

EMRADI-PROJEKTPARTNER



VORSTELLUNG DER PARTNER DES  
PROJEKTS INTERREG-V-A EMR

**EMRaDi**

EUREGIO MEUSE-RHINE RARE DISEASES

WWW.EMRADI.EU  
INFO@EMRADI.EU



# PARTNER

Das Projekt ist ein Zusammenschluss von Partnern mit langjähriger Erfahrung in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung und in europäischen Projekten, darunter auch die Hauptakteure im Bereich seltener Erkrankungen. Federführender Partner des Projekts ist die belgische Christliche Krankenkasse/Mutualité chrétienne Verviers-Eupen (MCVE).

## Partner aus Belgien:



federführender  
Partner des Projekts

### MUTUALITÉ CHRÉTIENNE VERVIERS-EUPEN/ CHRISTLICHE KRANKENKASSE VERVIERS-EUPEN

Die Christliche Krankenkasse Verviers-Eupen (frz. „Mutualité chrétienne Verviers-Eupen“, kurz MCVE) ist eine Regionaldirektion der Christlichen Krankenkasse Belgiens mit Sitz in Verviers. Als Krankenkasse ist die MCVE ein Hauptakteur des belgischen Krankenpflichtversicherungssystems. Die lokal ansässige MCVE hilft den Patienten bei medizinischen und nicht-medizinischen Anliegen, insbesondere bei der finanziellen und administrativen Abwicklung. Sie verfügt über eine lange Erfahrung in grenzüberschreitender und europäischer Projektkoordination.

[www.ckk-mc.be/Verviers-Eupen](http://www.ckk-mc.be/Verviers-Eupen)

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

### CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LIÈGE

Als Universitätsklinik behandelt das CHU Lüttich viele Patienten mit seltenen oder sehr seltenen Erkrankungen. Das Krankenhaus hat umfassende Erfahrung mit genetischen Erkrankungen, da es eines der belgischen Zentren für Humangenetik beherbergt. Die Ärzte des Zentrums für Genetik stehen bezüglich genetischer Beratung und Diagnosestellung in Kontakt mit den anderen Krankenhäusern der Region (Ostbelgien). Das CHU Lüttich arbeitet ebenso eng mit den anderen belgischen Zentren für Genetik zusammen.

[www.chu.ulg.ac.be/jcms/c\\_11417/genetique](http://www.chu.ulg.ac.be/jcms/c_11417/genetique)

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

### NATIONALVERBAND DER SOZIALISTISCHEN KRANKENKASSEN

UNMS/Solidaris ist ein Schlüsselakteur in der gesetzlichen Krankenversicherung Belgiens. Die Prioritäten der UNMS sind: frühzeitige Erkennung von neuen Entwicklungen, Entwicklung von Partnerschaften mit anderen Gesundheitseinrichtungen, Stärkung von Management und Controlling bei Krankenversicherungen, Förderung und Erleichterung von administrativen und regulatorischen Prozessen, Patienteninformation, Förderung von bewährten Verfahren, aufbau eines Monitoringsystems in den Bereichen Soziales und Gesundheit und Training von Berufstätigen in Sozial- und Gesundheitsbereichen. Solidaris ist überzeugt, dass grenzüberschreitende Kooperation einen Mehrwert für Patienten und Angehörige der Gesundheitsberufe hat und die Patientenmobilität erhöht.

[www.solidaris.be](http://www.solidaris.be)

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

### LANDESBUND DER CHRISTLICHEN KRANKENKASSEN

ANMC spielt als Anbieter von Krankenversicherungen eine Schlüsselrolle im System der belgischen Krankenpflichtversicherungen. ANMC arbeitet daran, ein Akteur bei Verwaltungs- und Regulierungsentwicklungen, bei der Patienteninformation, der Förderung guter Verfahren, dem Aufbau eines Gesundheitsmonitoringsystems, der Erkennung von Veränderungen im Gesundheitssektor und der Entwicklung von Partnerschaften für Gesundheitsanbieter zu sein. ANMC hat sich zum Experten in der Analyse von Gesundheitsdaten für die Zwecke des öffentlichen Gesundheitswesens, in Kartographie und Fokusgruppen entwickelt.

[www.ckk-mc.be](http://www.ckk-mc.be)

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



## Partner aus den Niederlanden:

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



VSOP ist die niederländische nationale Patientenvereinigung für seltene und genetische Erkrankungen mit 70 (nationalen und einigen europäischen) Mitgliedspatientenorganisationen. Der VSOP geht es darum, die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung in der EMR zu stärken und zu verbessern durch die Erleichterung des Austauschs von Fachwissen zwischen den Organisationen der Patienten und der Gesundheitsfachleute, durch Einflussnahme auf die regionale und nationale Gesundheitspolitik, durch Teilnahme an der Versorgungsintegration, durch Beratung zur Frage der patientenbezogenen Qualitätsnormen (z.B. Versorgungsverlauf, Versorgungsnormen) und durch das Einbeziehen des Patienten in die medizinische bzw. klinische Forschung.

[www.vsop.nl](http://www.vsop.nl)

Kontakt: Marèl Segers - [m.segers@vsop.nl](mailto:m.segers@vsop.nl) - +31 35 603 40 16

### MAASTRICHT UNIVERSITY

Die Einrichtung des neuen IntHealth-Departments sollte widerspiegeln, dass die Universität ihre Forschung aus einem europäischen Blickwinkel angeht. Zudem sollte sie unterstreichen, dass die öffentliche Gesundheit in der heutigen Welt einen multidisziplinären Ansatz und eine Zusammenarbeit auf mehreren Ebenen erfordert. Dies ist notwendig, um sich den gegenwärtigen und künftigen Anforderungen stellen zu können, wie beispielsweise die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen. Auftrag der IntHealth ist es, lokale, regionale und nationale Entwicklungen im Gesundheitswesen in eine breitere europäische und globale Perspektive zu rücken.

[inthealth.mumc.maastrichtuniversity.nl](http://inthealth.mumc.maastrichtuniversity.nl)

Kontakt: Timo Clemens - [t.clemens@maastrichtuniversity.nl](mailto:t.clemens@maastrichtuniversity.nl) - +31 43 388 19 71

### MAASTRICHT UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM +/ ACADEMISCH ZIEKENHUIS MAASTRICHT

MUMC+ ist ein Pionier im Bereich der grenzüberschreitenden europäischen Krankenhauskooperation: Der erste Austausch von Patienten und Mitarbeitern fand in den späten 80er Jahren statt und wurde seitdem kontinuierlich intensiviert. Bestimmte Expertisen teilt MUMC+ mit anderen Partnern in diesem Projekt. Dies kann dazu genutzt werden, die Versorgungsqualität für Patienten mit seltenen Erkrankungen in der Euregio zu verbessern.

[www.mumc.nl](http://www.mumc.nl)

Kontakt: Dr. Connie Stumpel - [c.stumpel@mumc.nl](mailto:c.stumpel@mumc.nl) - +31 65 344 75 43

## Partner aus Deutschland:

### UNIVERSITÄTSKLINIKUM AACHEN MIT DEM ZENTRUM FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN AACHEN

Mit der Gründung des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSEA) im Jahr 2014 bekannte sich die Uniklinik RWTH Aachen wesentlich zur Diagnose, Behandlung, Versorgung, Forschung und Lehre von seltenen Erkrankungen (SE). Die Gründung erfolgte auf Basis des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) und baut auf bestehenden Aktivitäten in verschiedenen SE-Bereichen und auf etablierten grenzüberschreitenden Kooperationen (Bsp. mit MUMC+) auf.

[www.zsea.ukaachen.de](http://www.zsea.ukaachen.de)

Kontakt: Christopher Schippers - [cschippers@ukaachen.de](mailto:cschippers@ukaachen.de) - +49 241 80 856 51

