

ERN-LUNG BREATHeREGISTRY



POTILAILLE



MITÄ?

- ✓ Harvinaisia hengityselinsairauksia sairastavien potilaiden eurooppalainen rekisteri
- ✓ Potilaiden suoraan syöttämät tiedot

KUINKA?

- ✓ Luo oma tilisi alustalle
- ✓ Syötä henkilötietosi + lääketieteelliset tietosi
- ✓ Tietosi ovat turvassa
- ✓ Mahdollista ottaa yhteyttä sähköpostitoimintoon tutkimustarkoituksia varten

MIKSI?

- ✓ Voit kertoa tarinasi!
- ✓ Edistää tutkimusta ja parempaa hoitoa!
- ✓ Ota yhteyttä Euroopan asiantuntijoihin
- ✓ Mahdollinen osallistuminen klinisiin lääketutkimuksiin

Rekisteröidy →



Mikä on ERN-LUNG?

- ✓ Hengitystiesairauksien eurooppalainen osaamisverkosto
- ✓ Eurooppalaisten terveydenhuoltopalvelujen tarjoajien ja potilasjärjestöjen voittoa tavoittelematon ja potilaskeskeinen verkosto
- ✓ Sitoutumaan Euroopan laajuisesti ja maailmanlaajuisesti harvinaisten keuhkosairauksien aiheuttaman kuolleisuuden ja sairastuvuuden vähentämiseen kaikenikäisillä ihmisillä

Yleiskatsaus ERN-LUNG-verkoston kattamiin tautiryhmiin:

Kystinen fibroosi

Pulmonaalihypertensio

Mesoteliooma

Bronkiektasia

Interstitiaalinen keuhkosairaus

Sarkoidoosi

Primaarinen sädekehän dyskinesia

Alfa-1-antitrypsiinin puutos

Krooninen keuhkoallosiirteen toimintahäiriö

Muut harvinaiset keuhkosairaudet

Tehtävämme:

Eurooppalaisten osaamisverkostojen tarkoituksena on varmistaa, että harvinaisia sairauksia sairastavilla henkilöillä on paremmat mahdollisuudet saada laadukasta diagnoosia, hoitoa ja hoivaa.

Potilaat ovat eurooppalaisten osaamisverkostojen ytimessä!