

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	6	Soins transfrontaliers
	greffon pulmonaire	Formation professionnelle	
MSTO	Mésothéliome		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).









RESPIRATORY DISEASES

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

1^{ER} CONTACT **AVEC HCP**

POUR VOUS

POLIR

VOUS &

VOTRE

MÉDECIN

Renseignements sur votre maladie pulmonaire rare et vos droits en tant que personne vivant avec cette maladie

Coordonnées du

ERN (HCP) le plus

proche

centre de référence

Renseignements sur les études de recherche et les essais cliniques les plus récents liés à votre pathologie

DIAGNOSTIC

Renseignements sur les recommandations cliniques concernant le diagnostic et le traitement de votre maladie

TRAITEMENT

L' opportunité de poser des questions sur votre maladie à un groupe d'experts dans le domaine

Les conseils d'un groupe multidisciplinaire d'experts médicaux de toute l'UE

ÉDUCATION

Programmes d'éducation thérapeutique du patient de la European Luna Foundation (ELF). analyse de la satisfaction des patients

Accès aux programmes de formation médicale continue de l'European Respiratory Society (ERS)

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.







