

# EUREGIO MAAS-RHEIN: SELTENE ERKRANKUNGEN machen nicht vor Landesgrenzen halt!



Christopher Schippers<sup>1)</sup>, Daniela Volk<sup>1)</sup>, Timo Clemens<sup>2)</sup>, Caroline Glaude<sup>3)</sup>, Jörg B. Schulz<sup>1,4)</sup>  
<sup>1)</sup> Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSEA) und <sup>4)</sup> Klinik für Neurologie der Uniklinik RWTH Aachen  
<sup>2)</sup> Department of International Health, Maastricht University, Niederlande  
<sup>3)</sup> Christliche Krankenkasse Verviers-Eupen, Belgien

Kontakt:  
 Christopher Schippers  
 ZSEA / UK RWTH Aachen  
 Pauwelsstr. 30  
 52074 Aachen  
 cschippers@ukaachen.de

## Die Euregio Maas-Rhein

In der Euregio Maas-Rhein, die ca. 11.000 Quadratkilometer groß ist, wohnen fast vier Millionen Einwohner. Sie 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)

## Das Projekt: Ziele ...

- ✓ Erhöhung der **Transparenz**
- ✓ Entwicklung und Implementierung von **Pilotprojekten und Patientenwegen**
- ✓ Aufbau und Verstärkung eines **Netzwerks** sowie **Steigerung des öffentlichen Bewusstseins**

### ... Aufbau ...

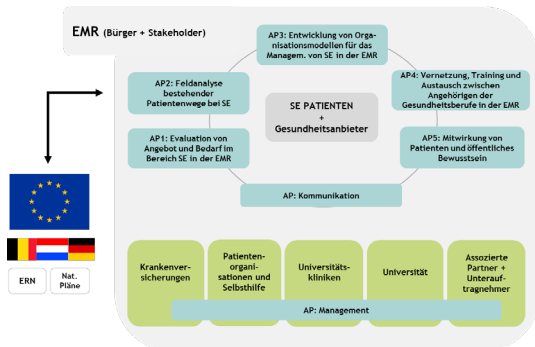


Abb. 1: Übersicht der Arbeitspakete (AP) und der Partner vor dem Hintergrund der Euregio Maas Rhein (EMR, hellgrau) mit Verknüpfung zur EU, Laufzeit des Projektes (01.10.16-31.03.20)

### ... und erste Ergebnisse

Als Basis der Arbeiten wurde eine Literaturrecherche durchgeführt, deren Ergebnisse in Abb. 2 zusammengefasst sind.

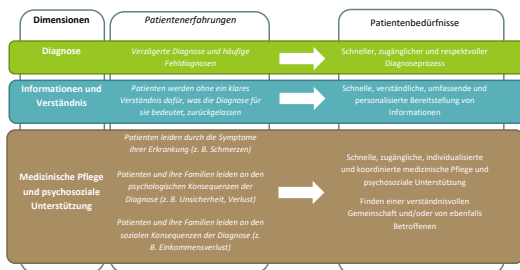


Abb. 2: Dimensionen der Bedürfnisse von Patienten mit Seltene Erkrankungen als Prozess

Ebenfalls wurde eine Feldanalyse der Patientenbedürfnisse auf Basis von Interviews in der EMR realisiert.

### Hauptbeobachtungen:

- ✓ Die Diagnose einer SE hat meist enorme finanzielle Konsequenzen für die Patient/inn/en und deren Familien und führt bei diesen Personengruppen oft zu psychologischen Unterstützungsbedarfen

- ✓ Die finanzielle Erstattung grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung ist ein schwieriges Thema
- ✓ Es gibt einen hohen Bedarf an zielgerichteter Information und administrativer Unterstützung
- ✓ Betreuer/innen/Patientenunterstützer/innen könnten eine wichtige Rolle einnehmen
- ✓ Es gibt einen hohen Bedarf, das öffentliche Bewusstsein zu steigern
- ✓ Patient/inn/en können sich untereinander unterstützen
- ✓ Referenzzentren/Expertisezentren sollten weiter aufgebaut und bekannter gemacht werden
- ✓ Es gibt derzeit wenig grenzüberschreitende Mobilität (mit Ausnahme der deutschsprachigen Gemeinde Ostbelgien mit der Region Aachen)

Ohne Frage trägt das Projekt auch zur besseren **Vernetzung** in der Region bei. So nehmen z.B. Vertreter der Unikliniken aus Maastricht und Lüttich an interdisziplinären **Fallkonferenzen** in Aachen teil. Zu den Maßnahmen, die Expertisezentren bekannter zu machen, gehört auch die Organisation von **Informationsveranstaltungen** für niedergelassene Ärzt/inn/e/n, die zum Beispiel zusammen mit der Ärztekammer Rheinland stattfinden werden.

Daneben werden auch die **telemedizinischen Möglichkeiten** weiter ausgebaut. Neben „Skype for Business“ Konferenzen wird auch der Einsatz der Fall Akte Plus (leistungsstarke elektronische Plattform für die Arzt-Arzt-Kommunikation mit zertifiziertem Datenschutz, die von der Firma Healthcare IT Solutions betrieben wird) geprüft. Es ist auch geplant, sobald möglich das CPMS der ERNs mit zu nutzen, wenn dieses möglich wird.

Bei individuellen Fragestellungen zu Patientenfällen finden schon sehr viele grenzüberschreitende Kontakte statt, es hat sich jedoch gezeigt, dass im Bereich der **Humangenetik** und der entsprechenden Bioinformatik derzeit ein besonderes Interesse für grenzüberschreitende Maßnahmen gibt. Dazu gehören Treffen der Humangenetiker der Unikliniken Maastricht, Lüttich und Aachen und die Formulierung gemeinsamer SOPs.

Daneben findet auf Ebene der Verantwortlichen für die **Strukturen für SE**, wie an der Uniklinik Aachen das ZSE, ein intensiver Austausch statt. Hier können etwa Vor- und Nachteile des in Deutschland meist angewendeten Modells der Einreichung von ärztlichen Vorbefunden, Bilder, Laboreergebnissen u.a. Material nebst Fragebogen und Begleitung durch einen ZSE-Patientenlotsen beispielsweise gegenüber dem niederländischen Modell, wo Ärzte der Kliniken die Betreuung von Fällen direkt übernehmen, verglichen werden. Es sollte an dieser Stelle ebenfalls noch betont werden, dass es in den Niederlanden ein sehr rigoroses Begutachtungssystem für SE-Zentren gibt, wobei dort schon die zweite Runde vorbereitet wird.

Auch die direkte Beteiligung von VSOP, der niederländischen **Patientendachorganisation**, hat sich als sehr vorteilhaft erwiesen. Dies zeigte sich u.a. an dem von der VSOP sehr erfolgreich organisierten Veranstaltung zum Tag der Seltene Erkrankungen 2019 in Maastricht, bei dem auch viele deutsche Gäste begrüßt werden konnten. (Die ACHSE ist als assoziierter Partner ebenfalls mit dem Projekt verbunden.)

Am Ende der Laufzeit wird es eine Reihe von weiteren Ergebnissen geben - wer sich über den weiteren Verlauf informieren möchte sei auf die Webpage „[www.emradi.eu/de](http://www.emradi.eu/de)“ verwiesen.

### Ausblick

Im Unterschied zu den **Europäischen Referenznetzwerken** setzt das EMRaDi Projekt auf eine kleinere Region, dafür aber auf die Involvierung einer größeren Bandbreite an Partnern und SE. Mit

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

wurden acht Erkrankungen aus verschiedenen Indikationserkrankungen als Fokuserkrankungen ausgewählt. Daneben erfährt auch das Kabuki-Syndrom besondere Beachtung. Viele im EMRaDi Projekt tätige Ärzt/inn/e/n arbeiten in ERNs mit, sodass in beide Richtungen ein enger Austausch möglich ist.

Die Partner haben hohes Interesse, die erfolgreiche **Kooperation** fortzusetzen. Neben einer gemeinsamen Abschlusserklärung ist auch eine Veranstaltung in Brüssel geplant.

in Vertretung für alle EMRaDi-Partner



Mit der Unterstützung von

