



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.

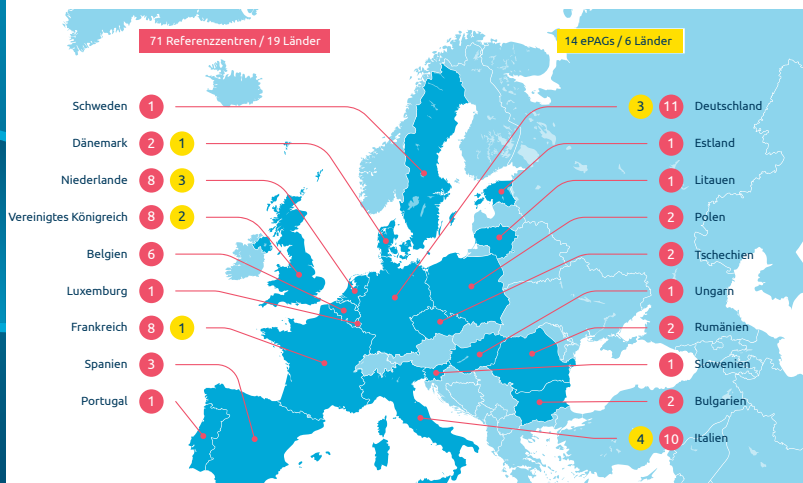
Dies wird durch den Einsatz des CPMS (Clinical Patient Management System), einer virtuellen Konsultationsplattform, ermöglicht, die seit 2018 zur Verfügung steht.

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

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

## 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](http://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

Erstkontakt mit  
medizinischem  
Fachpersonal

Überweisung

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

Diagnose

Vermeidung von Diagnoseverzögerungen durch:

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

Behandlung

- 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

Nachsorge



Weitere Informationen finden Sie unter [www.endo-ern.eu](http://www.endo-ern.eu)