

Che cosa offriamo?

- 66 centri di assistenza sanitaria altamente qualificati e multidisciplinari presenti in 15 Stati membri dell'Unione Europea
- Avanzate infrastrutture e attrezzature sanitarie
- Concentrazione delle risorse per la progettazione, convalida ed applicazione di servizi altamente qualificati a costi contenuti
- Approccio centrato sul paziente

Riunire i pazienti e il personale sanitario per dare migliore forma alle cure mediche.

Pazienti

I pazienti svolgono un ruolo fondamentale all'interno delle ERN. Il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nel Consiglio della ERN-EuroBloodNet è stato garantito sin dall'inizio per il loro ruolo essenziale, in linea con un approccio centrato sul paziente.

EURORDIS – Rare diseases Europe (www.eurordis.org) ha stabilito dei Gruppi europei di rappresentanza dei pazienti (European Patient Advocacy Groups - ePAGs -) per ogni ERN. Eurordis assicura la loro coordinazione trasversale e predispone specifici programmi di formazione.

Otto rappresentanti ePAGs garantiscono che la voce dei pazienti sia pienamente espressa nel Consiglio di amministrazione della ERN-EuroBloodNet, allo stesso tempo potenziano il ruolo dei pazienti nelle cure mediche europee. Con lo sviluppo della Rete, ulteriori ePAGs saranno inclusi nelle ERN-EuroBloodNet. Per aggiornamenti www.eurobloodnet.eu

Se sei affetto da una malattia ematologica rara, non sei solo. Contattaci per capire come possiamo aiutarti.

La ERN EuroBloodNet vorrebbe **garantire ai pazienti affetti da malattie ematologiche rare di beneficiare dello stesso livello di cure altamente specializzate.** Vorrebbe così complessivamente migliorare la qualità di vita dei pazienti e ridurre le ineguaglianze in tutta Europa per quanto riguarda l'accesso alle cure mediche.

Professionisti

I professionisti della ERN-EuroBloodNet lavorano insieme per:

- Stabilire un sistema a livello transfrontaliero per pazienti e campioni biologici.
- Promuovere orientamenti fondati su dati comprovati riunendo le competenze specifiche all'interno della Rete.
- Divulgare la conoscenza innovativa e facilitare una formazione medica continua.

Se stai visitando un paziente a cui è stato prescritto un trattamento per una malattia ematologica rara, non stai lavorando da solo. Contattaci per capire come possiamo aiutarti.

- Fornire un consulto medico interprofessionale.
- Riunire la massa critica necessaria per lo sviluppo delle terapie innovative, studi clinici e metodologie innovative di diagnosi.

La ERN EuroBloodNet **comprende sia il ramo oncologico (pazienti adulti) che non oncologico (pazienti pediatrici e adulti) delle malattie rare ematologiche.** Include neoplasie mieloidi, neoplasie linfoidi, malattie rare dei globuli rossi, insufficienze midollari e disturbi della produzione delle cellule ematiche, malattie rare della coagulazione con tendenza alla trombosi o al sanguinamento, emocromatosi e altri disordini genetici rari del metabolismo del ferro e della sintesi dell'eme.