

Appel aux témoignages sur les maladies rares



EMRaDi - Un projet pilote dans l'Euregio Meuse-Rhin

Dans le but d'améliorer les soins de santé transfrontaliers proposés aux patients affectés par des maladies rares, les partenaires du projet EMRaDi recherchent des patients, des aidants proches et des professionnels. Aux travers d'interviews et de groupes de parole, ils cherchent à identifier les difficultés que ces patients rencontrent dans leurs vies quotidiennes et leurs trajets de soins dans les différentes régions de l'Euregio Meuse-Rhin.

Le "projet EMRaDi", acronyme de "Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases - Maladies Rares dans l'Euregio Meuse-Rhin" est un projet transfrontalier entre cinq régions de Belgique, d'Allemagne et des Pays-Bas¹.

Le projet se concentre sur [huit maladies rares spécifiques](#):

| Groupes de maladies rares | Maladies rares spécifiques |
|---------------------------|-----------------------------------|
| Maladies neurologiques | Maladie de Huntington |
| | Dystrophie musculaire de Duchenne |
| Maladies hématologiques | Leucémie myéloïde chronique (LMC) |
| | Maladie de Vaquez |
| Maladies syndromiques | Syndrome de Silver-Russell |
| | Syndrome de Rett |
| Maladies métaboliques | Galactosémie de type 1 |
| | Phénylcétonurie (PCU) |

Les partenaires du projet EMRaDi recherchent des patients atteints de l'une de ces maladies rares, des proches, des associations de patients et des professionnels de la santé. Pour participer à l'étude transfrontalière, les candidats sont invités à compléter un formulaire sur le site www.emradi.eu/fr/contact ou à envoyer un email à info@emradi.eu.

Les maladies rares sont rares, mais les patients atteints de maladies rares sont nombreux.

Selon la définition, une maladie est dite "rare" lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000. Environ 27 à 36 millions de citoyens européens (6-8 % de la population de l'UE) sont affectés par une maladie rare. Dans l'Euregio Meuse-Rhin (EMR), jusqu'à 300.000 personnes, souvent des enfants, ont une maladie rare - sans compter les parents proches, amis et autres personnes de l'entourage impactés par la présence de la maladie.

Vu la rareté de ces maladies, les patients éprouvent souvent de nombreuses difficultés à obtenir un diagnostic et un traitement adéquat et à organiser leur vie quotidienne.

En raison de la spécificité des symptômes et de la difficulté d'établir un diagnostic, la plupart des patients parcourent un long et pénible chemin avant même de découvrir qu'ils sont atteints d'une maladie rare. L'expertise est souvent dispersée et, dans de nombreux cas, il est très difficile d'identifier le professionnel/l'établissement de soins adéquat.

Ces patients désirent légitimement suivre leur traitement médical et recevoir l'assistance requise le plus près possible de chez eux. Dans l'EMR, certains patients atteints de maladies rares n'ont d'autre choix que de traverser la frontière et d'avoir recours aux systèmes de soins de santé "étrangers" pour bénéficier des soins nécessaires. Une clarification des ressources disponibles (et, essentiellement, des traitements appropriés et remboursements possibles) est essentielle. Il est dès lors important de combiner les forces en présence au sein de l'Euregio Meuse-Rhin, en dépit des défis engendrés par les différences entre les systèmes de soins de santé et par la barrière linguistique.

¹ L'Euregio Meuse-Rhin est une coopération transfrontalière entre cinq sous-régions: la Province du Limbourg (Belgique), la Province de Liège (Belgique), la Communauté germanophone (Belgique), la Région d'Aix-la-Chapelle (Allemagne) et le sud de la Province du Limbourg (Pays-Bas).

EMRaDi: un projet transfrontalier

Durant trois ans (du 01-10-2016 au 30-09-2019), des partenaires actifs dans l'Euregio Meuse-Rhin unissent leurs efforts pour améliorer de manière substantielle les soins transfrontaliers intégrés offerts aux patients atteints de maladies rares.

Le projet vise à développer des solutions transfrontalières pour optimiser les trajets de soins des patients, à améliorer la diffusion des informations pertinentes pour les patients et à développer les réseaux et la formation des professionnels de la santé.

Le consortium de partenaires inclut des acteurs clés du secteur de la santé qui soutiennent les patients atteints de maladies rares et leurs proches dans leurs trajets de soins quotidiens dans l'Euregio Meuse-Rhin: deux mutualités belges (la Mutualité chrétienne, le partenaire chef de file du projet, et les Mutualités socialistes/Solidaris), les trois hôpitaux universitaires de l'EMR (l'Hôpital universitaire d'Aix-la-Chapelle et son Centre pour les maladies rares, le MUMC+/Hôpital universitaire de Maastricht et le Centre Hospitalier Universitaire de Liège), l'Association nationale néerlandaise des patients atteints de maladies rares et génétiques (VSOP) et l'Université de Maastricht.

Les résultats du projet seront également utilisés pour aider d'autres groupes de patients atteints de maladies rares et pour formuler des recommandations globales pour les soins de santé transfrontaliers de patients atteints de maladies rares dans les régions frontalières européennes.

Le domaine des maladies rares est un exemple parfait de contexte dans lequel la collaboration européenne présente une valeur ajoutée indéniable. Il reçoit d'ailleurs une attention croissante aux niveaux national et européen. Grâce à l'impulsion européenne, des plans nationaux sur les maladies rares ont été développés dans de nombreux États membres (dont la Belgique, l'Allemagne et les Pays-Bas) et des Réseaux Européens de Référence ont été créés.

Le projet EMRaDi est réalisé dans le cadre du programme [Interreg V-A Euregio Meuse-Rhin](#) et est soutenu par l'Union européenne, le Fonds Européen de Développement Régional et des cofinancements régionaux (Région wallonne, Province Limburg et Land Nordrhein-Westfalen).

Vous trouverez plus d'informations sur le projet et ses activités sur le site www.emradi.eu.

Le matériel de presse est disponible sur le site internet avec le communiqué de presse en 4 langues (FR-NL-DE-EN):

- Affiche et brochure pour l'appel à témoignages de patients, proches et de professionnels
- Fiche projet
- Présentation des partenaires du projet et des personnes contact
- Carte de l'Euregio Meuse-Rhin

Personnes de contact pour la presse :

| | |
|-------------------|--|
| Pour la Belgique | Mutualité chrétienne Verviers-Eupen : Caroline Glaude - Coordinatrice du projet EMRaDi Caroline.Glaude@mc.be - +32 (0)498 70 15 68 |
| Pour les Pays-Bas | Université de Maastricht : Timo Clemens - Chercheur timo.clemens@maastrichtuniversity.nl - +31(0)43 38 81971 |
| 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 cschippers@ukaachen.de - +49 (0)241 80 85651 |



Avec le soutien de

