

IL N'EST PAS RARE D'AVOIR UNE MALADIE RARE!

LES MALADIES RARES sont souvent chroniques, très complexes, progressives et gravement invalidantes, affectant fréquemment l'espérance de vie et générant des besoins de soins spécifiques. En raison de leur faible prévalence, les connaissances sur la plupart des maladies rares sont limitées. En conséquence, elles sont difficiles à diagnostiquer et leurs symptômes ne sont pas suffisamment reconnus dans les systèmes de santé et les systèmes sociaux.

**30 MILLIONS DE CITOYENS
CONCERNÉS DANS L'UE**



6000 à 8000 maladies rares **différentes**



Moins d'une personne sur 2000 est touchée pour chaque maladie rare



Besoins importants et soins complexes des patients



Expertise géographiquement dispersée



L'ACCÈS AUX SOINS

- **DE NOMBREUSES MALADIES RARES IMPLIQUENT UN EFFORT DE COORDINATION INTENSE** en ce qui concerne les différents aspects du trajet de soins – soit avant le diagnostic avec la recherche du prestataire de soins approprié, soit après le diagnostic avec la mise en place du traitement et du soutien (para)médical requis pour la maladie rare (MR).
- **UN COORDINATEUR DE SOINS POURRAIT FACILITER LA PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE DES SOINS LIÉS AUX MALADIES RARES, L'ORGANISATION DES NOMBREUSES VISITES ET DES PRESTATAIRES DE SOINS IMPLIQUÉS** et permettrait de faire face aux défis de la transition. Le coordinateur recommandé pourrait offrir une centralisation et mettre en lien les différents besoins des patients et de leurs proches. Les hôpitaux et les centres des maladies rares pourraient offrir ces services grâce à un coordinateur médical spécialisé, à un travailleur social ou à une infirmière de liaison/un gestionnaire de cas. D'autres prestataires de soins pourraient également être consultés ou impliqués pour assurer ce rôle.

Pour en savoir plus sur l'expertise des différents centres et sur les différents degrés et moyens qu'ils utilisent pour coordonner les soins des patients atteints de MR, veuillez trouver les coordonnées des centres des MR des hôpitaux universitaires dans cette fiche d'information.

- **LES MÉDECINS DE PREMIÈRE LIGNE**, à savoir les médecins généralistes et les pédiatres, jouent également un rôle essentiel à toutes les étapes de votre trajet de patient, car ils ont une vue d'ensemble très précise de votre situation personnelle et familiale.



ACCÈS À L'INFORMATION EN MATIÈRE DE MALADIES RARES

ACCÉDER À DES INFORMATIONS PRÉCISES, CORRECTES ET FACILES À COMPRENDRE, PEUT S'AVÉRER TRÈS DIFFICILE.

- **Les prestataires de soins** sont là pour vous informer sur tous les aspects de votre trajet et vous ne devez jamais hésiter à leur poser des questions.
- Chaque pays dispose d'une **association coupole de patients pour les MR**, en partenariat avec EURORDIS, l'organisation européenne qui chapeaute les associations de patients pour les MR. Cette organisation nationale peut vous aider à entrer en contact avec une association de patients spécifique pour votre MR ou, s'il n'en existe pas, vous aider à trouver d'autres patients/proches.
- Pour commencer, vous trouverez **une liste de contacts et de ressources** au bas de cette fiche d'information.
- Il existe également des **communautés en ligne et des médias sociaux** qui peuvent être d'excellentes sources d'information et de soutien. **Rareconnect.org** est un réseau en ligne de communautés de patients atteints de maladies rares en partenariat avec EURORDIS.

SI VOUS SOUHAITEZ ACCÉDER À DES INFORMATIONS SUR INTERNET – que ce soit pour votre usage personnel ou pour les transmettre à d'autres personnes afin de les sensibiliser – la source européenne la plus fiable d'informations médicales sur votre MR est Orphanet – **Le portail des MR et des médicaments orphelins (www.orpha.net)**. Vous y trouverez également des centres d'expertise, des associations de patients et de nombreuses autres informations importantes. En Belgique, en Allemagne et aux Pays-Bas, des informations spécifiques sont également disponibles – veuillez-vous référer aux sources d'information ci-après.

AIDES RELATIVES AUX PROCÉDURES ADMINISTRATIVES ET AUX ASPECTS FINANCIERS

EN BELGIQUE, les mutualités sont une excellente source d'information en matière de remboursement. Les MR sont des situations exceptionnelles pour les mutualités, mais celles-ci restent disponibles pour apporter un soutien aux patients et à leurs proches dans les procédures administratives et les aspects financiers tels que l'accès aux remboursements, les allocations, les traitements accessibles d'un point de vue financier et une aide spécifique pour accéder au Fonds Spécial de Solidarité, qui peut offrir, dans des cas particuliers, un soutien financier supplémentaire aux patients atteints de MR.

EN ALLEMAGNE, la situation est relativement diffuse et il est difficile de s'y retrouver. Les associations de patients représentent un point de départ adapté pour obtenir de l'aide. Les centres d'expertise pour les MR offrent également un soutien à leurs patients dans ces domaines. Néanmoins, beaucoup d'institutions classiques ne sont pas spécialisées dans les MR. Une partie des aides relatives aux procédures administratives et aux aspects financiers sera fournie par les centres d'aide sociale des communes, comme le statut d'invalidité ou l'adaptation du logement. Les organismes assureurs s'occupent également d'autres domaines de soutien, comme l'accès aux équipements médicaux.

AUX PAYS-BAS, la plupart des services de santé pour les MR sont remboursés par une couverture nationale des soins de santé de base, qui s'applique à tous les citoyens. Pour plus d'informations sur les procédures administratives et financières, vous pouvez contacter votre organisme assureur et/ou votre hôpital (service des finances).

LES SERVICES SOCIAUX (situés dans les hôpitaux, les mutualités et/ou les communes) sont une source non négligeable d'information et de soutien pour vous faciliter l'accès aux soins, aux remboursements et aux procédures administratives (statut d'invalidité, adaptations du logement, équipement médical, etc.).

➤ **Les mutualités et les services sociaux peuvent vous aider et vérifier avec vous si vous bénéficiez de tous les droits auxquels vous pouvez prétendre** (statut spécifique et accès aux soins et aux remboursements, y compris les soins à domicile, les services sociaux et psychologiques).



SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DES MR ET LE POIDS DES RESPONSABILITÉS DE SOINS PEUVENT ÊTRE ABORDÉS À L'AIDE DE DIFFÉRENTES FORMES DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE.

- Plusieurs régimes de remboursement existent et pourraient être applicables. Les services de soutien psychologique sont souvent sous-utilisés, car les professionnels de la santé ne les proposent pas de manière systématique, et les patients et les proches ne les demandent pas à plus grande échelle. Il est également possible que leur offre limitée et les dispositions d'accès, qui peuvent être fastidieuses, jouent un rôle.

Votre prestataire de soins est disponible pour répondre à vos besoins psychologiques et vérifier avec vous si votre assurance maladie vous couvre pour le remboursement.

- Les associations de patients et les groupes de soutien aux aidants proches dans les différentes régions offrent la possibilité d'échanger des informations et des expériences.
- La sensibilisation à l'existence des MR et à la charge psychologique éventuelle pourrait donner lieu à une meilleure compréhension et à un soutien accru de la part de la société dans son ensemble, ainsi qu'à une meilleure inclusion sociale des familles touchées par les MR. Tous les ans, EURORDIS, en collaboration avec les couples nationales et les organisations membres, organise la campagne internationale pour la journée des MR (toujours le dernier jour du mois de février).



ACCÈS AUX SOINS TRANSFRONTALIERS

EN RAISON DES SPÉCIFICITÉS DES MR, IL PEUT ÊTRE UTILE DE RECHERCHER UNE EXPERTISE SPÉCIFIQUE À L'ÉTRANGER.

- **Avant de partir à l'étranger pour recevoir des soins de santé transfrontaliers,** il est vivement recommandé de **consulter votre mutualité.**
- **Votre médecin spécialiste** peut vous aider à vérifier les différentes possibilités, les autorisations requises et les conditions de remboursement.
- Vous pouvez demander de plus amples informations sur les traitements/soins et les remboursements auprès des **points de contact nationaux (PCN) pour les soins de santé transfrontaliers.** Les sites Internet des PCN fournissent des renseignements de base et donnent un aperçu général des questions relatives aux soins transfrontaliers. Des informations plus spécifiques, adaptées à votre situation personnelle, et des informations sur les procédures ou les centres de traitement spécifiques peuvent également être demandées par téléphone ou par le biais du formulaire de contact du PCN.

COORDONNEES ET SOURCES D'INFORMATION

En tant que patient, bénéficiant ou non d'un diagnostic, et en tant que parent ou aidant proche, il est important d'avoir accès à des informations précises et à la meilleure expertise possible. Vous trouverez ci-dessous une liste des principaux organismes et des principales sources d'information dans l'Euregio Meuse-Rhin et en Europe.

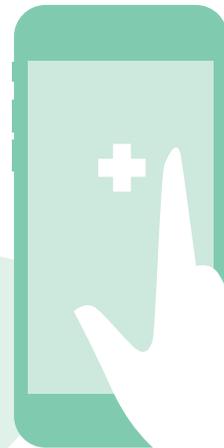
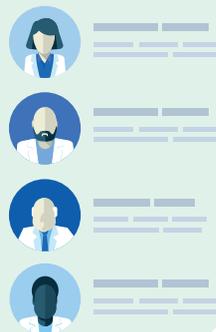
HÔPITAUX UNIVERSITAIRES ET CENTRES D'EXPERTISE POUR LES MR

Chaque pays a mis en place des centres d'expertise et de référence pour les MR.

Seuls les 3 hôpitaux universitaires qui ont participé au projet EMRaDi sont mentionnés dans le cas présent. Vous pouvez obtenir de plus amples informations sur les centres de votre région en consultant vos professionnels de la santé, la base de données européenne www.orpha.net et les associations de patients.

En outre, pour l'Allemagne, il est possible de consulter le « se-atlas », l'atlas de ressources pour les personnes atteintes de MR (www.se-atlas.de).

Aux Pays-Bas, vous pouvez obtenir un aperçu des centres d'expertise existants pour les MR à l'adresse www.nfu.nl (cliquez sur « Patiëntenzorg » puis sur « 350 » dans l'onglet « Erkende expertisecentra »). Pour certaines maladies spécifiques, visitez : www.erfelijkheid.nl.



DANS LA PARTIE BELGE DE L'EMR :

CHU de Liège Centre des Maladies Rares

Avenue de l'Hôpital 1,
4000 LIEGE
Tél. : 0032 (0)4 284 36 40
Fax : 0032 (0)4 242 54 46
E-mail : maladierare@chuliege.be

► www.chuliege.be
puis cliquez sur > « Les soins aux patients »
> « Consultations » > « Centre des maladies rares »

DANS LA PARTIE ALLEMANDE DE L'EUREGIO MEUSE-RHIN (EMR) :

Uniklinik RWTH Aachen Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA)

Pauwelsstr. 30,
52074 Aachen
Tél. : 0049 (0)241 80-38265
Fax : 0049 (0)241 80-82044
E-mail : zsea@ukaachen.de

► www.ZSEA.ukaachen.de

DANS LA PARTIE NÉERLANDAISE DE L'EMR :

Maastricht UMC+ Polikliniek Klinische Genetica

Postbus 5800,
6202 AZ Maastricht
P. Debyelaan 25,
6229 HX Maastricht
Tél. : 0031 (0)43 3875855 (8h30 - 17h00)
E-mail : polikliniek.klinischegenetica@mumc.nl

► klinischegenetica.mumc.nl/

ASSOCIATIONS COUPOLES DE PATIENTS ATTEINTS DE MR (À L'ÉCHELLE NATIONALE)

EN BELGIQUE :

RaDiOrg - Rare Diseases Belgium

► <https://www.radiorg.be/fr/>
info@radiorg.be - +32 478 727 703

Service d'assistance téléphonique national via le formulaire de contact, en coordination avec Orphanet Belgique.

Initiative supplémentaire pour les patients francophones : la ligne « Maladies rares » de la Rare Disorders Belgium (secretariat@rd-b.be) > 0800 9 2802 (appel gratuit)

EN ALLEMAGNE :

Achse

► www.achse-online.de/

Tél. : +49-30-3300708-0

E-mail : info@achse-online.de

AUX PAYS-BAS :

VSOP

► www.vsop.nl/

Tél. : +31 35 6034040

E-mail : vsop@vsop.nl

► www.zichtopzeldzaam.nl

► www.zeldzameaandoening.nl

Cette fiche d'information fait partie du rapport final du projet EMRaDi et se fonde sur ses résultats globaux. EMRaDi (acronyme pour « Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases », signifiant « Maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin ») est un projet transfrontalier sur les maladies rares financé par INTERREG, dont la phase initiale s'est déroulée entre octobre 2016 et mars 2020 dans l'Euregio Meuse-Rhin. Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le rapport complet sur www.emradi.eu.



EURORDIS-RARE DISEASES EUROPE

► www.eurordis.org

Alliance européenne à but non lucratif regroupant 884 associations de patients atteints de MR dans 72 pays, qui travaillent main dans la main pour améliorer la vie des 30 millions de personnes vivant avec une MR en Europe.

► RareConnect.org

Le réseau en ligne des communautés spécifiques aux MR qui rassemble des milliers de patients, de familles et de groupes afin qu'ils ne se sentent pas isolés.

MUTUALITÉS

Votre **mutualité** peut vous aider dans tous les aspects repris dans cette fiche d'information.

En consultant le site Internet de votre mutualité, vous pouvez également obtenir des informations sur l'aide sociale disponible dans votre région.

ORPHANET - LE PORTAIL DES MALADIES RARES ET DES MÉDICAMENTS ORPHELINS

► www.orpha.net

Orphanet fournit des descriptions médicales de maladies rares et des répertoires de professionnels et d'institutions, de laboratoires médicaux, de centres d'expertise et d'associations de patients.

RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE DES MR (ERN)

► ec.europa.eu/health/ern_fr

Pour agir sur le processus décisionnel, EURORDIS encourage les associations de patients à participer aux réseaux européens de référence (ERN). Les associations de patients peuvent représenter leurs intérêts par le biais de groupes européens de représentants de patients (ePAG, European Patient Advocacy Groups) dans les réseaux européens de référence.

EMRADI - MALADIES RARES DANS L'EUREGIO MEUSE-RHIN

► www.emradi.eu

(projet INTERREG V-A EMR)

SOINS DE SANTÉ TRANSFRONTALIERS : POINTS DE CONTACT NATIONAUX

Les **points de contact nationaux** sont une source d'information en matière de soins de santé transfrontaliers, en coopération avec les mutualités.

Un **manuel**, une **checklist** et une **boîte à outils** pour les patients (rédigés par la Commission européenne).

Site Internet de l'UE relatif aux soins de santé transfrontaliers.

EN BELGIQUE :

► www.crossborderhealthcare.be

E-mail : information@crossborderhealthcare.be

EN ALLEMAGNE :

► www.eu-patienten.de

E-mail : info@eu-patienten.de

AUX PAYS-BAS :

► www.cbhc.nl

Les **partenaires du projet EMRaDi** peuvent également vous apporter leur aide en matière de soins de santé transfrontaliers par le biais de leur matériel d'information spécifique.



Avec le soutien de



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

