



EURORDIS membership meeting 2017

19-20 mei 2017 Budapest, Hongarije



Verslag door Liesbeth Siderius

Eurordis is de Europese Patiëntenvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte. SSSSH is lid van EURORDIS.

19 Mei - Algemene ledenvergadering (ongeveer 140 vertegenwoordigende leden aanwezig)

Jaarverslag en financieel verslag werden goed gekeurd.

Er is veel bereikt over de jaren. Het project Rare Connect dat > 5000 mensen met een zeldzame ziekte verbindt wordt overgedragen aan de Sick Kids Hospital in Toronto. Met de Rare Barometer worden vragen gesteld aan mensen met 1100 verschillende ziekten.

Er waren verkiezingen van nieuwe bestuursleden. Drie zittende leden zijn herkozen. Nieuw bestuurslid is Lieven Bauwens, Internationale Federatie voor Spina Bifida en Hydrocephalus, België.

Helaas werd Lex van der Heijden, CMTC-OVM, Nederland niet gekozen.

19- 20 Mei - plenair: Eurordis 20^{ste} verjaardag

Welkom door Terkel Andersen, president Eurordis.

Dr. Tamaz Szentes – Deputy Minister van staat voor gezondheidszorg en 'human capacities'.

'Building an empowered and engaged community of patient advocates'

Dankzij Eurordis zijn mensen met zeldzame ziekten vertegenwoordigd in diverse internationale organisaties.

Belangrijk zijn ook de Summer Schools waar geleerd wordt hoe de belangen van je organisatie zo goed mogelijk te behartigen.

Veel families ervaren toch nog een zware belasting van het hebben van een zeldzame ziekte.

'Building an open and respected movement of patient organisations and advocates'

De laatste jaren vooral is er een enorme groei geweest van het aantal aangesloten organisaties.

Ook ver buiten Europa.

'Building a strong European & International advocacy voice & agenda to achieve goals'

Het begon met weesgeneesmiddelen, gevolgd door EU Commissie- en Counsilaanbevelingen, nationale plannen, regel over Crossboarder health care. Wat nu?

- Betere toegang tot diagnose en behandeling

- Zorg bij huis

- IT en een data-infrastructuur

werden door ons gesteund.

20 Mei - European Reference Networks (ERN)

Workshops over ERN's gevolgd

De bedoeling is dat de 24 verschillende European Reference Networks, die per ziekteverschijnsel gegroepeerd zijn: bot, bloed, epilepsie etc. een geheel gaan vormen.

Er waren presentaties van de groep: malformaties, metabole ziekten, botziekten.

Duidelijk werd dat veel zeldzame ziekten tot meer dan een groep behoren.

Erg verwarrend was dat de presentaties van de groep leiders heel verschillend waren. Ook is niet duidelijk hoe je als patiëntenorganisatie betrokken wordt. Weliswaar zijn er in iedere groep patiëntenvertegenwoordigers, ePAG, genoemd. Er zijn nog mensen nodig die dat vrijwillig willen doen. Contact is gelegd met Ines Alves, ANDO, Portugal vertegenwoordigster in de Bone ERN.

Punt: wij Shwachman Diamond hebben met een internationale groep samenwerkende 'experts' richtlijnen gemaakt, etc. Deze structuur dient gerespecteerd te worden.

Liesbeth Siderius, 21 mei 2017

FOTOIMPRESSIE

