



## POUR TROUVER DE L'INFO ET DE L'AIDE

### En Belgique

- Rare Diseases Organisation : RaDiOrg, Tel. : 0478 72 77 03. [info@radiorg.be](mailto:info@radiorg.be), <http://www.radiorg.be/>.
- Rare Disorders Belgique : Permanence tél. le jeudi matin : 081 30 73 75 ou 0495 52 99 78, [administration@rd-b.be](mailto:administration@rd-b.be); <http://rd-b.be/les-maladies-rares/>
- Une liste d'associations de patients peut aussi être consultée sur le site de la LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé) : [http://www.luss.be/index.php?option=com\\_content&view=article&id=16&Itemid=66](http://www.luss.be/index.php?option=com_content&view=article&id=16&Itemid=66)
- Pour une information sur des remboursements exceptionnels par la sécurité sociale (Fonds spécial de Solidarité) : [https://www.socialsecurity.be/CMS/fr/citizen/displayThema/health/SANTH\\_5/SANTH\\_5\\_5/SANTH\\_4\\_8\\_1.xml](https://www.socialsecurity.be/CMS/fr/citizen/displayThema/health/SANTH_5/SANTH_5_5/SANTH_4_8_1.xml)

### Pour une écoute ou des informations : sites en français

- Un site internet rassemble les personnes qui sont touchées, directement ou indirectement, par une maladie rare et qui peuvent dès lors échanger leurs expériences, leurs connaissances, des noms de spécialistes, etc. <https://www.rareconnect.org/fr>
- <http://www.maladiesraresinfo.org/>

### Au niveau Européen :

- EURORDIS, Tel: 02 535 75 26. [eurordis@eurordis.org](http://eurordis.org), <http://www.eurordis.org/>.
- Orphanet : le site de l'association française propose un portail particulièrement riche en informations : [www.orpha.net](http://www.orpha.net). Il est possible que certaines informations ne concernent que des patients vivant en France, mais l'essentiel des informations données sont une bonne source

flou et nous craignons que la régionalisation n'aboutisse à une médecine à deux vitesses. Enfin, la Fondation avait proposé un budget de quelques centaines de milliers d'euros pour la recherche fondamentale, mais il a été rejeté. Résultat : la recherche n'obtient aucun moyen supplémentaire. Nous avons la chance d'avoir un nombre important d'excellents chercheurs dans notre pays : les priver de financements est un gâchis... », poursuit le Pr Cassiman.

Il souligne cependant le fait que partis de rien, nous avons aujourd'hui un plan qui est encourageant, qui a énormément de potentiel, « mais il faut veiller à ce qu'il soit exécuté concrètement ! Un système se met en place et il va changer la vie des patients avec une maladie rare. Le mouvement est en marche ! », conclut-il.

### Les grandes lignes du Plan Maladies Rares

Tel qu'il a été rédigé, le texte prévoit 4 grands axes qui se déclinent en différents types d'action :

#### 1. Le diagnostic et l'information au patient.

Il inclut de meilleurs remboursements des tests de diagnostic ; l'établissement de nouveaux standards de qualité des centres de génétique ; la possibilité pour les proches de consulter un conseil génétique ; la généralisation des consultations multidisciplinaires pour un traitement plus adapté ; une meilleure information des patients et des spécialistes de santé (notamment à l'aide de la mise en place par les centres d'expertise d'un call center accessible 24h/24 et d'une adresse mail spécifique) et l'échange d'expertise au niveau européen via Europlan.<sup>(2)</sup>

#### 2. L'amélioration des soins au patient.

Un coordinateur de soins sera l'interlocuteur unique du patient pour l'aider dans toutes ses démarches ; l'expertise des centres de référence sera renforcée ; de nouveaux centres de traitement pour l'hémophilie seront créés ; l'expertise spécifique des hôpitaux généraux sera valorisée ; des réseaux « maladies rares » rassemblant d'une part les centres d'expertise et l'offre de soins de proximité et d'autre part les centres internationaux seront établis ; de nouveaux moyens pour créer de nouveaux centres d'expertise seront attribués ; l'alimentation parenté-

rale sera mieux remboursée ; le dossier patient multidisciplinaire informatisé devra être développé pour un accès rapide aux informations du patient par d'autres spécialistes de santé ; les traitements innovants dans des maladies rares pourront bénéficier d'une procédure accélérée de remboursement et l'inventaire des besoins non couverts sera dressé afin d'y répondre mieux et assurer une prise en charge plus globale.

#### 3. Le partage des connaissances et de l'information (des professionnels de santé et des autorités publiques de santé).

Il prévoit la mise en place d'un registre des maladies rares en Belgique ; le financement d'une base de données purement belges pour le portail Orphanet ; la mise en place de formations spécifiques pour les spécialistes de la santé et la création d'un système d'identifica-

tion des patients atteints de maladies rares, avec une codification adaptée (aussi bien pour cerner l'épidémiologie que pour mieux adapter les politiques de santé à cette problématique spécifique).

4. L'évaluation, le suivi et la continuité du plan. Ce plan ne sera pas acquis : il sera régulièrement évalué et adapté si nécessaire, en fonction des recommandations de la Fondation Roi Baudouin.

Carine Maillard

### Quelques regrets...

Mais pour passer de 42 à 20 points de recommandations, il a fallu en sacrifier quelques uns qui tenaient pourtant à cœur le Fonds Maladies Rares : « Nous avions donné par exemple une place centrale au patient. Ainsi, nous avions proposé qu'un représentant des associations de patients puisse participer à la gestion de chaque Centre d'Expertise, mais cela n'a pas été retenu. Nous avons aussi proposé un meilleur financement des coupoles d'associations de patients, pour éviter que leur seule source de financement provienne de l'industrie pharmaceutique : un budget de 15.000 euros a été dégagé, mais c'est beaucoup trop peu. En matière de responsabilité de la mise en œuvre du Plan, c'est



### PLUS D'INFOS

1. [http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05\\_Pictures\\_documents\\_and\\_external\\_sites/09\\_Publications/PUB\\_3010\\_PlanBelgeMaladiesRares2011\\_DEF.pdf](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05_Pictures_documents_and_external_sites/09_Publications/PUB_3010_PlanBelgeMaladiesRares2011_DEF.pdf)
2. Pour lire le Plan Maladies Rares : [http://www.laurette-onkelinx.be/articles\\_docs/Plan\\_Belge\\_pour\\_les\\_maladies\\_rares.pdf](http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/Plan_Belge_pour_les_maladies_rares.pdf)
3. <http://www.eurordis.org/fr/news/europlan-ii-pour-elaborer-des-politiques-nationales-sur-les-maladies-rares-dans-tous-les-pays-d>

