

Was sind Europäische Referenznetzwerke?

Europäische Referenznetzwerke (ERN) sind virtuelle Netzwerke von Expertisezentren und Gesundheitsdienstleistern, die grenzüberschreitend organisiert sind. Ziel der ERNs ist es, einen verbesserten Zugang zu hochwertiger Diagnostik, Versorgung und Behandlung zu ermöglichen, indem Wissen und Erfahrung, medizinische Forschung und Ausbildung sowie andere Ressourcen im Bereich seltener Erkrankungen oder seltener komplexer Zustände zusammengebracht werden.

Was ist ERN-LUNG?

ERN-LUNG ist das europäische Referenznetzwerk für seltene Atemwegserkrankungen. Es ist ein gemeinnütziges, internationales wissenschaftliches Netzwerk, das sich professionell und patientenorientiert europaweit und global für die Prävention, Diagnostik und Behandlung von seltenen Atemwegs- und Lungenerkrankungen durch Patientenversorgung und Interessenvertretung, Bildung und Forschung einsetzt.

ERN-LUNG ist in **neun thematischen Teil-Netzen** organisiert, welche die Vielfalt von Krankheiten widerspiegeln, die das Atmungssystem beeinflussen. Darüber hinaus gibt es **neun Funktionskomitees**, welche die für alle Teile des Netzwerks relevanten Aktivitäten koordinieren.

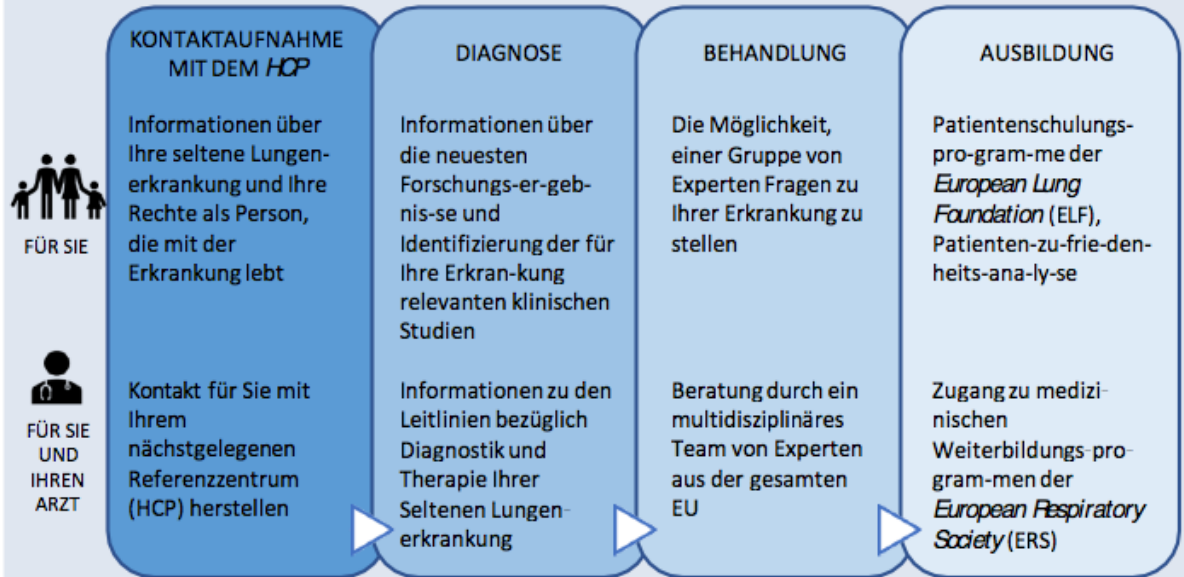
CF	Mukoviszidose	1	Forschung & Klinische Studien
PCD	Primäre Ziliäre Dyskinesie	2	Leitlinien & Empfehlungen
nCF-BE	Non-CF Bronchiektasie	3	Register und Biobanken
PH	Pulmonale Hypertonie	4	Kommunikation & Öffentlichkeitsarbeit
ILD	Interstitielle Lungenerkrankungen	5	Ethische Fragen
CLAD	Chronisches Transplantatversagen	6	Grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung
MSTO	Mesotheliom	7	Medizinische Fort-, Aus- und Weiterbildung
AATD	Alpha 1-Antitrypsin-Mangel-Emphysem	8	Patienten-Selbst-Dokumentation
ORLD	Sonstige seltene Lungenerkrankungen	9	Qualitätsmanagement

Wie können Sie uns finden?

Nehmen Sie Kontakt mit ERN-LUNG auf über eine der unsere 72 Referenzzentren (HCPs) in derzeit 17 EU-Ländern oder über eine der 21 europäischen bzw. globalen Patientenorganisationen.



Was können wir für Patienten und die Betreuungsteams vor Ort tun?



Sie suchen Rat?

Mit dem Online Expertenrat-System (EXABO) können Patienten und Ärzte alle Arten von Fragen rund um seltene Erkrankungen der Lunge und der Atemwege an ERN-LUNG Experten richten, die auf diesem Gebiet spezialisiert und erfahren sind. Falls das Problem des Patienten nicht innerhalb des nationalen Bereichs von EXABO gelöst werden konnte, kann der Experte von ERN-LUNG mit dem *Clinical Patient Management System* (CPMS) eine virtuelle Konsultation innerhalb der ERN-LUNG Referenzzentren initiieren. Diese IT-Plattform ermöglicht es einem multidisziplinären Team (MDT), hochspezialisierte Patientenfälle in einer sicheren Atmosphäre zu besprechen. Die daraus resultierenden Ergebnisse können anschließend durch den behandelnden Experten an den Patienten direkt zurückverwiesen werden.

