

SITIO WEB DEL PACIENTE

Visit our patient website



<https://patients.erknet.org>

for patients



Encuentre su doctor

Para cada enfermedad renal rara, se enumeran diferentes expertos de renombre pertenecientes a la ERKNet, con la información de contacto.



Encuentre su centro

El espacio web del paciente muestra un mapa interactivo para encontrar un centro experto de ERKNet, en su país.



Encuentre su enfermedad

El espacio web del paciente proporciona documentos de información (folletos, sitios web, comunidades de pacientes) sobre muchas enfermedades renales raras, en la mayoría de los idiomas europeos.



Encuentre experiencias de pacientes

Informes sobre experiencias de pacientes con enfermedades renales raras para guiar a otros pacientes a través de los diferentes pasos en el diagnóstico y durante el manejo de la enfermedad.



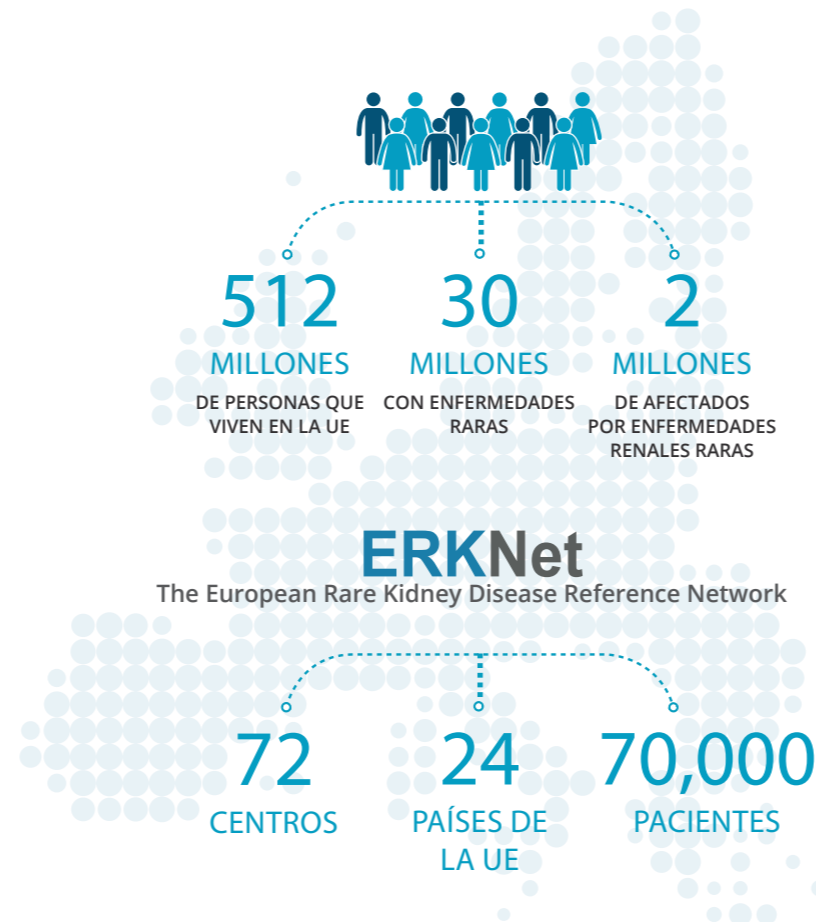
Encuentre su comunidad de pacientes

El espacio web del paciente proporciona enlaces a diferentes organizaciones y comunidades de pacientes en diferentes países para poder conectarse entre pacientes.



Encuentre más información aquí

Visite <https://patients.erknet.org> o escanee el código QR



CONTACTOS

Coordinador de la red:

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

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

E-mail: contact@erknet.org

Defensor del paciente:

Susana Carvajal Arjona, Uwe Korst

Gestor de pacientes:

Vera Cornelius-Lambert

E-mail: patients@erknet.org

Visite nuestro sitio web y suscríbase a nuestro boletín en www.erknet.org

Síganos en Twitter: [@EuRefNetwork](https://twitter.com/EuRefNetwork)

Créditos fotográficos © [stock.adobe.com/elenvd](https://www.stock.adobe.com/elenvd)



Cofinanciado por
la Unión Europea



¿QUÉ SON LAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA?

Las Redes Europeas de Referencia son redes virtuales que unen a los proveedores de atención médica con mayor experiencia para la gestión de enfermedades raras en Europa.

Las 24 redes tienen como objetivo generar y difundir el conocimiento sobre enfermedades raras y complejas, y brindar la mejor atención posible a los pacientes en todos los países europeos.

¿QUÉ ES ERKNet?

ERKNet es la red europea de referencia para enfermedades renales raras. Está formado por centros expertos de toda Europa que brindan asistencia

sanitaria a más de 70.000 pacientes con enfermedades raras renales. ERKNet proporciona experiencia en más de 300 distintas enfermedades renales.

ACTIVIDADES DE ERKNet



REGISTRO EUROPEO DE ENFERMEDADES RENALES RARES

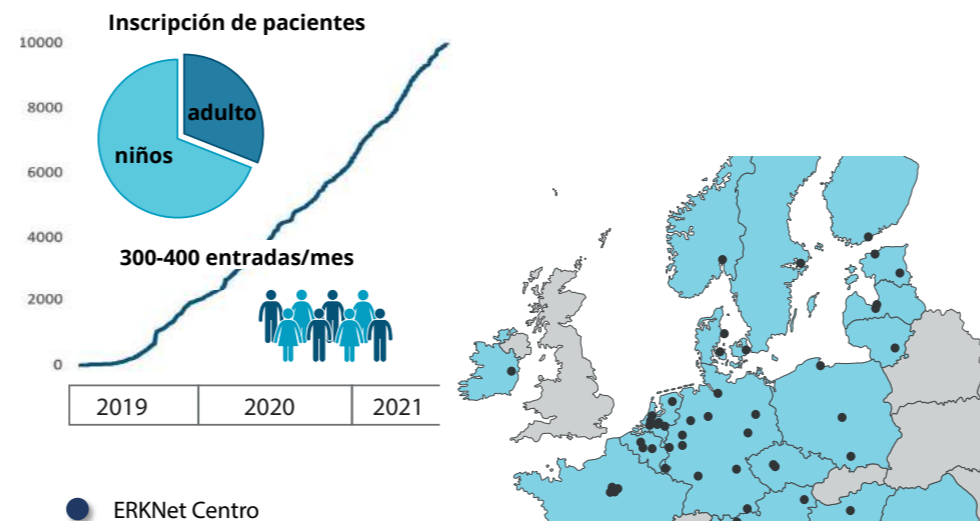
ERKReg es el primer y mayor registro europeo de todas las enfermedades renales raras.

ERKReg recopila información prospectiva de todos los pacientes con enfermedades renales raras dentro de la red, quienes previamente deben aceptar que se registren sus datos de manera anonimizada.

El registro ayuda a médicos, a investigadores y a la industria farmacéutica a generar conocimiento sobre las

enfermedades renales raras y a enfocar su investigación y el desarrollo de fármacos, para mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes. El registro también tiene como objetivo ayudar a las organizaciones de pacientes, las autoridades sanitarias y los responsables políticos a optimizar el apoyo a los pacientes con trastornos renales raros.

ERKReg recibe actualmente datos de pacientes de más de 70 hospitales de 24 países.



OBJETIVOS DEL REGISTRO

Información demográfica



El registro ERKReg recopila datos de 24 países y permite analizar la frecuencia y características de más de 300 enfermedades renales raras en diferentes regiones de Europa.



Historia natural de la enfermedad

Los equipos médicos recopilan la información del paciente una vez al año para seguir el curso clínico de la enfermedad, a lo largo del tiempo. Esto ayudará a identificar los factores de riesgo para las complicaciones y la progresión de la enfermedad.

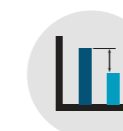


Nuevas terapias

Los datos de ERKReg facilitan proyectos de investigación multicéntricos para explorar nuevas estrategias de tratamiento y nuevos fármacos que pueden mejorar el bienestar y la calidad de vida del paciente.

El registro permite encontrar pacientes con una determinada enfermedad para la que se esté desarrollando un nuevo tratamiento. El equipo de registro gestiona la compatibilidad de los pacientes con las próximas oportunidades de ensayos clínicos.

De esta forma, el registro facilita y acelera el acceso de nuestros pacientes a nuevas terapias.



Evaluación comparativa

Los centros expertos que participan en ERKReg hacen un seguimiento continuo del desempeño de la gestión de sus pacientes de acuerdo con los indicadores clave de calidad de las intervenciones diagnósticas y terapéuticas.

ERKReg proporciona estadísticas de calidad de la atención, de cada centro y de todo el registro. Esto permite a los centros comparar la calidad de su gestión con la de la comunidad ERKNet en general.

De esta forma, apoyamos la excelencia y la mejora continua de la atención en todos los centros ERKNet de Europa.

