



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

## Hvad er Europæiske Reference Netværk?

Det er virtuelle ekspertnetværk, som har til formål at behandle komplekse eller sjældne sygdomme. Samarbejdet mellem specialiserede sundhedscentre vil betyde, at det i stedet for patienterne er ekspertisen, der skal være mobil.

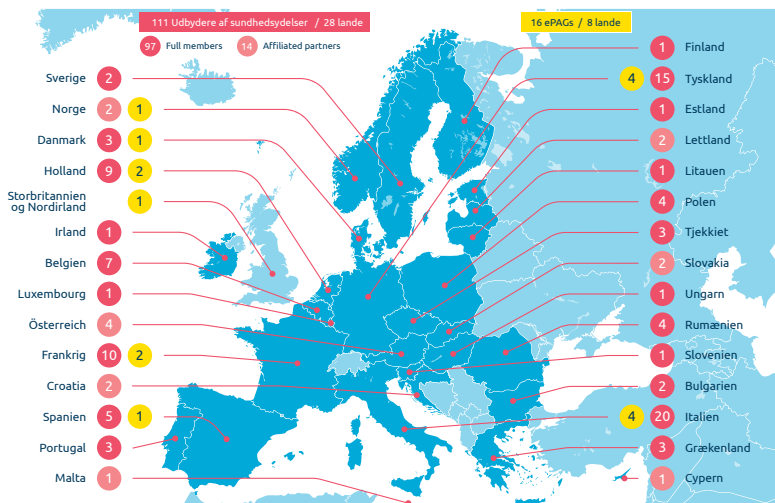
Det kan lade sig gøre med anvendelsen af det kliniske patientstyrings-system CPMS (Clinical Patient Management System), en virtuel platform, som er klar til drift i 2018.

## Hvilke (grupper af) sygdomme dækkes af Endo-ERN?

- 1 Binyresygdomme
- 2 Sygdomme i calcium- og fosfathomeostase
- 3 Genetiske sygdomme i glukose- og insulinhomeostase
- 4 Genetiske endokrine tumorsyndromer
- 5 Syndromer med væksthæmning og genetisk betinget overvægt
- 6 Hypofyse- og hypothalamussygdomme
- 7 Kønsvikling og -modning
- 8 Skjoldbruskkirtelsygdomme

## Hvor kan man finde os?

Endo-ERN har samarbejdende referencecentre i 27 lande og repræsentanter fra patientforeninger (ePAGs) fra 8 lande.



Læs mere på [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:  
Amsterdam UMC  
The Netherlands  
info@endo-ern.eu  
www.endo-ern.eu

## Hvad kan vi gøre for dig?

Endo-ERN's mission er at reducere og i sidste ende udrydde uligheder i pleje af patienter i Europa med sjældne endokrine lidelser.

Øge opmærksomhed hos offentlighed og sundhedspersonale i forbindelse med:

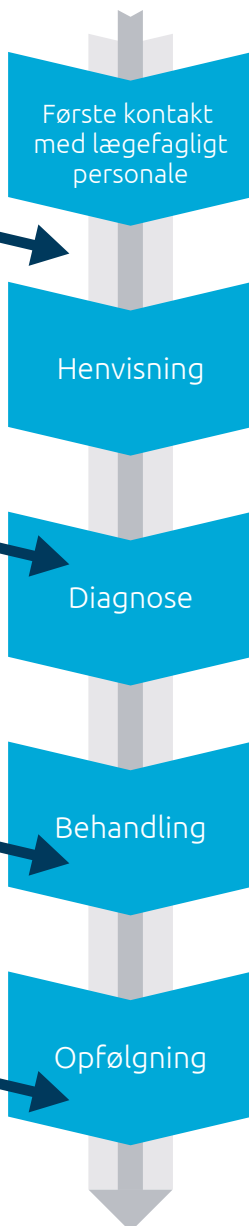
- Formidling af information om endokrine lidelser
  - Samarbejde mellem Netværket og patientorganisationer
  - Konferencer
  - Netværkets hjemmeside
  - Handlinger i forhold til sundhedsmyndigheder

- Vejledninger
- Individual behandlingsplan, som defineres af Netværket
- Facilitering af kliniske forsøg/forskning

Færre forsinkelser i diagnostikken ved hjælp af:

- Tværfaglig diagnostisk ekspertkonsultation
- Anvendelse af telemedicin
- Overvågning af patientens behandlingsforløb i sundhedssystemet fra start til slut (patientsporingsmetodik)
- Adgang til specifikke diagnostiske redskaber: Genetik/laboratoriemålinger af hormoner

- Patientuddannelse
- Vejledninger til praktiserende læger, der følger patienten
- Overgangen fra barn til voksen
- Undersøgelser af livskvalitet
- Uddannelse af delegerede
- Forebyggelse af komplikationer og komorbiditet



Læs mere på [www.endo-ern.eu](http://www.endo-ern.eu) !