

Visit our patient website



<https://patients.erknet.org>

for patients



Trouver un médecin

Pour chaque maladie rénale rare, une liste d'experts réputés d'ERKNet est fournie avec leurs coordonnées.



Trouver un centre

Le site web destiné aux patients fournit une carte interactive permettant de trouver un centre d'expertise ERKNet dans votre pays.



Trouver une maladie

Le site web destiné aux patients fournit des documents d'information (brochures, sites web, communautés de patients) sur de nombreuses maladies rénales rares dans la plupart des langues européennes.



Trouver des parcours de patients

Des patients atteints de maladies rénales rares témoignent de leur expérience afin de guider d'autres patients à travers les différentes étapes du diagnostic et de la prise en charge de la maladie.



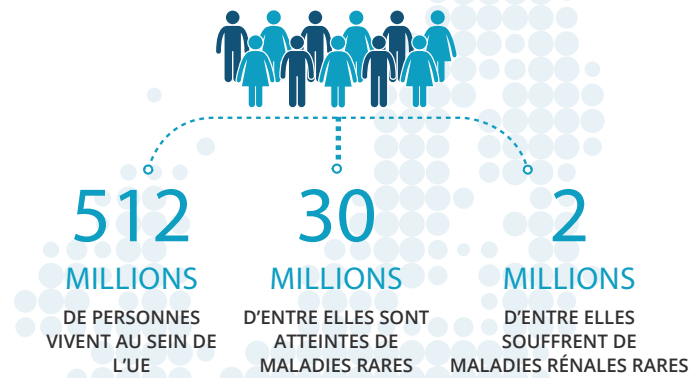
Trouver une communauté de patients

Le site web destiné aux patients fournit des liens vers différentes associations et communautés de patients dans différents pays afin de mettre en contact les patients.



Pour en savoir plus

Rendez-vous sur <https://patients.erknet.org> ou scannez le code QR



ERKNet

The European Rare Kidney Disease Reference Network



COORDONNÉES

Coordinateur du réseau:

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

Tél.: +49 (0)6221/56-34191

E-mail: contact@erknet.org

Défenseur des droits des patients:

Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Responsable des relations avec les associations de patients:

Vera Cornelius-Lambert

E-mail: patients@erknet.org

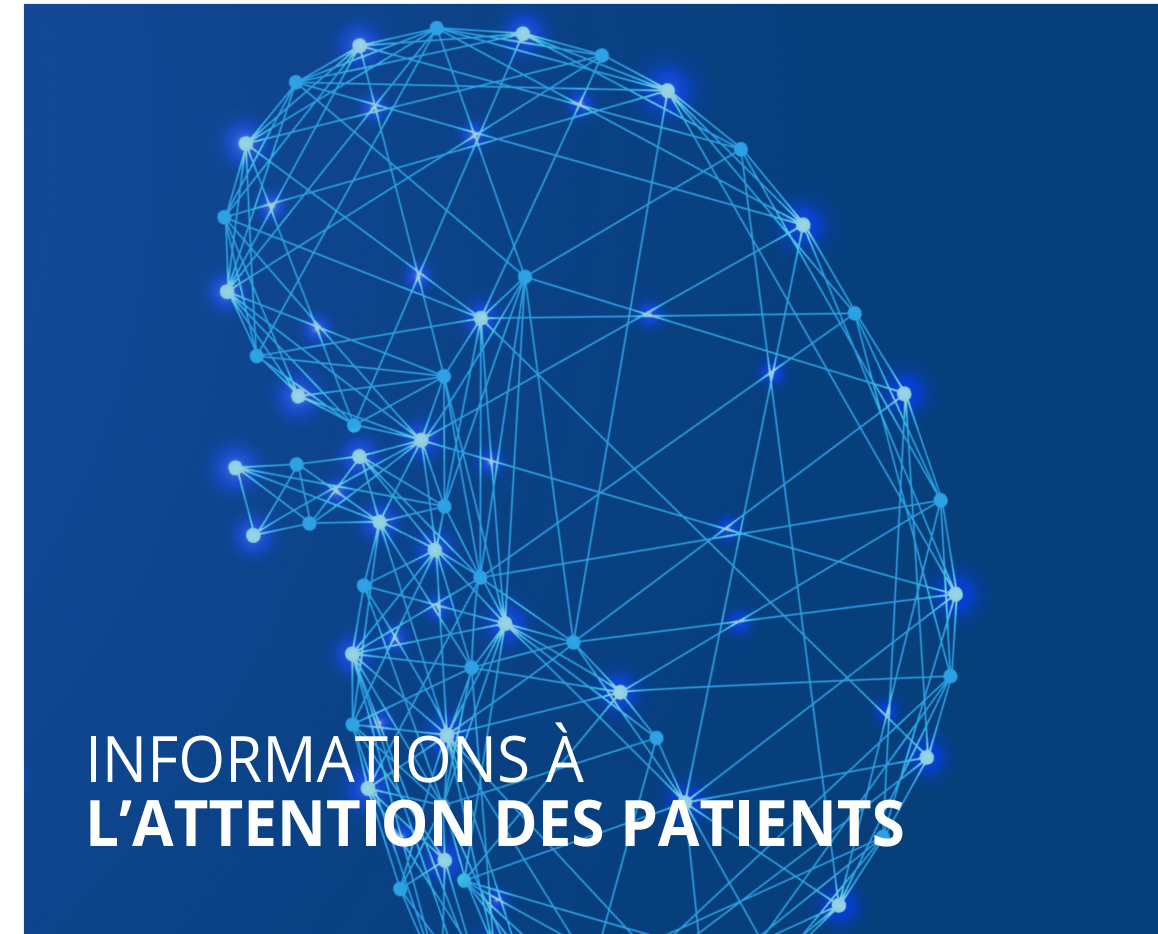
Visitez notre site web et inscrivez-vous à notre newsletter sur www.erknet.org

Suivez-nous sur Twitter [@EuRefNetwork](https://twitter.com/EuRefNetwork)

Crédits photographiques © stock.adobe.com/elenvd



The European Rare Kidney Disease Reference Network



Cofinancé par l'Union européenne



European Reference Network

QUE SONT LES RÉSEAUX DE RÉFÉRENCE EUROPÉENS ?

Les réseaux de référence européens sont des réseaux virtuels qui réunissent des professionnels de santé européens possédant une expertise de pointe dans la prise en charge des maladies rares.

Ces 24 réseaux ont pour objectifs de générer et de diffuser des connaissances sur des maladies rares et complexes, mais également de fournir les meilleurs soins possibles aux patients dans tous les pays européens.

QU'EST-CE QU'ERKNet ?

ERKNet est le réseau de référence européen pour les maladies rénales rares. Il est constitué de centres d'expertise dans toute l'Europe qui

fournissent des soins à plus de 70 000 patients atteints de maladies rénales rares. ERKNet fournit une expertise de pointe sur plus de 300 maladies rénales.

ACTIVITÉS D'ERKNet



LE REGISTRE EUROPÉEN DES MALADIES RÉNALES RARES

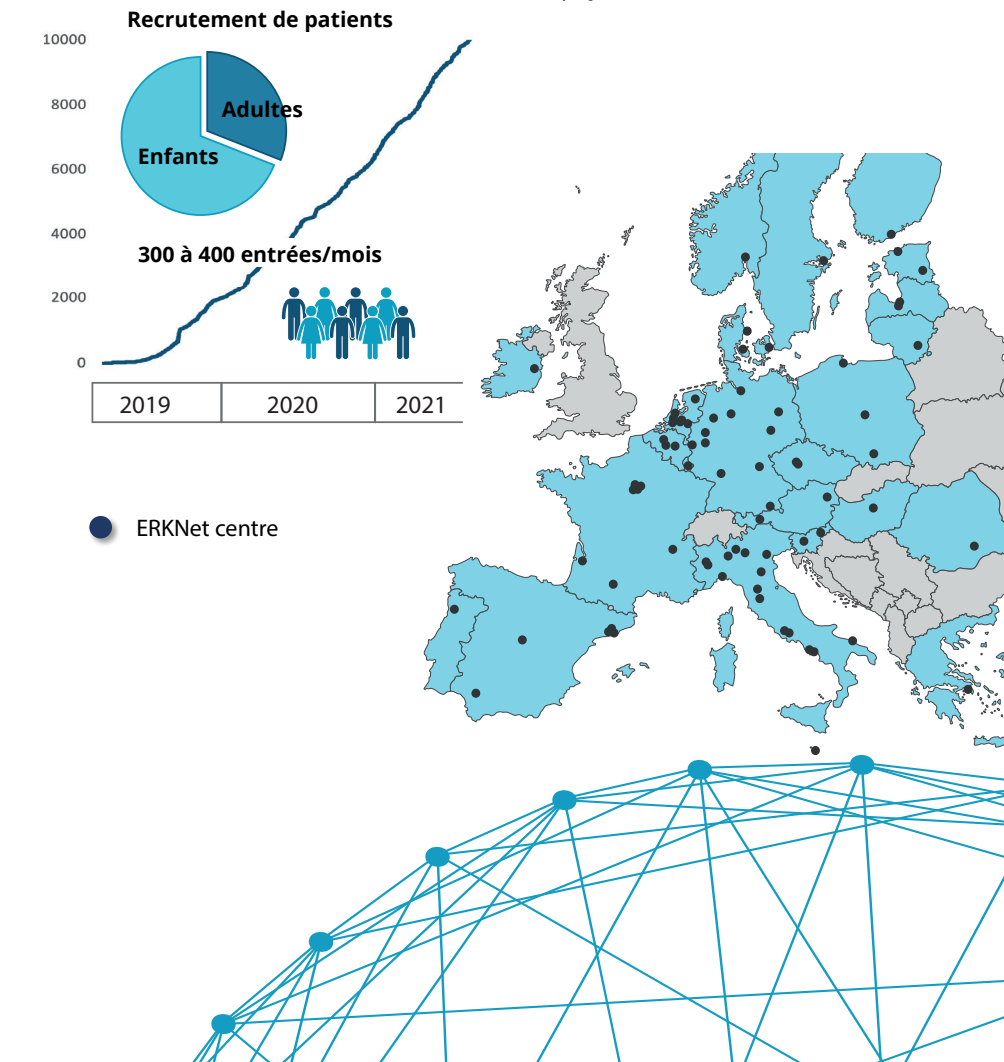
ERKReg est le premier et plus grand registre européen répertoriant toutes les maladies rénales rares.

ERKReg collecte des informations prospectives auprès de tous les patients atteints de maladies rénales rares au sein du réseau et qui acceptent que leurs données anonymisées soient enregistrées.

Le registre aide les médecins, les chercheurs et l'industrie pharmaceutique à acquérir davantage de connaissances sur les

maladies rénales rares et à orienter leurs activités de recherche et de développement de médicaments de façon à améliorer la qualité de vie de nos patients. Le registre vise également à aider les associations de patients, les autorités sanitaires et les décideurs politiques à optimiser la prise en charge des patients atteints de maladies rénales rares.

ERKReg reçoit actuellement des données de patients de plus de 70 hôpitaux dans 24 pays.

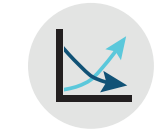


OBJECTIFS DU REGISTRE



Informations démographiques

Le registre ERKReg collecte des données provenant de 24 pays, ce qui permet d'analyser la fréquence et les caractéristiques de plus de 300 maladies rénales rares dans différentes régions d'Europe.



Évolution naturelle de la maladie

Les informations des patients sont recueillies un fois par an par les équipes médicales afin de suivre l'évolution clinique au fil du temps. Ceci permettra d'identifier des facteurs de risque de complications et de progression de la maladie.

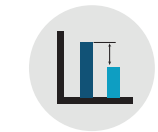


Nouveaux traitements

Les données d'ERKReg permettent à des projets de recherche multidisciplinaires d'explorer des stratégies de traitement innovantes et de nouveaux médicaments susceptibles d'améliorer le bien-être et la qualité de vie des patients.

Le registre permet d'identifier des patients atteints d'une maladie particulière et pour laquelle un nouveau traitement est en cours de développement. L'équipe du registre fait le lien entre les patients et les opportunités d'essais cliniques à venir.

De cette façon, le registre favorise l'accès rapide de nos patients aux nouvelles thérapies.



Évaluation

Les centres d'expertise participant à ERKReg évaluent en continu la performance de leur prise en charge des patients en fonction d'indicateurs de qualité pour le diagnostic et les interventions thérapeutiques.

ERKReg fournit des statistiques de performances pour chaque centre et l'ensemble du registre, ce qui permet aux centres de comparer la qualité de leur prise en charge à celle de l'ensemble de la communauté ERKNet.

De cette façon, nous contribuons à l'excellence et à l'amélioration continue des soins dans tous les centres ERKNet d'Europe.