

AAN EEN ZELDZAME ZIEKTE LIJDEN IS NIET ZELDZAAM!

ZELDZAME ZIEKTEN zijn vaak chronisch, zeer complex, en kunnen progressief en invaliderend zijn; ze beïnvloeden vaak de levensverwachting en leiden tot specifieke zorgbehoeften. Vanwege hun lage prevalentie is er weinig bekend over de meeste zeldzame ziekten. Daardoor zijn ze moeilijk te diagnosticeren en worden hun symptomen niet voldoende herkend in de gezondheidszorg en sociale systemen.

30 MILJOEN INWONERS VAN DE EU HEBBEN TE MAKEN MET EEN ZELDZAME ZIEKTE



6000 - 8000 verschillende zeldzame ziekten



Voor elke ZZ wordt er **minder dan 1 persoon op 2.000** getroffen



Belangrijke noden en complexe zorg voor patiënten



Geografisch verspreide kennis



TOEGANG TOT ZORG

- **BIJ VEEL ZELDZAME ZIEKTEN IS DE LAST VAN HET COÖRDINEREN** van de verschillende aspecten van het zorgpad zwaar om te dragen, zowel vóór de diagnose en het zoeken naar de juiste zorgverlener (ZV), als na de diagnose en de aanvang van de behandeling en (para) medische ondersteuning die nodig is voor de zeldzame ziekte (ZZ).
- **DE MULTIDISCIPLINAIRE AARD VAN DE ZORG BIJ EEN ZZ, DE VELE BEZOEKEN EN BETROKKEN ZV'S EN DE UITDAGINGEN TIJDENS TRANSITIE KUNNEN WORDEN GEFACILITEERD DOOR EEN ZORGCOÖRDINATOR.** De aanbevolen coördinator kan de verschillende noden van patiënten en hun naasten centraliseren en overbruggen. Ziekenhuizen en expertisecentra zouden dergelijke ondersteuning kunnen bieden in de vorm van een coördinerende medisch specialist, maatschappelijk werker of verpleegkundige/casemanager. Ook andere ZV's kunnen worden geraadpleegd of worden betrokken om deze taak op zich te nemen.

Voor meer informatie over de expertise van verschillende centra en de mate en manieren waarmee ze de zorg voor patiënten met een ZZ willen coördineren, vindt u de contactgegevens van de expertisecentra van de universitaire ziekenhuizen in deze factsheet.

- **EERSTELIJNSZORGVERLENERS** - huisartsen (HA) en kinderartsen - zijn erg belangrijk in elke fase van het zorgpad, omdat ze een goed beeld hebben van uw algemene persoonlijke en familiale situatie.



TOEGANG TOT INFORMATIE OVER ZZ

HET KAN ERG MOEILIK ZIJN OM TOEGANG TE KRIJGEN TOT ACCURATE, CORRECTE EN BEGRIJPelijke INFORMATIE.

- **ZV's** zijn er om u informatie te verschaffen over elk aspect van uw traject. Aarzel nooit om hen vragen te stellen.
- Elk land heeft een **overkoepelende patiëntenvereniging voor ZZ** in samenwerking met EURORDIS, de Europese overkoepelende organisatie van patiëntenverenigingen voor ZZ. Deze nationale overkoepelende organisatie kan u in contact brengen met een specifieke patiëntenvereniging voor uw ZZ, of u in contact brengen met medepatiënten en hun familieleden als er geen bestaat.
- Als startpunt vindt u een **lijst met contacten en informatiebronnen** onderaan deze factsheet.
- **Onlinecommunity's en sociale media** kunnen ook uitstekende bronnen van informatie en ondersteuning zijn. **Rareconnect.org** is een online netwerk van ZZ-gemeenschappen in samenwerking met EURORDIS.

ALS U INFORMATIE WILT RAADPLEGEN OP INTERNET - voor uzelf of voor de Bewustmaking van anderen - is Orphanet de meest betrouwbare Europese bron van medische informatie over uw ZZ - het **Portaal voor ZZ en weesgeneesmiddelen (www.orpha.net)**.

U vindt er ook expertisecentra, patiëntenverenigingen en allerlei andere belangrijke informatie. In Duitsland, Nederland en België is ook specifieke informatie beschikbaar, zie de informatiebronnen hieronder.

ONDERSTEUNING VOOR ADMINISTRATIEVE PROCEDURES EN FINANCIËLE ASPECTEN

IN NEDERLAND worden de meeste zorgdiensten voor ZZ aan alle burgers vergoed. Voor meer informatie over administratieve en financiële procedures kunt u contact opnemen met uw zorgverzekeraar en/of uw ziekenhuis (financiële afdeling).

IN BELGIË zijn ziekenfondsen een goede bron van informatie over terugbetalingen. ZZ zijn uitzonderlijke situaties voor ziekenfondsen, maar ze zijn er om patiënten en hun naasten ondersteuning te bieden bij administratieve procedures en financiële aspecten zoals toegang tot vergoeding, terugbetalingen, financieel haalbare behandelingen en specifieke ondersteuning voor toegang tot het bijzonder solidariteitsfonds, dat in bepaalde gevallen aanvullende financiële steun biedt voor patiënten met een ZZ.

IN DUITSLAND is de situatie niet eenduidig. Patiëntenverenigingen kunnen hulp bieden. De expertisecentra voor ZZ bieden hun patiënten ook ondersteuning op deze gebieden. Het is echter zo dat veel klassieke instellingen niet gespecialiseerd zijn in ZZ. Een deel van de ondersteuning voor administratieve procedures en financiële aspecten wordt verleend door de sociale diensten van lokale gemeenten, bijvoorbeeld een invaliditeitsstatus of woningaanpassingen. Andere ondersteuning wordt verleend door zorgverzekeraars, zoals toegang tot medische hulpmiddelen.

SOCIALE DIENSTEN (in ziekenhuizen, bij ziekenfondsen en/of gemeenten) zijn een goede bron van informatie en ondersteuning om u te helpen voor toegang tot zorg, terugbetalingen en administratieve procedures zoals invaliditeitsstatus, woningaanpassingen, medische hulpmiddelen, enz.

> **Zorgverzekeraars en sociale diensten kunnen u ondersteunen en samen met u nagaan of u gebruikmaakt van alle voordelen waar u recht op hebt** (specifieke status en toegang tot zorg en terugbetaling, met inbegrip van thuiszorg, sociale en psychologische diensten).



PSYCHOLOGISCHE ONDERSTEUNING

VOOR DE PSYCHOLOGISCHE ASPECTEN VAN ZZ EN DE (ZWARE) ZORGVERANTWOORDELIJKHEDEN ZIJN VERSCHILLENDE VORMEN VAN PSYCHOLOGISCHE ONDERSTEUNING MOGELIJK.

- Er bestaan verschillende vergoedingsregelingen die van toepassing kunnen zijn. Psychologische ondersteunende diensten worden vaak onvoldoende benut omdat zorgverleners ze niet routinematig aanbieden, en patiënten en hun familieleden er niet op grotere schaal om vragen. Dit zou ook verklaard kunnen worden door het beperkte aanbod en de soms lastige toegangsvoorwaarden.

Uw ZV is er om u ondersteuning te bieden met betrekking tot uw psychologische noden, en om samen met u na te gaan of uw zorg/ ziekteverzekering in vergoeding voorziet.

- Patiëntenverenigingen en steungroepen voor mantelzorgers in de verschillende regio's bieden de mogelijkheid om informatie en ervaringen uit te wisselen.
- Bewustmaking over het bestaan van ZZ en mogelijke psychologische druk kan leiden tot meer begrip en steun van de samenleving als geheel en een betere sociale inclusie van ZZ-families. Elk jaar organiseert EURORDIS samen met de nationale overkoepelende en ledenorganisaties een internationale campagne voor de ZZ-dag (altijd de laatste dag van februari).



TOEGANG TOT GRENSOVERSCHRIJDENDE ZORG (GOGZ)

DOOR DE BIJZONDERHEDEN VAN ZZ KAN HET NUTTIG ZIJN OM TE ZOEKEN NAAR SPECIFIEKE EXPERTISE IN HET BUITENLAND.

- Het is sterk aanbevolen om uw zorgverzekeraar te raadplegen **voordat u naar het buitenland gaat voor zorg** (GOGZ).
- **Uw gespecialiseerde arts** kan ondersteuning bieden om te bekijken welke mogelijkheden er zijn, welke toestemming u nodig hebt en welke voorwaarden gelden voor terugbetaling.
- Voor meer informatie over behandelingen/zorg en terugbetalingen kunt u terecht bij de **nationale contactpunten (NCP) voor GOGZ**. Op de websites van de NCP's vindt u initiële informatie met een ruim overzicht van zaken waarmee u rekening moet houden bij grensoverschrijdende zorg. U kunt ook telefonisch of via het contactformulier meer specifieke informatie op maat van uw persoonlijke situatie en over specifieke procedures of behandelcentra opvragen bij het nationaal contactpunt.

CONTACTGEGEVENS EN INFORMATIEBRONNEN

Het is belangrijk om als al dan niet gediagnosticeerde patiënt en als familielid of mantelzorgverzorger toegang te hebben tot de best mogelijke informatie en expertise. Hier vindt u een overzicht van de belangrijke organisaties en informatiebronnen in de Euregio Maas-Rijn en Europa.

UNIVERSITAIRE ZIEKENHUIZEN EN EXPERTISECENTRA VOOR ZZ

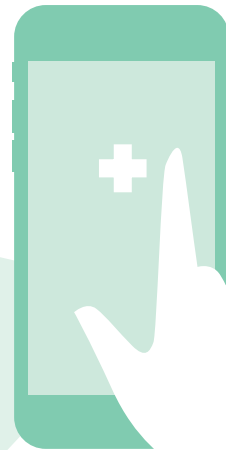
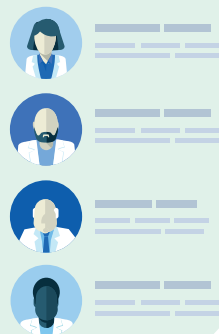
Elk land heeft expertise- en/of referentiecentra voor ZZ aangewezen.

Hier worden alleen de 3 universitaire ziekenhuizen die deelnamen aan het EMRaDi-project vermeld.

U kunt meer informatie over centra in uw regio vinden via uw zorgverleners, de Europese database www.orpha.net en patiëntenverenigingen.

Voor Duitsland is er ook de se-atlas, een zorgatlas voor mensen met een ZZ (www.se-atlas.de).

In Nederland is een overzicht van de bestaande expertisecentra voor ZZ beschikbaar op www.nfu.nl (klik op "Patiëntenzorg" en vervolgens op "350" in de rubriek "Erkende expertisecentra"), op www.zichtopzeldzaam.nl en op www.erfelijkheid.nl voor enkele specifieke ziekten.



IN HET BELGISCHE DEEL VAN DE EMR:

CHU Luik Centre des Maladies Rares

Avenue de l'Hôpital 1,
4000 LIEGE
Tel.: 0032 (0)4 284 36 40
Fax: 0032 (0)4 242 54 46
E-mail: maladierare@chuliege.be

► www.chuliege.be
klik op > "Les soins aux patients" >
"Consultations" > "Centre des maladies rares"

IN HET NEDERLANDSE DEEL VAN DE EMR:

Maastricht UMC+ Polikliniek Klinische Genetica

Postbus 5800,
6202 AZ Maastricht
P. Debyealaan 25,
6229 HX Maastricht
Tel.: 0031 (0)43 3875855 (8h30 - 17h00)
E-mail: polikliniekklinischegenetica@mumc.nl

► klinischegenetica.mumc.nl/

IN HET DUITSE DEEL VAN DE EUREGIO MAAS-RIJN (EMR):

Uniklinik RWTH Aachen Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA)

Pauwelsstr. 30,
52074 Aachen
Tel.: 0049 (0)241 80-38265
Fax: 0049 (0)241 80-82044
E-mail: zsea@ukaachen.de

► www.ZSEA.ukaachen.de

OVERKOEPELENDE PATIËNTENVERENIGINGEN VOOR ZZ (NATIONAAL)

IN NEDERLAND:

VSOP

► www.vsop.nl/
Tel.: +31 35 6034040
E-mail: vsop@vsop.nl

► www.zichtopzeldzaam.nl
► www.zeldzameaandoening.nl

IN BELGIË:

RaDiOrg - Rare Diseases Belgium

► <https://www.radiorg.be/fr/>
info@radiorg.be - +32 478 727 703
Nationale hulplijn via het contactformulier in samenwerking met Orphanet Belgium.

Bijkomend initiatief voor Franstalige patiënten: de "Rare Disease Line" van Rare Disorders Belgium (secretariat@rd-b.be)
> 0800 9 2802 (gratis nummer)

IN DUITSLAND:

Achse

► www.achse-online.de/
Tél.: +49-30-3300708-0
E-mail: info@achse-online.de

Deze factsheet maakt deel uit van het EMRaDi-eindverslag en is gebaseerd op de globale resultaten van het project. EMRaDi (acroniem van "Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases") is een grensoverschrijdend project over ZZ gefinancierd door INTERREG. De initiële fase van het project vond plaats tussen oktober 2016 en maart 2020 in de Euregio Maas-Rijn. Voor meer informatie kunt u het volledige verslag raadplegen op www.emradi.eu.



EURORDIS-ZELDZAME ZIEKTEN IN EUROPA

► www.eurordis.org

Europese non-profit alliantie van 884 ZZ-patiëntenverenigingen van 72 landen die samenwerken om het leven van 30 miljoen mensen met een ZZ in Europa te verbeteren.

► RareConnect.org

Het onlinenetwerk van ZZ-community's dat duizenden patiënten, families en groepen samenbrengt die anders geïsoleerd zouden blijven.

ZORGVERZEKERAARS

Uw **zorgverzekeraar** of ziekenfonds kan u ondersteuning bieden voor alle aspecten die in deze factsheet werden vermeld.

Op de website van uw zorgverzekeraar vindt u ook informatie over de sociale ondersteuning die beschikbaar is in uw regio.

ORPHANET - HET PORTAAL VOOR ZELDZAME ZIEKTEN EN WEESGENEESMIDDELEN

► www.orpha.net

Orphanet verstrekt medische beschrijvingen van zeldzame ziekten en contactgegevens van zorgverleners en instellingen, medische laboratoria, expertisecentra en patiëntenverenigingen.

EUROPESE REFERENTIE NETWERKEN (VOOR ZZ)

► https://ec.europa.eu/health/ern_nl

EURORDIS moedigt patiëntenverenigingen aan om deel te nemen aan de Europese referentienetwerken om het proces voor besluitvorming te beïnvloeden. Patiëntenverenigingen kunnen hun belangen laten vertegenwoordigen door Europese belangenbehartigingsgroepen (ePAG's) in ERN's.

EMRADI - ZELDZAME ZIEKTEN IN DE EUREGIO MAAS-RIJN

► www.emradi.eu

(INTERREG V-A EMR-project)

GRENSOVERSCHRIJDENDE GEZONDHEIDSZORG: NATIONALE CONTACTPUNTEN

Nationale contactpunten zijn een bron van informatie over grensoverschrijdende gezondheidszorg (GOGZ) in samenwerking met zorgverzekeraars.

Handleiding, checklist en hulpmiddelen voor patiënten (uitgegeven door de Europese Commissie).

EU-website over grensoverschrijdende gezondheidszorg.

IN NEDERLAND:

► www.cbhc.nl

IN BELGIË:

► www.crossborderhealthcare.be

E-mail: information@crossborderhealthcare.be

IN DUITSLAND:

► www.eu-patienten.de

E-mail: info@eu-patienten.de

De EMRaDi-partners kunnen u ook ondersteunen voor uw GOGZ via hun specifieke informatiebronnen.



Met de steun van



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

