

Visit our patient website



<https://patients.erknet.org>

for patients



### Znajdź swojego lekarza

Dla każdej rzadkiej choroby nerek podajemy listę i dane kontaktowe renomowanych ekspertów ERKNet



### Znajdź swój ośrodek/klinikę

Na stronie internetowej dla pacjentów znajduje się interaktywna mapa, na której można znaleźć centrum eksperckie ERKNet w danym kraju



### Znajdź swoją chorobę

Strona internetowa skierowana do pacjentów zawiera dokumenty informacyjne (broszury, fachowe informacje, linki do stron internetowych grup społecznościowych pacjentów) na temat wielu rzadkich chorób nerek w różnych językach krajów europejskich.



### Znajdź historie pacjentów

Zapoznaj się z relacjami pacjentów z rzadkimi chorobami nerek, z historiami diagnostyki i etapów leczenia choroby.



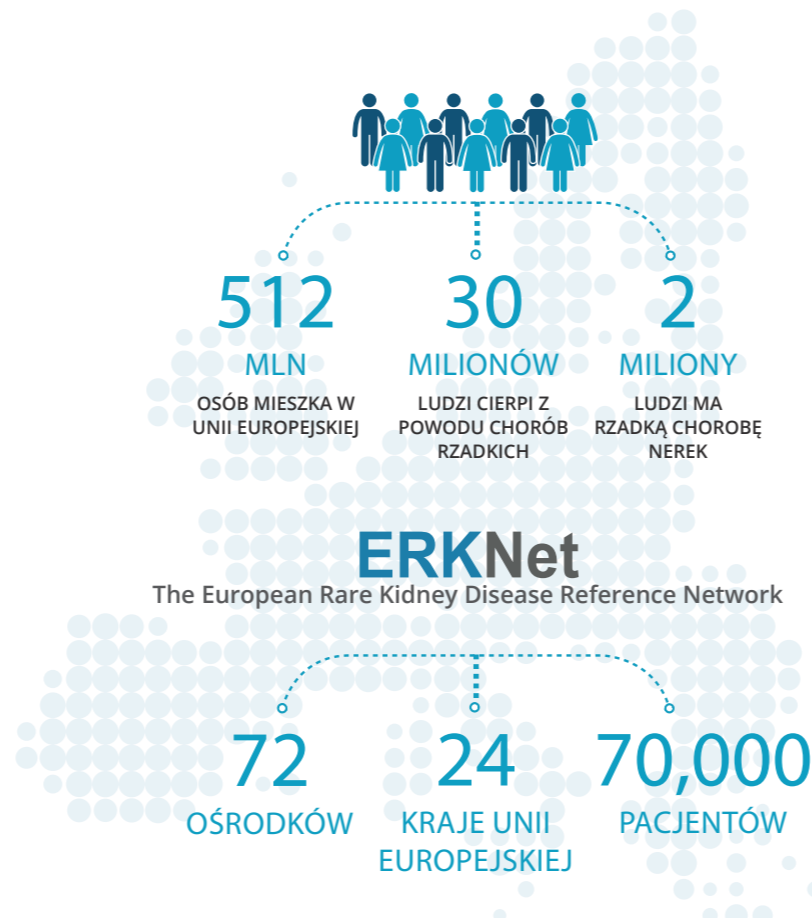
### Znajdź swoją grupę społecznościową

Na stronie internetowej skierowanej do pacjentów znajdują się linki do stron internetowych organizacji i grup społecznościowych pacjentów w różnych krajach.



### Więcej informacji można znaleźć tutaj

Odwiedź: <https://patients.erknet.org> albo zeskanuj kod QR



### KONTAKT

#### KOORDYNATOR PROJEKTU:

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

Tel: +49 (0)6221/56-34191

Email: [contact@erknet.org](mailto:contact@erknet.org)

#### Rzecznik pacjenta:

Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

#### Kierownik Działu ds. Pacjentów:

Vera Cornelius-Lambert

Email: [patients@erknet.org](mailto:patients@erknet.org)

Odwiedź naszą stronę internetową i zgłoś chęć otrzymywania naszego newslettera pod adresem [www.erknet.org](http://www.erknet.org)

Obserwuj nas na twitterze: [@EuRefNetwork](https://twitter.com/EuRefNetwork)

Photocredits © stock.adobe.com/elenvd



Dofinansowane przez  
Unię Europejską



## CZYM SĄ EUROPEJSKIE SIECI REFERENCYJNE?

Europejskie sieci referencyjne łączą świadczeniodawców opieki zdrowotnej posiadających najwyższą fachową wiedzę w zakresie opieki i leczenia pacjentów z rzadkimi i złożonymi chorobami z całej Europy. Celem jest generowanie

i rozpowszechnianie wiedzy na temat chorób rzadko występujących oraz zapewnienie możliwie najlepszej opieki pacjentom we wszystkich krajach europejskich.

## CZYM JEST ERKNet?

**ERKNet - the European Reference Network for Rare Kidney Diseases - jest Europejską Siecią/Projektem Referencyjnym ds. Rzadkich Chorób Nerek. Tworzągo ośrodki specjalistyczne**

**z całej Europy, które zapewniają opiekę zdrowotną ponad 70 000 pacjentów z rzadkimi chorobami nerek.** ERKNet dostarcza fachowych informacji na temat ponad 300 indywidualnych chorób nerek.

## DZIAŁALNOŚĆ ERKNet



## EUROPEJSKI PROJEKT REFERENCYJNY DS. RZADKICH CHOROÓB NEREK

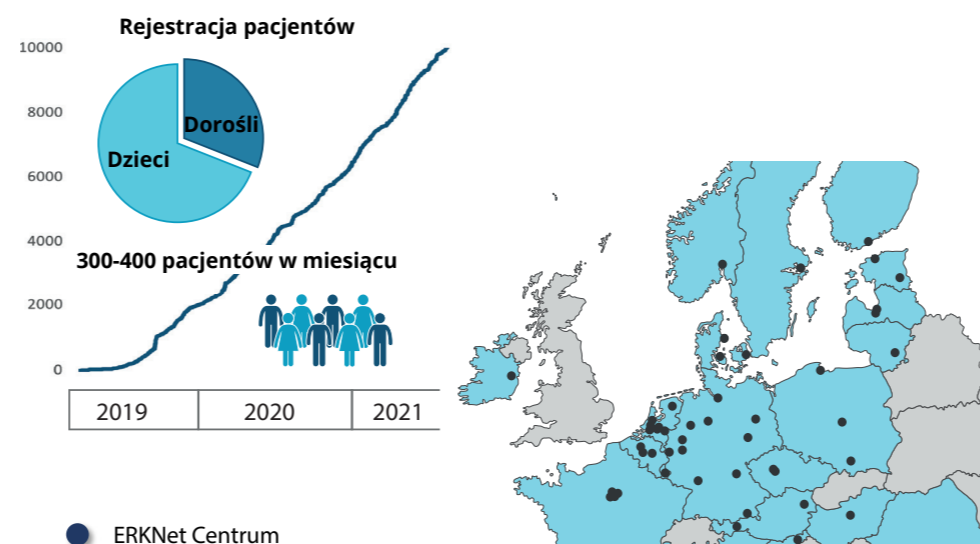
**ERKReg jest pierwszym i największym w Europie rejestrem wszystkich rzadkich chorób nerek.**

W ramach rejestru gromadzone są prospektywne informacje dotyczące pacjentów z rzadkimi chorobami nerek z ośrodków, które uczestniczą w projekcie i którzy wyrazili zgodę na anonimowe rejestrowanie ich danych.

Rejestr ma na celu generowanie wiedzy na temat rzadkich chorób nerek, a

także pomoc w ukierunkowaniu badań, opracowywaniu nowych metod leczenia i tym samym poprawę jakości życia pacjentów. Do głównych zadań należy również współpraca i wspieranie organizacji pacjentów, organów ds. zdrowia i jednostek wykonawczych celem optymalizacji opieki i leczenia pacjentów z rzadkimi chorobami nerek.

Aktualnie w projekcie uczestniczy 78 szpitali z 24 krajów łącznie.



## CELE REJESTRU



### Dane demograficzne

Rejestr gromadzi aktualnie dane pacjentów z 24 krajów Unii Europejskiej i pozwala analizować częstotliwość występowania i charakterystykę ponad 300 rzadkich chorób nerek w różnych regionach Europy.



### Naturalna historia chorób

Informacje dotyczące pacjentów są aktualizowane raz w roku przez zespoły medyczne danych ośrodków specjalistycznych uczestniczących w projekcie i mają na celu śledzenie przebiegu klinicznego i dynamiki choroby w czasie, tym samym identyfikację czynników ryzyka powikłań i progresji choroby.



### Nowe metody leczenia

ERKReg wspiera wieloośrodkowe projekty badawcze mające na celu rozwój nowych strategii leczenia i leków, które mogą poprawić przebieg choroby i jakość życia pacjentów z rzadkimi chorobami nerek.

W ramach rejestru ułatwione jest znalezienie pacjentów z konkretną chorobą, dla której opracowywane jest nowe leczenie i tym samym pacjentom uczestniczącym w projekcie zapewniony jest szybki dostęp do nowych możliwości leczenia.

W dopasowywaniu pacjentów do nadchodzących możliwości badań klinicznych uczestniczy zespół rejestru.



### Benchmarking

Rejestr zapewnia poprawę jakości opieki zdrowotnej pacjentów z rzadkimi chorobami nerek poprzez możliwość porównania i weryfikacji metod diagnostycznych i terapeutycznych ośrodków specjalistycznych uczestniczących w projekcie.

ERKReg dostarcza danych statystycznych dla całego rejestru jak również pojedynczych ośrodków uczestniczących w projekcie. Dane te pozwalają m.in. na weryfikację jakości zarządzania, poprawę i ujednoczenie standardów, a także ciągłe doskonalenie opieki medycznej w ośrodkach specjalistycznych ERKNet w całej Europie.

