

ERN-LUNG

Centre de coordination:
Hôpital Universitaire
de Francfort, Allemagne
info@ern-lung.eu

Coordonnateur
TOF Wagner, MD
Vice Coordonnateur
Marc Humbert, MD

Équipe de coordination
Olivia Steinmann, MA
Sabine Stemler, MSc
Keerthana Iyer, PhD

Que sont les réseaux européens de référence?

Les réseaux européens de référence (ERN) sont des réseaux virtuels impliquant des centres d'expertise de référence à travers l'Europe. Les ERN visent à faciliter un meilleur accès aux diagnostics, aux soins et aux traitements de qualité en centralisant les connaissances, l'expérience, la recherche, la formation médicales et les ressources dans le domaine des maladies rares ou complexes à faible prévalence.

Qu'est-ce que l'ERN-LUNG?

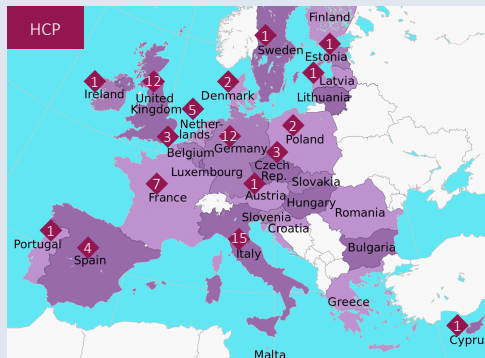
L'ERN-LUNG est le réseau européen de référence sur les maladies rares respiratoires. Il s'agit d'un réseau scientifique à but non lucratif, centré sur le patient, composé de prestataires de soins de santé européens (HCP) et d'associations de patients, qui s'est engagé à l'échelle européenne et mondiale à réduire la morbidité et la mortalité dues aux maladies respiratoires rares chez les personnes de tout âge par les soins, la défense des droits des patients, l'éducation, la recherche et le partage des connaissances.

L'ERN-LUNG est composé de **9 réseaux centraux** représentant la diversité des maladies et affections pulmonaires et de **9 comités fonctionnels** qui coordonnent les activités transversales des réseaux centraux actuels et à venir.

CF	Mucoviscidose	1	Recherche & essais cliniques
PCD	Dyskinésie ciliaire primaire	2	Recommandations cliniques et meilleures pratiques de soins
nCF-BE	Dilatation des bronches (non mucoviscidose)	3	Registres & biobanques
PH	Hypertension pulmonaire	4	Communication & diffusion
ILD	Maladie interstitielle pulmonaire	5	Questions éthiques
CLAD	Dysfonction chronique du greffon pulmonaire	6	Soins transfrontaliers
MSTO	Mésothéliome	7	Formation professionnelle et formation médicale continue
AATD	Déficit en alpha-1-antitrypsine	8	Résultats rapportés par le patient (PRO) et qualité de vie
ORLD	Autres maladies pulmonaires rares	9	Gestion de la qualité

Où nous trouver?

L'ERN-LUNG dispose de 72 centres de référence (HCP) dans 17 pays européens et de 21 associations de patients (européennes et mondiales).

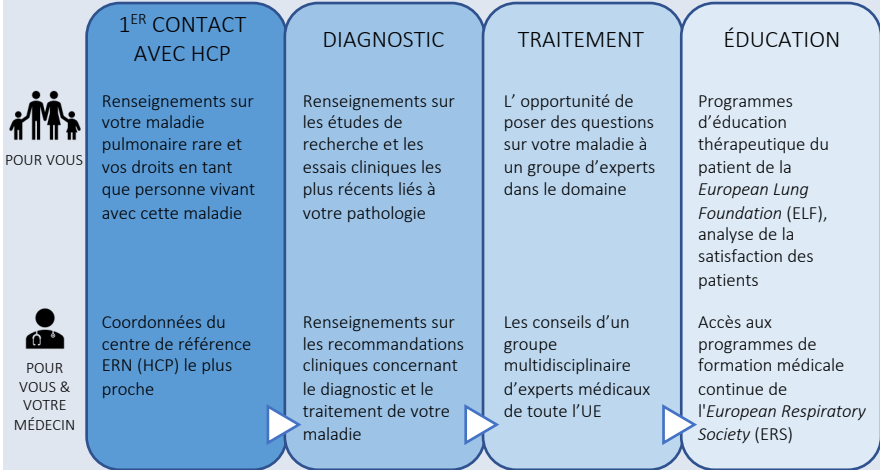


Que pouvons-nous apporter aux patients et aux membres des équipes médicales locales?

ERN-LUNG
 Centre de coordination:
 Hôpital Universitaire
 de Francfort, Allemagne
info@ern-lung.eu

Coordonnateur
 TOF Wagner, MD
Vice Coordonnateur
 Marc Humbert, MD

Équipe de coordination
 Olivia Steinmann, MA
 Sabine Stemler, MSc
 Keerthana Iyer, PhD



Vous cherchez l'avis d'un expert?

Grâce au système d'avis d'experts en ligne (EXABO), les patients et les cliniciens peuvent adresser toutes les questions relatives à toute maladie rare du système respiratoire aux experts de l'ERN-LUNG spécialisés et expérimentés dans le domaine. Si la demande du patient n'a pas pu être traitée par les experts locaux d'EXABO, n'importe quel médecin peut demander une consultation virtuelle auprès des centres de référence de l'ERN-LUNG via le système de gestion clinique des patients (CPMS). Cette plateforme informatique permet à une équipe multidisciplinaire (MDT) de discuter des cas particuliers de patients dans un environnement sécurisé. Les avis médicaux qui en résultent peuvent alors être directement envoyés au patient par son propre médecin traitant.

