



European
Patient
Advocacy
Group



Betrokkenheid van patiëntenorganisaties en patiënten in de Europese Referentienetwerken

Wat zijn de Europese Referentienetwerken?

Europese Referentienetwerken (ERN's) zijn netwerken van expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA) die medische experts en onderzoekers verbinden en die kennis bezitten over een specifieke zeldzame ziekte of zeer gespecialiseerde behandeling, in de hele Europese Unie plus Liechtenstein, Noorwegen en IJsland. ERN's zijn in de eerste plaats zorgnetwerken die de toegang tot diagnose, zorg en behandeling willen verbeteren door hun expertise, kennis en middelen te delen en zo zorg en behandeling te begeleiden.

Het is daarom van het grootste belang dat ERN's gericht blijven op de behoeften van patiënten. **Binnen ERNs werken artsen en patiëntenorganisaties uit verschillende landen met elkaar samen aan het verbeteren van de zorg aan patiënten die leven met een zeldzame aandoening.**

Wat zijn Europese Patient Advocacy Groups?

Europese Patient Advocacy Groups (ePAG's) zijn patiëntengroepen die vertegenwoordigers van patiënten met zeldzame aandoeningen samenbrengen. Zij zijn samen met artsen en onderzoekers actief betrokken bij de 24 Europese Referentienetwerken. Elk van de 24 netwerken richt zich op een bepaalde groep van aandoeningen en heeft zijn eigen ePAG.

Wat is de rol van ePAG vertegenwoordigers?

Ze vertegenwoordigen de belangen en behoeften van de patiëntengemeenschap. Ze dienen:

- ervoor te zorgen dat de behoeften van mensen met een zeldzame aandoening de drijvende kracht zijn achter de activiteiten van elk Europees Referentienetwerk.
- te pleiten voor de diversiteit van standpunten van de bredere achterban van patiënten relevant voor elk ERN, en niet alleen van hun eigen ziektegebied.
- samen te werken met hun nationale en Europese netwerken om de communicatie tussen de Europese Referentienetwerken en de patiëntengemeenschap over en weer te vergemakkelijken.
- Als partner samen te werken met artsen om de ontwikkeling van klinische praktijkrichtlijnen en andere hulpmiddelen voor klinische besluitvorming te ondersteunen en bij te dragen aan onderzoeks-, onderwijs-, informatie- en bewustwordingsactiviteiten.

Een ePAG-vertegenwoordiging is een vrijwillige en onbezoldigde functie. Individuen moeten worden voorgedragen door een patiëntenorganisatie in een Europees land om als ePAG-vertegenwoordiger op te kunnen treden en om betrokken te zijn bij ERN-werkgroepen.

Hoe kunnen patiëntenorganisaties en patiënten actief worden bij de ERN's?

Draag een ePAG-vertegenwoordiger voor!

Patiëntenorganisaties die een vertegenwoordiger willen voordragen om lid te worden van een *European Patient Advocacy Group* (ePAG) en zo deel te nemen aan de ERN-werkgroepen, kunnen contact opnemen met lenja.wiehe@eurordis.org voor meer informatie.

Ontvang nieuws of steun specifieke projecten en activiteiten van de ERN's!

Dit soort -minder intensieve- betrokkenheid wordt nog niet in alle ERN's georganiseerd. Patiëntenorganisaties en individuele patiënten of familieleden die nadere informatie willen of die samen willen werken aan specifieke projecten om de netwerken te ondersteunen, kunnen contact opnemen met de onderstaande ePAG-vertegenwoordigers.

ERN EpicARE (Epilepsie)

Allison Watson
Ring 20 Research and Support UK CIO
epag.epicare@gmail.com

ERN PaedCan (Pediatrische kanker)

Anita Kienesberger
a.kienesberger@ccieurope.eu
Childhood Cancer International -Europe

ERN EYE (Oog)

Dominique Sturz
d.sturz@utanet.at
Usher Deafblind Forum Austria

ERNEURACAN (Adulte kanker)

Emma Kinloch
emma.kinloch@salivaryglandcancer.uk
Salivary Gland Cancer UK

ERN CRANIO (Craniofaciaal)

Gareth Davies
gareth.davies@europeanleft.org
European Cleft Organisation

ERN ITHACA (Aangeboren malformaties & zeldzame intellectuele ontwikkelingsstoornis)

Dorica Dan
dorica.dan@eurordis.org
Romanian Prader Willi Association

ERN ERNICA (Gastro-intestinaal)

Graham Slater
gslater2711@gmail.com
The Federation of Esophageal Atresia and Tracheo-Esophageal Fistula Support Groups e.V.

ERN eUROGEN (Urogenitaal)

Dalia Aminoff
dalia.aminoff@gmail.com
Associazione Italiana per le Malformazioni Anorettali

ERN RARE-LIVER (Lever)

Angela Leburgue
angela@albi-france.org
Association pour la Lutte contre les maladies Inflammatoires du Foie et des voies biliaires

ERN LUNG (Long)

Hilde de Keyser
hilde.dekeyser@cf-europe.eu
CF Europe

ERN Skin (Huid)

Marie-Claude Boiteux
mcljboiteux@aol.com
Cutis Laxa Internationale

MetabERN (Metabole aandoeningen)

Michaela Dan
Romanian Gaucher Association
infogaucher.ro@gmail.com

ERN ReCONNET (Bindweefsel & bewegingsapparaat)

Ilaria Galetti
ila.galetti@gmail.com
Federation of European Scleroderma Associations

ERN EURO-NMD (Neuromusculair)

Jean-Philippe Plançon
jean-philippe.plancon@neuropathies-peripheriques.org
Association Française contre les Neuropathies Périphériques

ERN TRANSPLANT-CHILD (Transplantatie)

coordination@transplantchild.eu

ERN ERKNet (Nier)

Susana Carvajal Arjona
s.carvajal@hipofam.org
Hipofam

ERN BOND (Bot)

Rebecca Tvedt Skarberg
rebeccatvedt@yahoo.no
OIFE - Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

ERN GENTURIS (Genetisch tumor risico)

Tamara Hussong Milagre
tamara.milagre@evitacancro.org
EVITA

ERN GUARD-HEART (Hart)

Simone Louise
slouisse62@gmail.com
Stichting Hart4Onderzoek/Heart4Research

ERN EuroBloodNet (Hematologisch)

Sophie Wintrich
sophiew@mdspatientsupport.org.uk
MDS Alliance

ERN VASCERN (Vasculair)

<https://vascern.eu/expertise/epag>

ERN Endo-ERN (Endocrien)

Johan de Graaf
j.degraaf@hypofyse.nl
Nederlandse Hypofyse Stichting (Dutch Pituitary Foundation)

ERN RND (Neurologisch)

Monika Benson
monika.benson@dystonia-europe.org
EFNA-European Federation Of Neurological Associations

ERN RITA (Immunologisch & autoinflammatoir)

Malena Vetterli
info@fmfandaaid.org
FMF & AID Global Association