

Oproep naar ervaringen met zeldzame ziekten

EMRaDi - Een pilot project in de Euregio Maas-Rijn



Om de bestaande grensoverschrijdende gezondheidszorg te verbeteren voor patiënten met zeldzame aandoeningen, zijn de EMRaDi projectpartners op zoek naar patiënten, naasten en zorgverstrekkers. Aan de hand van interviews en focusgroepen willen zij de moeilijkheden identificeren waar patiënten met zeldzame aandoeningen binnen de verschillende regio's van de Euregio Maas-Rijn dagelijks mee geconfronteerd worden.

Het “EMRaDi project”, acroniem voor “Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases - Zeldzame ziekten in de Euregio Maas-Rijn” is een grensoverschrijdend project binnen vijf regio's in België, Duitsland en Nederland¹.

Acht zeldzame ziekten worden geselecteerd:

Zeldzame ziektegroepen	Geselecteerde zeldzame ziekten
Neurologisch	Ziekte van Huntington
	Duchenne-spierdystrofie
Hematologisch	Chronische myeloïde leukemie (CML)
	Polycythemia vera (PV)
Syndroomaal	Silver-Russell syndroom
	Rett syndroom
Metabolisch	Galactosemie type 1
	Fenylketonurie (PKU)

De EMRaDi partners zoeken patiënten met een van de geselecteerde ziekten en hun naasten, patiëntenorganisaties en zorgverstrekkers. Om deel te nemen aan deze grensoverschrijdende studie dienen de kandidaten het formulier in te vullen op de website www.emradi.eu/nl/contact of een email te sturen naar info@emradi.eu.

Zeldzame ziekten zijn zeldzaam, maar patiënten met zeldzame ziekten zijn dat niet.

Volgens de definitie is een ziekte “zeldzaam” wanneer minder dan één persoon op 2000 wordt getroffen. Ongeveer 27 tot 36 miljoen Europese burgers (6-8 % van de EU bevolking) wordt getroffen door een zeldzame ziekte. In de Euregio Maas-Rijn (EMR) zijn er tot 300.000 patiënten, vaak kinderen, met een zeldzame ziekte. Dit aantal omvat echter nog niet de naasten, vrienden en anderen die via de patiënt betrokken zijn bij een zeldzame ziekte.

Door de zeldzaamheid van de ziekten, ervaren deze patiënten vaak moeilijkheden in het verkrijgen van een correcte diagnose en behandeling en het organiseren van hun dagelijkse leven. Het duurt vaak jaren voordat patiënten met een zeldzame ziekte de juiste diagnose krijgen. Dit heeft onder andere te maken met de specificiteit van de symptomen. Kennis is vaak zo verspreid, dat het vinden van de juiste zorgverstrekker of instelling een groot probleem is.

Ook patiënten met een zeldzame ziekte zoeken vaak hun medische behandeling en steun liefst zo dicht mogelijk bij huis. Binnen de EMR is het de verwachting dat de patiënten met een zeldzame ziekte hun zorg zoeken bij een “buitenlandse” zorgverstrekker. Duidelijkheid over beschikbare middelen (gepaste behandelingen en financiële terugbetaling/vergoeding) en het bundelen van krachten binnen de Euregio Maas-Rijn is hierbij essentieel, ondanks de verschillen tussen de gezondheidszorgsystemen en/of taal.

¹ De Euregio Maas-Rijn is een grensoverschrijdende samenwerking tussen vijf sub-regio's: de Vlaamse provincie Limburg (België), De Waalse provincie Luik (België), de Duitstalige gemeenschap (België), de regio Aken (Duitsland) en het zuidelijk deel van de provincie Limburg (Nederland).

EMRaDi: een grensoverschrijdend project

Gedurende de drie projectjaren (01-10-2016 tot 30-09-2019), zullen de partners actief binnen de Euregio Maas-Rijn hun krachten bundelen om naar substantiële verbeteringen in de geïntegreerde grensoverschrijdende gezondheidszorg voor patiënten met zeldzame ziekten te zoeken. Het doel is om zorgpaden voor zeldzame ziekten verder te optimaliseren, relevante informatie te verspreiden, het effectiever inzetten van netwerken en opleidingen verder te verbeteren.

Het consortium van partners omvat grote spelers van de gezondheidssector die binnen de Euregio Maas-Rijn patiënten met zeldzame ziekten en hun naasten dagelijks ondersteunen met hun zorgpad: twee Belgische ziekenfondsen (de Christelijke mutualiteiten als leidende partner van het project en de socialistische mutualiteiten/Solidaris), de drie EMR universitaire ziekenhuizen (Universitair ziekenhuis Aken met hun centrum voor zeldzame aandoeningen, Academisch ziekenhuis Maastricht MUMC+, Universitair ziekenhuis Luik), de Nederlandse koepelorganisatie voor patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische ziekten (VSOP) en Universiteit Maastricht.

De resultaten van het project zullen gebruikt worden om andere groepen patiënten met zeldzame ziekten te helpen en om algemene aanbevelingen en ontwikkelingen te maken voor grensoverschrijdende gezondheidszorg voor patiënten met zeldzame ziekten in Europese grensregio's.

Het domein van zeldzame ziekten is een perfect voorbeeld waar Europese samenwerking een meerwaarde vormt, en krijgt in toenemende mate aandacht op nationaal en Europees niveau. Dankzij de Europese stimulans, werden in vele lidstaten (waaronder België, Duitsland en Nederland) nationale plannen over zeldzame ziekten aangenomen en worden nu ook Europese referentienetwerken (ERN's) opgericht.

Het EMRaDi project wordt in het kader van [Interreg V-A Euregio Maas-Rijn](#) uitgevoerd en door de Europese Unie, het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling en regionale cofinanciering (Région wallonne, Provincie Limburg en Land Nordrhein-Westfalen) ondersteund.

Meer informatie over het project en de activiteiten kan gevonden worden op de [website www.emradi.eu](http://www.emradi.eu).

Persmateriaal is in vier talen beschikbaar op de website met het persbericht ([FR](#)-[NL](#)-[DE](#)-[EN](#)):

- Poster en brochure voor de oproep van patiënten, naasten en zorgverstrekkers
- Project infoblad
- Presentatie van de projectpartners en contactpersonen
- Kaart van de Euregio Maas-Rijn

Contactpersonen voor de pers

Voor België	Ziekenfonds - Christelijke Mutualiteit Verviers-Eupen Caroline Glaude - EMRaDi project coördinator Caroline.Glaude@mc.be - +32 (0)498 70 15 68
Voor Nederland	Universiteit Maastricht Timo Clemens - Onderzoeker timo.clemens@maastrichtuniversity.nl - +31 (0)43 38 81971
Voor Duitsland	University Hospital Aachen with the Centre for Rare Diseases Christopher Schippers - Coördinator van het centrum voor zeldzame aandoeningen Aken - cschippers@ukaachen.de - +49 (0)241 80 85651



Met de steun van

