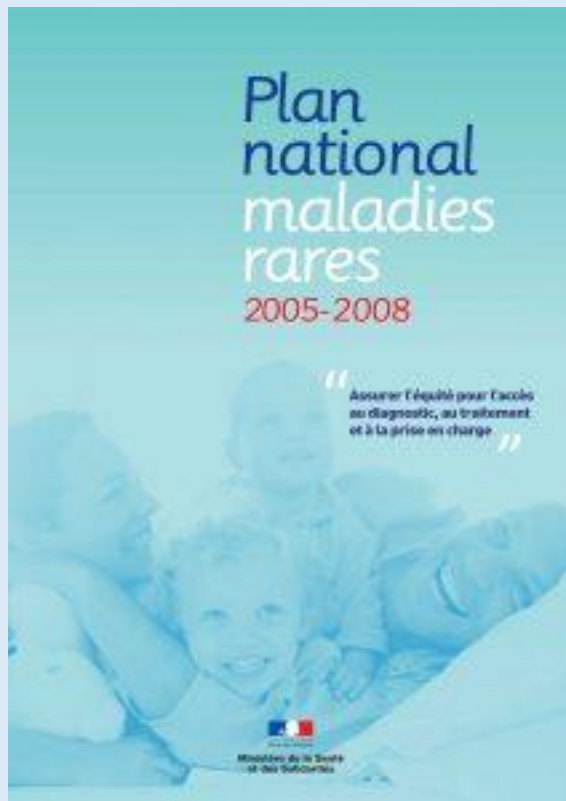


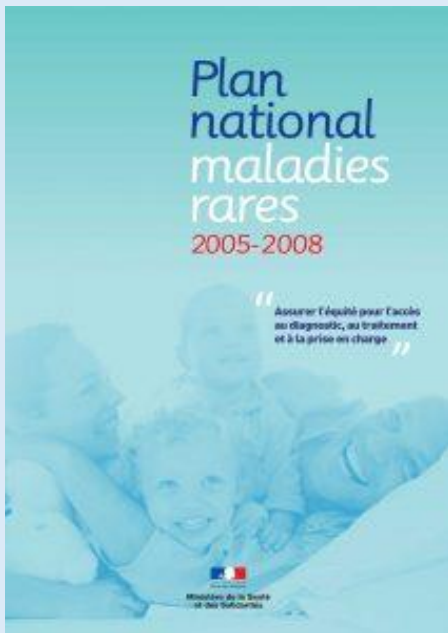
L'Europe et les Maladies Rares:

*La lutte globale contre les inégalités en santé, au prisme de la solidarité européenne,
l'exemple des maladies rares*

Vincent Bours
CHU Liège

En 2009, l'Europe appelle les états membres à établir un Plan Maladies Rares pour 2013.





Axe 6

Améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge

- Mettre en place des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares ;

L'objectif recherché est d'assurer aux personnes atteintes et à leurs proches, un accès équitable au diagnostic, une prise en charge médicale et psycho-sociale adaptée, une prise en charge par l'assurance maladie et l'assurance dépendance large et égalitaire et la possibilité de satisfaire les besoins et désirs d'épanouissement scolaires, professionnels et personnels des personnes concernées.

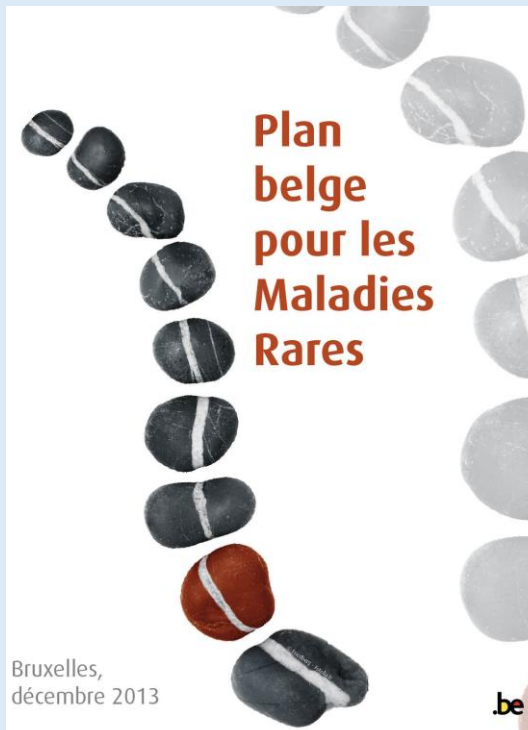




Plan belge pour les Maladies Rares

Les maladies rares sont définies comme étant des affections avec une prévalence de moins d'1 personne sur 2000. La Belgique s'est engagée à suivre l'appel européen et à développer un plan d'action pour les maladies rares. Le 'plan maladies rares' a l'ambition d'offrir un accès équitable et correct à un diagnostic adéquat, à des soins spécialisés, modernes et multidisciplinaires, développés et organisés dans des réseaux à multiples niveaux, dont l'objectif final est de maintenir une qualité de vie pour les patients et d'augmenter la connaissance, les informations et la sensibilisation sur les maladies rares.

Bruxelles,
décembre 2013

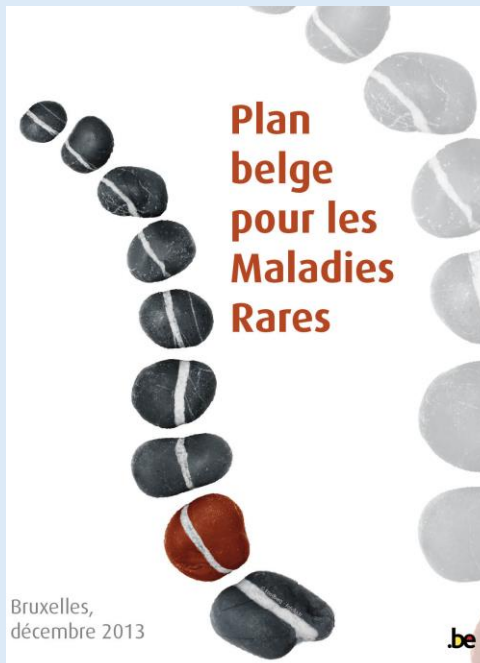


AR: avril 2014



Le 4 juin 2024

**8 fonctions Maladies
Rares**



**Centres d'expertise
pour 4 groupes de
maladies rares: en
cours**

Europe: Plans nationaux Maladies Rares

*La lutte globale contre les inégalités en santé, au prisme de la solidarité européenne,
l'exemple des maladies rares*

L'Europe a-t-elle réduit les inégalités pour les maladies rares?



Centres d'expertise

**Diagnostic et traitement de qualité, accessible
Visibilité de l'expertise**

**Accessibilité ?
Un ou 2 centres pour la Belgique ?**

Réseaux d'expertise: ERN

Critères de sélection

- 1. Courage et ténacité administrative**
- 2. Nombre de patients**
- 3. (expertise ?)**

Réseaux d'expertise: ERN

Difficultés pour les petits pays

Différences entre pays européens pour des programmes clés (ex. dépistage)

Visibilité ??

Expertise en dehors des ERN: transposition au niveau national

Réseaux d'expertise: ERN

Aspects positifs

Guidelines

Training

CPMS

Prise en charge de familles transfrontalières

Rôles des associations de patients

Concentration de l'expertise

Vs

Accessibilité

Représentation ? Petits pays, population précarisée, groupes minoritaires ?

Centres d'expertise

Caractère contraignant ??

Accès aux nouveaux traitements

...

Europe: Plans nationaux Maladies Rares

*La lutte globale contre les inégalités en santé, au prisme de la solidarité européenne,
l'exemple des maladies rares*

**Objectif affiché
Progrès évidents**

Différences entre les Etats membres

Médecine personnalisée, préventive, prévisible et participative

Merci pour votre attention!