

COMMENT RENDRE L'ACTION DE L'UE POUR LES MALADIES RARES MIEUX ADAPTÉE AUX BESOINS DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES?

Des avancées locales et transfrontalières aux solutions européennes

LES MALADIES RARES NE S'ARRÊTENT PAS AUX FRONTIÈRES. La coopération européenne en matière de maladies rares est essentielle pour permettre aux patients d'accéder à la meilleure expertise possible, quels que soient les États membres.

La mise en place de solutions locales et transfrontalières pour les patients et pour leurs proches revêt également une importance particulière dans l'amélioration de leur qualité de vie à proximité de leur domicile. **Les deux approches sont complémentaires.**



30 millions de citoyens concernés dans l'UE



6.000 à 8.000 maladies rares différentes



Moins d'une personne sur 2.000 est touchée par chaque maladie rare



Besoins importants et soins complexes des patients



Expertise géographiquement dispersée

LES PARTENAIRES DU PROJET EMRADI PROPOSENT 3 RECOMMANDATIONS VISANT À AMÉLIORER LA SITUATION:

1

SOINS HOLISTIQUES: ORGANISER LES SOINS POUR COUVRIR L'ENSEMBLE DES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE RARE

Les soins holistiques couvrent l'ensemble des besoins sanitaires, sociaux et quotidiens des patients et leurs familles.

2

DÉVELOPPER LE REMBOURSEMENT DE LA TÉLÉMÉDECINE DANS LES ERN ET DANS UN CONTEXTE TRANSFRONTALIER

Faciliter l'accès à la meilleure expertise possible pour les patients.



3

STRUCTURER LA COORDINATION ET LA SOLIDARITÉ POUR LES MALADIES RARES À UN NIVEAU EUROPÉEN

Créer une agence européenne pour garantir la durabilité des politiques et initiatives existantes en matière de maladies rares et assurer la mise en place des principes du socle européen des droits sociaux et la protection sociale pour les patients.

Partagez cette fiche d'information et contribuez à la recherche de solutions locales pour les patients et pour adopter une approche plus coordonnée à un niveau européen.

@EMRaDi_project
www.EMRaDi.eu

Avec le soutien de



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



RECOMMANDATIONS



1 SOINS HOLISTIQUES

ORGANISER LES SOINS POUR COUVRIR L'ENSEMBLE DES BESOINS DES PATIENTS

- > Les soins holistiques couvrent l'ensemble des besoins sanitaires, sociaux et quotidiens des patients et leurs familles. L'approche holistique donne aux patients et à leurs aidants les moyens de vivre de façon épanouie et indépendante dans la mesure du possible, et de jouir pleinement des droits fondamentaux de l'homme.¹
- > L'UE devrait soutenir les prestataires de soins et les mutualités à améliorer les soins holistiques et les services de coordination des soins pour les patients. Ces intervenants doivent être reconnus comme des services d'intérêt général et l'UE devrait créer un cadre législatif favorable pour leurs actions.
- > Aux niveaux transfrontalier et local: avec le soutien du fonds européen de développement régional, les partenaires du projet EMRaDi prévoient de poursuivre des projets pilotes qui vont:
 - mettre en place de nouveaux gestionnaires de cas pour les maladies rares afin d'améliorer l'aide fournie aux patients et la coordination des soins
 - proposer des formations (notamment via eLearning) et des outils complémentaires pour les médecins généralistes afin de les sensibiliser et d'accélérer le diagnostic
 - renforcer l'échange de données entre les centres dans l'Euregio Meuse-Rhin et les projets visant à harmoniser la codification des maladies rares.



2 TÉLÉMÉDECINE

DÉVELOPPER DES MOYENS DE REMBOURSEMENT DE LA TÉLÉMÉDECINE POUR LES MALADIES RARES

- > Les réseaux européens de référence (ERN) et la télémédecine transfrontalière sont des solutions complémentaires visant à aider les patients atteints d'une maladie rare et les experts: les cas complexes bénéficient des services d'équipes pluridisciplinaires/de groupes de spécialistes grâce aux ERN, alors que d'autres cas peuvent nécessiter la consultation d'un seul expert transfrontalier.
- > L'UE devrait soutenir:
 - l'établissement de règles claires pour le remboursement de la télémédecine aux patients atteints de maladies rares dans les ERN et dans un contexte transfrontalier, et un accès facilité à la meilleure expertise possible pour les patients, en appliquant la règle de priorité et la sécurité en matière de prix, en coordination avec les mutualités
 - la formation des Points de contact nationaux (PCN) et des mutualités pour mieux informer les patients et faciliter leur accès aux possibilités de soins de santé transfrontaliers
- > Aux niveaux transfrontalier et local: les partenaires EMRaDi recommandent le développement de projets pilotes qui octroieront un remboursement de la télémédecine pour les maladies rares (télé-expertise et téléconsultation).

¹ <https://innovcare.eu/social-services/rareresourcenet/>



3 SOLIDARITÉ EUROPÉENNE

STRUCTURER LA COORDINATION ET LA SOLIDARITÉ POUR LES MALADIES RARES À UN NIVEAU EUROPÉEN

- > Il est primordial de structurer la coordination et la solidarité relatives aux maladies rares au niveau de l'UE afin de garantir la durabilité des politiques et initiatives existantes en matière de maladies rares et d'assurer la mise en œuvre des principes du socle européen des droits sociaux (SEDS) et de la protection sociale des patients.
- > L'UE devrait soutenir la création d'une agence européenne pour les maladies rares qui serait mandatée pour créer des écosystèmes durables de maladies rares et qui se fonderait sur la solidarité européenne en adoptant l'approche des trois A:
 - Multiplier les Actions de sensibilisation du grand public et renforcer le dialogue entre les acteurs de terrain
 - Faciliter l'Accessibilité aux services de santé et aux services sociaux, l'accessibilité financière ou la durabilité du système de santé dans l'ensemble de l'UE
 - Faire Avancer la recherche universitaire et médicale et la coopération en matière de maladies rares
- > Prochaines étapes: les partenaires EMRaDi recommandent:
 - la poursuite du dialogue entre les citoyens, l'UE, les États membres et les autres intervenants
 - la coopération avec le projet Rare 2030 sur la future politique en matière de maladies rares.

Le projet EMRaDi (Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases) est une initiative transfrontalière financée par INTERREG dont les objectifs sont de renforcer la transparence des besoins et de la disponibilité des services, de développer des modèles de parcours cliniques, d'améliorer le réseau des intervenants et d'établir des recommandations afin d'améliorer la qualité de vie des patients souffrant d'une maladie rare.

