



Prof. Maurizio
Scarpa

Coordinateur du
réseau



Contactez-nous
sur

info@metab.ern-net.eu

www.metab.ern-net.eu



EUROPEAN REFERENCE NETWORK ON RARE METABOLIC DISEASES

LE RESEAU DE RÉFÉRENCE EUROPEEN DES MALADIES MÉTABOLIQUES RARES

MetabERN est la première plate-forme
métabolique, paneuropéenne axée sur le
patient

Son but est de transformer le soin prodigué
aux **patients** atteints de Maladies Héréditaires
du Métabolisme (MHM) en Europe

METABERN C'EST QUOI?

MetabERN représente

69 Hôpitaux fondateurs sur toute l'Europe. Issus de **18** états membres européens et **44** associations de **patients**.

MetabERN est approuvé par la société savante européenne pour les maladies héréditaires du métabolisme «the Society for the Inborn Errors of Metabolism» (SSIEM)



NOTRE MISSION

Générer des centres de référence européens capables d'identifier des **patients** atteints de troubles héréditaires du métabolisme,
MetabERN aidera ces centres à apporter la meilleure expertise afin de faciliter la prévention, le diagnostic, la gestion, la recherche et l'accès aux soins des **patients** affectés par les MHMs

NOTRE BUT

Utiliser notre expertise pour la confirmation du diagnostic des patients atteints de MHMs
Harmoniser la collecte des données
Developper des recommandations harmonisées
Stimuler la recherche
Développer des programmes d'éducation et de formation

NOTRE VISION

Mettre en place un réseau en pleine expansion d'hôpitaux et de centres de référence et d'expertise en Europe incluant toutes les maladies héréditaires rares du métabolisme et même les ultra-rares,

Notre équipe s'efforce d'atteindre l'excellence dans chaque aspect de notre réseau, du **diagnostic** à l'**éducation**, la **formation** et la **recherche**

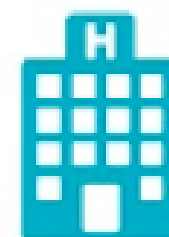
Nous restons flexibles pour servir au mieux la communauté métabolique ainsi que les **patients** avec des MHMs



PATIENTS



Traitements



Structures de soin nationales



Avis



ERN spécifique

Recommandations cliniques

Connaissance en recherche et développement

Production et partage de données

Formation et e-learning