

HOE EU-MAATREGELEN VOOR ZELDZAME ZIEKTEN (ZZ) DICHTER BIJ DE PATIËNTEN EN HUN FAMILIE BRENGEN?

Van lokale en grensoverschrijdende ontwikkelingen naar Europese oplossingen

ZELDZAME ZIEKTEN STOPPEN NIET AAN DE GRENZEN. Om patiënten met een ZZ toegang te kunnen garanderen tot de beste beschikbare expertise, ongeacht de lidstaat, is Europese samenwerking op dit vlak noodzakelijk.

Lokale en grensoverschrijdende oplossingen ontwikkelen voor personen met een ZZ en hun familie is van groot belang voor een betere levenskwaliteit dicht bij huis. **Beide benaderingen zijn complementair.**



30 miljoen
getroffen
EU-inwoners



6000 - 8000
verschillende
zeldzame ziekten



Voor elke ZZ wordt er
bijna 1 persoon op
2000 getroffen



Belangrijke behoeften
en complexe zorg van
patiënten



Geografisch
verspreide
kennis

DE EMRADI-PROJECTPARTNERS STELLEN 3 SPECIFIEKE AANBEVELINGEN VOOR OM DE SITUATIE TE VERBETEREN:

1

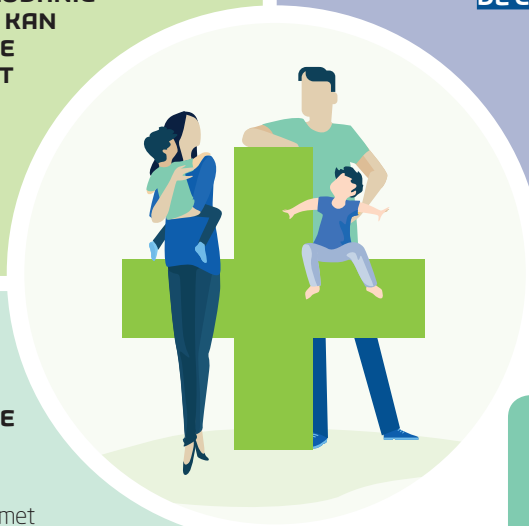
HOLISTISCHE ZORG: DE ZORG ZODANIG ORGANISEREN DAT REKENING KAN WORDEN GEHOUDEN MET ALLE BEHOEFTE VAN MENSEN MET EEN ZZ

Holistische zorg dekt alle zorg-behoefte, sociale behoeften en dagdagelijkse behoeften van mensen met een ZZ en hun families.

2

TERUGBETALING VOORZIEN VAN TELEGORG VOOR ZZ PATIËNTEN IN ERN'S EN IN EEN GRENDOVERSCHRIJDENDE CONTEXT

Gemakkelijke toegang tot de beste beschikbare expertise voor patiënten met een ZZ ondersteunen.



3

DE COÖRDINATIE EN SOLIDARITEIT VOOR ZZ OP EU-NIVEAU STRUCTUREREN

Een EU-instantie oprichten om de duurzaamheid van het bestaande beleid en de initiatieven inzake ZZ te garanderen en de beginselen van de Europese pijler van sociale rechten en sociale bescherming voor patiënten met een ZZ te implementeren.

Deel deze factsheet om lokale oplossingen te helpen ontwikkelen voor Mensen met een ZZ en voor een beter gecoördineerde aanpak op EU-niveau.

@EMRaDi_project
#ZeldzameZiekte
www.EMRaDi.eu

Met de steun van



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



Maastricht University

AANBEVELINGEN



1

HOLISTISCHE ZORG

DE ZORG ZODANIG ORGANISEREN DAT REKENING KAN WORDEN GEHOUDEN MET ALLE BEHOEFTE VAN PATIËNTEN

- Holistische zorg dekt alle zorg-behoefte, sociale behoeften en dagdagelijkse behoeften van mensen met een ZZ en hun families. De holistische benadering ondersteunt mensen met een zeldzame ziekte en hun verzorgers zodat zij een zo bevredigend en onafhankelijk mogelijk leven kunnen leiden, en ze ten volle kunnen genieten van hun fundamentele mensenrechten.¹
- De EU zou zorgverleners en zorgverzekeraars moeten ondersteunen bij het op punt stellen van holistische zorg en zorgcoördinatie diensten voor patiënten met een ZZ. Deze stakeholders moeten erkend worden als diensten van algemeen belang en de EU zou een ondersteunend wettelijk kader voor haar maatregelen moeten creëren.
- Op grensoverschrijdende en lokale niveaus: met de steun van het Europees regionaal ontwikkelingsfonds willen de EMRaDi-partners proefprojecten voortzetten met als doel
 - nieuwe 'ZZ Case Managers' implementeren zodat patiënten met een ZZ beter kunnen worden ondersteund en de coördinatie van de zorg kan worden verbeterd
 - bijkomende training (incl. eLearning) en tools aanbieden voor huisartsen met als doel betere sensibilisatie en snellere diagnoses
 - betere gegevensuitwisseling tussen belanghebbende centra in de Euregio Maas-Rijn, inclusief projecten om de codering van ZZ te harmoniëren.



2

TELEZORG

TERUGBETALING VAN TELEZORG VOOR ZZ OP PUNT STELLEN

- Europese Referentienetwerken (ERN's) en grensoverschrijdende telezorg zijn complementaire oplossingen voor het ondersteunen van ZZ patiënten en experten: complexe gevallen hebben baat bij multidisciplinaire teams/expertenpaneel in de ERN's, terwijl voor andere gevallen een expert in het buitenland moet worden geraadpleegd.
- De EU moet het volgende ondersteunen:
 - het opstellen van duidelijke regels voor de terugbetaling van telezorg voor ZZ in ERN's en in grensoverschrijdende context, en gemakkelijke toegang tot de beste beschikbare expertise voor patiënten met een ZZ, met toepassing van de voorrangsregel en prijszekerheid, en dat in samenwerking met de zorgverzekeraars
 - de opleiding van Nationale Contactpunten (NCP's) en zorgverzekeraars om de patiënten met een ZZ beter te informeren en de toegang tot grensoverschrijdende gezondheidszorgmogelijkheden voor hen te vereenvoudigen
- Op grensoverschrijdende en lokale niveaus: de EMRaDi-partners pleiten voor de ontwikkeling van proefprojecten die zullen zorgen voor de terugbetaling van telezorg (tele-expertise en teleconsultatie)



3

EUROPESE SOLIDARITEIT

DE COÖRDINATIE EN SOLIDARITEIT VOOR ZZ OP EU-NIVEAU STRUCTUREREN

- De coördinatie en solidariteit voor ZZ op EU-niveau structureren is essentieel om de duurzaamheid van het bestaande beleid en de initiatieven inzake ZZ te garanderen en de beginselen van de Europese pijler van sociale rechten (EPSR) en sociale bescherming voor patiënten met een ZZ te implementeren.
- De EU zou de oprichting van een Europese instantie voor ZZ moeten ondersteunen die als taak heeft duurzame ecosystemen voor ZZ te creëren, gebaseerd op Europese solidariteit en die de drievoudige B-benadering toepast:
 - Betere bewustmaking van het publiek en meer dialoog binnen de ZZ-gemeenschap
 - Betere toegang tot sociale diensten en gezondheidsdiensten, financiële toegankelijkheid/ duurzaamheid van zorgsystemen in heel Europa
 - Bevorderen van academisch en medisch onderzoek en samenwerking omtrent ZZ
- Volgende stappen: de EMRaDi-partners pleiten voor:
 - voortgezette dialoog tussen burgers, de EU, de lidstaten en de andere stakeholders
 - samenwerking met het Rare 2030 project over het toekomstige beleid inzake ZZ

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

Het EMRaDi-project (Zeldzame Ziekten in de Euregio Maas-Rijn) is een door Interreg gesubsidieerd grensoverschrijdend initiatief dat als doel heeft te zorgen voor meer transparantie van behoeften en meer beschikbare diensten. Verder zorgt het ook voor de ontwikkeling van zorgpaden, een beter netwerk van stakeholders en werkt het aanbevelingen uit om de levenskwaliteit van patiënten met een zeldzame ziekte te verbeteren.