WEB SITE DOS DOENTES

Encontre o seu Médico

Para cada doença renal rara existe uma lista de contactos e informações de especialistas da ERKNet.

Encontre o seu Centro

O website dos doentes inclui um mapa interativo para que possa encontrar mais facilmente um centro ERKNet no seu país.

Encontre a sua Doença

O website dos doentes contém documentos informativos (brochuras, outros websites, associações de doentes) sobre muitas doenças renais raras, disponíveis na maioria das línguas europeias.

Encontre Percursos de Doentes

Relatos de doentes com doenças renais raras podem ajudar e orientar outros doentes através das diferentes fases do diagnóstico e da gestão da sua doença.

Encontre a sua Associação de Doentes

O website dos doentes inclui links de diversas organizações e associações de doentes em vários países, que visam estabelecer uma ligação entre si.

Encontre mais informações aqui

Visite o site https://patients.erknet.org
ou digitalize o código QR.

512 MILHÕES PESSOAS QUE VIVEM NA UE

30 MILHÕES SOFREM DE DOENÇAS RARAS

2 MILHÕES TÊM DOENÇAS RENAIS RARAS

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

72 CENTROS

24 PAÍSES DA UE

70,000 DOENTES

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

CONTACTOS

Coordenador da Rede:
Prof. Franz Schaefer

Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 130.3
D-69120 Heidelberg

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

Representante do Doente:
Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Gestor do Doente:
Vera Cornelius-Lambert

Email: patients@erknet.org

Visite o nosso site e subscreva a nossa newsletter **www.erknet.org**
Siga-nos no Twitter: **@EuRefNetwork**
Photocredits © stock.adobe.com/elenvd

ERKNet
The European Rare Kidney Disease Reference Network

INFORMAÇÃO PARA OS DOENTES

Cofinanciado pela União Europeia

European Reference Network

O QUE SÃO REDES EUROPEIAS DE REFERÊNCIA?

As Redes Europeias de Referência são redes virtuais que ligam entre si prestadores de cuidados de saúde com conhecimentos especializados na gestão de doenças raras em toda a Europa.

As 24 redes visam gerar e divulgar conhecimentos sobre doenças raras e complexas, bem como proporcionar os melhores cuidados aos doentes em todos os países europeus.

O QUE É A ERKNet?

A ERKNet é a Rede Europeia de Referência em Doenças Renais Raras. Constituída por centros especializados, em toda a Europa, presta cuidados de saúde a mais de 70.000 doentes com doenças renais raras.

A ERKNet disponibiliza conhecimentos especializados acerca de mais de 300 doenças renais diferentes.

ATIVIDADES DA ERKNet

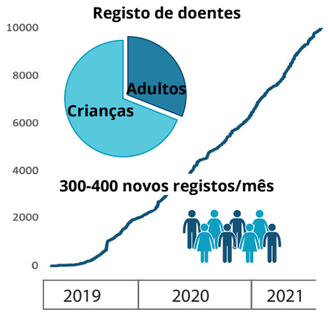
O REGISTO EUROPEU DE DOENÇAS RENAIS RARAS

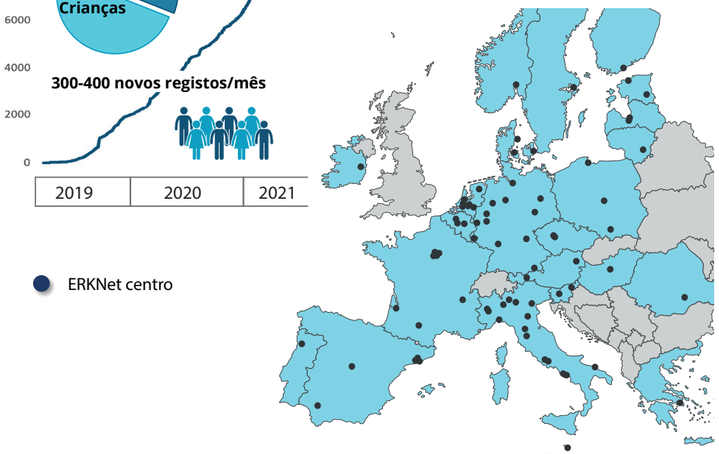
O ERKReg é o primeiro e o maior Registo Europeu de todas as doenças renais raras.

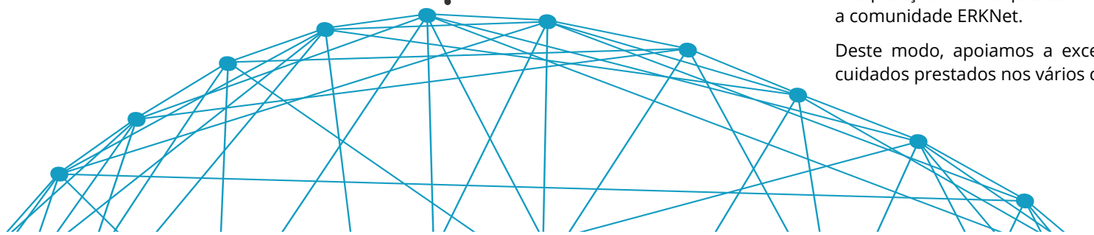
O ERKReg, integrado na rede, recolhe informação prospetiva de todos os doentes com doenças renais raras que concordam em ter os seus dados registados, de forma anonimizada.

O registo ajuda os médicos, os investigadores e a indústria farmacêutica a gerar mais conhecimentos sobre as doenças renais raras e a focar a sua investigação e o desenvolvimento de terapêuticas farmacológicas na melhoria da qualidade de vida dos doentes. O registo visa também ajudar as organizações de doentes, as autoridades de saúde e os decisores políticos a otimizar o apoio aos doentes com doenças renais raras.

O ERKReg recebe atualmente dados de doentes de mais de 70 centros hospitalares, em 24 países.







OBJETIVOS DO REGISTO

Informação demográfica

O Registo ERKReg recolhe dados provenientes de 24 países e permite analisar a frequência e as características de mais de 300 doenças renais raras em diferentes regiões da Europa.

História Natural das Doenças

A informação dos doentes é recolhida uma vez por ano pelas equipas médicas, de forma a seguir a sua evolução clínica ao longo do tempo. Deste modo, ajuda a identificar os fatores de risco de complicações e de progressão da doença.

Novas terapias

Os dados do ERKReg facilitam aos projetos de pesquisa multicêntricos a exploração de estratégias inovadoras de tratamento e de novos fármacos capazes de melhorar o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes.

O registo permite encontrar doentes com uma determinada doença para a qual está a ser desenvolvido um novo tratamento. A equipa do registo procura a correspondência dos doentes com as mais recentes oportunidades de ensaios clínicos.

Deste modo, o registo apoia o acesso rápido dos nossos doentes às novas terapêuticas.

Avaliação de referência

Os centros especializados que participam no ERKReg acompanham continuamente o desempenho da gestão dos seus doentes de acordo com os principais indicadores de qualidade de intervenções de diagnóstico e de terapêutica.

O ERKReg elabora estatísticas de desempenho para cada centro e para um registo global. Deste modo, permite aos centros uma comparação entre a qualidade da sua gestão e a qualidade de toda a comunidade ERKNet.

Deste modo, apoiamos a excelência e a melhoria contínua dos cuidados prestados nos vários centros ERKNet em toda a Europa.