



Le projet EMRaDi vise à

- Augmenter la transparence en matière de besoins et de disponibilité des services dans le domaine des maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin (EMR)
- Modéliser les trajets de patients atteints de maladies rares dans l'EMR afin d'élaborer des recommandations axées sur le patient, en synergie avec les mesures nationales et européennes
- Améliorer le réseau des prestataires de soins, des organismes assureurs et des associations de patient et sensibiliser l'opinion (publique) aux maladies rares

L'objectif à long terme est d'améliorer la qualité de vie de ces patients

Durée du projet

début: Octobre 2016

fin: Septembre 2019

PARTENAIRES DU PROJET



chef de file



Dans chaque pays de l'EMR, une coupole d'associations de patients atteints de maladies rares coopère avec le projet EMRaDi et peut vous soutenir : VSOP (NL), Achse (DE) et RaDiOrg (BE).

.....

Les institutions suivantes soutiennent également le projet EMRaDi en tant que partenaires associés : AOK Rheinland/Hamburg, CZ, Mutualités Libres, Jessa Ziekenhuis, ZOL et Universitätsmedizin Mainz.

Le projet EMRaDi, développé dans le cadre du programme Interreg V-A Euregio Meuse-Rhin, est soutenu par l'Union européenne, le Fonds européen de développement régional et les autorités régionales



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



www.emradi.eu
info@emradi.eu



Les maladies rares ne s'arrêtent pas aux frontières



Brochure d'information

www.emradi.eu

APPEL AUX PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES, À LEURS PROCHES ET AUX PROFESSIONNELS



QU'EST-CE QU'EMRADI?

“EMRaDi” est l’acronyme d’Euregio Meuse-Rhin Rare Diseases. Ce projet est une coopération transfrontalière qui s’inscrit dans le cadre du programme INTERREG V-A Euregio Meuse-Rhin.

Ce projet implique des mutualités, des hôpitaux universitaires, des associations de patients et une université dans l’Euregio Meuse-Rhin (EMR).

L’EMR regroupe cinq sous-régions :

- la province flamande du Limbourg (Belgique)
- la province wallonne de Liège (Belgique)
- la Communauté germanophone (Belgique)
- la Région d’Aix-la-Chapelle (Allemagne)
- la partie méridionale de la Province du Limbourg (Pays-Bas)

Se basant sur leur longue expérience en matière de soins de santé transfrontaliers, les partenaires du projet ont décidé d’unir leurs forces dans le domaine spécifique des maladies rares. Le projet EMRaDi est novateur car il est orienté vers le patient et présente une approche intersectorielle. Le consortium des partenaires inclut les acteurs majeurs du système de santé qui soutiennent les patients atteints de maladies rares et leurs proches dans leurs trajets quotidiens de patients.

- Vous - ou un de vos proches - êtes affecté par une des maladies rares suivantes ?
- Vous êtes impliqués dans le soin aux patients affectés par une de ces maladies ?
- Vous faites partie d’une organisation qui représente des patients atteints d’une de ces maladies ?

- *Dystrophie musculaire de Duchenne*
- *Galactosémie de type 1*
- *Leucémie myéloïde chronique (LMC)*
- *Maladie de Huntington*
- *Maladie de Vaquez*
- *Phénylcétonurie (PCU)*
- *Syndrome de Rett*
- *Syndrome de Silver-Russell*

Vous voulez partager avec nous la réalité de votre vie avec votre maladie ? Vous voulez nous raconter quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans votre vie de tous les jours et vos trajets de soins dans nos régions ?

Alors, vous pourriez être intéressé de **participer à notre projet** pour nous parler de vos besoins et partager votre expérience !

- Pour participer au projet, inscrivez-vous sur www.emradi.eu/fr/contact
- Si vous avez des questions, contactez-nous à l’adresse info@emradi.eu

Le projet EMRaDi se concentre sur **huit maladies rares qui sont utilisées comme “traceurs”**, deux maladies pour chacun des groupes de maladies sur lesquels nous nous concentrons dans le projet EMRaDi (maladies syndromiques, hématologiques, neurologiques et métaboliques rares).

L’objectif est d’ensuite utiliser les résultats obtenus pour ces maladies rares pour aider les groupes de patients atteints d’autres maladies rares, formuler des recommandations globales et développer la prise en charge transfrontalière des patients souffrant de maladies rares dans l’Euregio Meuse-Rhin (EMR).

Nous collectons également des données quantitatives relatives à une liste plus longue de maladies rares dans les trois pays de l’EMR afin de brosser un tableau plus détaillé de la situation des patients atteints de maladies rares dans notre région frontalière.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.emradi.eu/fr/project-activities

Timing de l’étude:
Septembre 2017 - Septembre 2018