

PATIËNTENVERTEGENWOORD IGING OP EUROPEES NIVEAU

Charissa Frank

voorzitter bindweefsel.be

Patient Advocate ERN ReCONNET, VASCERN

Europese Referentienetwerken voor zeldzame, weinig voorkomende & complexe ziekten (ERNs)



Europese Referentienetwerken voor zeldzame, weinig voorkomende & complexe ziekten



ERNs zijn opgericht in het kader van de richtlijn betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij **grensoverschrijdende gezondheidszorg** uit 2011.

ERNs zijn virtuele **grensoverschrijdende netwerken** van expertise centra, zorgverleners en laboratoria die voldoen aan vooraf bepaalde criteria omschreven in EU wetgeving.

ERN's zijn gericht op het aanpakken van **gemeenschappelijke uitdagingen waarmee professionals worden geconfronteerd bij het diagnosticeren en aanbieden van zeer gespecialiseerde gezondheidszorg bij complexe, zeldzame of lage prevalentieziekten**

Doelstellingen van de ERNs

“Samenwerking buiten diagnose en behandeling”

Ontwikkeling van
richtlijnen, training en
het delen van kennis

Ontwikkeling van
nieuwe zorgmodellen,
eHealth-oplossingen
en -hulpmiddelen

Ontwikkeling van
nieuwe medicijnen en
medische
hulpmiddelen door
het verzamelen van
patiëntgegevens

Facilitering van grote
klinische onderzoeken
om het begrip van
ziekten te verbeteren

24 ERNs goedgekeurd

ERN BOND	Bone disorders
ERN CRANIO	Craniofacial anomalies and ENT disorders
Endo-ERN	Endocrine conditions
ERN EpiCARE	Epilepsies
ERKNet	Kidney diseases
ERN-RND	Neurological diseases
ERNICA	Inherited and congenital anomalies
ERN LUNG	Respiratory diseases
ERN Skin	Skin disorders
ERN EURACAN	Adult cancers
ERN EuroBloodNet	Haematological diseases
ERN eUROGEN	Urogenital diseases and conditions

ERN EURO-NMD	Neuromuscular diseases
ERN EYE	Eye diseases
ERN GENTURIS	Genetic tumour risk syndromes
ERN GUARD-HEART	Heart disorders
ERN ITHACA	Congenital malformations and intellectual disability
MetabERN	Hereditary metabolic disorders
ERN PaedCan	Paediatric cancer (haemato-oncology)
ERN RARE-LIVER	Hepatological diseases
ERN ReCONNET	Connective tissue and musculoskeletal diseases
ERN RITA	Immunodeficiency, autoinflammatory and autoimmune diseases
ERN TRANSPLANT-CHILD	Transplantation in Children
VASCERN	Rare Multisystemic Vascular Diseases

Patiëntgericht en Empowerment

Europese Referentienetwerken (ERNs) gecreëerd op basisbeginselen van patiëntgerichte zorg, empowerment van patiëntenvertegenwoordigers, betrokkenheid van patiënten

European Patient Advisory Groups (ePAG):



**European
Patient
Advocacy
Group**

- **24 forums** voor dialoog, eenheid en solidariteit om de betrokkenheid van patiënten te optimaliseren
- Patiënten **vertegenwoordigen** en deelnemen aan het bestuur van ERN
- ERNs **Open** voor leden en niet-aangesloten patiëntengroepen in EU **overeenkomend** met zeldzame ziekten in ERN
- **Bestaat uit > 150 gekozen ePAG-vertegenwoordigers en 1000 ePAG-lidorganisaties**
- Democratisch gevestigd en geleidelijk uitgebreid met overeengekomen referentiekader

Gemeenschappelijke doelstellingen van ePAG's

- Verzeker **patiëntgerichte** zorg & dat patiëntenrechten en keuzes worden nageleefd
- Zorg voor **transparantie** in kwaliteit van zorg, veiligheidsnormen, klinische uitkomsten en behandelingsopties
- Zorg ervoor dat **ethische kwesties voor** patiënten worden aangepakt, waarbij de patiënt en klinische behoeften in balans worden gehouden
- Bijdragen tot de ontwikkeling van **patiëntinformatie, beleid, goede praktijken, zorgpaden en richtlijnen**
- Adviseren **over planning, monitoring en evaluatie** van ERN-initiatieven

EURORDIS'

Capaciteitsopbouw om “ePAG en andere patient advocates” in hun rol te ondersteunen



zomerschool



winterschool

ERN ReCONNECT ePAG Advocates

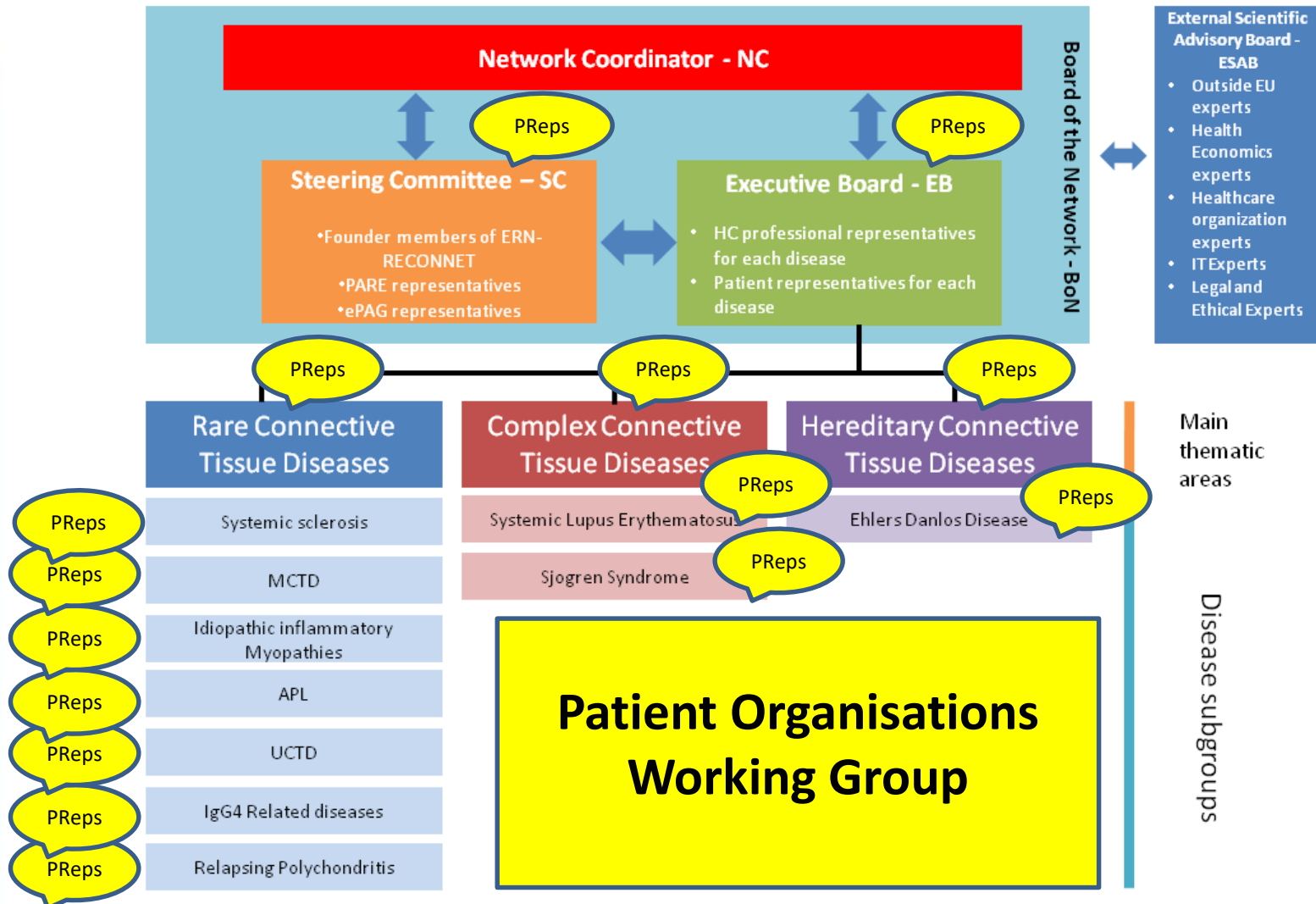
ERN ReCONNECT ePAG Advocates

<p>Charissa Frank</p> <p><i>Bindweefsel.be</i></p>	<p>Jürgen Grunert</p> <p><i>Deutsche EhlersDanlos-Initiative e.V.</i></p>	<p>Ilaria Galetti</p> <p><i>Federation of European Scleroderma Associations (FESCA)</i></p>	<p>Alain Cornet</p> <p><i>Lupus Europe</i></p>	<p>Ana Vieira</p> <p><i>LPCDR Nucleo Sjögren</i></p>
---	--	--	---	---

Overzicht patiëntenbetrokkenheid ReCONNET

- **Bestuurscomite**
 - 1 Patiënt Vertegenwoordiger van elk van elk thematisch gebied
- **1 Patiëntencoördinator voor elke ziektegroep**
- **Patiëntenorganisatie werkgroep**
 - 1 Senior coördinator
 - 1 junior coördinator
 - Alle patiëntenvertegenwoordigers
 - ePAG leden van ReCONNET

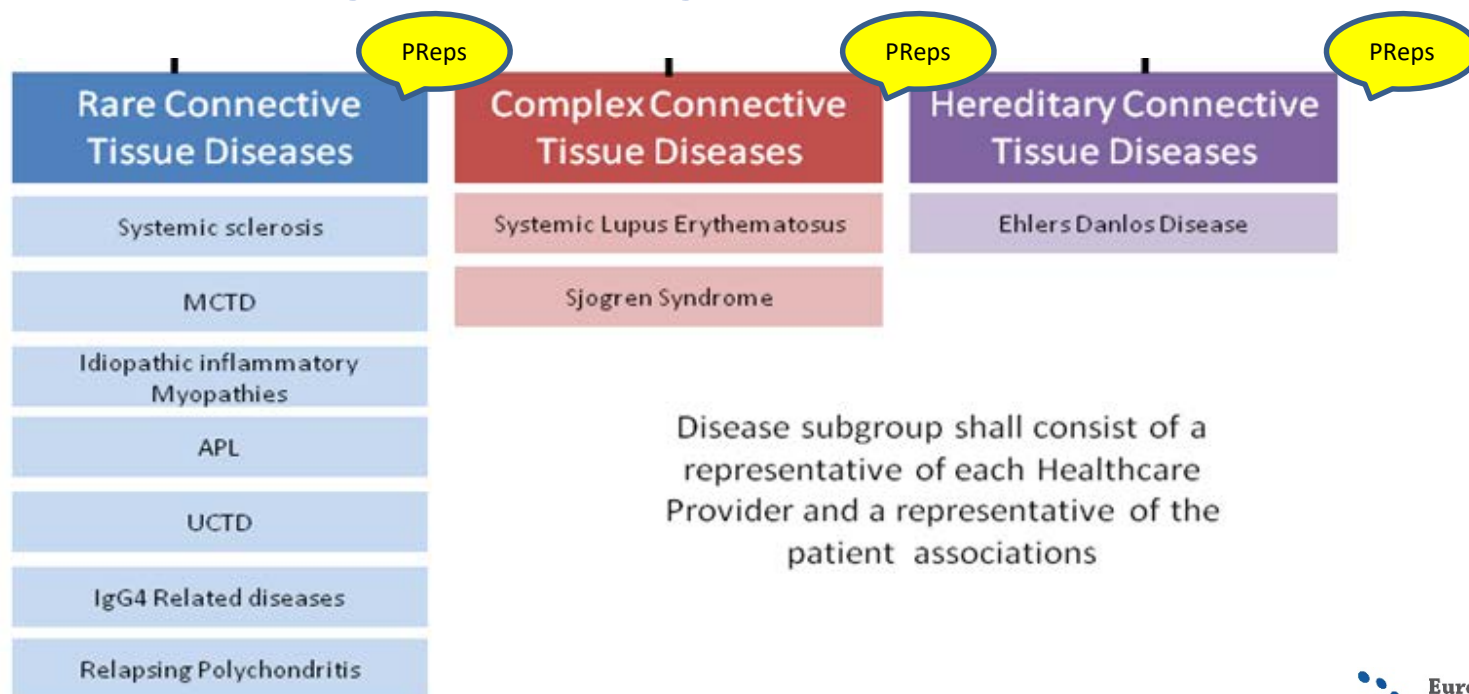
Patients Involvement Overview



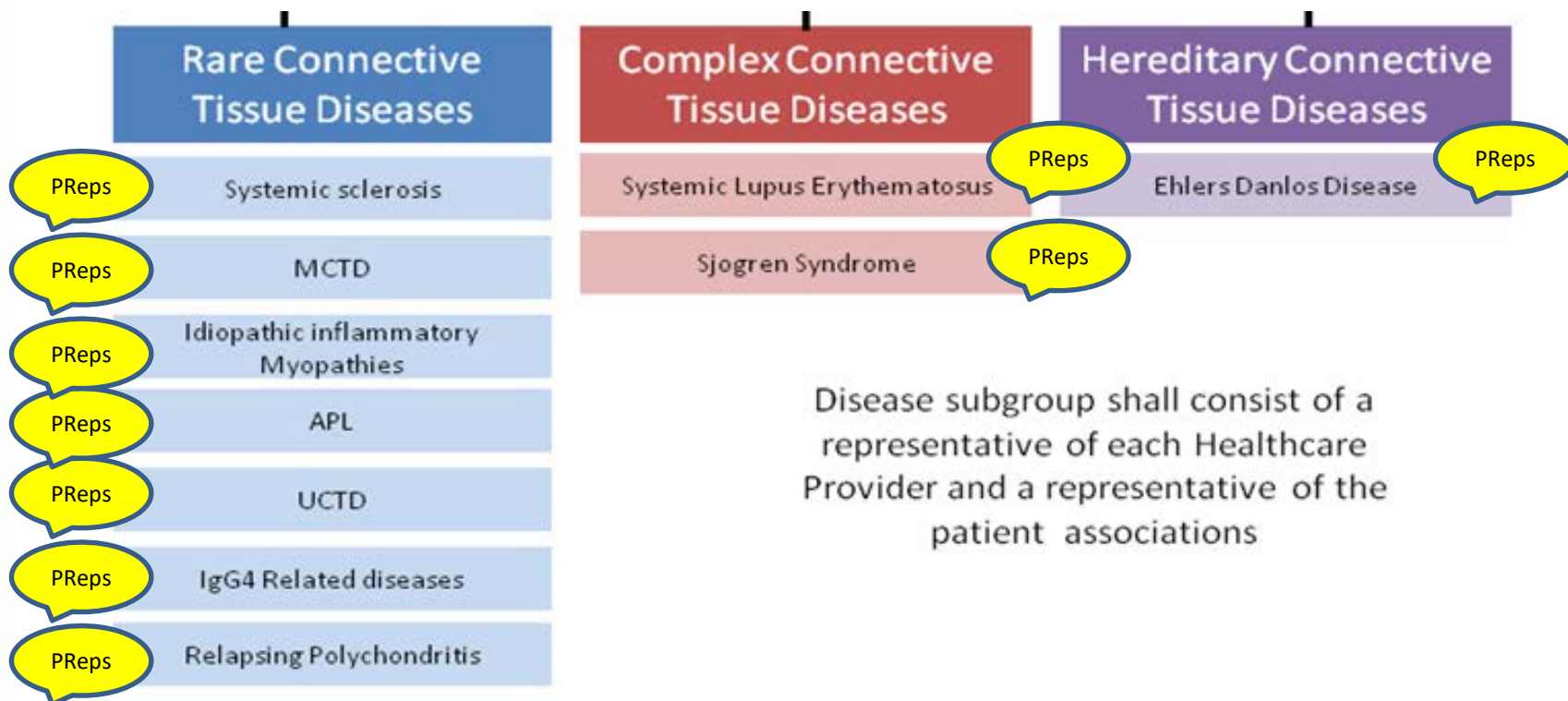
Overzicht patiëntenbetrokkenheid in de bestuurscomite



1 Patient Vertegenwoordiger Thema Gebied (TBA)



Patient Diseases Coordinators (TBA)



Patiëntenorganisaties Werk Group

Senior Coordinator

Jürgen Grunert

Junior Coordinator

Ilaria Galetti

ERN ReCONNET Patient Advocates

Charissa
Frank

Jürgen
Grunert

Ilaria
Galetti

Ana
Vieira

Alain
Cornet

ePAGs members

Taken van de ePAG Werkgroep

- Ondersteuning van WP's
- Om de mening en standpunt van de patiëntengroepen te geven
- Voorstellen van methoden voor feedback en evaluatie van patiëntervaring
- Evaluatie van hoe de ERN reageert op feedback van patiënten
- Herziening van de prestaties van de ERN en bijdragen aan onderzoek
- Promoot en stimuleer een patiëntgerichte aanpak

Taken van de ePAG Werkgroep

- Ontwikkeling en verspreiding van **patiëntinformatie en zorg** dat **patiëntenrechten** en keuzes worden meegenomen in de besluitvorming
- Identificeer relevante **nationale patiëntenorganisaties** om met de professionele zorgverleners van ERN te werken
- Identificatie van **expertcentra** om zich bij de ERN aan te sluiten
- Ontwikkel een referentiekader voor patiëntenbetrokkenheid

Waar zijn patiëntenvertegenwoordigers nog actief:

- Europese Referentienetwerken
- European Medicines Agency (EMA)
- EURORDIS (adviesraden, vrijwilliger, ePAG)
- Andere Europese non-profit of overkoepelende patiëntenorganisaties
- Internationale patiëntenverenigingen
- ...



European Patient Advocacy Group

Thank You

