

Contactez-nous :

Prof Pierre Fenaux

Coordinateur
Chaire de Centre Oncologique
pierre.fenaus@aphp.fr

Victoria Gutiérrez Valle

*Responsable Informatique
et Diffusion*
victoria.gutierrez@vhir.org

Prof Béatrice Gulbis

Co-coordinatrice
Chaire de Centre Non- oncologique
Beatrice.Gulbis@erasme.ulb.ac.be

Mariangela Pellegrini

ERN Manager
mariangela.pellegrini@aphp.fr

Dr María del Mar Mañú Pereira

Directeur scientifique
mar.manu@vhir.org

Fahed Ahssini

*Service d'assistance
opérationnelle du CPMS*
Fahed.Ahssini@erasme.ulb.ac.be

www.eurobloodnet.eu
Suivez-nous sur Twitter @ERNEuroBloodNet



The content of this leaflet represents the views of the author only and it is his/her sole responsibility; it cannot be considered to reflect the views of the European Commission and/or the Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency (CHAFEA) or any other body of the European Union. The European Commission and the Agency do not accept any responsibility for any use that may be made of the information it contains.

ERN-EuroBloodNet

Le Réseau Européen de Référence des Maladies Hématologiques Rares



*L'espoir
pour les
patients atteints
de maladies
hématologiques
rares*



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases



Network
Hematological Diseases (ERN EuroBloodNet)

Qu'est-ce que nous offrons ?

- 66 équipes de soins de santé multidisciplinaires hautement qualifiées dans 15 États membres
- Équipements de pointe et infrastructures médicales spécialisées
- Concentration des ressources pour la conception, la validation et la mise en œuvre de services rentables de haute qualité
- Approche centrée sur le patient

Réunir les patients et les professionnels de la santé pour mieux circonscrire et orienter les soins cliniques.

Patients

L'implication des associations de patients dans le conseil d'administration d'ERN-EuroBloodNet a été établie dès le départ afin de garantir son rôle central au sein du réseau.

EURORDIS - Rare Diseases Europe (www.eurordis.org) a mis en place des groupes européens de défense des patients (ePAG) pour chaque ERN et assure en outre une coordination transversale ainsi que des programmes de formation spécifiques.

Huit représentants d'ePAG veillent actuellement à ce que la voix des patients soit pleinement représentée au sein du conseil d'administration d'ERN-EuroBloodNet. Ils renforcent le rôle des patients dans les soins cliniques en Europe. D'autres ePAG se joignent à l'effort au fur et à mesure que le réseau se développe ! Restez à jour sur www.eurobloodnet.eu

Si vous avez une maladie hématologique rare, vous n'êtes pas seul. Contactez-nous pour savoir comment nous pouvons vous aider.

Si vous avez un patient avec un traitement hématologique rare, vous ne travaillez pas seul. Contactez-nous pour savoir comment nous pouvons vous aider.

Professionnels

Les professionnels d'ERN-EuroBloodNet travaillent ensemble pour :

- Mettre en place un système européen transfrontalier de référence à la fois pour les patients et les échantillons.
- Promouvoir des lignes directrices fondées sur des données probantes en mettant en commun l'expertise au sein du réseau.
- Diffuser des connaissances de pointe et faciliter la formation médicale continue.
- Offrir une consultation interprofessionnelle par le partage d'expertise et l'échange sécurisé d'informations cliniques.
- Rassembler la masse critique nécessaire au développement de thérapies innovantes, d'essais cliniques et de méthodologies de pointe pour le diagnostic.

ERN-EuroBloodNet vise à **garantir que les citoyens européens atteints de maladies hématologiques rares puissent bénéficier du même niveau de soins hautement spécialisés**, améliorant ainsi leur qualité de vie globale et réduisant les inégalités d'accès aux soins en Europe.

ERN-EuroBloodNet **assurent la couverture des maladies hématologiques rares qu'elles soient oncologiques (patients adultes) ou non-oncologiques (patients pédiatriques et adultes)**. Ceci comprend les malignités myéloïdes et lymphoïdes, les anémies rares, les troubles de la moelle osseuse, les troubles rares de coagulation hémorragique et les hémochromatoses héréditaires rares.