

¿Qué ofrecemos?

- 66 equipos sanitarios altamente cualificados y multidisciplinares en 15 Estados Miembros
- Infraestructuras y equipos médicos especializados avanzados
- Concentración de recursos para el diseño, la validación y la implementación de servicios de alta calidad
- Enfoque centrado en el paciente

Reuniendo a pacientes y a profesionales de la salud para mejorar la atención clínica.

Pacientes

La participación de las organizaciones de pacientes en la Junta de ERN-EuroBloodNet se ha asegurado desde el principio para garantizar su papel fundamental dentro de la red.

EURORDIS - Rare Diseases Europe (www.eurordis.org) ha establecido Grupos Europeos de Defensa de los Pacientes - ePAGs - para cada red a la vez que está asegurando la coordinación transversal así como proporcionando programas de formación específicos.

Ocho representantes de ePAGs están actualmente garantizando que la voz del paciente esté plenamente representada en la Junta de ERN-EuroBloodNet y aumentando el papel de los pacientes en la atención clínica en Europa. El número de ePAGs continúa creciendo a medida que la red se desarrolla. Manténgase actualizado en www.eurobloodnet.eu

Si tiene una enfermedad hematológica poco frecuente, no está solo. Contáctenos para ver cómo podemos ayudarle.

Si está visitando a un paciente con una enfermedad hematológica poco frecuente, no está trabajando solo. Contáctenos para ver cómo podemos ayudarle.

Profesionales

Los profesionales de ERN-EuroBloodNet trabajan juntos para:

- Establecer un sistema europeo de remisión transfronteriza de pacientes y muestras.
- Promover guías basadas en evidencia científica mediante la puesta en común de conocimientos especializados dentro de la red.
- Difundir conocimientos de vanguardia y facilitar la educación médica continua.
- Proporcionar consejo interprofesional mediante el intercambio de conocimientos especializados y el intercambio seguro de información clínica.
- Reunir la evidencia necesaria para el desarrollo de terapias innovadoras, ensayos clínicos y metodologías de diagnóstico de vanguardia.

ERN-EuroBloodNet **pretende garantizar que los ciudadanos europeos afectados por enfermedades hematológicas raras puedan beneficiarse del mismo nivel de atención altamente especializada**, mejorando así su calidad de vida y reduciendo las desigualdades en el acceso a la asistencia sanitaria especializada en estas enfermedades en toda Europa.

ERN-EuroBloodNet abarca **enfermedades hematológicas raras oncológicas (pacientes adultos) y no oncológicas (pacientes pediátricos y adultos)**, incluyendo enfermedades mieloides y linfoides, anemias raras, fallos medulares, trastornos de coagulación poco frecuentes y hemocromatosis hereditaria.