



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Hepatological Diseases
(ERN RARE-LIVER)

Sehr geehrte/r Patient/in,

während der Corona- (SARS-CoV-2) Pandemie sind viele Patienten mit seltenen autoimmunen Lebererkrankungen besorgt darüber, ob ihre Erkrankung oder die Medikation für ihre Lebererkrankung das Risiko für einen schweren Verlauf der Corona-Erkrankung (COVID-19) erhöhen könnte. Aufgrund der Seltenheit der autoimmunen Lebererkrankungen und des Mangels an Daten ist dies nach wie vor nicht klar.

Zur Diagnose und Behandlung seltener und hochkomplexer Krankheiten wurden von der Europäischen Union Referenznetzwerke (ERN, European Reference Network) geschaffen. Für die verbesserte Versorgung von Patienten mit seltenen Lebererkrankungen in Europa ist das ERN RARE-LIVER zuständig.

ERN RARE-LIVER hat aktuell eine anonyme Online-Umfrage für Patienten mit Autoimmuner Hepatitis (AIH), Primär Biliärer Cholangitis (PBC) oder Primär Sklerosierender Cholangitis (PSC) gestartet, um zu verstehen, wie stark Patienten mit autoimmunen Lebererkrankungen von der Corona- (SARS-CoV-2) Pandemie betroffen sind.

Um an der Online-Umfrage teilzunehmen, klicken Sie auf den unten aufgeführten Link bzw. geben Sie ihn in Ihren Browser ein oder benutzen Sie den QR-Code. Auf der Internetseite der Online-Umfrage können Sie am rechten Bildschirmrand bei „Languages“ die Sprache auswählen. Bitte füllen Sie die Umfrage auch aus, wenn Sie nicht von Corona (COVID-19) betroffen waren.

Durch Ihre Mithilfe können Sie uns dabei helfen, die offenen Fragen zu Corona und seltenen Lebererkrankungen zu beantworten und so die Gemeinschaft der Patienten mit autoimmunen Lebererkrankungen stärken.

Vielen Dank für Ihre Zeit und Ihre Unterstützung!

Ihr Europäisches Referenznetzwerk für seltene Lebererkrankungen (ERN RARE-LIVER)

Kontakt: ern.rareliver@uke.de

Website: <https://rare-liver.eu/>

https://ec.europa.eu/eusurvey/runner/RARE-LIVER_Covid-19_survey

