

ERN-LUNG BREATHeREGISTRY



GĦALL-PAZJENTI 

X'INHU?

- ✓ Reġistru Ewropew għall-pazjenti li jgħixu b'mard respiratorju rari
- ✓ Input dirett ta' data mill-pazjenti

KIF?

- ✓ Sempliciment oħloq il-kont tiegħek stess fuq il-pjattaforma
- ✓ Daħħal id-data personali + medika tiegħek
- ✓ Id-data tiegħek hija sikura magħna
- ✓ Tippermetti li l-funzjoni tal-email tigi kkuntattjata għal skopijiet ta' riċerka

**GĦALI
EX?**

- ✓ Opportunità biex tirrakkonta l-istorja tiegħek!
- ✓ Biex tikkontribwixxi għar-riċerka u kura aħjar!
- ✓ Aghmel kuntatt ma' esperti fl-Ewropa
- ✓ Parteċipazzjoni potenzjali fi provi kliniċi

Irreġistra hawn →



X'inhū ERN-LUNG?

- ✓ In-Network Ewropew ta' Referenza dwar il-mard respiratorju
- ✓ Network mingħajr skop ta' qligħ u ċċentrat fuq il-pazjent ta' fornituri Ewropej tal-kura tas-saħħa (HCPs) u organizzazzjonijiet tal-pazjenti
- ✓ Impenjat madwar l-Ewropa kollha u globalment biex tnaqqas il-mortalità + il-morbidità minn mard rari tal-pulmun f'persuni ta' kull età

Ħarsa ġenerali lejn il-gruppi ta' mard koperti mill-ERN-LUNG:

Fibrozi ċistika

Pressjoni Għolja Pulmonari

Mesoteljoma

Bronkiektaži

Marda Interstizjali tal-Pulmun

Sarkojdoži

Disinesija Ċiliarja Primarja

Nuqqas ta' Alpha-1-Antitrypsin

Disfunzjoni Kronika tal-Allograft tal-Pulmun

Mard Rari lehor tal-Pulmun

Il-missjoni tagħna:

L-għan tal-ERNS huwa li jiżguraw li l-individwi b'mard rari jkollhom aċċess imtejjeb għal dijanjozi, trattament u kura ta' kwalità għolja.

Il-pazjenti jinsabu fil-qalba tal-ERNS!