknek szentelt Európai Referenciahálózat. Ez egy nonprofit, betegközpontú és tudományos hálózat, amely európai egészségügyi szolgáltatókból (HCP-k) és betegszervezetekből áll. Az ERN-LUNG elkötelezett, Európa-szerte és világszerte, a ritka légúti betegségekkel kapcsolatos halálozás csökkentése és a betegségek által minden korosztályú betegre nehezedő terhek enyhítése mellett. Ezt az elkötelezettséget a betegellátás, az érdekvédelem, az oktatás, a kutatás és a tudásmegosztás terén nyújtott kiválóság révén valósítja meg.

Az ERN-LUNG jelenleg 79 teljes jogú tagból áll 25 országban (+Norvégia), és 10 alaphálózatba szerveződik, amelyek számos ritka és komplex tüdőbetegséggel foglalkoznak. Ezenkívül az ERN-LUNG funkcionális bizottságokra is oszlik, amelyek az összes jelenlegi és jövőbeli alaphálózatot érintő keresztirányú tevékenységeket koordinálják.

ERN-LUNG FELÉPÍTÉS

ALAPHÁLÓZATOK

CF	Cisztás fibrózis
PCD	Primer ciliáris diszkinézia
BE	Bronchiectasia
PH	Pulmonális hipertónia
ILD	Intersticiális tüdőbetegség
CLAD	Krónikus tüdő allograft diszfunkció
MSTO	Mesothelioma
AATD	Alfa-1 antitripszin hiány
ORLD	Egyéb ritka tüdőbetegségek
SARC	Szarkoidózis

FUNKCIONÁLIS BIZOTTSÁGOK

1	Kutatás és klinikai vizsgálatok
2	Klinikai irányelvek és legjobb ellátási gyakorlatok
3	Nyilvántartások és biobankok
4	Kommunikáció és ismeretterjesztés
5	Etikai kérdések
6	Határon átnyúló ellátás
7	Szakmai képzés és folyamatos orvosi továbbképzés
8	Betegek által jelentett eredmények (PRO-k) és életminőség
9	Minőségirányítás

Hol talál meg minket?

Az ERN-LUNG összesen 30 országban képviselteti magát, beleértve a nem EU-tagállamokat is, teljes jogú tagok, társult partnerek és támogató partnerek révén. Ezekben az országokban a hálózat 263 referencia központot fog össze, amelyek szakértelmet nyújtanak a ritka légúti betegségek különböző csoportjaihoz.

A betegek részvétele minden ERN-LUNG tevékenységbe beágyazott; a betegszervezetek aktívan hozzájárulnak a döntéshozatalhoz az Európai Betegérdekvégyesítő Csoport (ePAG) révén, biztosítva, hogy a betegek hangja alakítsa a hálózat fejlődését és irányítását. Jelenleg 34 betegérdekvégyesítő szervezet működik (világszerte és Európában).

