



Journée des maladies rares dans l'EMR 2019

Les maladies rares au-delà des frontières : Europe et Euregio Meuse-Rhin
Maastricht, 28 février 2019



Avec le soutien de



- 9.30 ► **ENREGISTREMENT ET CAFÉ**
- 10.15 ▷ **ACCUEIL ET OUVERTURE**
- Ouverture : Cor Oosterwijk, *directeur VSOP*
 - Modérateur pour la journée : Alex Puissant
- 10.30 ▷ **SÉANCE PLÉNIÈRE 1**
Politique européenne en matière de maladies rares et de soins de santé transfrontaliers, avec un accent particulier sur la coopération et la coordination
- Dr Helmut Brand, *INTHEALTH Université de Maastricht*
- 11.00 ▷ **SÉANCE PLÉNIÈRE 2**
Résultats du projet EMRaDi : situation actuelle, diversité et implications pour les patients
- Caroline Glaude, *leader projet EMRaDi, Mutualité chrétienne V.-E.*
- 11.30 ▷ **PRÉSENTATION CONJOINTE**
Thème 1 : **Sensibilisation**
- Sigrid Hendriks, *VSOP*
 - Prof. Dr Jean-Pierre Schenkelaars, *dr. méd. Mutualités chrétiennes*
 - Prof. Dr Jean Muris, *médecine générale Université de Maastricht*
- 12.20 ► **LUNCH**
- 13.15 ▷ **PRÉSENTATION CONJOINTE**
Thème 2 : **Maladies non diagnostiquées**
- Els Vergouwen, *perspective de patient*
 - Simon Kleijkers, *Witte Raven*
 - Prof. Dr Connie Stumpel, *MUMC+*
- 14.00 ▷ **PRÉSENTATION CONJOINTE**
Thème 3 : **Soins de santé transfrontaliers et coopération transfrontalière**
- Matthew Bolz-Johnson, *EURORDIS*
 - Prof. Dr Nicoline Hoogerbrugge, *coordinatrice ERN GENTURIS/ Radboudumc*
 - Prof. Dr René Westhovens, *UZ Leuven*

14.50



TABLES RONDES EN PARALLÈLE

Thème **1. Sensibilisation** - modératrice :

- Sigrid Hendriks, *VSOP*

Thème **2. Maladies non diagnostiquées** - modératrice :

- *Prof. Dr Connie Stumpel, MUMC+*

Thème **3. Soins de santé transfrontaliers et coopération trans-frontalière** - modérateurs :

- Matthew Bolz-Johnson, *EURORDIS*
- Prof. Dr Noline Hoogerbrugge, *coordinatrice ERN GENTURIS/Radboudumc*

15.35



PAUSE

15.55



SÉANCE PLÉNIÈRE CONSACRÉE AU FEEDBACK DES TABLES RONDES

- Alex Puissant et Cor Oosterwijk

16.05



DISCUSSIONS ET RECOMMANDATIONS

- Matthew Bolz-Johnson, *EURORDIS*
- Prof. Dr Vincent Bours, *CHU Liège*
- Dr Helmut Brand, *INTHEALTH Université de Maastricht*
- Alain Coheur, *Solidaris*
- Dr Feldhoff, *décideur politique d'Allemagne*
- Prof. Dr Noline Hoogerbrugge, *coordinatrice ERN GENTURIS/Radboudumc*
- Cor Oosterwijk, *VSOP*
- Prof. Dr Schulz, *UK Aachen*

16.50



CLÔTURE

- Cor Oosterwijk, *directeur VSOP*

17.00



VERRE DE CLÔTURE

17.30



FIN

 : KPN

 #rarediseaseday

JOURNÉE DES MALADIES RARES DANS L'EMR 2019

Cette journée des maladies rares dans l'Euregio Meuse Rhine est placée sous le signe des soins de santé transfrontaliers et se concentre sur trois thèmes :

- **Sensibilisation**
- **Maladies non diagnostiquées**
- **Soins de santé transfrontaliers & coopération transfrontalière**

Cette journée est l'occasion d'interagir sur la situation des soins de santé transfrontaliers en matière de maladies rares, en mettant l'accent sur la manière de rendre les soins liés aux maladies rares plus accessibles en Europe. Comment peut-on améliorer la qualité des soins de santé de patients atteints d'une maladie rare dans l'Euregio Meuse-Rhin, dans les régions frontalières et au niveau européen ? Les trois questions transversales suivantes serviront de fil rouge pour trouver ensemble des solutions pour rendre les soins (transfrontaliers) plus accessibles pour les maladies rares :

1. Quelle est la situation actuelle (succès, goulets d'étranglement...) ?
2. Quelles sont les solutions ?
3. Qui sont les acteurs clés pouvant y contribuer ?

Le programme est fait de conférences, présentations conjointes et tables rondes.

EMRaDi

Cet évènement a lieu dans le cadre du projet INTERREG "EMRaDi" (Maladies Rares dans l'Euregio Meuse Rhin). Ce projet est une coopération transfrontalière entre des mutualités, des hôpitaux universitaires, des associations de patients et une université dans l'Euregio Meuse-Rhin. Il s'inscrit dans le cadre du programme de l'Union européenne INTERREG V-A Euregio Meuse-Rhin.

Pour plus d'informations : www.emradi.eu / info@emradi.eu.