

ERN dédié aux maladies pulmonaires (ERN LUNG)



Les maladies pulmonaires complexes nécessitent des soins multidisciplinaires et un soutien psychosocial. Cette complexité peut s'expliquer par le mécanisme génétique sous-jacent de la maladie, ses modifications secondaires et les dommages qu'elle cause aux autres systèmes organiques. Un diagnostic précoce et l'accès à des soins spécialisés peuvent améliorer les résultats pour une grande majorité de ces maladies.

Le réseau ERN-LUNG traite un certain nombre de maladies pulmonaires rares et complexes, y compris la fibrose pulmonaire idiopathique, la mucoviscidose, la bronchiectasie non mucoviscidose, l'hypertension pulmonaire, la dyskinésie ciliaire primitive, le déficit en alpha-1-antitrypsine, le mésothéliome, la dysfonction chronique du greffon pulmonaire, et les autres maladies pulmonaires rares.

Le réseau vise à améliorer l'expertise en Europe pour faire progresser les normes en matière de soins, de qualité de vie et de pronostic pour l'ensemble des maladies pulmonaires rares. Les membres: élaborent et diffusent les lignes directrices sur les soins; encouragent les approches



Le réseau vise à améliorer l'expertise en Europe pour faire progresser les normes en matière de soins, de qualité de vie et de pronostic pour l'ensemble des maladies pulmonaires rares.

communes en matière de traitement; améliorent l'accès transfrontalier au diagnostic et au traitement; établissent et soutiennent des registres; et rassemblent des groupes suffisamment grands pour les études cliniques, la mise au point de médicaments et des études de l'histoire naturelle.

Le réseau ERN-LUNG fournit aux patients un accès aux équipes interdisciplinaires, en proposant un deuxième avis en ligne sur les cas complexes sans qu'ils ne doivent se déplacer.

Un système en ligne de conseils d'experts sera développé et mis en place grâce au projet pilote financé par l'UE, ECORN-CF.

COORDONNATEUR DU RÉSEAU

Professeur Thomas O.F. Wagner
Hôpital de l'Université Johann
Wolfgang Goethe,
Francfort-sur-le-Main, Allemagne