

Aufruf zur Einreichung von Erfahrungsberichten zu seltenen Erkrankungen



EMRaDi - Ein Pilotprojekt in der Euregio Maas-Rhein

Um die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung für Patienten mit seltenen Erkrankungen zu verbessern, suchen die EMRaDi-Projektpartner Patienten, Verwandte und Gesundheitsexperten. Dabei sollen über Interviews und Fokusgruppen die Schwierigkeiten identifiziert werden, mit denen Betroffene in den verschiedenen Regionen der Euregio Maas-Rhein in ihrem Alltag und im Rahmen ihrer Behandlung konfrontiert sind.

Das „EMRaDi-Projekt“ (Kurzwort aus „Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases“) ist ein grenzüberschreitendes Projekt zwischen fünf Regionen in Belgien, Deutschland und den Niederlanden¹.

Schwerpunkt sind die folgenden [acht seltenen Erkrankungen](#):

Gruppe seltener Erkrankungen	Spezifische seltene Erkrankungen
Seltene neurologische Erkrankungen	Huntington-Krankheit
	Duchenne-Muskeldystrophie
Seltene hämatologische Erkrankungen	Chronische myeloische Leukämie (CML)
	Polycythaemia vera (PV)
Seltene syndromale Erkrankungen	Silver-Russell-Syndrom
	Rettsyndrom
Seltene metabolische Erkrankungen	Galaktosämie Typ 1
	Phenylketonurie (PKU)

Die EMRaDi-Partner sind auf der Suche nach Patienten, die an einer dieser seltenen Erkrankungen leiden, sowie nach Verwandten, Patientenverbänden und Gesundheitsexperten. Um sich für diese grenzüberschreitende Studie zu registrieren, können Bewerber das Formular auf der Website www.emradi.eu/en/contact ausfüllen oder eine E-Mail an info@emradi.eu senden.

Auch wenn seltene Erkrankungen nicht häufig vorkommen, gibt es zahlreiche betroffene Patienten.

Definitionsgemäß ist in der EU eine Erkrankung dann eine „seltene“ Krankheit, wenn weniger als eine Person von 2000 von ihr betroffen ist. In Europa leiden ca. zwischen 27 und 36 Millionen Bürger (6-8% der EU-Bevölkerung) an einer seltenen Erkrankung. In der Euregio Maas-Rhein (EMR) betrifft dies bis zu 300.000 Menschen, darunter häufig Kinder - ganz zu schweigen von Verwandten, Freunden und sonstigen Personen, die mit dieser Krankheit umgehen müssen.

Weil diese Erkrankungen so selten sind, haben Betroffene in der Regel Schwierigkeiten, die richtige Diagnose und die richtige Behandlung zu erhalten und sich in ihrem Alltag zurechtzufinden. Aufgrund der besonderen Symptome und der schwierigen Diagnose seltener Erkrankungen durchlaufen die meisten Patienten ein wahres Martyrium, bis sie herausfinden, dass sie selbst an einer solchen Erkrankung leiden. Wissen ist häufig nur bruchstückhaft vorhanden, während es in vielen Fällen schwierig ist, die richtige medizinische Fachkraft bzw. Einrichtung zu finden.

Berechtigterweise bevorzugen diese Patienten medizinische Behandlung und Unterstützung, die so nah wie möglich an ihrem Wohnort erfolgen kann. In der EMR stehen von seltenen Erkrankungen betroffene Patienten oft vor der Aufgabe, eine grenzüberschreitende und im Ausland gewährte Gesundheitsversorgung in Anspruch zu nehmen. Die Klärung verfügbarer Ressourcen (insbesondere angemessene Behandlung und finanzielle Erstattung) ist dabei von grundlegender Bedeutung. Aus diesem Grund ist es wichtig, die Kräfte in der Euregio Maas-Rhein zu bündeln - ungeachtet der mit verschiedenen Gesundheitssystemen und Sprachen verbundenen Herausforderungen.

¹ In der Euregio Maas-Rhein arbeiten die folgenden fünf Teilregionen grenzüberschreitend zusammen: die flämische Provinz Limburg (Belgien), die wallonische Provinz Lüttich (Belgien), die deutschsprachige Gemeinschaft (Belgien), die Städteregion Aachen (Deutschland) sowie der südliche Teil der Provinz Limburg (Niederlande).

Über EMRaDi: ein grenzübergreifendes Projekt

Im Rahmen dieses dreijährigen Projekts (1.10.2016 bis 30.9.2019) bündeln Partner, die innerhalb der Euregio Maas-Rhein zusammenarbeiten, ihre Kräfte, um die integrierte grenzüberschreitende Versorgung für an seltenen Erkrankungen leidende Patienten substanziell zu verbessern. Ziele sind, Lösungen für optimierte Behandlungswege solcher Patienten zu entwickeln, die Bereitstellung einschlägiger Informationen effizienter zu gestalten sowie Networking und Schulungen zur Behandlung seltener Erkrankungen zu verbessern.

Der Zusammenschluss der Partner umfasst verschiedene Hauptakteure im Gesundheitswesen, die Patienten mit einer Seltenen Erkrankung und deren Verwandte in der Euregio Maas-Rhein unterstützen, darunter zwei belgische Krankenversicherer (Mutualité chrétienne, federführender Partner des Projekts, und die Mutualités socialistes/Solidaris), die drei EMR-Universitätskliniken (Uniklinik RWTH Aachen mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen, das Universitätskrankenhaus Maastricht und die Universitätsklinik Lüttich), die niederländische nationale Patientenorganisation für seltene und genetische Erkrankungen (VSOP) sowie die Universität Maastricht.

Darüber hinaus werden die Ergebnisse des Projekts herangezogen, um anderen Gruppen von Patienten mit seltenen Erkrankungen zu helfen und globale Empfehlungen auszusprechen. Ebenso soll die Entwicklung einer grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung für Betroffene in den europäischen Grenzregionen gefördert werden.

Der Bereich der seltenen Erkrankungen ist das Paradebeispiel einer Konstellation, in deren Rahmen die europäische Zusammenarbeit einen eindeutigen Mehrwert verschafft. Schon jetzt erhält das Projekt erhöhte Aufmerksamkeit auf nationaler und europäischer Ebene. Dank der von europäischer Ebene ausgehenden Impulse wurden in zahlreichen Mitgliedstaaten (darunter auch Belgien, Deutschland und die Niederlande) nationale Pläne zu seltenen Erkrankungen ausgearbeitet und werden derzeit umgesetzt. Ebenso wurden europäische Referenznetzwerke ins Leben gerufen.

Das Projekt EMRaDi wird im Rahmen des [Interreg V-A Euregio Maas-Rhein Programms](#) durchgeführt und durch die Europäische Union, den Europäischen Fonds für Regionale Entwicklung und regionale Kofinanzierungen (Région Wallonne, Provincie Limburg (NL), Land Nordrhein-Westfalen) mitfinanziert.

Weitere Informationen zum Projekt und den damit verbundenen Aktivitäten enthält die [Webseite \[www.emradi.eu\]\(http://www.emradi.eu\)](#).

Die Website enthält ebenfalls Presseunterlagen und diese Pressemitteilung in vier Sprachen ([FR-NL-DE-EN](#)):

- Poster und Broschüre im Rahmen dieser Aufforderung für Patienten, Verwandte und Gesundheitsexperten
- Datenblatt zum Projekt
- Vorstellung von Projektpartnern und Ansprechpartnern
- Karte der Euregio Maas-Rhein

Ansprechpartner für die Presse:

Belgien: Christliche Krankenkasse - Mutualité chrétienne Verviers-Eupen
Caroline Glaude - EMRaDi-Projekt Koordinatorin
Caroline.Glaude@mc.be - +32 (0)498 70 15 68

Niederlande: Universität Maastricht
Timo Clemens - Forscher
timo.clemens@maastrichtuniversity.nl - +31 (0)43 38 81971

Deutschland: Uniklinik RWTH Aachen mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen
Dr. rer. nat. Christopher Schippers - Koordinator des Zentrums für Seltene Erkrankungen Aachen - cschippers@ukaachen.de - +49 (0)241 80 85651



Solidaris



VSOP



Mit der Unterstützung von

