

## 28/02 : Journée des Maladies rares

### 9 centres experts de Saint-Luc intègrent des réseaux européens

**Suite à un appel de la Commission européenne, 9 centres experts des Cliniques universitaires Saint-Luc intègrent des réseaux ERN (*European Reference Networks*) de maladies rares. Véritable label de qualité, ces centres apportent également des réponses aux problématiques spécifiques des maladies rares. Pour rappel, 6 à 8% de la population souffrent de telles pathologies en Belgique et éprouvent souvent des difficultés à se faire soigner.**

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2.000. En Belgique, elles concernent 6 à 8% de la population. La quasi-totalité de ces maladies (entre 6.000 et 8.000 en tout) sont d'origine génétique, et peu d'entre elles disposent d'un traitement curatif. La prise en charge permet de contenir les symptômes et les patients nécessitent un suivi à vie. C'est pour faciliter l'accès à ces traitements qu'un Institut des Maladies rares a été créé aux Cliniques universitaires Saint-Luc en 2014.

La Commission européenne vient de mettre en place des **réseaux ERN** (*European Reference Networks*) rassemblant des centres experts issus de différents pays pour un groupe de maladies rares donné. Après avoir été audités par un organisme externe, 9 centres experts des Cliniques universitaires Saint-Luc accèdent à leur ERN correspondant : hématologie, maladies neuromusculaires, anomalies vasculaires, maladies héréditaires du métabolisme, transplantation pédiatrique, maladies du rein, maladies du foie, maladies rhumatismales, maladies endocriniennes et maladies auto-immunes.

#### Avantages des réseaux ERN

Le fait d'intégrer un ERN constitue un label de qualité et de bonnes pratiques pour les Centres experts concernés. Les avantages sont multiples :

- Reconnaissance de la qualité de la prise en charge dans le cadre des pathologies correspondantes
- Mutualisation des ressources, des connaissances et des expertises avec les autres centres intégrés au réseau ERN avec autant de perspectives pour les patients
- Participation à des recherches cliniques comprenant un ensemble plus important de patients
- Echanges avec les autres centres en matière d'enseignement

#### Les maladies rares à Saint-Luc

Les Cliniques universitaires Saint-Luc comprennent en leur sein un **Institut des Maladies Rares** ([www.institutdesmaladiesrares.be](http://www.institutdesmaladiesrares.be)) regroupant tous les centres et consultations multidisciplinaires liées à des maladies rares. Cette structure organisationnelle s'inscrit en droite ligne des recommandations de l'Union européenne et de l'INAMI en Belgique.

L'Institut des maladies rares a également obtenu en 2016 un agrément Fonction Maladies Rares ainsi que 4 agréments Réseau Maladies Rares pour les centres conventionnés par l'INAMI (mucoviscidose, maladies héréditaires du métabolisme, maladies neuromusculaires et hémophilie).



#### Contact Presse

Cliniques universitaires Saint-Luc (UCL) – avenue Hippocrate 10 – 1200 Bruxelles  
Sylvain Bayet : [sylvain.bayet@uclouvain.be](mailto:sylvain.bayet@uclouvain.be)  
Tél. 02 764 11 45 – [www.saintluc.be/presse](http://www.saintluc.be/presse)