

WEBSITE VOOR PATIËNTEN

Visit our patient website



<https://patients.erknet.org>

for patients



Vind uw dokter

Voor elke zeldzame nierziekte staan er gerenommeerde ERKNet experts vermeld met hun contactgegevens.



Vind uw ERKNet expertisecentrum

Op de website staat een interactieve kaart waarop u de locatie van het ERKNet expertisecentrum in uw land kan vinden.



Vind informatie over uw ziekte

Op de patiëntenwebsite vindt u informatie (brochures, websites, patiëntcommunities) over veel zeldzame nierziekten beschikbaar in de meeste Europese talen.



Vind patiëntervaringspaden

Op de website vindt u informatie over de verschillende stappen in het proces van diagnose en behandeling van specifieke zeldzame nierziekten, opgesteld door patiënten met deze zeldzame nierziekten.



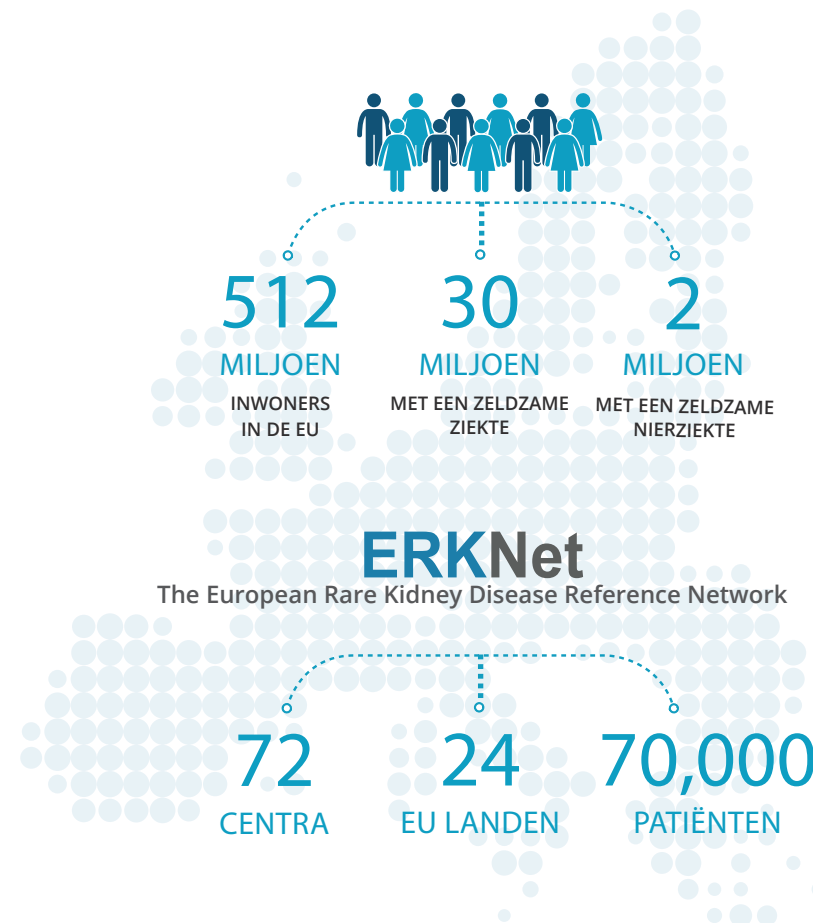
Vind uw patiëntenorganisatie

De patiëntenwebsite biedt links naar websites van verschillende patiëntenorganisaties (en communities) uit verschillende landen, met als doel om patiënten met elkaar in contact te brengen.



Meer informatie

Bezoek <https://patients.erknet.org> of scan de QR code



CONTACT INFORMATIE

Netwerk Coördinator:

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

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

Email: contact@erknet.org

Patiënt Advocaat:

Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Patiëntenbetrokkenheid Manager:

Vera Cornelius-Lambert

Email: patients@erknet.org

Bezoek onze website en schrijf u in voor de nieuwsbrief: www.erknet.org

Volg ons op Twitter: [@EuRefNetwork](https://twitter.com/EuRefNetwork)

Photocredits © stock.adobe.com/elenvd



INFORMATIE
VOOR PATIËNTEN



Medegefinancierd door
de Europese Unie



European
Reference
Network

WAT ZIJN EUROPESE REFERENTIENETWERKEN?

Europese referentienetwerken zijn netwerken die zorgverleners met topexpertise over zeldzame ziekten met elkaar verbinden. De 24 netwerken zijn gericht op het opdoen van kennis over zeldzame en complexe ziekten en de verspreiding van deze kennis. Het doel is om de zorg voor elke patiënt met een zeldzame ziekte in Europa te optimaliseren.

WAT IS ERKNet?

ERKNet is het Europese referentie netwerk voor zeldzame nierziekten. Hierin zijn expertisecentra samen-gebracht die zorg bieden aan meer dan 70.000 volwassenen en kinderen met een zeldzame nierziekte. Binnen ERKNet is er expertise over meer dan 300 verschillende nierziekten.

ACTIVITEITEN VAN ERKNet



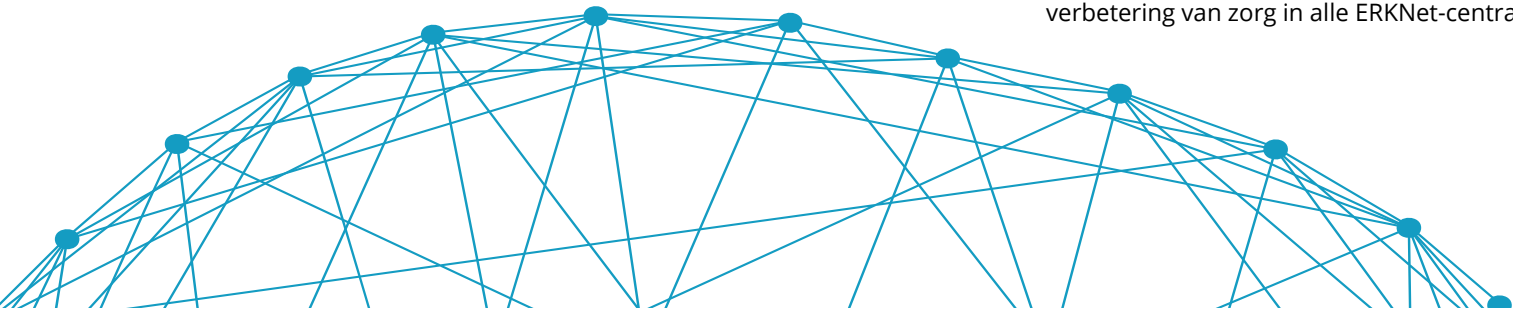
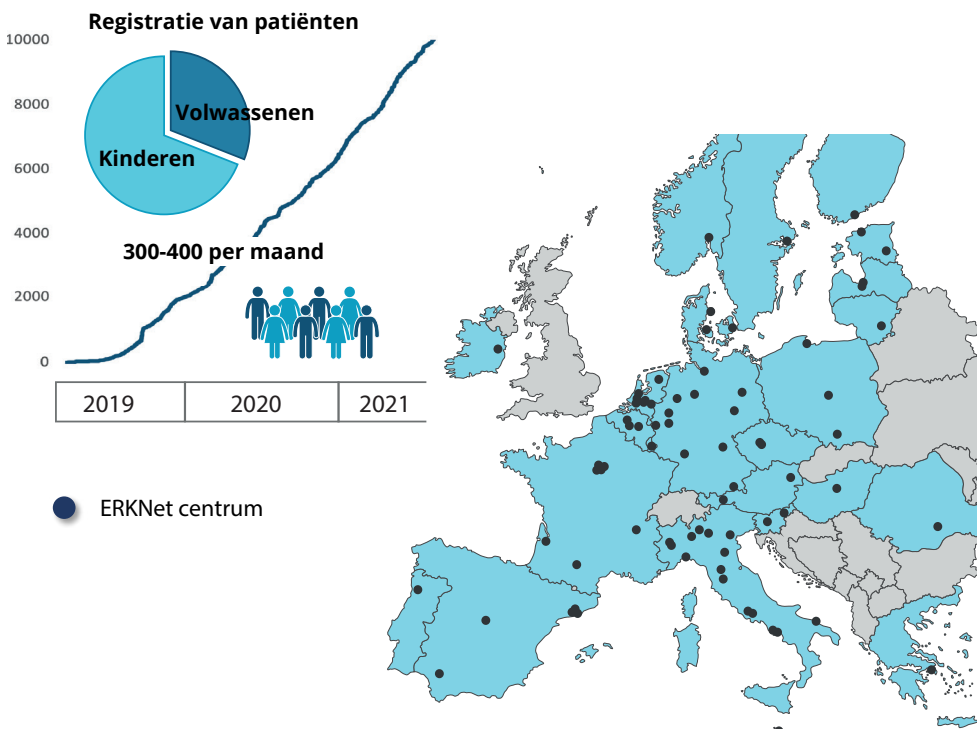
DE EUROPESE ZELDZAME NIERZIEKTEN DATABASE

ERKReg is de eerste en grootste Europese database voor alle zeldzame nierziekten.

ERKReg verzamelt prospectieve gegevens van patiënten met een zeldzame nierziekte binnen het netwerk. De patiënten dienen eerst toestemming te geven voordat hun gegevens gepseudonimiseerd worden geregistreerd.

De database helpt zorgverleners, onderzoekers en de farmaceutische bedrijven om meer kennis over zeldzame nierziekten op te doen. Hierdoor kan het onderzoek gericht worden op het ontwikkelen van medicijnen en het verbeteren van de kwaliteit van leven van onze patiënten. De database heeft ook tot doel om patiëntenorganisaties, gezondheidsautoriteiten en beleidsmakers te helpen bij het optimaliseren van de ondersteuning voor patiënten met zeldzame nierziekten.

ERKReg ontvangt momenteel patiëntengegevens van meer dan 70 ziekenhuizen in 24 landen.



DOELEN VAN DE DATABASE

Demografische informatie

De ERKReg database verzamelt gegevens uit 24 landen, waardoor het voorkomen en de karakteristieken van meer dan 300 zeldzame nierziekte in verschillende regio's in Europa geanalyseerd kunnen worden.

Beloop van de nierziekte

Jaarlijks worden er patiëntengegevens verzameld om het beloop in de tijd te volgen. Dit helpt om risicofactoren voor het ontwikkelen van complicaties en progressie van ziekteverschijnselen te identificeren.

Nieuwe behandelingen

De gegevens uit ERKReg faciliteren multicentrische onderzoeksprojecten om nieuwe behandelstrategieën en nieuwe medicijnen te onderzoeken, die het welzijn en de kwaliteit van leven van de patiënt kunnen verbeteren.

De database maakt het mogelijk om patiënten met een specifieke nierziekte te vinden voor wie er een nieuwe behandeling wordt ontwikkeld. Het registratieteam helpt bij het matchen van patiënten met aanstaande klinische trials.

Op deze manier ondersteunt de database snelle toegang tot nieuwe therapieën voor onze patiënten.

Benchmarking

De expertisecentra die deelnemen aan ERKReg kunnen de belangrijkste kwaliteitsindicatoren van diagnostiek en behandeling van hun eigen centrum inzien. ERKReg levert deze prestatie indicatoren voor elk individueel centrum en alle deelnemende centra samen. Hierdoor kunnen de centra de kwaliteit van hun behandeling vergelijken met de kwaliteit van alle andere ERKNet centra. Op deze manier ondersteunen we de expertise en continue verbetering van zorg in alle ERKNet-centra in heel Europa.