

Kontaktieren Sie uns:

**Prof Pierre Fenaux**  
*Koordinator*  
Onkologischer Vorsitz  
pierre.fenaux@aphp.fr

**Prof Béatrice Gulbis**  
*Co-koordinatorin*  
Nicht-onkologischer Vorsitz  
Beatrice.Gulbis@erasme.ulb.ac.be

**Dr María del Mar Mañú Pereira**  
*Wissenschaftliche Direktorin*  
mar.manu@vhir.org

**Victoria Gutiérrez Valle**  
*IT-Managerin und Leiterin  
der Öffentlichkeitsarbeit*  
victoria.gutierrez@vhir.org

**Mariangela Pellegrini**  
*ERN-Managerin*  
mariangela.pellegrini@aphp.fr

**Fahed Ahssini**  
*CPMS Operativer Helpdesk  
für Unternehmen*  
Fahed.Ahssini@erasme.ulb.ac.be

# ERN-EuroBloodNet

## Das Europäische Referenznetzwerk für seltene hämatologische Erkrankungen

[www.eurobloodnet.eu](http://www.eurobloodnet.eu)  
Folgen Sie uns auf Twitter @ERNEuroBloodNet

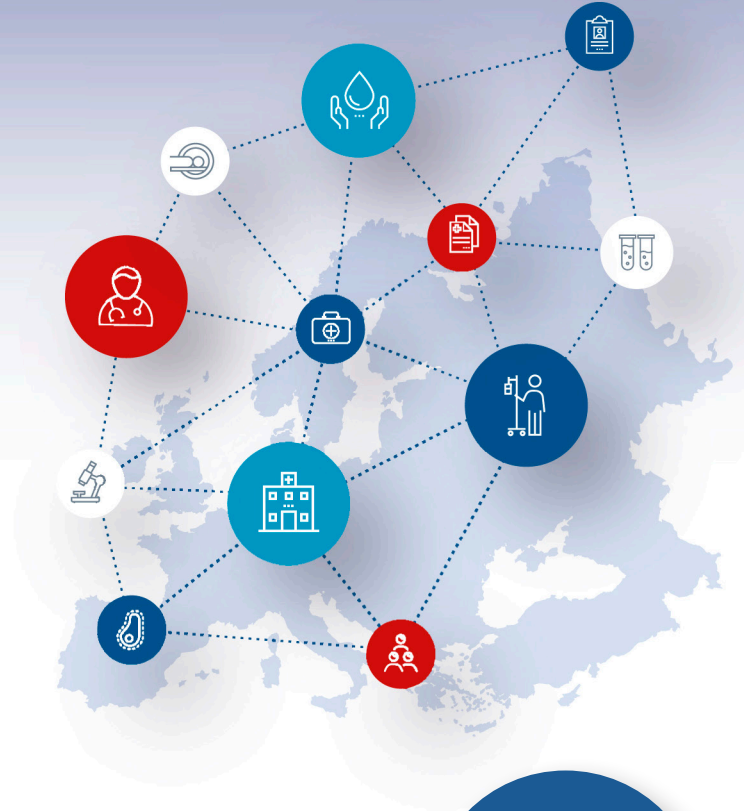


**European  
Reference  
Network**  
for rare or low prevalence  
complex diseases



Co-funded by  
the European Union

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 (CHAFAEA) 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.



**Hoffnung  
für Patienten  
mit seltenen  
hämatologischen  
Erkrankungen**



**European  
Reference  
Network**

for rare or low prevalence  
complex diseases



Network  
Hematological  
Diseases (ERN EuroBloodNet)

# Was bieten wir an?

- 66 hoch qualifizierte und multidisziplinäre Gesundheitsteams in 15 Mitgliedsstaaten
- Fortschrittliche spezialisierte medizinische Geräte und Infrastrukturen
- Bündelung der Ressourcen für die Konzeption, Validierung und Implementierung hochwertiger und kostengünstiger Dienstleistungen
- Patientenorientierter Ansatz

**Zusammenführung von Patienten und medizinischem Fachpersonal, um die klinische Versorgung besser gestalten zu können.**

## Patienten

Die Einbindung von Patientenorganisationen in den Vorstand von ERN-EuroBloodNet wurde von Anfang an sichergestellt, um ihre zentrale Rolle innerhalb des Netzwerks zu gewährleisten.

EURORDIS - Rare Diseases Europe ([www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)) hat für jedes ERN europäische Patientenvertretungsgruppen - ePAGs - eingerichtet und sorgt für eine bereichsübergreifende Koordination sowie für spezifische Fortbildungsprogramme.

Acht Vertreter der ePAGs sorgen derzeit dafür, dass die Stimmen der Patienten im ERN-EuroBloodNet Board ausreichend vertreten sind, und stärken die Rolle der Patienten in der medizinischen Versorgung in Europa. Im Zuge der Entwicklung des Netzwerks kommen weitere ePAGs hinzu! Bleiben Sie informiert unter [www.eurobloodnet.eu](http://www.eurobloodnet.eu)

*Wenn Sie eine seltene hämatologische Krankheit haben, sind Sie nicht alleine. Kontaktieren Sie uns, um zu erfahren, wie wir Ihnen helfen können.*

*Wenn Sie einen Patienten mit einer seltenen hämatologischen Behandlung betreuen, arbeiten Sie nicht alleine. Kontaktieren Sie uns, um zu erfahren, wie wir Ihnen helfen können.*

## Fachpersonal

ERN-EuroBloodNet Experten arbeiten zusammen, um:

- Ein europäisches, grenzübergreifendes Überweisungssystem für Patienten und Proben einzurichten.
- Evidenzbasierte Leitlinien durch die Bündelung von Fachwissen innerhalb des Netzwerks voranzubringen.
- Neueste Erkenntnisse zu verbreiten und medizinische Fortbildungen zu erleichtern.
- Interprofessionelle Beratung durch den Austausch von Fachwissen und den sicheren Transfer von klinischen Informationen zu ermöglichen.
- Die kritische Masse, die für die Entwicklung innovativer Therapien, klinischer Studien und modernster Diagnosemethoden erforderlich ist, zu vereinen.

ERN-EuroBloodNet **soll gewährleisten, dass alle europäischen Bürgerinnen und Bürger, die von seltenen hämatologischen Erkrankungen betroffen sind, von der gleichen hochspezialisierten Versorgung profitieren können**, wodurch ihre allgemeine Lebensqualität verbessert und Ungleichheiten beim Zugang zur Gesundheitsversorgung in ganz Europa reduziert werden.

ERN-EuroBloodNet **umfasst onkologische (erwachsene Patienten) und nicht-onkologische (Kinder und erwachsene Patienten) seltene hämatologische Erkrankungen** inklusive myeloischen und lymphatischen Malignomen, seltenen Anämien, Formen des Knochenmarkversagens, seltenen Blutgerinnungsstörungen und seltenen erblichen Formen der Hämochromatose.