

EMRADI PROJECTPARTNERS



VOORSTELLING VAN DE PROJECTPARTNERS
INTERREG V-A EMR

EMRaDi

EUREGIO MEUSE-RHINE RARE DISEASES

WWW.EMRADI.EU
INFO@EMRADI.EU



PARTNERS

Bij het project zijn partners verbonden die vele jaren ervaring hebben in grensoverschrijdende gezondheidszorg en in Europese projecten, inclusief sleutelactoren in het domein van de zeldzame ziekten. De leidende projectpartner is het Belgische ziekenfonds Christelijke Mutualiteit/Mutualité chrétienne Verviers-Eupen (MCVE).

Belgische partners:



Lead partner

MUTUALITÉ CHRÉTIENNE VERVIERS-EUPEN/ CHRISTLICHE KRANKENKASSE VERVIERS-EUPEN

De MCVE (Mutualité chrétienne Verviers-Eupen) is een regionale afdeling van de Christelijke Mutualiteit in België en heeft zijn zetel in Verviers. Als ziekenfonds is de MCVE een belangrijke speler in de Belgische verplichte ziekteverzekering. De MCVE helpt de patiënten in hun medische en niet-medische trajecten op een lokale basis, met bijzondere aandacht voor financiële en administratieve pijnpunten. MCVE heeft een langdurige ervaring wat de coördinatie van grensoverschrijdende en Europese projecten betreft.

www.mc.be/verviers-eupen/

Contact: Caroline Glaude - caroline.glaude@mc.be - +32 87 30 51 95



CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LIÈGE

Als academische ziekenhuis, zorgt CHU Liège voor talrijke patiënten met zeldzame of zeer zeldzame ziekten. Het ziekenhuis heeft een duidelijke ervaring in genetische ziekten doordat het een van de Belgische Centra voor Menselijke Genetica herbergt. De artsen van het Centrum voor Genetica hebben contacten met de andere hospitalen van de regio (Oostelijk België) voor genetische raadgeving en diagnose. Het CHU Liège werkt ook in nauw contact met de andere Belgische Centra voor Genetica.

www.chu.ulg.ac.be/jcms/c_11417/genetique

Contact: Sylvie Taziaux - sylvie.taziaux@chu.ulg.ac.be - +32 4 366 79 99



NATIONAAL VERBOND VAN SOCIALISTISCHE MUTUALITEITEN

UNMS/ Solidaris speelt een sleutelrol in het Belgische gezondheidssysteem. De prioriteiten van UNMS zijn: anticiperen van veranderingen in de sector, partnerschappen met zorgverleners ontwikkelen, de sturende rol van de zorgverzekeraar versterken, actief & faciliterend optreden bij administratieve en regulerende ontwikkelingen, informeren van patiënten, bevorderen van good practices, het opzetten van een socio-gezondheidsmonitoring systeem en het opleiden van sociale en gezondheidszorgwerkers. UNMS is overtuigd dat grensoverschrijdende samenwerking een meerwaarde schept voor patiënten & zorgverleners en mobiliteit bevordert.

www.solidaris.be

Contact: Joyce Loridan - joyce.loridan@socmut.be - +32 2 515 04 82



LANDSBOND DER CHRISTELIJKE MUTUALITEITEN

Als zorgverzekeraar participeert de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten (LCM) aan de vormgeving van de gezondheidspolitiek in België. LCM werkt om een actor te zijn in administratieve en regulatieve ontwikkelingen, informeert patiënten, promoot good practices, zet gezondheids- monitoringssystemen op, anticipeert op verandering in de gezondheidssector, ontwikkelt partnerschappen met zorgaanbieders. LCM heeft expertise opgebouwd in de analyse van gezondheidsdata met de openbare gezondheid tot doel en in cartografie en focus groepen.

www.cm.be

Contact: Clara Noirhomme - clara.noirhomme@mc.be - +32 476 63 00 17

Nederlandse partners:

VERENIGING SAMENWERKENDE OUDER- EN PATIENTENORGANISATIES (VSOP) voor zeldzame en genetische aandoeningen

VSOP is de Nederlandse koepel voor patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen met 70 nationale en enige Europese lidorganisaties. VSOP streeft naar het bevorderen/verbeteren van grensoverschrijdende zorg in de EMR door kennisuitwisseling tussen patiëntenorganisaties en gezondheidswerkers te faciliteren, regionaal/nationaal gezondheidszorgbeleid te bevorderen, bij te dragen aan integrale zorg, te adviseren o.g.v. patiënt-gestuurde kwaliteitsstandaarden (bijv. zorgpaden/zorgstandaarden) en door patiëntenbetrokkenheid in medisch/klinisch onderzoek te stimuleren.

www.vsop.nl

Contact: Marèl Segers - m.segers@vsop.nl - +31 35 603 40 16

MAASTRICHT UNIVERSITY

Het Departement voor Internationale Gezondheid (IntHealth) werd opgericht om het Europese perspectief van de universiteit betreffende onderzoek te belichamen en om erop te wijzen dat openbare gezondheid in een moderne wereld een multidisciplinaire aanpak en een samenwerking op verschillende niveaus vergt om de uitdagingen van vandaag en van morgen te kunnen aanpakken. De zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte is een van die uitdagingen. IntHealth heeft als missie de lokale, regionale en nationale ontwikkelingen op het vlak van gezondheid in een breder Europees en globaal perspectief te plaatsen.

inthealth.mumc.maastrichtuniversity.nl

Contact: Timo Clemens - t.clemens@maastrichtuniversity.nl - +31 43 388 19 71

MAASTRICHT UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM +/ ACADEMISCH ZIEKENHUIS MAASTRICHT

MUMC+ is een pionier op het gebied van de grensoverschrijdende samenwerking in de gezondheidszorg: eerste uitwisselingen van kennis en medewerkers vonden in de late jaren tachtig plaats en werden sindsdien continu geïntensiveerd. MUMC+ deelt zijn ervaring met de andere partners in dit project, met het doel om de kwaliteit van zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen in de Euregio te verbeteren.

www.mumc.nl

Contact: Dr. Connie Stumpel - c.stumpel@mumc.nl - +31 65 344 75 43

Duitse partner:

UNIVERSITÄTSKLINIKUM AACHEN MIT DEM ZENTRUM FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN AACHEN

Door de oprichting van het Centrum voor Zeldzame Ziekten in 2014 heeft het Universitätsklinikum Aachen zich nadrukkelijk aan de diagnose, behandeling, verzorging, onderzoek en opleiding betreffend zeldzame ziekten gecommitteerd. De vorming van het centrum is gebaseerd op het nationale actieplan en bouwt voort op bestaande activiteiten in verschillende vakgebieden van zeldzame ziekten en grensoverschrijdende activiteiten.

www.zsea.ukaachen.de

Contact: Christopher Schippers - cschippers@ukaachen.de - +49 241 80 856 51



Maastricht University



Maastricht UMC+

**UNIKLINIK
RWTHAACHEN**
Zentrum für Seltene Erkrankungen
Aachen (ZSEA)