WEBOVÁ STRÁNKA PACIENTA

Najděte svého doktora

U každého vzácného onemocnění ledvin jsou uvedeni renomovaní odborníci ERKNet s kontaktními údaji.

Najděte své centrum

Web pacienta zobrazuje interaktivní mapu, kde najdete centrum odborníků ERKNet ve své zemi.

Najděte svou nemoc

Web pacienta obsahuje informační dokumenty (brožury, webové stránky, komunity pacientů) o mnoha vzácných onemocněních ledvin ve většině evropských jazyků.

Najděte zkušenosti pacientů s onemocněním

Zprávy o zkušenostech od pacientů se vzácnými onemocněními ledvin, které mají ostatní pacienty provést různými kroky diagnostiky a zvládání onemocnění.

Najděte svou komunitu pacientů

Web pro pacienty poskytuje odkazy na různé pacientské organizace a komunity v různých zemích s účelem propojení pacientů mezi sebou.

Více informací najdete zde

Navštivte adresu https://patients.erknet.org,
nebo naskenujte QR kód

512 MILIONŮ OSOB ŽIJÍCÍCH V EU

30 MILIONŮ SE VZÁCNÝMI NEMOCEMI

2 MILIONY POSTIŽENY VZÁCNÝMI ONEMOCNĚNÍMI LEDVIN

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

72 CENTER

24 ZEMÍ EU

70,000 PACIENTŮ

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

KONTAKTY

Koordinátor sítě:
Prof. Franz Schaefer

Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 130.3
D-69120 Heidelberg

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

Koordinátor pro pacienty:
Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Manažer zapojení pacienta:
Vera Cornelius-Lambert

Email: patients@erknet.org

Navštivte náš web a přihlaste se k odběru našeho zpravodaje na: **www.erknet.org**
Sledujte nás na Twitter: **@EuRefNetwork**
Photocredits © stock.adobe.com/elenvd

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

INFORMACE PRO PACIENTY

Spolufinancováno Evropskou unií

European Reference Network

CO JSOU EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍTĚ?

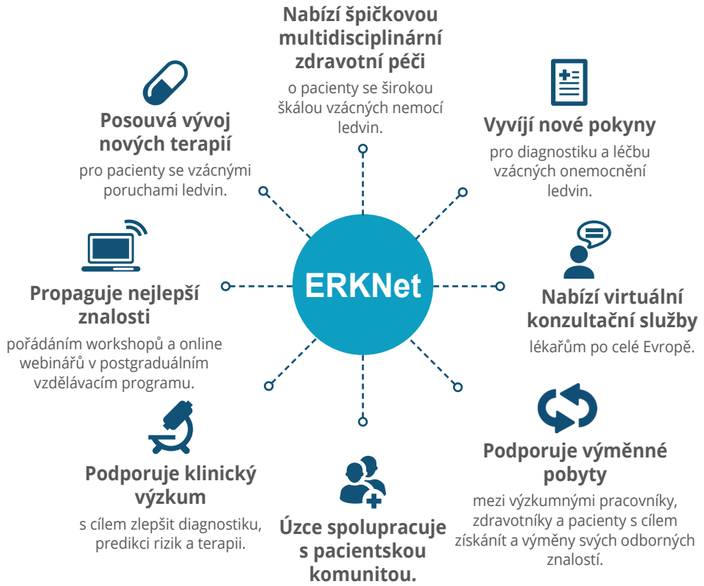
Evropské referenční sítě jsou virtuální sítě, které spojují poskytovatele zdravotní péče se špičkovými odbornými znalostmi v oblasti léčby vzácných chorob v celé Evropě.

24 sítí má za cíl generovat a šířit znalosti o vzácných a komplexních chorobách a poskytovat pacientům ve všech evropských zemích nejlepší možnou péči.

CO JE ERKNet?

ERKNet je evropská referenční síť pro vzácná onemocnění ledvin. Je vytvořena odbornými centry. Tvoří ji expertní centra v celé Evropě, která poskytují zdravotní péči více než 70 000 pacientům se vzácnými onemocněními ledvin. ERKNet poskytuje odborné znalosti o více než 300 jednotlivých onemocněních ledvin.

ČINNOST ERKNet



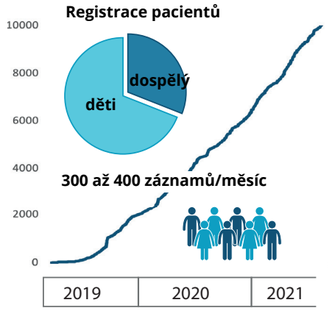
DE EUROPESEVROPSKÝ REGISTR VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ LEDVIN

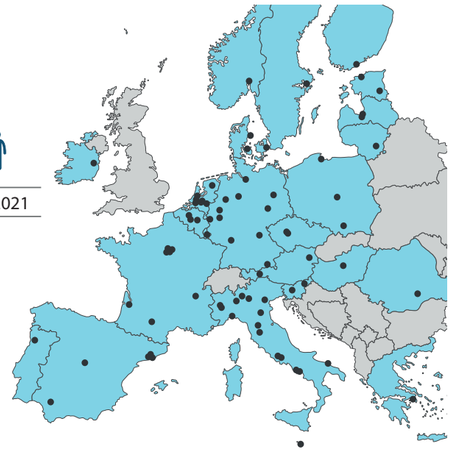
ERKReg je první a největší evropský registr všech vzácných onemocnění ledvin.

ERKReg shromažďuje prospektivní informace od všech pacientů se vzácnými onemocněními ledvin v rámci sítě, kteří souhlasí se zaznamenáváním svých identifikačních údajů.

Registr pomáhá klinikům, výzkumným pracovníkům a farmaceutickému průmyslu generovat více informací o vzácných onemocněních ledvin a zaměřit jejich výzkum a vývoj léčiv ke zlepšení kvality života našich pacientů. Registr si rovněž klade za cíl pomoci organizacím pacientů, zdravotním úřadům a tvůrcům pravidel při optimalizaci podpory pacientů se vzácnými poruchami ledvin.

ERKReg v současné době přijímá údaje o pacientech z více než 70 nemocnic ve 24 zemích.





CÍLE REGISTRU

Demografické informace

Registr ERKReg shromažďuje data z 24 zemí a umožňuje analyzovat četnost a charakteristiky více než 300 vzácných onemocnění ledvin v různých regionech Evropy.

Přirozený vývoj onemocnění

Lékařské týmy shromažďují informace o pacientech jednou ročně, aby v průběhu času sledovali klinický průběh. To pomůže identifikovat rizikové faktory komplikací a progrese onemocnění.

Nové terapie

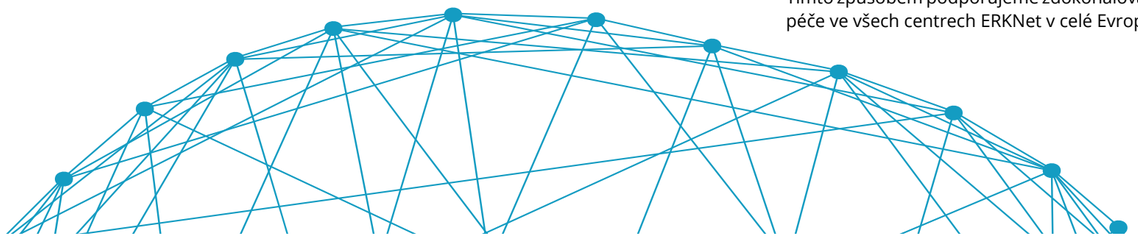
Data ERKReg usnadňují realizaci výzkumných multicentrických projektů k prozkoumání možnosti nových léčebných strategií a využití nových léků, které mohou zlepšit pozitivní vnímání a kvalitu života pacienta.

Registr umožňuje vyhledat pacienty s konkrétním onemocněním, pro které se vyvíjí nová léčba. Registrační tým zprostředkovává párování pacientů s následnými příležitostmi klinického hodnocení.

Tímto způsobem registr podporuje rychlý přístup našich pacientů k novým terapiím.

Porovnávání výsledků

Expertní centra účastnící se ERKReg průběžně sledují výkon svého managementu pacientů podle klíčových indikátorů kvality diagnostických a terapeutických intervencí.

ERKReg poskytuje statistiky výkonu pro každé centrum a celý registr. To umožňuje centrům porovnat kvalitu jejich řízení s celkovou komunitou ERKNet.

Tímto způsobem podporujeme zdokonalování a neustálé zlepšování péče ve všech centrech ERKNet v celé Evropě.