

PROJECT « ZELDZAME ZIEKTEN IN DE EUREGIO MAAS-RIJN (EMR) »

EMRaDi PROJECT - EMR Rare Diseases

Status

Project gestart op 1/10/2016

Financing

FEDER - INTERREG V-A EMR
(financieringsperiode 2014-2020)

Doestellingen

De algemene langetermijndoelstelling bestaat erin de levenskwaliteit van de betrokken patiënten te verbeteren.

Transparantie van behoefte en aanbod/beschikbaarheid van diensten op het gebied van zeldzame ziekten in de EMR verhogen

EMR modellen voor zeldzame ziekten zorgpaden ontwikkelen om patiëntgerichte aanbevelingen uit te werken, in synergie met nationale en Europese ontwikkelingen

Het netwerk van zorgverleners, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties verbeteren en publieke bewustzijn aanscherpen rond zeldzame ziekten.

Budget

3 375 351 euros

Looptijd

3 jaar : vanaf 1/10/2016 tot 30/09/2019

Context

Een ziekte wordt als "zeldzaam" beschouwd wanneer minder dan 1 op 2.000 mensen erdoor is getroffen

Er bestaan echter tot wel 8.000 afzonderlijke zeldzame ziekten

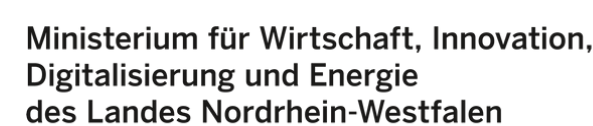
Tussen 6 en 8% van alle Europese burgers heeft een zeldzame ziekte

- 27 tot 36 miljoen Europeanen zijn getroffen door een zeldzame ziekte
- 660.000 tot 880.000 Belgen; 4 miljoen Duitsers; 1 miljoen Nederlanders
- 240.000 tot 320.000 patiënten in de EMR
- 80% van de zeldzame ziekten zijn genetische ziekten

Project partners



Met de steun van



EMRaDi
EUREGIO MEUSE-RHINE
— RARE DISEASES



De EMR is een grensoverschrijdend samenwerkingsverband die tot belangrijkste missie heeft om de integratie van de bevolking in de grensstreken te bevorderen door de hindernissen (voor samenwerking) neer te halen.

De EMR bestaat uit vijf subregio's:

- de Vlaamse provincie Limburg (België)
- de Waalse provincie Luik (België)
- de Duitssprekende gemeenschap (België)
- de regio Aken (Duitsland)
- het zuidelijke deel van de provincie Limburg (Nederland)

EMRaDi PROJECTPLAN

WORK PACKAGES EN ACTIVITEITEN VAN HET PROJECT (A1.1-A5.5), LEAD PARTNERS EN TIMING VAN REALISATIE

Work package M: Projectcoördinatie	Mutualité chrétienne Verviers-Eupen	Okt. 2016 - Sept. 2019
Work package C: Communicatie	Mutualité chrétienne Verviers-Eupen	Okt. 2016 - Sept. 2019
Work package 1: Evaluatie van vraag en aanbod op het gebied van zeldzame ziekten in de EMR	Maastricht University	
A1.1 : Behoeftte en vraag van EMR patiënten met een zeldzame ziekte en van sociale en gezondheidswerkers		
A1.2 : Juridische en financiële situatie van EMR patiënten met een zeldzame ziekte		Okt. 2016 - Sept. 2017
Work package 2: Veld analyse van bestaande ZZ zorgpaden	Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes & Nationaal Verbond van socialistische mutualiteiten	April 2016 - Sept. 2019
A2.1 : Selectie van patiënten en zorgaanbieders		
A2.2 : ZZ zorgpaden analyse		
Work package 3: Ontwikkeling van organisatiemodellen voor het management van zeldzame ziekten in de EMR	Maastricht University	
A3.1 : Generiek organisatiemodel voor het management van zeldzame ziekten in grensregio's (EMR)		April 2016 - Sept. 2019
A3.2 : Specifieke EMR organisatiemodellen voor het management van geselecteerde zeldzame ziekten		
A3.3 : Aanbevelingen voor nationale en Europese ontwikkelingen		
Work package 4: Netwerken, training en uitwisseling van expertise tussen gezondheidswerkers in de EMR	Universitätsklinikum Aachen mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen	Okt. 2016 - Sept. 2019
A4.1 : "Practices" van diagnose en behandeling		
A4.2 : Betere uitwisseling van materiaal		
A4.3 : Optimaliseren van de mobiliteit van patiënt en/of medische informatie		
A4.4 : Uitwisselprogramma's en training voor gezondheidswerkers		
A4.5 : Informatie sessies voor gezondheidswerkers		
Work package 5: Patiëntenbetrokkenheid en publieke bewustmaking	VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patientenorganisaties) voor zeldzame en genetische aandoeningen	Okt. 2016 - Sept. 2019
A5.1 : Geharmoniseerd beleid gezondheidszorg		
A5.2 : Betrokkenheid van patiënten bij medisch onderzoek		
A5.3 : Zorgkwaliteit in relatie tot grensoverschrijdende zorg		
A5.4 : Gelijke toegang tot zorg		
A5.5 : Verbeterde bewustmaking		