

O que oferecemos?

- 66 equipas de cuidados de saúde altamente qualificadas e multidisciplinares em 15 Estados-Membros
- Equipamentos e infra-estruturas médicas especializadas e avançadas
- Concentração de recursos para a concepção, validação e implementação de serviços de elevada qualidade e com boa relação custo-eficácia
- Abordagem centrada no doente

Reunir doentes e profissionais de saúde para melhorar a prestação de cuidados clínicos.

Doentes

As organizações de doentes foram envolvidas no Conselho de Administração da ERN-EuroBloodNet desde o início, a fim de garantir o seu papel central na rede.

A EURORDIS - Rare Diseases Europe (www.eurordis.org) criou Grupos Europeus de Defesa dos Doentes - ePAGs - para cada ERN e está a assegurar a coordenação transversal e a disponibilizar programas de formação específicos.

Oito representantes dos ePAGs estão actualmente a garantir que a voz dos doentes está totalmente representada no Conselho de Administração da ERN-EuroBloodNet e a aumentar o papel dos doentes nos cuidados clínicos na Europa. Mais representantes dos ePAGs estão a aderir, à medida que a rede se vai desenvolvendo! Mantenha-se actualizado em www.eurobloodnet.eu

Se tem uma doença hematológica rara, não está sozinho. Contacte-nos para saber como podemos ajudá-lo.

Profissionais

Os profissionais da ERN-EuroBloodNet trabalham em conjunto:

- Estabelecer um sistema europeu transfronteiriço para referência de doentes e amostras.
- Promover orientações baseadas em evidências através da partilha de competências no âmbito da rede.
- Divulgar conhecimentos de ponta e facilitar a formação médica contínua.
- Proporcionar consultas interprofissionais através da partilha de conhecimentos especializados e do intercâmbio seguro de informações clínicas.
- Reunir a massa crítica necessária para o desenvolvimento de terapias inovadoras, ensaios clínicos e metodologias de ponta para o diagnóstico.

Se está a acompanhar um doente em tratamento para uma doença hematológica rara, não está a trabalhar sozinho. Contacte-nos para saber como podemos ajudá-lo.

A ERN-EuroBloodNet procura **garantir que os cidadãos europeus com doenças hematológicas raras possam beneficiar do mesmo nível de cuidados altamente especializados**, melhorando assim a sua qualidade de vida global e reduzindo as desigualdades no acesso aos cuidados de saúde na Europa.

A ERN-EuroBloodNet **engloba doenças hematológicas raras oncológicas (doentes adultos) e não oncológicas (doentes pediátricos e adultos)**, incluindo doenças mielóides e linfóides malignas, anemias raras, doenças de falência da medula óssea, doenças raras da coagulação e formas raras de hemocromatose hereditária.