

INTENTIEVERKLARING VOOR DE SAMENWERKING ROND ZELDZAME ZIEKTEN IN DE EUREGIO MAAS-RIJN

Het EMRaDi-project (Zeldzame Ziekten in de Euregio Maas-Rijn) betreft een grensoverschrijdende samenwerking in de Euregio Maas-Rijn tussen ziekenfondsen, ziekenhuizen, patiëntenorganisaties en universiteiten (www.emradi.eu/nl/). Het project werd in zijn beginfase van 2016 tot maart 2020 opgericht als een onderdeel van het Interreg V-A EMR-programma.

Door de EMRaDi-projectresultaten en aanbevelingen zijn de projectpartners en geassocieerde partners zich bewust geworden van het belang om hun samenwerking op het vlak van zeldzame ziekten in de Euregio Maas-Rijn voort te zetten.

Ze ondertekenen deze Intentieverklaring voor de verdere ontwikkeling van gezamenlijke follow-upmaatregelen, beleidsmaatregelen en projecten op lokale, regionale, nationale, grensoverschrijdende en Europese niveaus met als doel een betere levenskwaliteit voor patiënten met een zeldzame ziekte en hun families in de Euregio Maas-Rijn en daarbuiten. Dit zal zich manifesteren in het kader van (1) holistische zorg, (2) telegeneeskunde en (3) Europese solidariteit, in lijn met het standpunt dat op 05/02/2019 werd in Brussel uiteengezet aan Europese vertegenwoordigers (zie factsheet in de bijlage).

Partners en geassocieerde partners verbinden zich ertoe om, minstens één keer paar jaar, tijdens het **EMR-Gezondheidsforum**¹, te vergaderen over de voortzetting van hun samenwerking omtrent zeldzame ziekten, om andere relevante stakeholders erbij te betrekken en om gezamenlijke acties, beleidsmaatregelen en projecten in te plannen.

Bijlage: Factsheet EMRaDi

De EMRaDi partners



De geassocieerde partners



Met de steun van



¹ Het EMR-Gezondheidsforum zag het licht in 2013 en werd opgericht op de fundamenteën van voormalige INTERREG-samenwerkingen: het forum brengt op een regelmatige basis ziekenhuizen, zorgverzekeraars, universiteiten, patiëntenorganisaties en andere zorgverleners samen. Het "EMR-Gezondheidsforum" wordt mogelijk gemaakt dankzij de eigen fondsen van de partners. Duurzaamheid wordt verzekerd door de wens van haar leden om de historische samenwerking in de EMR voort te zetten en om hun grensoverschrijdende acties te verbeteren.