PATIENTHJEMMESIDE

Find din læge

For hver sjælden nyrelidelse er anerkendte ERKNet-eksperter angivet med kontaktoplysninger.

Find dit center

Patienthjemmesiden viser et interaktivt kort, så du kan finde et ERKNet-ekspertcenter i dit land.

Find din sygdom

Patienthjemmesiden indeholder dokumenter med oplysninger (brochurer, hjemmesider, patientnetværk) om mange sjældne nyresygdomme, alt sammen på de fleste større europæiske sprog.

Find patientforløb

Find rapporter fra patienter med sjældne nyrelidelser, som guider andre patienter gennem de forskellige trin indenfor diagnose- og behandling.

Find dit patientnetværk

Patienthjemmesiden giver links til forskellige patientorganisationer og netværk i forskellige lande. Det giver mulighed for at skabe direkte forbindelse mellem patienterne og deres famlier.

Find flere oplysninger her

Gå til https://patients.erknet.org eller scan QR-koden

512 MILLIONER PERSONER LEVER I EU

30 MILLIONER MED SJÆLDNE SYGDOMME

2 MILLIONER ER PÅVIRKET AF SJÆLDNE NYRELIDELSER

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

72 CENTRE

24 EU-LANDE

70,000 PATIENTER

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

KONTAKTER

Netværkskoordinator:
Prof. Franz Schaefer

Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 130.3
D-69120 Heidelberg

Tlf.: +49 (0)6221/56-34191
Email: contact@erknet.org

Repræsentant for patienterne:
Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Leder af patientinvolvering:
Vera Cornelius-Lambert

Email: patients@erknet.org

Gå til vores hjemmeside og abonner på vores nyhedsbrev på **www.erknet.org**
Følg os på Twitter: **@EuRefNetwork**
Fotokredit © stock.adobe.com/elenvd

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

INFORMATIONER TIL PATIENTER

Medfinansieret af Den Europæiske Union

European Reference Network

HVAD ER DE EUROPÆISKE REFERENCENETVÆRK?

De europæiske referencenetværk er virtuelle netværk der samler sundhedsudbydere med stor erfaring, indenfor behandling af sjældne sygdomme på tværs af Europa.

De 24 netværk arbejder på at opbygge og udbrede viden om sjældne og komplekse sygdomme, og levere den bedste mulige behandling til patienter i alle europæiske lande.

HVAD ER ERKNet?

ERKNet er det europæiske referencenetværk for sjældne nyresygdomme. Det er dannet af faglige ekspertcentre i hele Europa, som leverer undersøgelse og behandling til mere end 70.000 patienter med sjældne nyresygdomme. ERKNet har ekspertise indenformere end 300 individuelle nyresygdomme.

AKTIVITETER HOS ERKNet

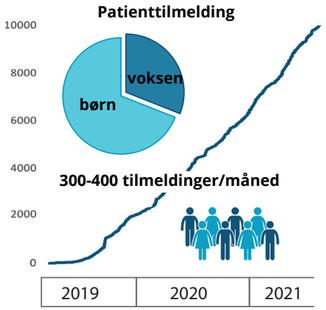
DET EUROPÆISKE REGISTER FOR SJÆLDNE NYRELIDELSER

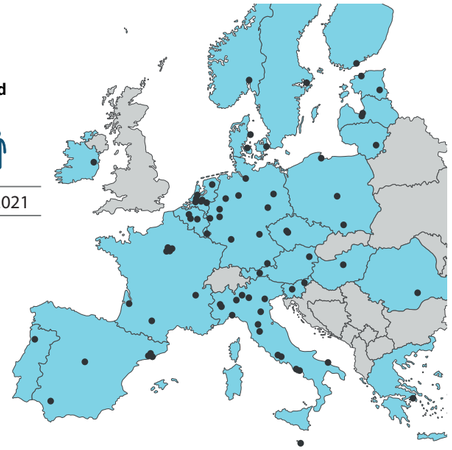
ERKReg er det første og største register i Europa for alle sjældne nyrelidelser.

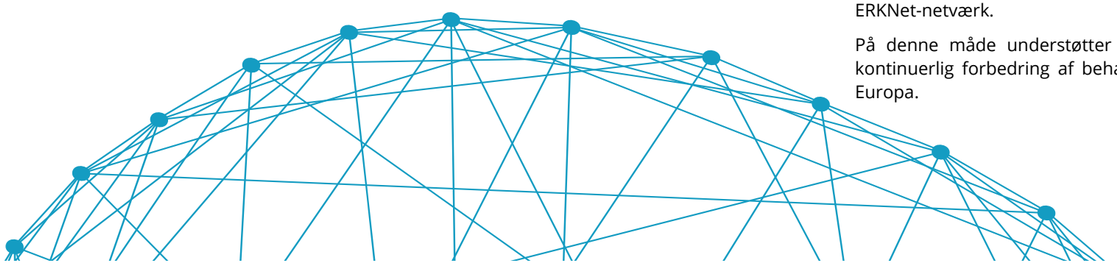
ERKReg indsamler løbende informationer fra alle patienter der lider af sjældne nyrelidelser i netværket og som samtykker til at have deres anonyme data registreret.

Registeret hjælper behandlere, forskere og den medicinalbranchen med at opbygge mere viden om sjældne nyrelidelser, og fokuserer deres forskning og medicinudvikling på at forbedre livskvaliteten for vores patienter. Registeret arbejder på at hjælpe patientorganisationer, sundhedsmyndigheder og beslutningstagere med at optimere støtten til patienter med sjældne nyrelidelser.

ERKReg modtager i øjeblikket patientdata fra mere end 70 hospitaler i 24 lande.







FORMÅLET MED REGISTERET

Oplysninger om udbredelse

ERKReg-registeret indsamler data fra 24 lande og kan dermed analysere hyppigheden og kendetegnene ved mere end 300 sjældne nyrelidelser i forskellige regioner i Europa.

Historik over sygdomsforløbet

Patientoplysningerne indsamles én gang om året af de medicinske hold der følger patienterne. Dette hjælper til at identificere risikofaktorer for komplikationer og forværring af sygdomsforløb.

Nye behandlingsmetoder

ERKReg-dataene giver med deltagelse af mange eksperticentre mulighed for forskningsprojekter til udforskning af nye behandlingsstrategier og ny medicin, som kan forbedre patienternes velvære og livskvalitet.

Registeret giver mulighed for at finde patienter med en bestemt sygdom, hvor en ny behandling er ved at blive udviklet. Registerholdet hjælper med at matche patienterne med mulige kommende kliniske forsøg.

På denne måde understøtter registeret en hurtig adgang til nye behandlingsmetoder til vores patienter.

Benchmarking

Ekspertcentrene som deltager i ERKReg følger kontinuerligt præstationen af deres patientbehandling i forhold til nøglekvalitetsindikatorer indenfor diagnose og behandlingsmæssige tiltag.

ERKReg leverer statistikker for hvert center og for hele registeret for denne præstation. Dette giver centrerne mulighed for at sammenligne kvaliteten af deres behandling med den i det samlede ERKNet-netværk.

På denne måde understøtter vi den højeste ekspertise og en kontinuerlig forbedring af behandling i alle ERKNet-centre i hele Europa.