

Die EMRaDI-Projektarbeiten zielen darauf ab:

- die Transparenz der Bedürfnisse und des Leistungsangebotes im Bereich seltener Erkrankungen in der Euregio Maas-Rhein (EMR) zu erhöhen,
- Modelle für Patientenwege bei seltenen Erkrankungen zu entwickeln, um in Synergie mit nationalen und europäischen Entwicklungen patientenorientierte Empfehlungen zu formulieren,
- das Netzwerk von Medizinern und anderen Angehörigen der Gesundheitsberufe, Krankenkassen und Patientenorganisationen zu verbessern und das (öffentliche) Bewusstsein für seltene Erkrankungen zu schärfen

Das langfristige Ziel ist es, die Lebensqualität von Patienten mit seltenen Erkrankungen zu verbessern

Projektdauer

Anfang: Oktober 2016

Ende: September 2019



PROJEKT-PARTNER



lead partner



Das EMRaDi-Projekt ist Teil des EU-Programms Interreg V-A Euregio Maas-Rhein und wird von der Europäischen Union, dem Europäischen Fonds für regionale Entwicklung und den regionalen Behörden gefördert.

provincie limburg



Wallonie

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



Seltene Erkrankungen machen nicht vor Landesgrenzen halt!



Informationsbroschüre

www.emradi.eu

www.emradi.eu
info@emradi.eu

AUFRUF AN PATIENTEN MIT SELTENEN KRANKHEITEN, ANGEHÖRIGE UND GESUNDHEITSEXPERTEN



WAS IST "EMRADI"?

EMRaDi steht für „Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases“ (Seltene Erkrankungen in der Euregio Maas-Rhein). Dieses Projekt ist eine grenzüberschreitende Zusammenarbeit im Rahmen des INTERREG-V-A Maas-Rhein Programms.

An diesem Projekt beteiligen sich Krankenkassen, Universitätskliniken, Patientenorganisationen und eine Universität aus der Euregio Maas-Rhein (EMR).

Die EMR besteht aus fünf Teilbereichen:

- die flämische Provinz Limburg (Belgien)
- die wallonische Provinz Lüttich (Belgien)
- die Deutschsprachige Gemeinschaft (Belgien)
- die Region Aachen (Deutschland)
- der südliche Teil der Provinz Limburg (Niederlande).

Gestützt auf ihre langjährige Erfahrung in der grenzüberschreitenden Gesundheitsvorsorge haben die Projektpartner beschlossen, ihre Kräfte im Kampf gegen seltene Krankheiten zu bündeln.

Das EMRaDi-Projekt ist innovativ, weil es ein patientenorientiertes und bereichsübergreifendes Projekt ist. Zu der so entstandenen Arbeitsgemeinschaft gehören wichtige Partner des Gesundheitswesens, die Patienten mit seltenen Krankheiten und ihre Familien in ihrem Alltag unterstützen.

- Sind Sie oder einer Ihrer Angehörigen von einer dieser Krankheiten betroffen?
- Sind Sie an der Betreuung von Patienten beteiligt, die unter einer seltenen Krankheit leiden?
- Gehören Sie einer Organisation an, die sich um Patienten mit seltenen Erkrankungen kümmert?

- *Chronisch myeloische Leukämie (CML)*
- *Duchenne-Muskeldystrophie*
- *Galaktosämie Typ 1*
- *Huntington-Krankheit*
- *Phenylketonurie (PKU)*
- *Polycythaemia vera (PV)*
- *Rett-Syndrom*
- *Silver-Russell-Syndrom*

Möchten Sie über Ihre Alltagserfahrungen im Leben mit dieser Krankheit berichten? Möchten Sie über die Schwierigkeiten im täglichen Leben und in der Behandlung dieser Krankheit in Ihrer Region reden?

Vielleicht sind auch Sie daran interessiert, mit in unser Projekt einzusteigen und über Ihre Erfahrungen und Bedürfnisse auszutauschen.

- Um teilzunehmen, registrieren Sie sich bitte auf www.emradi.eu/de/contact
- Für weitere Fragen kontaktieren Sie uns bitte unter info@emradi.eu

Das EMRaDi-Projekt hat **acht seltene Krankheiten als „Tracer“** ausgemacht, zwei für jede Krankheitsgruppe, auf die wir uns im Rahmen des EMRaDi-Projekts fokussieren (seltene syndromale, hämatologische, neurologische und Stoffwechsel-Erkrankungen).

Anschließend sollen die zu diesen seltenen Krankheiten erarbeiteten Ergebnisse auch genutzt werden, um Patienten mit anderen seltenen Erkrankungen zu helfen, allgemeingültige Empfehlungen auszusprechen und die grenzüberschreitende Versorgung von Patienten der Euregio Maas-Rhein (EMR), die unter seltenen Krankheiten leiden, zu verbessern.

Darüber hinaus sammeln wir in den drei teilnehmenden Ländern der EMR quantitative Daten zu einer erweiterten Liste von 50-60 Seltenen Erkrankungen, um ein genaueres Bild von der Situation der Patienten mit seltenen Erkrankungen in unserer Grenzregion zu gewinnen.

Mehr Informationen unter:

www.emradi.eu/de/project-activities

Laufzeit der Studie:
September 2017 - April 2018