

Patiënten met zeldzame ziekte en hun familieleden hebben nood aan meer steun

Patiënten met een zeldzame ziekte en hun familieleden zijn in de eerste plaats op zoek naar steun. Dat blijkt uit een groot onderzoek gecoördineerd door CM en de Socialistische Mutualiteiten. Naar aanleiding van de Dag van de Zeldzame Ziekten op 29 februari stellen beide organisaties de eerste resultaten voor.

Het gaat om de eerste kwalitatieve studie van deze aard en omvang in België en zelfs in Europa. De definitieve resultaten worden in mei in Brussel voorgesteld, maar de eerste analyse toont duidelijke noden op het vlak van toegang tot en coördinatie van zorg, informatie, praktische en financiële hulp en psychosociale ondersteuning.

Voor het EMRaDI-project* hielden onderzoekers **80 diepte-interviews** met **104 deelnemers (62 patiënten en hun familieleden en 42 zorgverstrekkers)**. De deelnemers deelden hun ervaringen over 8 geselecteerde zeldzame ziekten¹. Het doel was om informatie te verzamelen en voorbij de individuele ervaringen de gemeenschappelijke tendensen te detecteren.

In de eerste plaats wijst het onderzoek op een discrepantie tussen de aspecten waaraan zorgverstrekkers de meeste aandacht besteden en wat gezinnen belangrijk vinden. Zorgverstrekkers zijn voornamelijk bezig met de medische aspecten, zoals behandeling en medicatie. Patiënten en familieleden willen echter meer hulp, informatie en psychosociale ondersteuning.

Zeldzame ziekten zijn over het algemeen complexe ziekten, die weinig bekend zijn bij zorgverstrekkers en die een aanzienlijke coördinatie van zorg vereisen. De betrokken gezinnen worden tijdens hun pad vaak geconfronteerd met **een zeer hoog aantal zorgverleners: tot 25** voor sommige ziekten. Daarnaast zijn de praktische lasten zwaar voor zowel patiënten als mantelzorgers (minder mogelijkheden om te werken, minder inkomen, woningaanpassing, ...).

Het zijn echter vaak de familieleden die zelf de rol van zorgpadcoördinator opnemen. Deze **zelfcoördinatie brengt in veel gevallen een emotionele en psychologische last teweeg**. Een vast contactpunt zou families kunnen helpen in hun traject. Een "case manager" zou het mogelijk maken om gezinnen op een holistische manier te begeleiden met hun medische en niet-medische zorgnoden en om informatie te centraliseren en toegankelijk te maken.

Bovendien zijn de noden aan psychologische ondersteuning van de gezinnen, voornamelijk veroorzaakt door de last van de zorgcoördinatie en het aanvaarden van de beperkingen in het dagelijks leven als gevolg van de ziekte, hoog. Het is daarom van cruciaal belang om **meer**

¹ Er bestaan meer dan 6000 zeldzame ziekten, de volgende 8 ziekten werden geselecteerd voor de interviews : Ziekte van Huntington, Rett syndroom, Duchenne spierdystrofie, Silver-Russell syndroom, Polycythemia vera (PV), Chronische myeloïde leukemie (CML), Fenyylketonurie (PKU), Galactosemie.

aandacht te besteden aan zeldzame ziekten om het sociale isolement van gezinnen en het gebrek aan kennis bij het publiek over deze ziekten tegen te gaan.

CM en de Socialistische Mutualiteiten, bevoorrechte partners om deze families te begeleiden bij alle aspecten van hun pad, beschouwen deze studie als een basis voor verder onderzoek naar de noden van families die getroffen zijn door een zeldzame ziekte. Bovendien kunnen de resultaten ook concrete initiatieven voeden die gericht zijn op het verbeteren van hun situatie en de kwaliteit van leven. Om de noden onder de aandacht te brengen zullen de definitieve resultaten aan de stakeholders in de gezondheidszorg worden voorgesteld. CM en de Socialistische Mutualiteiten willen op die manier het debat op gang brengen en samen naar oplossingen en verbeteringen zoeken.

Mutualiteiten bieden hulp via hun sociale diensten, vrijwilligersbewegingen en diensten voor thuishulp en -verzorging die gezinnen extra ondersteuning kunnen bieden bij alle aspecten van hun pad.

Contactpersonen

Nederlandstalig

Joyce Loridan | Stafmedewerker Europese en internationale aangelegenheden, Nationaal Verbond Socialistische mutualiteiten

G 0486 41 74 63

Franstalig

Clara Noirhomme | Chargée de projet EMRaDi | Studiedienst, Landsbond der Christelijke mutualiteiten

G 0476 63 00 17

**Het EMRaDi project - Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases, maakt deel uit van het INTERREG V-A Euregio Maas-Rijn-programma van de Europese Unie en wordt financieel ondersteund door het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling (EFRO). Dit project heeft een grensoverschrijdende samenwerking tussen ziekenfondsen, universitaire ziekenhuizen, patiëntenorganisaties en een universiteit in de Euregio Maas-Rijn (Belgisch en Nederlands Limburg, Luik, de Duitstalige gemeenschap, Aken) opgestart met als doel een verbeterde ondersteuning van patiënten (én hun familie) met een zeldzame ziekte. www.emradi.eu/nl*



Interreg
Euregio Maas-Rijn
Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling

