

WIE KÖNNEN DIE EU-MAßNAHMEN IM BEREICH SELTENER ERKRANKUNGEN (SE) DEN PATIENT/INN/EN UND DEN ANGEHÖRIGEN NÄHER GEBRACHT WERDEN?

Von lokalen und grenzübergreifenden Entwicklungen bis hin zu europäischen Lösungen

SELTENE ERKRANKUNGEN STOPPEN NICHT AN GRENZEN. Die europäische Zusammenarbeit und Koordination im Bereich seltener Erkrankungen ist von entscheidender Bedeutung, damit Patient/inn/en unabhängig vom Wohnort den Zugang zur besten medizinischen Expertise erhalten können.

Die Entwicklung lokaler und grenzübergreifender Lösungen für die mit einer seltenen Erkrankung lebenden Personen und ihrer Angehörigen ist von entscheidender Bedeutung, wenn es darum geht, ihre Lebensqualität in der Nähe ihres Wohnortes zu verbessern. **Beide ansätze sind komplementär.**



30 Millionen
EU-Bürger/inn/en
betroffen



6000 - 8000
verschiedene
seltene
Erkrankungen



EU-Definition einer SE:
Weniger als einer
von 2000 Menschen
betroffen



Wichtige
Bedürfnisse und
komplexe Versorgung
von Patient/inn/en



Geografisch
verstreutes
Fachwissen

DIE EMRADI-PROJEKTPARTNER MACHEN **DREI EMPFEHLUNGEN**, UM DIE GEGENWÄRTIGE SITUATION NACHHALTIG ZU VERBESSERN:

1

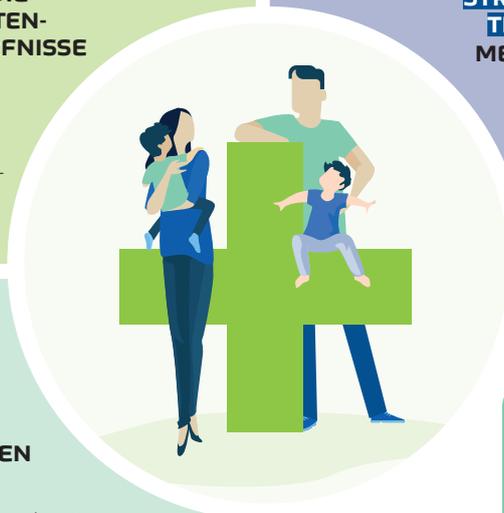
GANZHEITLICHE BETREUUNG: DIE ORGANISATION EINER PATIENTEN-VERSORGUNG, DIE ALLE BEDÜRFNISSE BERÜCKSICHTIGT

Die ganzheitliche Betreuung deckt das 360-Grad-Spektrum der gesundheitlichen, sozialen und alltäglichen Bedürfnisse von Menschen, die mit einer SE leben, und deren Familien ab.

2

ENTWICKLUNG VON MECHANISMEN ZUR KOSTENERSTATTUNG DER TELEMEDIZIN BEI BEHANDLUNGEN VON SE-PATIENT/INNE/N IN ERNS UND IM GRENZÜBERGREIFENDEN KONTEXT

Förderung eines einfachen Zugangs zur besten medizinischen Expertise für SE-Patient/inn/en.



3

STRUKTURIERUNG DER KOORDINATION UND DER SOLIDARITÄT FÜR MENSCHEN MIT SE AUF EU-EBENE

Gründung einer EU-Einrichtung, um die Nachhaltigkeit bestehender politischer Maßnahmen und Initiativen im SE-Bereich zu gewährleisten und die Implementierung des europäischen Pfeilers der Prinzipien sozialer Rechte und des Sozialschutzes für SE-Patient/inn/en sicherzustellen.

Verteilen Sie dieses Informationsblatt, damit lokale Lösungen sowie noch besser koordinierte Ansätze für Menschen mit einer SE auf EU-Ebene entwickelt werden können.

@EMRaDi_project
#RareDisease
www.EMRaDi.eu

Mit der Unterstützung von



Ministerium für Wirtschaft, Innovation, Digitalisierung und Energie des Landes Nordrhein-Westfalen



EMPFEHLUNGEN



1 GANZZEITLICHE BETREUUNG

DIE ORGANISATION EINER BETREUUNG, DIE SÄMTLICHE BEDÜRFNISSE VON MENSCHEN, DIE AN EINER SELTENEN ERKRANKUNG LEIDEN, ABDECKT

- Die ganzheitliche Betreuung deckt das 360-Grad-Spektrum der gesundheitlichen, sozialen und alltäglichen Bedürfnisse von SE-Patient/inn/en und ihren Familien ab. Mit dem ganzheitlichen Ansatz sollen Menschen mit einer seltenen Erkrankung sowie ihre Betreuer/inn/en befähigt und unterstützt werden, ein möglichst erfülltes und selbstbestimmtes Leben zu führen und ihre grundlegenden Menschenrechte in vollen Umfang in Anspruch nehmen zu können.¹
- Die EU sollte Gesundheitsdienstleister sowie Krankenkassen bei der Entwicklung ganzheitlicher Ansätze für die Pflege und die Koordinierung der Versorgung von SE-Patient/inn/en unterstützen. Die genannten Stakeholder müssen auf EU-Ebene besser anerkannt werden und die EU sollte einen fördernden rechtlichen Rahmen für deren Maßnahmen im SE-Bereich schaffen.
- Auf grenzübergreifender und lokaler Ebene: mit der Unterstützung des Europäischen Fonds für regionale Entwicklung planen die EMRaDi-Partner, Pilotprojekte fortzusetzen, um Folgendes zu erreichen:
 - Schaffung neuer Stellen für „SE-Fallmanager/inne/n“, die Patient/inn/en mit SE besser unterstützen und die Koordination der Versorgung verbessern,
 - Bereitstellung zusätzlicher Bildungsmöglichkeiten (einschließlich e-learning-Module) und Tools für Hausärzt/inn/e/n, um deren Bewusstsein zu schärfen und Diagnosezeiten zu verkürzen,
 - Ausbau und Förderung des Datenaustauschs zwischen interessierten Zentren in der Euregio Maas-Rhein (EMR), einschließlich Projekte zur Harmonisierung der SE-Kodierung,



2 TELEMEDIZIN

ENTWICKLUNG VON MECHANISMEN ZUR KOSTENRÜCKERSTATTUNG FÜR TELEMEDIZIN BEI SE

- Europäische Referenznetze (ERNs) und die grenzüberschreitende Nutzung der Telemedizin sind komplementäre Lösungen zur Unterstützung der Patient/inn/en und auch Expert/inn/en: Während Patient/inn/en mit komplizierten Fällen eher von interdisziplinären Teams/Expertengremien in den ERNs profitieren, reicht für andere Fälle möglicherweise die grenzüberschreitende Konsultation einer/s einzelnen Expertin/en.
- Die EU sollte Folgendes unterstützen:
 - die Etablierung klarer Regeln für die Kostenrückerstattung von telemedizinischen Leistungen für SE in den ERNs und im grenzüberschreitenden Kontext und die Gewährleistung eines einfachen Zugangs zur besten verfügbaren medizinischen Expertise mit Priorität und Preissicherheit in Abstimmung mit den Krankenkassen,
 - Schulungen von Mitarbeiter/innen nationaler Kontaktstellen sowie denen von Krankenkassen, um SE-Patient/inn/en besser informieren und ihnen den Zugang zu einer grenzübergreifenden Gesundheitsversorgung (CBHC) erleichtern zu können.
- Auf grenzübergreifender und lokaler Ebene: die EMRaDi-Partner empfehlen die Entwicklung von Pilotprojekten, die es ermöglichen, telemedizinische Leistungen für SE zu erstaten (Tele-Expertise und Tele-Konsultation).

¹ <https://innovcare.eu/social-services/rareresourcenet/>



3 EUROPÄISCHE SOLIDARITÄT

STRUKTURIERUNG DER KOORDINATION UND DER SOLIDARITÄT FÜR SE AUF EU-EBENE

- Die Strukturierung der Koordination sowie der Solidarität für Menschen mit SE auf EU-Ebene ist von entscheidender Bedeutung.
 - um die Nachhaltigkeit bestehender politischer Maßnahmen und Initiativen im Bereich seltener Erkrankungen zu gewährleisten und
 - um die Umsetzung der Grundsätze des europäischen Pfeilers sozialer Rechte (EPSR) und des Sozialschutzes für Menschen, die an seltenen Erkrankungen leiden, sicherzustellen.
- Die EU sollte die Gründung einer europäischen Einrichtung im SE-Bereich unterstützen, deren Ziel es sein muss, nachhaltige „Ökosysteme“ rund um das Themenspektrum SE vor dem Hintergrund der europäischen Solidarität in einem dreifachen A-Ansatz zu schaffen:
 - Awareness (Bewusstsein): Sensibilisierung der Öffentlichkeit im Allgemeinen und Förderung des Dialogs innerhalb der SE-Community
 - Accessibility (Zugang): Verbesserung des Zugangs zu Gesundheits- und Sozialleistungen, Finanzierbarkeit/Nachhaltigkeit der Gesundheitssysteme in der gesamten EU
 - Advancing (Förderung): Förderung der akademischen und medizinischen Forschung und Zusammenarbeit im Bereich SE
- Nächste Schritte: die EMRaDi-Partner setzen sich ein für die:
 - Fortsetzung des Dialogs zwischen den Bürger/inne/n, der EU, den einzelnen Mitgliedstaaten und den anderen Stakeholdern,
 - Zusammenarbeit mit dem Projekt Rare 2030 hinsichtlich künftiger politischer Maßnahmen im Bereich der SE, das Ende 2020 mit einer Vorstellung vor dem EU-Parlament seinen Abschluss findet.

Das Projekt EMRaDi (Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases) ist eine von INTERREG finanzierte grenzüberschreitende Initiative, deren Ziele es sind, die Transparenz von Bedürfnissen und die Verfügbarkeit von Ressourcen zu erhöhen, Modelle für Patientenpfade zu entwickeln, das Netzwerk von Stakeholdern zu optimieren und Empfehlungen zu erarbeiten, die die Lebensqualität von Patient/inn/en mit einer seltenen Erkrankung verbessern.

