

Wat bieden wij aan?

- 66 hooggekwalificeerde en multidisciplinaire teams voor gezondheidszorg in 15 lidstaten
- Geavanceerde gespecialiseerde medische apparatuur en infrastructuur
- Concentratie van middelen voor het ontwerp, de validatie en de implementatie van hoogwaardige en kosteneffectieve diensten
- Patiëntgerichte aanpak

Het samenbrengen van patiënten en gezondheidswerkers om de klinische zorg beter vorm te geven.

Patiënten

De betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij het bestuur van ERN-EuroBloodNet is vanaf het begin vastgesteld om hun centrale rol binnen het netwerk te waarborgen.

EURORDIS - Rare Diseases Europe (www.eurordis.org) heeft voor elk ERN Europese Patient Advocacy Groups - ePAG's - opgericht en zorgt voor de transversale coördinatie en specifieke opleidingsprogramma's. De Europese patiëntenverenigingen zijn in het leven geroepen om de coördinatie tussen de verschillende ERN's te verbeteren.

Acht vertegenwoordigers van de ePAG's zorgen er momenteel voor dat de stem van de patiënt volledig vertegenwoordigd is in de raad van bestuur van ERN-EuroBloodNet en vergroten de rol van de patiënt in de klinische zorg in Europa. Naarmate het netwerk zich verder ontwikkelt, komen er meer ePAG's bij! Blijf op de hoogte op www.eurobloodnet.eu

Als u een zeldzame hematologische ziekte heeft, staat u er niet alleen voor. Neem contact met ons op om te zien hoe wij u kunnen helpen.

Professionals

ERN-EuroBloodNet professionals werken samen met ERN-EuroBloodNet:

- Opzetten van een Europees grensoverschrijdend verwijzingsstelsel voor patiënten en monsters.
- Bevorderen van evidence-based richtlijnen door het bundelen van expertise binnen het netwerk.
- Verspreiding van geavanceerde kennis en vergemakkelijking van permanente medische educatie.
- Interprofessioneel overleg bieden door het delen van expertise en de veilige uitwisseling van klinische informatie.
- Verzamel de kritische massa die nodig is voor de ontwikkeling van innovatieve therapieën, klinische proeven en geavanceerde diagnosemethoden.

Als u een patiënt bezoekt met een zeldzame hematologische behandeling, werkt u niet alleen. Neem contact met ons op om te zien hoe wij u kunnen helpen.

ERN-EuroBloodNet **wil garanderen dat Europese burgers die aan zeldzame hematologische aandoeningen lijden**, kunnen profiteren van hetzelfde niveau van hooggespecialiseerde zorg, waardoor hun algehele kwaliteit van leven wordt verbeterd en de ongelijkheden in Europa op het gebied van toegang tot gezondheidszorg worden verminderd.

ERN-EuroBloodNet **omvat oncologische (volwassen patiënten) en niet-oncologische zeldzame hematologische ziekten (pediatrische en volwassen patiënten)**, waaronder myeloïde en lymfoïde maligniteiten, zeldzame bloedarmoede, beenmergfalen, zeldzame bloedstollingsstoornissen en zeldzame erfelijke hemochromatose.