



EMR TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN 2019

ZUSAMMENFASSUNG UND ERGEBNISSE

28. FEBRUAR 2019 – MAASTRICHT



lead partner



With the support of



EMR TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN 2019 ZUSAMMENFASSUNG

Am 28. Februar versammelte die EMRaDi-Vereinigung mehr als 20 Sprecher und 120 Teilnehmer zum ersten Euregio Maas-Rhein Tag der Seltenen Erkrankungen (EMR RDD). Im Verlauf dieses Tages wurden die vorläufigen Ergebnisse des EMRaDi-Projekts präsentiert und die folgende Frage behandelt: **Wie können wir die Gesundheitsversorgung und die Lebensqualität von Patienten mit Seltenen Erkrankungen in der Euregio Maas-Rhein, in Grenzgebieten und auf europäischer Ebene verbessern?**

Diese umfassende Frage wurde anhand dreier zentraler Themen untersucht – **Bewusstsein, Nicht diagnostizierte Patienten/Patienten ohne Diagnose, Grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung und Zusammenarbeit** – dies erfolgte durch gemeinsame Präsentationen der folgenden Experten:

Bewusstsein

- Prof. Dr. Jean-Pierre Schenkelaars, ANMC
- Prof. Dr. Jean Muris, HAG UM
- Sigrid Hendriks, VSOP

Nicht diagnostizierte Patienten/Patienten ohne Diagnose

- Els Vergouwen, Patientenvertreterin
- Simon Kleijkers, Witte Raven Limburg NL
- Prof Dr. Connie Stumpel, MUMC

Grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung und Zusammenarbeit

- Matthew Bolz-Johnson, EURORDIS
- Prof Dr. Nicoline Hoogerbrugge, Koordinatorin, ERN GENTURIS/Radboudumc
- Prof. Dr. René Westhovens, UZ Leuven

Die Einblicke dieser Experten zu den drei Themen bildeten die Einleitung für drei parallele Rundtischgespräche mit allen Teilnehmern des EMR RDD zu folgenden Fragen:

- Wie sieht die aktuelle Situation aus (Engpässe, Erfolge)?
- Was sind die Lösungen?
- Wer kann dazu beitragen, eine Lösung zu erreichen?

Das Feedback zu den parallelen Rundtischgesprächen wurde in einer abschließenden Plenarsitzung präsentiert – es ist auf den folgenden Seiten zu finden. Der Schwerpunkt der Plenarsitzung lag darauf, wie EMRaDi und die Teilnehmer des EMR RDD darauf Einfluss nehmen können, die Lebensqualität von Patienten mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern und wie sie echte Solidarität auf europäischer Ebene aufbauen können. Dieser Input wurde im Rahmen einer Podiumsdiskussion mit Matthew Bolz-Johnson (EURORDIS), Cor Oosterwijk (Director, VSOP), Prof. Schulz (Uniklinik Aachen), Alain Coheur (Solidaris), Dr. Feldhoff (euPrevent), Prof. Nicoline Hoogerbrugge (Koordinatorin, ERN GENTURIS/Radboudumc), Prof. Dr. Connie Stumpel (MUMC+) und Dr. Saskia Bulk (CHU Liège) erörtert.

Der Ursprung liegt in den Diskussionen darüber, dass die EMR-Region ein „gutes Beispiel“ für zukünftige Entwicklungen in Europa sein kann – beginnend mit diesem INTERREG-Projekt. Einige Empfehlungen vom Podium:

- Interessenvertreter im Bereich der Seltenen Erkrankungen müssen einander kennenlernen, um Zusammenarbeit weiter zu verbessern
- Hohe Ziele bei der Beschleunigung der Diagnose Seltener Erkrankungen innerhalb eines Jahres
- Fortgesetzte und weitere Kooperation durch die beteiligten Krankenhäuser wird benötigt
- Bewusstseinsbildung für europäische Referenznetzwerke und Entwicklung von Netzwerken innerhalb von Ländern
- Aufbau einer klaren Erstattung für Telemedizin und Integration der ERNs in nationale Gesundheitssysteme

FEEDBACK DER RUNDTISCHGESPRÄCHE AM PODIUM

GRENZÜBERSCHREITENDE GESUNDHEITSVERSORGUNG UND ZUSAMMENARBEIT

WELCHES SIND DIE ERFAHRUNGEN (ENGPÄSSE UND ERFOLGE) BEZÜGLICH DER GRENZÜBERSCHREITENDEN GESUNDHEITSVERSORGUNG UND ZUSAMMENARBEIT?

Engpässe

- Abläufe für die Erstattung von grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung sind unklar (Niveau der Erstattung etc.)
- Unterschiede in der klinischen Praxis (Zugang zu Medikamenten, diagnostische Verfahren etc.)
- Kulturelle und sprachliche Barrieren
- Patienten nutzen Google anstatt des Fachwissens jenseits der Grenze
- IZOM (Integratie Zorg op Maat - das bisherige System, das die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung in der Euregio Maas-Rhein auf finanzieller und administrativer Ebene erleichtert hat.) läuft aus

Erfolge

- Zusammenarbeit zwischen Versicherern (AOK, CZ, MC)
- ERNs unterstützen das Teilen und Lernen

WAS SIND MÖGLICHE LÖSUNGEN FÜR ENGPÄSSE UND WELCHES SIND GUTE PRAKTIKEN BEZÜGLICH GRENZÜBERSCHREITENDER GESUNDHEITSVERSORGUNG UND ZUSAMMENARBEIT?

- Integration von ERNs in nationale Systeme
- E-Health und multidisziplinäre Befragung des Patienten (ERN – Klinisches Patientenverwaltungssystem (CPMS))
 - E-Health-Leistungen werden nach wie vor nicht erstattet! Wir benötigen eine einheitliche Nomenklatur für telemedizinische Leistungen
- Pilotprojekte – Patientenpfade in der EMR (EMRaDi), um Erfahrungen zu sammeln und auszuweiten
- Europäischer Fond für Seltene Erkrankungen
- Internationale Richtlinien und ihre Befolgung

WIE KÖNNEN PATIENTEN, PATIENTENVERBÄNDE, FACHLEUTE AUS DEM GESUNDHEITSBEREICH, KRANKENVERSICHERER UND ENTSCHEIDUNGSTRÄGER EINEN BEITRAG DAZU LEISTEN, DIESE LÖSUNGEN ZU ERREICHEN?

- Zusammenarbeit zwischen allen Interessenvertretern
- Bewusstseinsbildung

BEWUSSTSEIN

WELCHES SIND DIE ERFAHRUNGEN (ENGPÄSSE UND ERFOLGE) BEZÜGLICH BEWUSSTSEIN?

- Allgemeinmediziner und weiterer Versorger im Gesundheitsbereich sollten mehr über SE wissen
- Verzögerungen bei der Diagnose und späte Erkennung von Symptomen → die Verzögerung bei der Diagnose muss verringert werden
- Patientenverbände und Versorger aus dem Gesundheitsbereich wissen nicht genug über SE-Zentren
- Patienten und Versorger aus dem Gesundheitsbereich wissen nicht, wo Kompetenzzentren zu finden sind, da diese öffentlich nicht genügend erwähnt werden
- Allgemeinmediziner müssen wissen, dass es Kompetenzzentren und Patientenverbände gibt, sodass sie den Patienten zur richtigen Informationsquelle führen können

WAS SIND MÖGLICHE LÖSUNGEN FÜR ENGPÄSSE UND WELCHES SIND GUTE PRAKTIKEN BEZÜGLICH DES BEWUSSTSEINS?

- Kompetenzzentren sollten mehr in medizinischen Zeitschriften, im Internet etc. präsent sein
- Mehr finanzielle Investitionen in Kompetenzzentren
- Listen mit wichtigen Punkten für SE (aber Achtung: das bloße Prüfen der Punkte ist nicht genug!)
- Patientenverbände sollten eine größere Rolle dabei spielen, diese Kompetenzzentren bekannt zu machen

WIE KÖNNEN PATIENTEN, PATIENTENVERBÄNDE, FACHLEUTE AUS DEM GESUNDHEITSBEREICH, GESUNDHEITSVERSICHERER UND ENTSCHEIDUNGSTRÄGER EINEN BEITRAG DAZU LEISTEN, DIESE LÖSUNGEN ZU ERREICHEN?

- SE sollten international besprochen werden (internationale Bewusstseinsbildung ist erforderlich)
- Datenaustausch zwischen verschiedenen SE-Zentren
- Konferenzen, um Experten aus der ganzen Welt miteinander zu verbinden Im Falle von unspezifischen Symptomen sollten sich Versorger aus dem Gesundheitsbereich dessen bewusst sein, dass möglicherweise eine Seltene Erkrankung vorliegen kann. SE sollte Priorität eingeräumt werden, vor allem, wenn übliche Ursachen ausgeschlossen sind
- Wir müssen auch weiterhin über die Geschichten von Patienten sprechen, um das Verständnis der Öffentlichkeit von SE zu verbessern

NICHT DIAGNOSTIZIERT

WELCHES SIND DIE ERFAHRUNGEN (ENGPÄSSE UND ERFOLGE) BEZÜGLICH PATIENTEN OHNE DIAGNOSE?

- Verzögerungen bei der Diagnose treten sehr häufig auf; es müssen die richtigen Partner gefunden und es muss an den richtigen Experten verwiesen werden, ohne kostbare Zeit zu verlieren
- Syndrome benötigen multidisziplinäre Versorgung
- Ein Koordinator, welcher für eingehende Daten verschiedener Experten zuständig ist, wird benötigt (zum Behalten der Übersicht!)
- Bisher sind wir zu sehr vom Zufall abhängig, um die Diagnose zu finden.

WAS SIND MÖGLICHE LÖSUNGEN FÜR ENGPÄSSE UND WELCHES SIND GUTE PRAKTIKEN BEZÜGLICH PATIENTEN OHNE DIAGNOSE?

- Koordinator

- Aufklärung auf allen Ebenen
- Ständige Bewusstseinsbildung über verschiedene Kanäle
- Nutzung der neuen Technologie
- Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Patienten ist erforderlich

WIE KÖNNEN PATIENTEN, PATIENTENVERBÄNDE, FACHLEUTE AUS DEM GESUNDHEITSBEREICH, GESUNDHEITSVERSICHERER UND ENTSCHEIDUNGSTRÄGER EINEN BEITRAG DAZU LEISTEN, DIESE LÖSUNGEN ZU ERREICHEN?

- Seien Sie gemeinsam „wütend“!
- Bessere Strategien für die Erstattung von grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung
- Wir sollen auf politischer Ebene die Bewusstseinsbildung vorantreiben
- Aufbau von Plattformen für Fachleute in Gesundheitseinrichtungen und Patienten mit unklarer Diagnose

MATERIAL

Auf unserer Webseite finden Sie das Material, welches das Ergebnis dieses Tages darstellt:

- [Die PowerPoint-Präsentationen der Vortragenden](#)
- [Die Zeichnungen unseres Karikaturisten](#)
- [Ein Video, in welchem Teilnehmer über den Tag reflektieren](#)

UM UNS ZU KONTAKTIEREN

info@emradi.eu