European Reference Network | ERN ReCONNET

Europejska współpraca na rzecz pacjentów z chorobami rzadkimi

ERN ReCONNET | Informacje dla pacjentów i profesjonalistów

Czym jest ERN ReCONNET?

Europejska Sieć Referencyjna ds. rzadkich i złożonych chorób tkanki łącznej i układu mięśniowo-szkieletowego zrzesza ośrodki eksperckie w Europie. Wspiera wymianę wiedzy, wspólne konsultacje i rozwój opieki. Jej zasadę można streścić: „Podróżuje wiedza, a nie pacjent”.

Jakie choroby obejmuje sieć?

Zespół antyfosfolipidowy; zespoły Ehlersa–Danlosa; idiopatyczne miopatie zapalne; choroba związana z IgG4; mieszana choroba tkanki łącznej; nawracające zapalenie chrząstek; choroba Sjögrena; toczeń rumieniowaty układowy; twardzina układowa; niezróżnicowana choroba tkanki łącznej.

Jak skorzystać z wiedzy ekspertów?

W przypadku złożonego problemu diagnostycznego lub terapeutycznego warto omówić potrzebę konsultacji z lekarzem prowadzącym. Jeżeli będzie ona uzasadniona, uprawniony ośrodek może przedstawić przypadek ekspertom sieci w ramach przewidzianych procedur i za zgodą pacjenta. Nie jest to indywidualna rejestracja pacjentów do ERN.

Narzędzia i działania sieci

CPMS — bezpieczna platforma do międzynarodowych konsultacji klinicznych. TogethERN ReCONNET — infrastruktura służąca harmonizacji danych rejestrowych. Sieć prowadzi również szkolenia, webinary, projekty badawcze, opracowania kliniczne oraz inicjatywy poświęcone jakości opieki.

Partnerstwo z pacjentami

W działaniach ERN ReCONNET uczestniczą przedstawiciele organizacji pacjentów, w tym europejskie grupy rzecznictwa pacjenckiego (ePAG). Współpraca służy lepszemu uwzględnianiu potrzeb chorych w edukacji, badaniach i organizacji opieki.

Krajowy Punkt Kontaktowy w Polsce

ERN ReCONNET National Hub – Poland działa przy Narodowym Instytucie Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie. Wspiera współpracę lekarzy, organizacji pacjentów i instytucji krajowych oraz upowszechnianie narzędzi i działań sieci.

Kontakt i więcej informacji

ERN_RECONNET_POLAND@spartanska.pl
Strona sieci: ern-reconnet.eu
NIGRiR: spartanska.pl/europejskie-sieci-referencyjne/