

LES MALADIES RARES : PRENDRE CONSCIENCE D'UNE DOUBLE PEINE

Bruxelles, le 28 février 2025 - Les maladies rares concernent une personne sur vingt en Belgique. Mais au-delà du diagnostic souvent complexe puisque ces patients subissent une « double peine » : la maladie elle-même et les nombreux obstacles systémiques de l'accès aux soins. À l'occasion de la Journée mondiale des maladies rares, une carte blanche signée Franck Devaux, Ethicien et Président du Comité d'Éthique à l'HUDERF, Coordinateur de la Fonction Maladies Rares à l'Hôpital Universitaire de Bruxelles et le Professeur Béatrice Gulbis, Directrice de la Fonction Maladies Rares à l'H.U.B et Co-Coordinatrice d'EuroBloodNet, le réseau européen de référence sur les maladies hématologiques rares, appelle à une prise de conscience collective et à des actions concrètes pour une prise en charge plus équitable et inclusive.

UNE ERRANCE DIAGNOSTIQUE TROP COURANTE

Le parcours de soins des patients atteints de maladies rares est souvent long et parsemé d'embûches. En moyenne, il faut cinq ans pour poser un diagnostic précis. Cette attente est aggravée par plusieurs facteurs discriminants :

- **L'âge** : les maladies rares apparaissent majoritairement durant l'enfance, mais la pédiatrie reste insuffisamment financée et reconnue. La transition vers la médecine adulte constitue également une étape critique, souvent marquée par une perte de repères pour les jeunes patients.
- **Le genre** : les femmes, notamment, sont encore trop souvent confrontées à une invisibilisation de leurs symptômes, réduits à des troubles psychosomatiques ou hormonaux. Cette disparité trouve ses racines dans une médecine historiquement centrée sur une norme masculine.
- **Les origines ethniques et sociales** : les patients issus de milieux défavorisés ou de cultures minoritaires rencontrent de nombreuses barrières à l'accès aux soins. Les termes techniques, les procédures administratives complexes et la barrière linguistique sont autant d'obstacles qui renforcent leur sentiment d'exclusion.

Voici quelques pistes à explorer pour mettre fin à cette double peine, sur base de la situation décrite dans la carte blanche :

- Reconnaître et soutenir des centres de référence multidisciplinaires ;
- Améliorer la transition médicale lors du passage à l'âge adulte ;
- Renforcer la formation des soignants pour mieux comprendre les spécificités des maladies rares ;
- Proposer des aides financières et un soutien renforcé à la recherche.

UNE MOBILISATION ESSENTIELLE

L'histoire de Layla, 17 ans, atteinte de drépanocytose, illustre bien ces enjeux. Elle a vécu une errance diagnostique longue et des épreuves liées à sa transition vers la médecine adulte, à l'invisibilisation de ses douleurs et aux difficultés administratives. Pourtant, derrière chaque diagnostic se cachent des familles, des espoirs et des combats. Les patients atteints de maladies rares ont droit à des soins de qualité, « sans qu'aucune distinction d'aucune sorte ne soit faite » (loi belge relative aux droits du patient). Rares, peut-être, mais ensemble, nous sommes nombreux à pouvoir construire un système de santé plus juste et inclusif.

Franck Devaux, Ethicien et Président du comité d'éthique à l'HUDERF, Coordinateur de la Fonction Maladies Rares à l'H.U.B : « *La première forme du soin consiste dans l'ouverture d'un espace de parole qui doit être offert aux voix des personnes soignées* ».

Prof. Béatrice Gulbis, Directrice de la Fonction Maladies Rares à l'H.U.B et Co-Coordinatrice d'EuroBloodNet : « *Améliorer l'égalité d'accès à des soins de santé hautement spécialisés est un véritable défi mais chacun peut en être un des acteurs* ».

COMMUNIQUÉ DE PRESSE



CONTACTS PRESSE

Marine LHOMEL Communication Partner Hôpital Erasme H.U.B marine.lhomel@hubruxelles.be communication@hubruxelles.be GSM. : +32 (0)493 184 251	Louis DIJON Relations Presse H.U.B louis.dijon@hubruxelles.be communication@hubruxelles.be GSM. : +32 (0)478 830 649
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

À PROPOS DE L'H.U.B

L'H.U.B, Hôpital Académique de Bruxelles, regroupe l'Institut Jules Bordet, l'Hôpital Erasme et l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF) depuis 2021. Situé au cœur de Bruxelles, il offre des soins spécialisés, oncologiques et pédiatriques d'excellence, combinant recherche et enseignement pour les soignants de demain. Fort de plus de 6.000 collaborateurs, l'Hôpital Universitaire de Bruxelles incarne des valeurs de solidarité, d'engagement, d'inclusivité, d'innovation et de libre examen. www.hubruxelles.be

L'Institut Jules Bordet est le seul centre intégré de lutte contre le cancer en Belgique. Reconnu par l'OECD, il remplit une triple mission depuis 80 ans : les soins, la recherche et l'enseignement en oncologie. Depuis 2021, l'Institut occupe un bâtiment ultramoderne de 80.000 m² à Anderlecht, avec 250 lits et 43 places d'hospitalisation de jour. www.bordet.be

L'Hôpital Erasme quant à lui, est un hôpital général de 1.048 lits qui accueille chaque année jusqu'à 30.000 patients en hospitalisation et 400.000 en consultation. Son équipe de 4.000 professionnels assure des soins de pointe, complétés par la Polyclinique du Lothier et deux centres spécialisés (CTR et CRG). www.erasme.be

Ils sont tous les deux situés sur le campus hospitalo-facultaire Erasme qui comprend la Faculté de Médecine, la Faculté des Sciences de la Motricité et l'École de Santé Publique (représentant un total de plus de 6.200 étudiants).

L'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF) est le seul hôpital belge dédié aux enfants et adolescents. En mettant tout en œuvre pour le bien-être de ses jeunes patients, l'hôpital contribue à ce qu'ils soient acteurs de leur propre développement et s'épanouissent dans la société. Situé à Laeken, l'HUDERF compte 183 lits, 135.000 consultations et plus de 36.000 admissions aux urgences par an et a pour mission la prise en charge globale et innovante de ses jeunes patients en alliant soins d'excellence, recherche et éducation à la santé. www.hudorf.be