

# RÉDUCTION DES INÉGALITÉS

## RESPONSABLES DES OBJECTIFS

Matt Bolz-Johnson, EURORDIS

Ana Rath, Orphanet

Avec le soutien de:

Valentina Bottarelli, EURORDIS

Clara Hervas, Edelman

### Description de l'objectif

**Réduire les inégalités dans les pays et entre pays en assurant des conditions équitables pour les personnes atteintes d'une maladie rare.**

S'attacher au traitement équitable des personnes atteintes d'une maladie rare implique **d'identifier et de lever les barrières par des mesures ciblées, de façon à assurer à ces personnes les mêmes opportunités qu'aux autres de bénéficier d'une santé et d'un bien-être optimum**. Dans cette optique, il est nécessaire d'instaurer une approche globale, qui tienne compte des liens étroits entre la santé physique, mentale et sociale et le bien-être, et qui prenne en compte toutes les étapes de l'existence.

Un **obstacle majeur** empêche d'améliorer l'inclusion et la participation des personnes atteintes d'une maladie rare et de leur famille dans la société : le **manque de connaissances et d'expertise** et une sensibilisation insuffisante. Les **systèmes ne sont pas adaptés** aux besoins complexes des personnes atteintes d'une maladie rare. Aussi cette population est vulnérable sur le plan psychologique, social, culturel et économique. Elle se trouve confrontée à des discriminations et à des difficultés spécifiques en matière de soins de santé et d'assistance sociale, d'éducation, d'emploi et de loisirs. Une situation qui les met dans une situation financière difficile et les isole plus encore. Les personnes atteintes d'une maladie rare peuvent rencontrer ces difficultés à tout moment de leur existence, voir tout au long de leur vie. Ces difficultés peuvent se trouver aggravées par d'autres facteurs comme le genre, la vie en zone rurale ou l'appartenance à une minorité raciale ou ethnique. La pandémie de Covid-19 a eu de fortes répercussions, mettant à mal des systèmes déjà inadaptés.

Il existe toutefois de nombreuses **opportunités** d'améliorer la reconnaissance, la compréhension et les connaissances relatives aux maladies rares et leurs incidences sur les personnes qui en sont atteintes. D'autres mesures d'action ou solutions peuvent également être instaurées **pour lever ces barrières structurelles. C'est là une approche essentielle pour assurer le respect des droits des personnes atteintes d'une maladie rare** (droit à la vie, liberté de la personne, sécurité, éducation, emploi, niveau de vie adéquat, accès au plus haut niveau possible de santé physique et mentale). De plus, **leur assurer des conditions équitables peut servir l'intérêt public à l'échelle de la société tout entière**. De telles avancées profiteront aux millions de personnes atteintes d'une maladie rare et à leur famille, tout en réintégrant dans nos économies une population productive, avec des améliorations cruciales en matière de soins de santé, d'aide et d'innovation sociales, bien au-delà du seul secteur des maladies rares.

Les besoins complexes des personnes atteintes de maladies rares sont de plus en plus reconnus et soutenus au niveau politique. Avec l'approbation de l'Assemblée générale des Nations Unies d'une nouvelle résolution visant à relever les défis des personnes atteintes d'une maladie rare et de leurs familles. Ce nouveau soutien politique de l'ONU offre à cette communauté de combler une fois pour

toutes le fossé de l'équité entre les individus et les autres communautés. L'Objectif numéro 2 de l'ECRD 2022 vise à explorer les nombreuses possibilités d'amélioration de la reconnaissance, de la compréhension et de la connaissance des maladies rares et de leur impact sur les personnes qui en sont atteintes. Son fer de lance consiste en des interventions politiques susceptibles de lever les obstacles structurels à l'accès aux soins de santé et aux services sociaux, et de renforcer l'autodétermination pour vivre de manière indépendante grâce à l'accès à l'éducation et à l'emploi.

La première session des **Séances C & D** définit le cadre de navigation des deux sessions thématiques suivantes. Elle examine comment les maladies rares sont invisibles dans des systèmes sociaux et de soins de santé mal adaptés, et traite des conditions préalables à l'inclusion et à l'égalité des chances pour les personnes atteintes de ces maladies.

La deuxième session de la **Séance C** explore comment une plus grande intégration des soins de santé et des services sociaux permet un meilleur accès aux soins de santé et aux services sociaux pour les personnes atteintes des maladies rares.

La deuxième session de la **Séance D** montre les défis quotidiens auxquels sont confrontées les personnes atteintes des maladies rares pour accéder à l'éducation et à l'emploi, tout en partageant les bonnes pratiques d'inclusion à l'école et au travail. Ces pratiques favorisent ainsi une plus grande indépendance et une meilleure contribution à la société.

Dans toutes les sessions, des études de cas seront présentées et des discussions de groupe permettront de formuler des solutions politiques.

**Séance C/D, Première Session** : Mercredi 29 juin 2022, 14 :00- 15 :30 HNEC

### **L'Invisibilité comme obstacle à la réduction des inégalités pour les personnes atteintes d'une maladie rare**

Les personnes atteintes des maladies rares sont invisibles dans les systèmes inadaptés en raison du manque de connaissance, de reconnaissance et de compréhension des maladies rares et leur impact sur tous les aspects de la vie. Les inégalités dans les domaines de la santé, des soins sociaux de l'éducation et du travail sont simplement dues à la capacité d'adaptation. Plus la complexité est grande, plus la capacité d'adaptation du service, du système et de la société est grande. Ceci dépend de la prise de conscience, de la connaissance, de la volonté ainsi que des outils et des pratiques permettant une action positive.

Cette session définit le cadre dans lequel s'inscrivent les deux sessions thématiques suivantes. Elle présente les preuves et les données nécessaires à l'évaluation du handicap, au niveau individuel, et à la mesure de la charge des maladies rares au niveau de la population, afin de rendre visibles les décisions politiques. Elle établit un lien avec les droits des citoyens et les opinions de la société, qui, ensemble, informent les politiques, par exemple le cadre politique actuel en Europe (pilier européen des droits sociaux et stratégie en matière de handicap). Elle décrit les changements et les outils infrastructurels, technologiques et politiques qui définissent les conditions préalables à l'inclusion et aux mêmes opportunités pour une personne atteinte d'une maladie rare dans la société.

**Présidée par** : Ana Rath, Directrice, Orphanet

**Conférenciers** :

**Dr Juanita Haagsma**, Professeuse adjointe, Centre médical Erasmus de Rotterdam

**Dr Androulla Eleftheriou**, Directrice Exécutive, Fédération International Thalassaemia  
**Dr Ana Rath**, Directrice, Orphanet  
Flaminia Macchia, Directrice executive, Rare Diseases International  
**Alba Ancochea**, Directrice Générale, FEDER (Federacion Espanola de Enfermedades Raras)  
**Inmaculada Placencia Porrero**, Expert senior, Commission européenne - DG Emploi, Affaires sociales et Inclusion  
**Dr Anne-Sophie Lapointe**, Chef, Rare Diseases Project, Ministère Français de la Santé et des Solidarités

---

**Séance C, Deuxième Session** : Mercredi 29 juin, 16 :00- 17 :30 HNEC

### **Inégalités dans l'accès aux soins de santé et aux services sociaux pour les personnes atteintes d'une maladie rare**

Les personnes atteintes d'une maladie rare ont besoin de soins médicaux et d'un soutien de suivi de la part de différentes catégories de professionnels de la santé, souvent issus de plusieurs spécialités médicales différentes, ainsi que de la part de travailleurs sociaux et d'autres prestataires de services sociaux et locaux. Cependant, les personnes vivant avec une maladie rare sont confrontées à des parcours de soins fragmentés et à des services généraux qui ne sont pas assez souples pour prendre en compte des besoins peu ordinaires.

Les services de santé et d'aide sociale ne sont pas conçus de manière à répondre aux besoins des maladies complexes et des troubles du développement. Il existe des obstacles structurels à l'accès aux services, ce qui fait que les personnes vulnérables passent entre les mailles du filet des systèmes de santé et d'aide sociale. La nature complexe des maladies rares signifie que les besoins de santé des patients sont transversaux et qu'il y a un manque de multidisciplinarité (ou d'équipes multidisciplinaires) dans le travail et un manque de soins généraux. Il a été démontré qu'une plus grande intégration des soins de santé et des services sociaux réduisait directement ces inégalités.

Les inégalités en matière de santé révèlent un écart important à travers l'Europe, avec une variation spectaculaire des taux de survie due à l'accès ou non à une équipe médicale formée et expérimentée. Ces inégalités peuvent affecter de manière disproportionnée les populations rurales en raison de l'accès limité aux services et sont encore aggravées par le manque de volonté d'accepter une personne atteinte d'une maladie rare dans la vie quotidienne. Les réseaux cliniques et la télé-expertise ont commencé à tester comment réduire les inégalités transfrontalières.

**Présidée par : Maria Montefusco**, Conseil d'Administration, EURORDIS- Maladies Rares Europe

#### **Conférenciers :**

**Julia Faulkner**, Défenseur des patients, Tracheo-Oesophageal Fistula Support (TOFS) UK et EAT

**Encarna Guillén- Navarro**, Hospital Clinico Universitario Virgen De La Arrixaca, l'Unité de Génétique Médicale

**Tony Holland**, Président, Organisation Internationale du Syndrome Prader-Wili

**Dorica Dan**, Présidente, Alliance Nationale Roumaine pour les Maladies Rares (RONARD) et membre du Conseil d'Administration, EURORDIS

**Isabella Brambilla**, Membre et Présidente, Dravet Italia Onlus  
**Prof. Wout Feitz**, coordinateur du réseau HCP ERN eUROGEN  
**Andreas D. Rosenberger**, Chef de Centre, Centre national des Maladies Neuromusculaires,  
Norvège

---

**Séance D, Deuxième Session** : Mercredi 29 juin 2022, 16 :00- 17 :30 HNEC

### **Inégalités dans l'accès à l'éducation, au travail et à une vie indépendante pour les personnes atteintes des maladies rares**

Pour avoir les mêmes chances d'indépendance économique et sociale, l'accès à l'emploi passe par l'acquisition des compétences et des capacités nécessaires à l'école et dans le système éducatif. Les systèmes éducatifs et les écoles ne sont pas toujours efficaces pour répondre et s'adapter aux besoins de santé physique et émotionnelle d'une personne atteinte d'une maladie rare complexe, sans créer d'inégalités pour l'individu dans l'accès aux mêmes opportunités d'activités sociales et éducatives que les autres. Même si elles ont reçu une solide éducation et qu'elles ont la capacité et le désir de travailler, les personnes atteintes d'une maladie rare peuvent être confrontées à une stigmatisation et à une discrimination importante, ce qui augmente les difficultés d'accès à l'emploi ou de retour au travail après un traitement. C'est également le cas de leurs soignants qui ont besoin d'un soutien pour remplir leur rôle de soignant tout en conservant un emploi.

Cette session explorera les défis quotidiens auxquels sont confrontées ces personnes pour accéder à l'éducation et à l'emploi. Elle abordera également les bonnes pratiques sur la manière dont les écoles et les entreprises peuvent être inclusives et offrir à une personne les mêmes opportunités de contribuer à la société et d'être indépendante. De nombreuses personnes vivant avec une maladie rare voient le fossé du handicap se creuser et l'isolement social et la stigmatisation augmenter à l'âge adulte. Pour finir, la session explorera les normes sociales et la perception du public qui influencent l'inclusion dans l'emploi et la société, en partageant les bonnes pratiques pour alimenter un débat politique.

**Présidé par** : **Matt Bolz-Johnson**, ERN et conseiller de soins de santé, EURORDIS, Maladies Rares Europe.

#### **Conférenciers :**

**Allison Watson**, Directrice Générale et Cofondatrice de Ringzo,

**Oscar Raul Lozano**, Université de Valence

**Verity Fisher**, Responsable de la physiothérapie, National Star

**Jamie Bolling**, Développeur de recherche, Fédération Suédoise des Personnes Handicapées

**Petia Stratieva**, Retina International

**Loredana Dicsi**, Chargée des Adhésions, de la communication interne et de la jeunesse, European Disability Forum

---