



Endo-ERN

European Reference Network
on Rare Endocrine Conditions



European
Reference
Network

Contact
Endo-ERN Coordinating Center:
Leiden University Medical Center
The Netherlands
info@endo-ern.eu
www.endo-ern.eu

Was sind Europäische Referenznetzwerke?

Europäische Referenznetzwerke sind virtuelle Expertennetzwerke, die eine optimale Versorgung komplexer oder seltener Erkrankungen zum Ziel haben. Die Zusammenarbeit zwischen den spezialisierten Versorgungszentren ermöglicht einen Austausch von hochspezialisierter Expertise in der gesamten EU und damit den Zugang zum besten Fachwissen, ohne dass Patienten dafür reisen müssen.

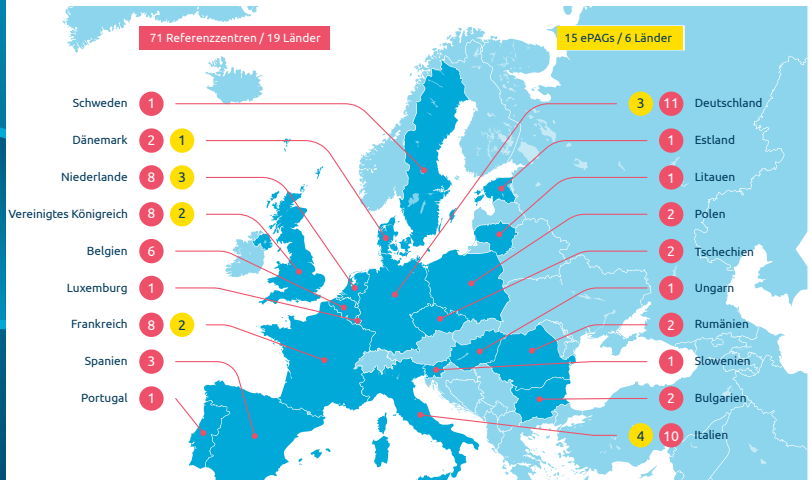
Dies wird durch den Einsatz des CPMS (Clinical Patient Management System), einer virtuellen Konsultationsplattform, ermöglicht, die seit 2018 zur Verfügung steht.

Welche (Gruppen von) Erkrankungen werden durch Endo-ERN abgedeckt?

- 1 Nebennierenerkrankungen
- 2 Störungen der Kalzium- und Phosphathomöostase
- 3 Genetische Störungen der Glucose- und Insulinhomöostase
- 4 Genetische endokrine Tumorsyndrome
- 5 Wachstumsstörungen und genetische Adipositas-Syndrome
- 6 Seltene Erkrankungen der Hirnanhangdrüse
- 7 Sexuelle Entwicklung und Reifung
- 8 Seltene Schilddrüsenenerkrankungen

Wo finden Sie die Referenzzentren?

Endo-ERN verfügt über kooperierende Referenzzentren (hochspezialisierte Versorgungszentren) in 19 Ländern und über Patientenvertreter (ePAG) aus 6 Ländern.



Weitere Informationen finden Sie unter www.endo-ern.eu



Endo-ERN

European Reference Network
on Rare Endocrine Conditions



European
Reference
Network

Contact

Endo-ERN Coordinating Center:
Leiden University Medical Center
The Netherlands
info@endo-ern.eu
www.endo-ern.eu

Wie kann Endo-ERN das Leben von Patienten verbessern?

Die Mission von Endo-ERN ist, Ungleichheiten in der Versorgung von Patienten mit seltenen endokrinen Erkrankungen in Europa zu reduzieren und letztlich zu beseitigen.

Sensibilisierung der Öffentlichkeit und des medizinischen Fachpersonals durch:

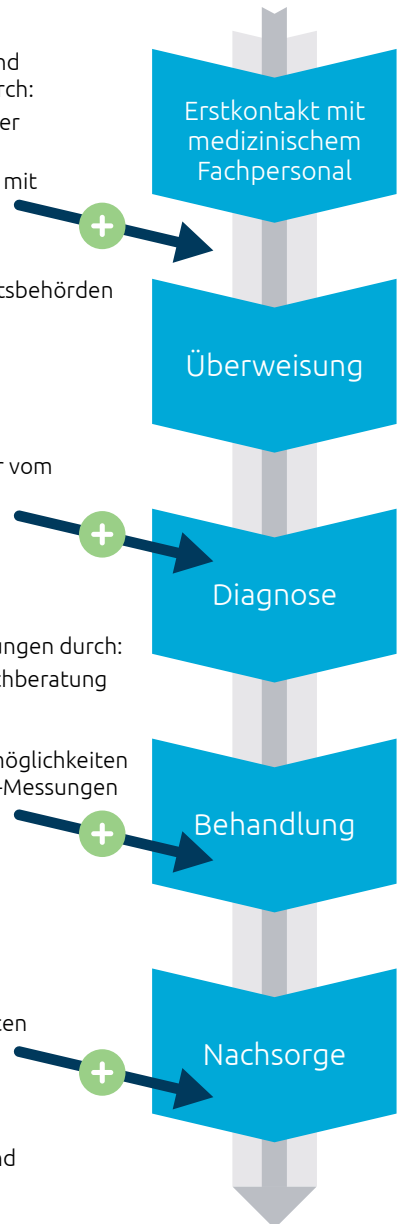
- Verbreitung von Informationen über endokrine Erkrankungen
 - Zusammenarbeit des Netzwerks mit Patientenverbänden
 - Konferenzen
 - Netzwerkwebsite
 - Zusammenarbeit mit Gesundheitsbehörden

- Richtlinien
- Individueller Behandlungsplan, der vom Netzwerk definiert wird
- Erleichterung klinischer Studien / Forschung

Vermeidung von Diagnoseverzögerungen durch:

- Multidisziplinäre diagnostische Fachberatung
- Anwendung von Telemedizin
- Monitoring von Patientenpfaden
- Zugang zu spezifischen Diagnosemöglichkeiten im Bereich Genetik / Hormonlabor-Messungen

- Patientenschulung
- Anleitungen für Hausärzte für die Nachsorgebehandlung der Patienten
- Übergang von der Kindheit zum Erwachsenenalter
- Umfragen zur Lebensqualität
- Schulung der Angehörigen
- Prävention von Komplikationen und Begleiterkrankungen



Weitere Informationen finden Sie unter www.endo-ern.eu