

ERN-LUNG

Centre de coordination:  
Hôpital Universitaire  
de Francfort, Allemagne  
[info@ern-lung.eu](mailto:info@ern-lung.eu)

Coordonnateur  
TOF Wagner, MD  
Vice Coordonnateur  
Marc Humbert, MD

Équipe de coordination  
Olivia Steinmann, MA  
Michelle Erbe, BSc  
Sabrina Walter, MSc

## Que sont les réseaux européens de référence?

Les réseaux européens de référence (ERN) sont des réseaux virtuels impliquant des centres d'expertise de référence à travers l'Europe. Les ERN visent à faciliter un meilleur accès aux diagnostics, aux soins et aux traitements de qualité en centralisant les connaissances, l'expérience, la recherche, la formation médicales et les ressources dans le domaine des maladies rares ou complexes à faible prévalence.

## Qu'est-ce que l'ERN-LUNG?

L'ERN-LUNG est le réseau européen de référence sur les maladies rares respiratoires. Il s'agit d'un réseau scientifique à but non lucratif, centré sur le patient, composé de prestataires de soins de santé européens (HCP) et d'associations de patients, qui s'est engagé à l'échelle européenne et mondiale à réduire la morbidité et la mortalité dues aux maladies respiratoires rares chez les personnes de tout âge par les soins, la défense des droits des patients, l'éducation, la recherche et le partage des connaissances.

L'ERN-LUNG est composé de **9 réseaux centraux** représentant la diversité des maladies et affections pulmonaires et de **9 comités fonctionnels** qui coordonnent les activités transversales des réseaux centraux actuels et à venir.

|        |   |   |  |
|--------|---|---|--|
| CF     | Mucoviscidose                               | 1 | Recherche & essais cliniques                               |
| PCD    | Dyskinésie ciliaire primaire                | 2 | Recommandations cliniques et meilleures pratiques de soins |
| nCF-BE | Dilatation des bronches (non mucoviscidose) | 3 | Registres & biobanques                                     |
| PH     | Hypertension pulmonaire                     | 4 | Communication & diffusion                                  |
| ILD    | Maladie interstitielle pulmonaire           | 5 | Questions éthiques   |
| CLAD   | Dysfonction chronique du greffon pulmonaire | 6 | Soins transfrontaliers                                     |
| MSTO   | Mésotéliome                                 | 7 | Formation professionnelle et formation médicale continue   |
| AATD   | Déficit en alpha-1-antitrypsine             | 8 | Résultats rapportés par le patient (PRO) et qualité de vie |
| ORLD   | Autres maladies pulmonaires rares           | 9 | Gestion de la qualité                                      |

## Où nous trouver?

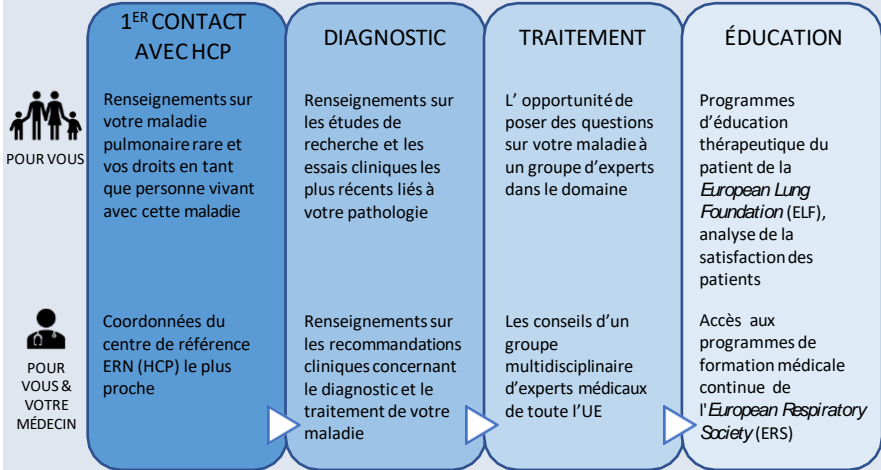
L'ERN-LUNG dispose de 72 centres de référence (HCP) dans 17 pays européens et de 21 associations de patients (européennes et mondiales).



ERN-LUNG  
 Centre de coordination:  
 Hôpital Universitaire  
 de Francfort, Allemagne  
[info@ern-lung.eu](mailto:info@ern-lung.eu)

Coordonnateur  
 TOF Wagner, MD  
 Vice Coordonnateur  
 Marc Humbert, MD

Équipe de coordination  
 Olivia Steinmann, MA  
 Michelle Erbe, BSc  
 Sabrina Walter, MSc



**Vous cherchez l'avis d'un expert?**

Grâce au système d'avis d'experts en ligne (EXABO), les patients et les cliniciens peuvent adresser toutes les questions relatives à toute maladie rare du système respiratoire aux experts de l'ERN-LUNG spécialisés et expérimentés dans le domaine. Si la demande du patient n'a pas pu être traitée par les experts locaux d'EXABO, n'importe quel médecin peut demander une consultation virtuelle auprès des centres de référence de l'ERN-LUNG *via* le système de gestion clinique des patients (CPMS). Cette plateforme informatique permet à une équipe multidisciplinaire (MDT) de discuter des cas particuliers de patients dans un environnement sécurisé. Les avis médicaux qui en résultent peuvent alors être directement envoyés au patient par son propre médecin traitant.

