



JOURNÉE DES MALADIES RARES DANS L'EMR 2019

RÉSUMÉ ET CONCLUSIONS 28 FÉVRIER 2019 - MAASTRICHT



lead partner



With the support of



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



JOURNÉE DES MALADIES RARES DANS L'EMR 2019

Le 28 février, le consortium EMRaDi a rassemblé plus de 20 intervenants et 120 participants à l'occasion de la Journée des maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin (JMR EMR). Au cours de cette journée, les résultats préliminaires du projet EMRaDi ont été présentés et les questions suivantes ont été posées : **Comment améliorer la santé et la qualité de vie des patients atteints de maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin, dans les régions frontalières et au niveau européen ?**

Cette question d'ordre général a été examinée au moyen de 3 thèmes centraux : **la sensibilisation, les patients non diagnostiqués/sans diagnostic, ainsi que la coopération et les soins de santé transfrontaliers**. Ces thèmes ont été présentés par les experts suivants :

Sensibilisation

- Dr Jean-Pierre Schenkelaars, ANMC
- Dr Jean Muris, HAG UM
- Sigrid Hendriks, VSOP

Patients non diagnostiqués/sans diagnostic

- Els Vergouwen, représentante des patients
- Simon Kleijkers, Witte raven Limbourg NL
- Dr Connie Stumpel, MUMC

Coopération et soins de santé transfrontaliers

- Matthew Bolz-Johnson, EURORDIS
- Dr Nicoline Hoogerbrugge, coordinatrice ERN GENTURIS/Radboudumc
- Dr René Westhovens, UZ Leuven

Les points de vue des experts sur les trois thèmes constituaient l'introduction à trois tables rondes parallèles avec tous les participants de la JMR EMR qui abordaient les questions suivantes :

- Quelle est la situation actuelle (goulots d'étranglement, réussites) ?
- Quelles sont les solutions ?
- Qui peut contribuer à la recherche d'une solution ?

Le feed-back des tables rondes parallèles a été présenté lors d'une session plénière finale que vous pouvez retrouver dans les pages suivantes. La session plénière portait sur la manière dont l'EMRaDi et les participants à la JMR EMR peuvent jouer un rôle dans l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints d'une maladie rare et développer une réelle solidarité au niveau européen. Cette question a été discutée lors d'un débat d'experts composé de Matthew Bolz-Johnson (EURORDIS), de Cor Oosterwijk (directeur de VSOP), du prof. Schulz (Uniklinikum Aachen), d'Alain Coheur (Solidaris), du Dr Feldhoff (euPrevent), de la prof. Nicoline Hoogerbrugge (coordinatrice ERN GENTURIS/Radboudumc), de la Dre Connie Stumpel (MUMC+) et la Dre Saskia Bulk (CHU Liège).

Il est ressorti des discussions que la région EMR peut constituer un « bon exemple » pour les développements européens à venir, à commencer par ce projet INTERREG. Voici quelques recommandations issues du débat :

- Les acteurs impliqués dans le domaine des maladies rares doivent apprendre à se connaître pour améliorer leur collaboration
- Être ambitieux quant à l'accélération du diagnostic d'une maladie rare dans un délai d'un an
- Une coopération continue entre les hôpitaux concernés est nécessaire
- Mener une campagne de sensibilisation sur les réseaux de référence européens et développer des réseaux au sein des pays
- Établir un remboursement précis pour la télémédecine et l'intégration des ERN dans les systèmes de soins de santé nationaux

FEED-BACK DES TABLES RONDES PLÉNIÈRES

COOPÉRATION ET SOINS DE SANTÉ TRANSFRONTALIERS

QUELLES SONT LES EXPÉRIENCES (GOULOTS D'ÉTRANGLEMENT ET RÉUSSITES) EN CE QUI CONCERNE LA COOPÉRATION ET LES SOINS DE SANTÉ TRANSFRONTALIERS ?

Goulots d'étranglement

- Les procédures de remboursement des soins de santé transfrontaliers sont hasardeuses (niveau de remboursement, etc.)
- Les différences dans les pratiques cliniques (accès aux médicaments, procédures de diagnostic, etc.)
- Les barrières culturelles et linguistiques
- Les patients consultent Google plutôt que l'expertise au-delà des frontières
- Objectif de l'IZOM (du néerlandais « Integratie Zorg op Maat » - le système précédent qui permettait de faciliter les soins de santé transfrontalier dans l'Euregio Meuse-Rhin au niveau financier et administratif

Réussites

- Collaboration entre les mutualités (AOK, CZ, MC)
- Les ERN encouragent le partage et l'apprentissage

QUELLES SONT LES SOLUTIONS POSSIBLES AUX GOULOTS D'ÉTRANGLEMENT ET QUELLES SONT LES BONNES PRATIQUES EN CE QUI CONCERNE LA COLLABORATION ET LES SOINS DE SANTÉ TRANSFRONTALIERS ?

- Intégration des ERN dans les systèmes nationaux
- E-health et consultation multidisciplinaire des patients (ERN – Clinical Patient Management System (CPMS))
 - Les services d'e-health ne sont toujours pas remboursés ! Une nomenclature commune pour les services de télémédecine est nécessaire
- Projets pilotes : les plans de soins des patients dans l'EMR (EMRaDi) pour acquérir de l'expérience et s'améliorer
- Fonds européen pour les maladies rares
- Directives internationales et conformité à celles-ci

COMMENT LES PATIENTS, LES ORGANISATIONS DE PATIENTS, LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ, LES ASSUREURS DE SOINS DE SANTÉ ET LES DÉCIDEURS POLITIQUES PEUVENT-ILS CONTRIBUER À LA MISE EN ŒUVRE DE CES SOLUTIONS ?

- Collaboration entre tous les acteurs
- Sensibilisation

SENSIBILISATION

QUELLES SONT LES EXPÉRIENCES (GOULOTS D'ÉTRANGLEMENT ET RÉUSSITES) EN CE QUI CONCERNE LA SENSIBILISATION ?

- Les généralistes et les autres prestataires de soins devraient être plus informés sur les maladies rares
- Le diagnostic et la reconnaissance des symptômes tardifs → le délai du diagnostic doit être réduit
- Les organisations de patients et les prestataires de soins ne sont pas suffisamment informés sur les centres de maladies rares
- Les patients et les prestataires de soins ne savent pas où se trouvent les centres d'expertise, car ceux-ci ne sont pas suffisamment indiqués au public
- Les médecins généralistes doivent connaître l'existence des centres d'expertise et des organisations de patients afin de pouvoir guider le patient vers la source de renseignements adéquate

QUELLES SONT LES SOLUTIONS POSSIBLES AUX GOULOTS D'ÉTRANGLEMENT ET QUELLES SONT LES BONNES PRATIQUES EN CE QUI CONCERNE LA SENSIBILISATION ?

- Davantage de publicité devrait être consacrée aux centres d'expertise dans les revues médicales, sur Internet, etc.
- L'investissement financier dans les centres d'expertise devrait être plus important
- La liste des drapeaux rouges pour les maladies rares (mais sachez que vérifier les drapeaux rouges uniquement n'est pas suffisant !)
- Les organisations de patients devraient jouer un rôle plus important dans la valorisation des centres d'expertise

COMMENT LES PATIENTS, LES ORGANISATIONS DE PATIENTS, LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ, LES MUTUALITÉS ET LES DÉCIDEURS POLITIQUES PEUVENT-ILS CONTRIBUER À LA MISE EN ŒUVRE DE CES SOLUTIONS ?

- Les maladies rares devraient faire l'objet d'un débat au niveau international (la sensibilisation est nécessaire)
- Echange de données entre les différents centres de maladies rares
- Des conférences pour réunir les experts du monde entier En cas de symptômes non spécifiques, les prestataires de service devraient être conscients qu'il peut s'agir d'un symptôme d'une maladie rare Les maladies rares devraient bénéficier d'une priorité élevée, et particulièrement lorsque les causes communes sont exclues
- Nous devons continuer de raconter les histoires des patients pour améliorer la compréhension du public à l'égard des maladies rares

PATIENTS NON DIAGNOSTIQUÉS

QUELLES SONT LES EXPÉRIENCES (GOULOTS D'ÉTRANGLEMENT ET RÉUSSITES) EN CE QUI CONCERNE LES PATIENTS SANS DIAGNOSTIC ?

- Les diagnostics tardifs sont très courants. Vous devez trouver les partenaires appropriés et être orienté vers les experts adéquats sans perdre de temps précieux
- Les syndromes impliquent des soins multidisciplinaires
- Nécessité d'un coordinateur qui se charge de la réception des données fournies par différents experts (pour garder une vue d'ensemble !)
- Jusqu'à présent, établir le diagnostic dépend trop de coïncidences

QUELLES SONT LES SOLUTIONS POSSIBLES AUX GOULOTS D'ÉTRANGLEMENT ET QUELLES SONT LES BONNES PRATIQUES EN CE QUI CONCERNE LES PATIENTS SANS DIAGNOSTIC ?

- Coordinateur
- Éducation à tous les niveaux
- Sensibilisation continue par l'intermédiaire de différents canaux
- Utilisation des nouvelles technologies
- Nécessité d'une collaboration entre les professionnels et les patients

COMMENT LES PATIENTS, LES ORGANISATIONS DE PATIENTS, LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ, LES ASSUREURS DE SOINS DE SANTÉ ET LES DÉCIDEURS POLITIQUES PEUVENT-ILS CONTRIBUER À LA MISE EN ŒUVRE DE CES SOLUTIONS ?

- Manifestons ensemble notre « colère » !!
- De meilleures politiques pour le remboursement des soins de santé transfrontaliers
- Nous devrions mener une campagne de sensibilisation au niveau politique
- Constitution d'une plateforme pour les professionnels des institutions de santé et les patients non diagnostiqués

MATÉRIEL

Vous trouverez les documents relatifs à cette journée sur notre site internet :

- [Les présentations PowerPoint des intervenants](#)
- [Les dessins réalisés par notre dessinateur](#)
- [Une vidéo avec les réactions de participants à la journée](#)

POUR NOUS CONTACTER

info@emradi.eu