



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

Que sont les Réseaux Européens de Référence?

Ce sont des réseaux virtuels d'experts dont le but est de s'occuper de maladie rares ou complexes. La coopération entre des centres de soins experts permettra à l'expertise de voyager au lieu de faire voyager les patients.

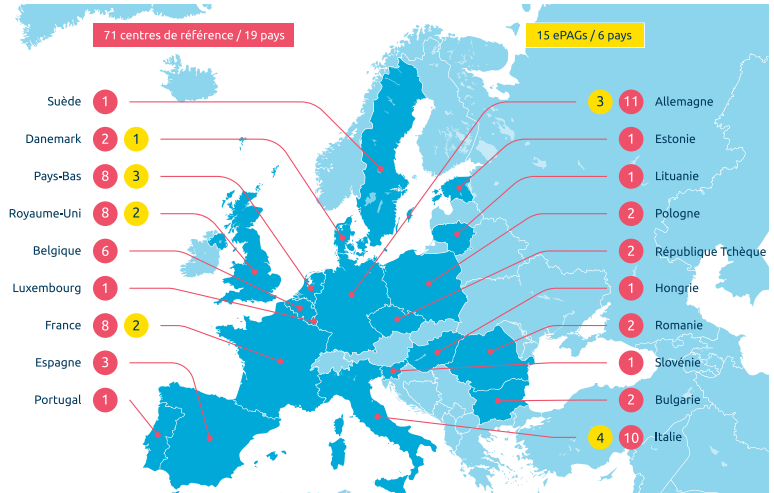
Cela est possible grâce à l'utilisation du CPMS (Clinical Patient Management System / système de gestion des patients), une plateforme de consultation virtuelle opérationnelle en 2018.

Quelles sont les maladies (ou groupes de maladies) gérées par le Réseau Endo-ERN?

- 1 Surrénales
- 2 Troubles du métabolisme du calcium et du phosphore
- 3 Maladies génétiques du maintien de l'homéostasie du glucose et de l'insuline
- 4 Tumeurs endocrines d'origine génétique
- 5 Maladies rares de la croissance et obésité d'origine génétique
- 6 Hypophyse
- 7 Développement et maturation sexuels
- 8 Thyroïde

Où peut-on nous trouver?

Les centres de référence qui collaborent au sein de l'endo-ERN sont présents dans 19 pays et les représentants de groupes d'aide aux patients (ePAGs) viennent de 6 pays différents.



Pour plus d'informations rendez-vous sur le site 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

Que pouvons-nous faire pour vous?

La mission de l'Endo-ERN est de réduire et finalement abolir les inégalités de prise en charge des patients souffrant de maladies endocriniennes rares en Europe.

Sensibiliser le public et les professionnels de santé par:

- La dissémination d'informations sur les maladies endocriniennes
 - Collaboration du Réseau avec des associations de patients
 - Conférences
 - Site Internet du Réseau
 - Actions auprès des autorités de santé

- Protocoles
- Plan de soins individuel défini par le Réseau
- Faciliter les essais cliniques et la recherche

Réduire les délais de diagnostic:

- Consultation experte multidisciplinaire pour obtenir un diagnostic
- Utilisation de la télémédecine
- Suivi du parcours de soin du patient (méthode de traçabilité patient)
- Accessibilité aux outils spécifiques de diagnostic: génétique / dosages hormonaux

- Education des patients
- Instructions transmises aux médecins traitants des patients
- Transition de l'enfance à l'âge adulte
- Questionnaires sur la qualité de vie
- Formation des soignants agissant par délégation
- Prévention des complications et comorbidités



Pour plus d'informations rendez-vous sur le site www.endo-ern.eu