



An Organisation for People Affected by Dysmelia

Webseite: www.edric.eu

E-Mail: info@edric.eu

Das Zentrum EDRIC wurde als Resultat eines gemeinsamen Arbeitsprogrammes des schwedischen und britischen Verbandes Föreningen för de Neurosedynskadade und Thalidomide Trust, UK entwickelt, das sich auf das jeweilige Arbeitsprogramm bezieht, das im eigenen Land durchgeführt wird. Diese zwei Verbände haben seit mehr als 30 Jahren aktiv Menschen mit Dysmelie unterstützt, indem sie Zugriffsmöglichkeiten zum Informationsnetz für eine medizinische Beratung von Fachärzten in ihrem eigenen Land bereitstellen.

Es ist zusätzlich das Resultat einer siebenjährigen gemeinschaftlichen Zusammenarbeit, die sich im Wesentlichen auf das EX-Zentrum in Schweden und auf den Verband Thalidomide Trust im Vereinigten Königreich Großbritannien und Irland bezieht, um die spezifischen Anforderungen für Patienten mit Dysmelie zu erfüllen. Diese Zusammenarbeit setzte vorrangig einen medizinischen Fachausschuss von weltweit anerkannten Fachärzten für die Fachgebiete Dysmelie und insbesondere Thalidomid/Contergan ein.

Diese Gemeinschaft entstand aufgrund der Bedürfnisse nach Gesundheitslösungen für die vielseitigen Anforderungen der jeweiligen Gruppenmitglieder, welche vielmehr als Spätfolge des Alterns erkennbar wurden. Es wurde mitgeteilt, dass kein einziges Land das angemessene Fachwissen und die Fähigkeit hatte, mit den Problemen effektiv umzugehen, welche diese seltenen Krankheiten mit sich bringen können, trotz der hohen Anerkennung, den beide Verbände in ihrem eigenen Land haben. Aus diesem Grund soll das Fachwissen zur Dysmelie im internationalen Datennetz zugänglich gemacht werden, sodass eine wirksame Unterstützung auf lokaler Ebene vor Ort gegeben ist.

Das vorrangige Ziel von EDRIC ist es in Übereinstimmung mit dem EU-Gesundheitsprogramm 2008-2013 insbesondere „die Gesundheit einschließlich einer Verringerung von Ungleichheiten im Gesundheitswesen zu fördern, sowie die entsprechenden Informationsmaßnahmen und das Fachwissen zu erzeugen.“ Es wird durch eine Fachgruppe für seltene Krankheiten erzielt, die innovative methodische Verfahrensweisen und Technologieverfahren leitet, die sich dabei auf die direkte Anwendung der Angaben zur Gesundheit und des medizinischem Wissens bezieht, sodass die beabsichtigten Ergebnisse erreicht werden können. Man vermutet, dass EDRIC die Krankheitsfürsorge und Lebenserwartung von Patienten mit Dysmelie in der gesamten Europäischen Union transformieren wird.

Die Gleichstellung von vorherrschenden und behandelbaren Fragen zur Gesundheit im Bezug auf diese seltene Krankheit wird die Sozial- und Wirtschaftsfunktion der Betroffenen wiederherstellen, da Informationsmaßnahmen hinsichtlich einer Beratung im Sinne der Ergonomie vermeidbare gemeinschaftliche Nachteile bzw. jeglichen Schaden besser verhindern können. Das Informationsnetz mit Patientengruppen und ihren Fachberatern wird ein Identifizieren der auftretenden Probleme und ein Feststellen der wirksamen Lösungen ermöglichen.

Ein virtuelles Fachkompetenzzentrum wird als Mittelpunkt des Informationsnetzes für Patienten und für diejenigen dienen, die schon mit einer ärztlichen Behandlung begonnen haben, dadurch werden kostengünstige Mittel für ein Zusammenstellen und dauerhaftes Bereitstellen einer sachgemäßen Fachunterstützung mit Gesundheitsexperten geliefert. Es werden Innovationen im Sinne der Beratungsebenen im Informationsnetz der internationalen Patientengruppe, des Einsatzes notwendiger Fachspezialisten, der Förderung dieses Informationsnetzes für die Entwicklung von neuen Kompetenzzentren und im Sinne des Anwendungsbereichs von fortgeschrittenen Methoden und Technologien zum Erstellen eines virtuellen Daten- und Informationsarchives, einer Patienten-Datenbank, elektronische Datenbank zu Krankengeschichten und von Registern durchgeführt.

Diese Entwicklung wird eine innovative Lösung zur Unterstützung von Patienten mit Dysmelie durch ein kostengünstiges Verfahren für die gesamte EU hervorbringen und 'sozial-orientierte' Informationsnetze mit fachspezifisch sicheren Informationsnetzen kombinieren, die durch ein fortgeschrittenes Informationsarchiv gesichert sind, sodass alle Möglichkeiten der hoch innovativen Informationssysteme genutzt werden können.

Der Aufsichtsrat:

Der Aufsichtsrat von EDRIC setzt sich aus hochqualifizierten Aufsichtsräten zusammen, die ihre Berufserfahrung überall dort einsetzen, um auf die Bedürfnisse der Gesundheit von Patienten mit Dysmelie eingehen zu können, sie werden aktiv von weltweit führenden und anerkannten Verbänden speziell im Zusammenhang mit diesem Fachgebiet unterstützt, sowie von Beratungsgruppen mit international anerkannten klinischen und technischen Experten.

Herr Björn Håkansson (Schweden)

Präsident

Präsident von Föreningen för de Neurosedynskadade, die Patientengruppe für Thalidomid-Überlebende in Schweden; ein Überlebender mit Dysmelie-Thalidomid; erfahrener Leiter und Manager einer Patientengruppe für Dysmelie, Mitbegründer des EX-Zentrums, Europas erstes bekanntes Fachzentrum, das sich ausschließlich für Unterstützungsmaßnahmen einsetzt, welche sich auf die gesundheitlichen Bedürfnisse der Patienten mit Dysmelie beziehen.

Herr Geoff Adams-Spink (Vereinigtes Königreich Großbritannien und Irland)
Vizepräsident
Vorstand des nationalen Beratungsgremiums des Thalidomide Trust; ein Überlebender mit Dysmelie-Thalidomid; ein erfahrener Leiter für eine Patientengruppe mit Thalidomid; ein leitender Journalist beim britischen Rundfunk British Broadcasting Corporation (BBC), Experte für Fragen zum Altern und zu Behinderungen; Experte in Medien und Kommunikationen, Politikexperte für Menschen mit Behinderungen an der Regierung des Vereinigten Königreichs Großbritannien und Irland.

Herr Klaus Becker (Deutschland)
Vizepräsident
Journalist und politische Analytiker; ein Überlebender mit Dysmelie-Thalidomid; seit 1989 bis 1993 Mitbegründer des internationalen Verbands "UNITH" für die Organisation eines internationalen Kongress in 1992 für Menschen mit Thalidomid aus aller Welt, in den Niederlanden; seit 1993 arbeitet er für den Hamburger Senat im Amt für soziale Angelegenheiten; seit 1999 repräsentiert er die Interessen für behinderte und schwerbehinderte Angestellte des Amtes für soziale Angelegenheiten; seit 2004 leitet er die Interessengruppe für alle behinderten und schwerbehinderten Angestellten der Stadt Hamburg; seit 2002 leitet er eine „Interessengruppe“ für behinderte und schwerbehinderte Menschen in Hamburg.

EDRIC ist eine Nichtregierungsorganisation (NGO), eingetragen in Stockholm nach schwedischem Recht. Datum der Eintragung den 7. Januar 2009. Eintragsnummer: 802444-3015.