

## 28/02/2019 - Journée des maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin



Le 28 février prochain aura lieu la journée internationale des maladies rares\*.

Le projet INTERREG « EMRaDi » organise à cette occasion la première « **Journée des Maladies Rares dans l'Euregio Meuse-Rhin** ». L'accent portera sur trois thèmes principaux : 1. Sensibilisation - 2. Maladies non diagnostiquées - 3. Soins de santé transfrontaliers & coopération transfrontalière. Le programme est composé de conférences, tables rondes et discussions sur la question de l'accès aux soins transfrontaliers dans le domaine des maladies rares.

Le but de cette journée est à la fois de faire un état des lieux de la situation actuelle, d'examiner les évolutions positives et négatives, que d'explorer les solutions à mettre en œuvre et de mobiliser les acteurs clés. Les échanges entre professionnels de la santé, mutualités/organismes assureurs et associations de patients auront pour objectif de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins de santé offerts aux patients atteints de maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin, dans les régions frontalières et au niveau européen.

En raison de la spécificité de leurs symptômes, les patients atteints d'une maladie rare représentent un véritable défi pour tous les acteurs impliqués dans les systèmes de santé. La plupart des patients parcourent un long et pénible parcours avant même de découvrir qu'ils ont une maladie rare. Trouver le prestataire de soins adéquat peut s'avérer être très difficile. Dans l'Euregio Meuse-Rhin (EMR), cela peut impliquer de devoir traverser la frontière. La clarification des ressources disponibles (et particulièrement des traitements adaptés et des remboursements financiers) est essentielle. Il est dès lors important d'unir ses forces dans l'EMR, en dépit des défis que représentent les différents systèmes de santé et la barrière linguistique. Les partenaires du projet EMRaDi ont déjà identifié des solutions possibles pour améliorer la situation, notamment définir des trajets de soins spécifiques pour les patients et proposer des procédures préférentielles pour permettre l'accès des patients atteints d'une maladie rare aux soins de santé transfrontaliers et au remboursement sans versement anticipé.

La journée des Maladies Rares dans l'Euregio Meuse-Rhin aura lieu le **28 février à Maastricht**, de 10h à 17h à l'Amrâth Grand Hotel de l'Empereur, Stationstraat 2, 6221 BP Maastricht. Le programme complet est accessible sur le site [www.emradi.eu](http://www.emradi.eu), rubrique événements.

**Vu le succès de l'événement, le nombre maximum de participants est atteint, mais nous serions ravis d'accueillir la presse lors de l'événement.**

La journée est organisée par VSOP (association néerlandaise de patients atteints de maladies rares) en collaboration avec la Mutualité chrétienne Verviers-Eupen, l'Union Nationale des Mutualités Socialistes, l'Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes, l'Université de Maastricht et les hôpitaux universitaires de la région : le CHU de Liège, Uniklinik RWTH Aachen et Maastricht UMC+.

---

\* Une maladie rare est une maladie qui touche moins d'une personne sur 2.000. Il en existe au moins 6000 différentes. Dans l'Euregio Meuse-Rhin, de 240.000 à 320.000 personnes seraient atteintes d'une maladie rare.

Les résultats de la journée serviront de base à la poursuite des développements du projet qui se clôturera par un événement à l'attention des décideurs politiques fin 2019 et une conférence tout public en février 2020.

Le projet EMRaDi fait partie du programme de l'Union européenne INTERREG V-A EMR et est soutenu financièrement par le Fonds européen de développement régional (FEDER) ainsi que par les autorités partenaires régionales belges, allemandes et néerlandaises. Le programme Interreg V-A Euregio Meuse-Rhin (EMR) investit près de 100 millions d'euros jusqu'à 2020 dans le développement économique, territorial, l'innovation et l'inclusion sociale dans cette région transfrontalière où vivent plus de 5.5 millions de personnes.

Pour plus d'informations sur le projet et sur les prochains événements, consultez le site [www.emradi.eu](http://www.emradi.eu) ou envoyez un e-mail à [info@emradi.eu](mailto:info@emradi.eu).

**Le matériel de presse et le communiqué de presse sont disponibles sur le site internet du projet en 4 langues (FR-NL-DE-EN) :**

- Programme de la journée des maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin
- Fiche projet
- Présentation des partenaires du projet et des personnes de contact
- Carte de l'Euregio Meuse-Rhin
- Communiqué de presse du 11 octobre 2017, qui explique le projet EMRaDi plus en détails

Personnes de contact pour la presse :

Pour les Pays-Bas	VSOP : Cor Oosterwijk - Directeur <a href="mailto:C.oosterwijk@vsop.nl">C.oosterwijk@vsop.nl</a> - + 31 6 10 92 99 02
Pour la Belgique	Mutualité chrétienne Verviers-Eupen : Caroline Glaude - Coordinatrice du projet EMRaDi <a href="mailto:Caroline.Glaude@mc.be">Caroline.Glaude@mc.be</a> - +32 (0)498 70 15 68
Pour l'Allemagne	Hôpital universitaire d'Aix-la-Chapelle et son Centre pour les maladies rares : Christopher Schippers - Coordinateur du Centre des maladies rares d'Aix-la-Chapelle <a href="mailto:Cschippers@ukaachen.de">Cschippers@ukaachen.de</a> - +49 (0)241 80 85651



chef de file



Avec le soutien de



Wallonie

Ministerium für Wirtschaft, Innovation,  
Digitalisierung und Energie  
des Landes Nordrhein-Westfalen

