



Endo-ERN

European Reference Network
on Rare Endocrine Conditions



European
Reference
Network

Contact
Endo-ERN Coordinating Center:
Amsterdam UMC
The Netherlands
info@endo-ern.eu
www.endo-ern.eu

Cosa sono le Reti Di Riferimento Europee? (ERN - European Reference Networks)

Sono reti virtuali specializzate, che hanno lo scopo di affrontare malattie complesse o rare. La collaborazione tra centri di cura specialistici porterà a far viaggiare la conoscenza, anziché il paziente.

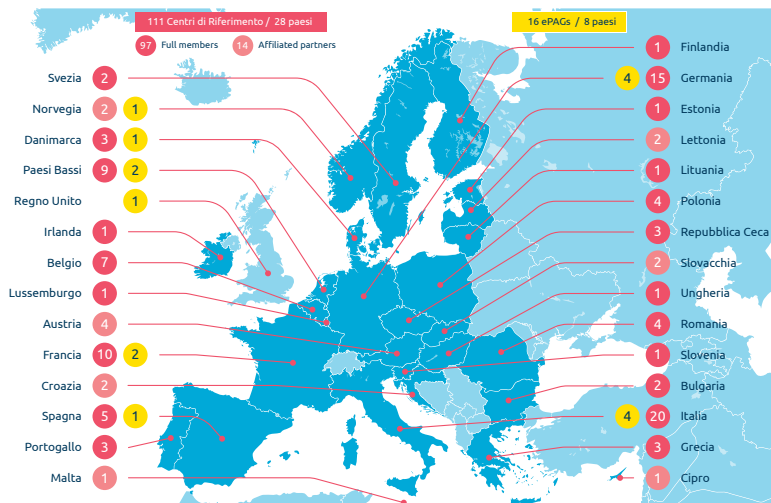
Questo è reso possibile grazie al sistema CPMS (Clinical Patient Management System), una piattaforma virtuale che sarà operativa nel 2018.

Quali gruppi di patologie sono rappresentati in Endo-ERN?

- 1 Surrene
- 2 Disordini dell' Omeostasi di Calcio e Fosfati
- 3 Disordini Geneticamente Determinati dell'omeostasi di Glucosio e di Insulina
- 4 Sindromi Associate a Tumori Endocrini Geneticamente Determinati
- 5 Sindromi Associate a Difetti di Crescita ed Obesità Patologica
- 6 Disordini di Ipofisi e Ipotalamo
- 7 Disordini dello Sviluppo e della Maturazione Sessuale
- 8 Tiroide

Dove ci puoi trovare?

Endo ERN è costituito dalla collaborazione tra Centri di Riferimento di 28 paesi europei e Gruppi Europei di Rappresentanza dei Pazienti (ePAG) di 8 paesi.



Vai su www.endo-ern.eu per tutte le informazioni!



Endo-ERN

European Reference Network
on Rare Endocrine Conditions



European
Reference
Network

Contact

Endo-ERN Coordinating Center:
Amsterdam UMC
The Netherlands
info@endo-ern.eu
www.endo-ern.eu

Come possiamo esserti utile?

La missione di Endo-ERN è ridurre e infine eliminare le disuguaglianze nella cura di pazienti con patologie endocrine rare.

Rendere più consapevole il pubblico e i professionisti del settore sanitario attraverso:

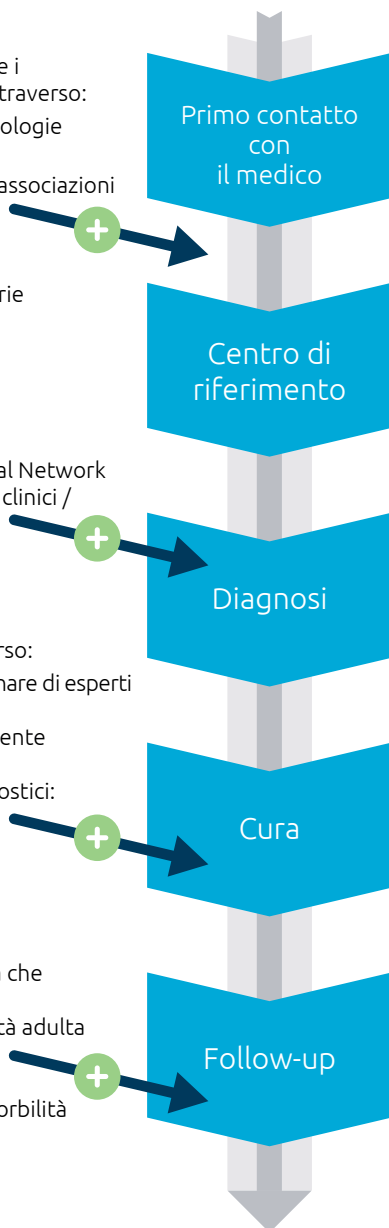
- Diffusione di informazioni sulle patologie endocrine
 - Collaborazione del Network con associazioni di pazienti
 - Conferenze
 - Sito web del Network
 - Azioni dirette alle autorità sanitarie

- Linee guida
- Piano di cura individuale definito dal Network
- Facilitazione nello sviluppo di trials clinici / ricerca

Ridurre il ritardo diagnostico attraverso:

- Consulenza diagnostica multidisciplinare di esperti
- Uso della telemedicina
- Monitoraggio del percorso del paziente (Metodo tracer)
- Accesso a specifici strumenti diagnostici: genetica / dosaggi ormonali

- Informazioni per i pazienti
- Indicazioni per il medico di famiglia che segue il paziente
- Transizione dall'età pediatrica all'età adulta
- Indagini sulla qualità della vita
- Formazione dei rappresentanti
- Prevenzione di complicanze e comorbidità associata



Vai su www.endo-ern.eu per tutte le informazioni!