الموقع الإلكتروني للمرضى

إبحث عن طبيبك:

يتم إدراج أسماء الخبراء المتخصصين بكل مرض كلوي نادر إلى شبكة ERKNet مع بيانات الاتصال بهم.

إبحث عن مركزك:

يعرض الموقع الإلكتروني للمرضى خريطة تفاعلية للبحث عن مركز خبراء شبكة ERKNet في بلدك.

إبحث عن مرضك :

يوفر الموقع الإلكتروني للمرضى بروشورات متعلقة بالعديد من أمراض الكلى النادرة (كتيبات، مواقع إلكترونية، مجتمعات معنية بالمرضى) بمعظم اللغات الأوروبية.

أبحث عن تجارب المرضى:

تقارير بخصوص تجارب المرضى الذين يعانون من أمراض كلوية نادرة لإرشاد مرضى اخرين خلال الخطوات المختلفة للتشخيص وإدارة المرض.

إبحث عن جمعيات و روابط للمرضى:

يوفر الموقع الإلكتروني للمرضى عناوين منظمات وروابط مختلفة معنية بالمرضى في بلدان مختلفة كي يتسنى تحقيق التواصل فيما بينهم.

للبحث عن المزيد من المعلومات:

يرجى زيارة الموقع التالي: https://patients.erknet.org أو قم بإجراء مسح ضوئي لكود الاستجابة السريعة (QR)

2 مليو ن متأثرة بأمراض الكلى النادرة

30 مليو ن مصاب بمرض نادر

512 مليو ن سكان الاتحاد الأوروبي

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

70,000 مر يض

24 دولة في الإتحاد الأوروبي

72 مركزًا

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

جهات الاتصال

مسوؤل دعم المرضى:
Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

مسوؤل إشراك المرضى:
Vera Cornelius-Lambert

البريد الإلكتروني: patients@erknet.org

منسق الشبكة
Prof. Franz Schaefer
Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 130.3
D-69120 Heidelberg

الهاتف: +49 (0)6221/56-34191
البريد الإلكتروني: contact@erknet.org

يُرجى زيارة موقعنا الإلكتروني والاشتراك في النشرة الإخبارية على الرابط التالي: **www.erknet.org**
تابعنا على تويتر: **@EuRefNetwork**

مصادر الصور: © stock.adobe.com/elenvd

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

بتمويل مشترك من الإتحاد الأوروبي

European Reference Network

أهداف السجل

المعلومات الديموغرافية

يجمع السجل الأوروبي الأمراض الكلوية النادرة (ERKReg) البيانات من 24 دولة، ويسمح بإمكانية تحليل وتصنيف أكثر من 300 مرض الأمراض الكلوية االنادرة الأكثر تكرارا في مناطق مختلفة من أوروبا.

طبيعة المرض وتاريخه

يتم جمع معلومات المريض مرة واحدة في السنة من خلال الفرق الطبية لمتابعة المسار السريري بمرور الوقت، وهو ما سيساعد في تحديد عوامل الخطر ذات الصلة بالمضاعفات وتطور المرض.

العلاجات الجديدة

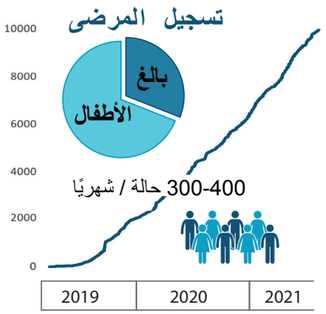
تعمل بيانات السجل الأوروبي :للأمراض الكلوية النادرة على تسهيل مهمة المشاريع البحثية متعددة المراكز لاستكشاف إستراتيجيات علاجية جديدة وعقاقير مبتكرة يتسنى من خلالها تحسين حالة المريض ونوعية حياته.
يوفر السجل إمكانية التوصل إلى مرضى يعانون من مرض معين يجري تطوير علاج جديد له، كما يعمل فريق السجل على الملاءمة بين المرضى وفرص التجارب السريرية القادمة.
يتسنى للسجل بهذه الطريقة دعم وصول العلاجات الجديدة للمرضى بسرعة.

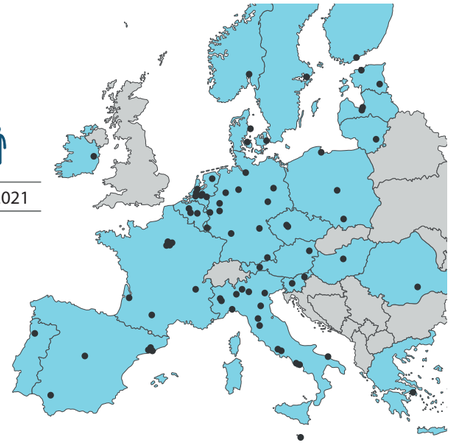
التقييم المرجعي

تعمل المراكز المختصة و المشاركة في السجل الأوروبي للأمراض الكلوية النادرة (ERKReg) باستمرار على متابعة أداء إدارتهم للمرضى وفقًا لمؤشرات الجودة الرئيسية الخاصة بإجراءات التشخيص والعلاج.
يوفر السجل إحصائيات لأداء كل مركز مشارك وللسجل بأكمله، وهو ما يسمح للمراكز بمقارنة مدى جودة إدارتها مع مستوى الجودة بكامل شبكة ERKNet بوجه عام.
يتسنى بهذه الطريقة دعم الكفاءة والتحسين المستمر للرعاية في كافة مراكز شبكة ERKNet بجميع أنحاء أوروبا.

السجل الأوروبي لأمراض الكلى النادرة (ERKReg)

السجل الأوروبي لأمراض الكلى النادرة (ERKReg) هو أول وأكبر سجل على مستوى أوروبا لجميع أمراض الكلى النادرة.
يعمل السجل الأوروبي لأمراض الكلى النادرة على جمع معلومات استشرافية من جميع المرضى الذين يعانون من أمراض كلى نادرة بالشبكة والذين يوافقون على تسجيل بياناتهم دون الإشارة الى الهوية.
يساعد السجل الأطباء والباحثين وقطاع الأدوية في توفير المزيد من المعلومات بخصوص أمراض الكلى النادرة، بالإضافة إلى العمل على تركيز الأبحاث وتطوير الأدوية بغية تحسين نوعية حياة مرضانا، ويهدف السجل أيضًا إلى مساعدة المنظمات المعنية بالمرضى والهيئات الصحية وواضعي السياسات في تحسين الدعم المقدم للمرضى الذين يعانون من اضطرابات كلى نادرة.
يتلقى السجل الأوروبي لأمراض الكلى النادرة بيانات المرضى حاليًا من أكثر من 70 مستشفى في 24 دولة.





عضو أو ERKNet

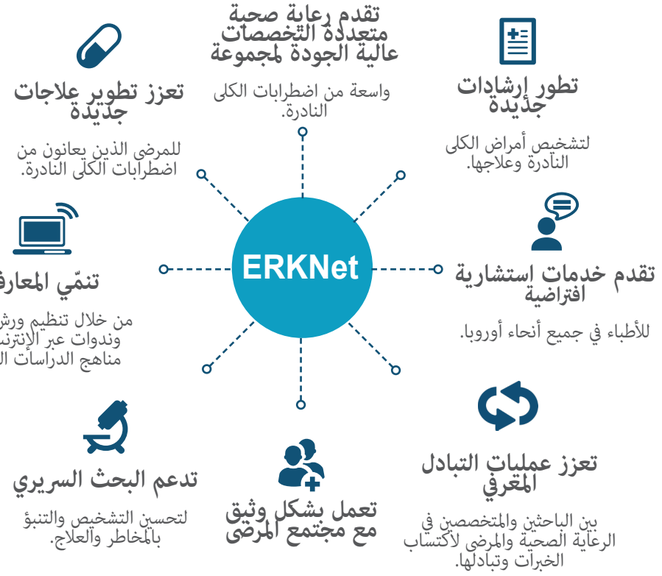
ما هي الشبكات المرجعية الأوروبية؟

الشبكات المرجعية الأوروبية هي عبارة عن شبكات افتراضية (عن بعد) تعمل على جمع مقدمي الرعاية الصحية ذوي الخبرات الكبيرة كي يتسنى لها متابعة الأمراض النادرة في جميع أنحاء أوروبا.

تهدف الشبكات الأربع والعشرون إلى جمع المعلومات عن الأمراض النادرة والمعقدة ونشرها، وتقديم أفضل رعاية ممكنة للمرضى في جميع البلدان الأوروبية.

ما هي شبكة ERKNet؟

شبكة ERKNet هي الشبكة المرجعية الأوروبية المعنية بأمراض الكلى النادرة، وتكونت هذه الشبكة من مراكز ذات خبرة منتشرة في جميع أنحاء أوروبا وتقدم خدمات الرعاية الصحية لأكثر من 70,000 مريض يعانون من عدة أمراض كلى نادرة،

تقدمErknet الاستشارة لأكثر من 300 مرض كلوي مختلف.

أنشطة شبكة ERKNet