



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

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.

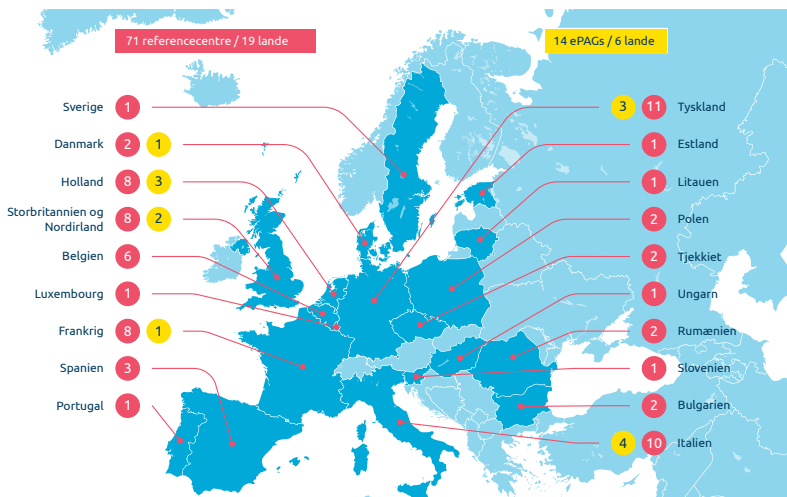
Dette kan lade sig gøre med anvendelsen af det kliniske patientstyrings-system CPMS (Clinical Patient Management System), en virtuel platform, som er klar til drift i 2018.

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 Hypofysesygdomme
- 7 Kønsvækst og -modning
- 8 Skjoldbruskkirtelsygdomme

Hvor kan man finde os?

Endo-ERN har samarbejdende referencecentre i 19 lande og repræsentanter fra patientforeninger (ePAGs) fra 6 lande.



Læs mere på 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

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

Første kontakt
med lægefagligt
personale

Henvisning

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

Diagnose

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

Behandling

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

Opfølgning



Læs mere på www.endo-ern.eu !