

## SEMAINE DES MALADIES RARES : HISSONS ENSEMBLE NOS COULEURS !



Bruxelles, le 27 février 2023 - À l'échelle mondiale, plus de 300 millions de personnes souffrent d'une maladie rare. A leurs côtés, les familles et les proches sont également concernés par la maladie. Autour d'elles et partout dans le monde, des centres hospitaliers, des professionnels, des soignants et des bénévoles se rassemblent. L'Hôpital Universitaire de Bruxelles (H.U.B), composé de l'Hôpital Erasme, de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola et de l'Institut Jules Bordet, œuvre afin de mieux comprendre, de lutter contre ces maladies et d'améliorer la qualité de vie des patients. En soutien à ceux-ci et à la campagne de RaDiOrg, symbolisée par les couleurs et en cette semaine mondiale de sensibilisation aux maladies rares, l'H.U.B hisse ses couleurs !

### *Les maladies rares, pas si rares que cela...*

Il est estimé que 6 à 8% de la population, soit entre 660.000 et 880.000 personnes, serait atteinte d'une maladie rare en Belgique. Elles sont dites « rares » car chaque maladie touche moins de une personne sur 2000, soit entre une à 6.000 personnes maximum en Belgique. Le nombre de maladies rares est estimé à plus de 6000 maladies : l'expertise est donc pléomorphe et l'accès à des soins abordables, qualifiés et adaptés difficile. En moyenne, il faut 4,9 ans pour obtenir un diagnostic correct d'une maladie rare. Parmi ces maladies, 70% commencent dès l'enfance et 72% sont d'origine génétique. Moins de 6% des patients bénéficient actuellement d'un traitement efficace. A eux seuls, les cancers rares représentent plus de 20% des diagnostics annuels de cancers en Belgique. Avec RaDiOrg (*Rare Diseases Organisation Belgium*) et appuyé par son réseau hospitalier, l'Hôpital Universitaire de Bruxelles participe à la campagne nationale « Partage tes couleurs », une façon de se faire écho des voix de toutes les personnes vivant avec une maladie rare, de leurs demandes, de leurs attentes, de leurs besoins et de leurs espoirs. Une valeur et une responsabilité portée fièrement par l'Hôpital Universitaire de Bruxelles et les trois institutions qui le composent, concentrant une offre de soin complète et hautement spécialisée pour diagnostiquer et accompagner les patients atteints de maladies rares. **Nous sommes tous rares, ensemble !**

### *Travailler en réseau pour renforcer les expertises*

La prise en charge des maladies rares, en ce compris les cancers rares, représente une force de l'Hôpital Universitaire de Bruxelles et de son réseau hospitalier. D'une part, la réunion des expertises issues des trois institutions de renom qui forment l'H.U.B, nous permet de compter sur près de 100 spécialisations cliniques et scientifiques et près de 5.000 personnes mobilisées dans la réalisation de leurs soins. D'autre part, les collaborations nationales renforcent cette expertise. En effet, le réseau des hôpitaux de l'ULB compte près de 20 institutions en Belgique qui se mobilisent pour accompagner nos patients, leurs familles et leurs proches. Les collaborations dépassent également nos frontières et les trois institutions peuvent compter sur un réseau d'experts internationaux pour avoir leur avis sur des cas complexes. La prise en charge d'une maladie rare ne se fait donc pas seulement au sein d'une institution mais en collaboration avec le pays, voire avec le monde entier.

# COMMUNIQUÉ DE PRESSE



C'est dans cette dynamique que s'inscrivent les acteurs de l'Hôpital Universitaire de Bruxelles, afin d'offrir la meilleure qualité de soins et les meilleures chances à chaque patient.

## *Concrètement, offrir la meilleure prise en charge possible*

Dans le cadre de l'H.U.B, nous travaillons chaque jour à développer des expertises reconnues, un accès optimal aux thérapies et aux médicaments innovants, une meilleure concertation entre les soignants et un accompagnement et une coordination des soins adaptés. Chaque jour, nous travaillons à la mise en valeur des demandes formulées à travers les différents plans maladies rares, et promovons l'excellence clinique, la recherche et l'enseignement. Enfin, nous nous mobilisons quotidiennement aux côtés de nos patients, de leurs familles et des associations pour faire reconnaître et prévaloir un droit à des soins de qualité et accessibles:

- Dans toutes les dimensions d'un soin global ;
- Des chevets à la politique ;
- À l'échelle nationale et internationale ;
- Dans l'enseignement et la formation continue de nos équipes ;
- Dans la recherche et la diffusion de nouveaux traitements ;
- Dans le développement, le partage et la mise en pratique de nouvelles directives et de ressources de soins ;
- Dans des trajets de soins personnalisés et adaptés en continu aux besoins de nos patients, de leurs familles et de leurs évolutions respectives ;
- Dans des partenariats-patient riches de sens et d'opportunités pour toujours mieux répondre aux réalités vécues, multiples et individuelles de la maladie.

En conclusion, la rareté n'engage pas que les statistiques. Pour nos patients souffrant d'une telle maladie et pour leurs familles et proches, c'est 100% d'entre eux qui sont concernés par la maladie. Ce sont donc également 100% de leurs soignants qui se mobilisent à leurs côtés, pour partager et hisser leurs couleurs !

## CONTACT PRESSE

Responsable presse : Alexandra Cazan  
E-mail : [alexandra.cazan@hubruxelles.be](mailto:alexandra.cazan@hubruxelles.be)  
communication@hubruxelles.be  
Tel : +32 (0)2 541 38 89  
Mob : +32 (0) 493 16 74 79

Chargée presse : Gabrielle Vanhoudenhove  
E-mail : [g.vanhoudenhove@hubruxelles.be](mailto:g.vanhoudenhove@hubruxelles.be)  
communication@hubruxelles.be  
Tel : +32 (0)2 555 83 95

## A PROPOS DE L'HÔPITAL ERASME

L'hôpital Erasme est situé sur le campus hospitalo-facultaire Erasme qui comprend la Faculté de Médecine (plus ou moins 3500 étudiants), la Faculté des Sciences de la Motricité (plus ou moins 1100 étudiants) et l'École de Santé Publique (plus ou moins 600 étudiants).

Ouvert en 1977 et doté aujourd'hui d'une capacité de 1048 lits, l'hôpital accueille annuellement 25.000 à 30.000 patients en hospitalisation et dénombre 350.000 à 400.000 consultations.

Plus de 4.000 membres du personnel, dans 80 métiers différents, contribuent quotidiennement à prodiguer des soins sous le signe de l'ambition, de l'excellence et du bien-être.

La Polyclinique du Lothier et 2 centres extérieurs (le Centre de Traumatologie et de Réadaptation – CTR et le Centre de Réhabilitation gériatrique – CRG) complètent l'offre de soins.

[www.erasme.ulb.ac.be](http://www.erasme.ulb.ac.be)

## A PROPOS DE L'INSTITUT JULES BORDET

# COMMUNIQUÉ DE PRESSE



Centre multidisciplinaire intégré, unique en Belgique, l'Institut Jules Bordet est un hôpital autonome entièrement consacré aux maladies cancéreuses.

Depuis 80 ans, l'Institut Jules Bordet offre à ses patients des stratégies diagnostiques et thérapeutiques à la pointe du progrès pour prévenir, dépister et lutter activement contre le cancer. L'Institut poursuit trois missions : les soins, la recherche et l'enseignement. La réputation internationale de l'Institut attire en ses murs les plus grands experts dans le domaine du cancer. Son esprit d'innovation lui a permis de participer au développement et à la découverte de nouvelles techniques de diagnostic et de traitement majeurs, et ce, dans le but d'en faire bénéficier les patients le plus rapidement possible.

En mai 2018, l'Institut Jules Bordet a reçu officiellement, pour la seconde fois, l'accréditation et la certification de l'OECI (Organisation of European Cancer Institutes) comme « Comprehensive Cancer Centre » (Centre Intégré de Lutte contre le Cancer), un label de qualité réservé aux institutions de soins oncologiques multidisciplinaires intégrant la recherche et la formation. L'Institut Jules Bordet est le seul Comprehensive Cancer Center accrédité en Belgique par l'OECI.

Depuis le 28 novembre 2021, l'Institut Jules Bordet a ouvert les portes de son nouveau bâtiment sur le campus de l'ULB à Anderlecht. 80.000 m<sup>2</sup> entièrement consacrés aux soins de pointe, à la recherche et à la formation en oncologie, mais aussi centré sur le bien-être du patient. Il propose 250 lits d'hospitalisation et 43 places d'hospitalisations de jour.

L'Institut Jules Bordet fait également partie du H.U.B, Hôpital Universitaire Bruxellois, qui regroupe l'Hôpital Erasme, l'Institut Jules Bordet et l'HUDERF. Ce groupement hospitalier universitaire de réputation internationale, garantit notamment grâce à de nouveaux investissements, des soins de grande qualité accessibles à tous ainsi que l'excellence de la recherche et de l'enseignement.

[www.bordet.be](http://www.bordet.be)

## À PROPOS DE L'HÔPITAL UNIVERSITAIRE DES ENFANTS REINE FABIOLA

L'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF) est le seul hôpital belge exclusivement dédié aux enfants et aux adolescents. En mettant tout en œuvre pour le bien-être de l'enfant, notre hôpital contribue à ce qu'il soit acteur de son propre développement et s'épanouisse dans la société.

L'hôpital a pour missions :

- De soigner et d'accompagner l'enfant, l'adolescent et ses proches, par une prise en charge globale, multidisciplinaire, humaniste et d'excellence.
- D'assurer un enseignement et une recherche de haut niveau par une démarche continue d'innovation et de développement des connaissances.
- De contribuer activement à l'éducation à la santé.

L'HUDERF en chiffres : 183 lits, près de 135.000 consultations, plus de 36.000 admissions aux urgences et plus de 41.000 journées d'hospitalisation par année. Plus de 3700 interventions sont réalisées au sein du quartier opératoire chaque année. Plus de 1000 personnes y travaillent aujourd'hui, ce qui représente 750 ETP (équivalents temps plein) dont 170 ETP médecins (52,5 ETP post gradués) et 440 ETP soignants et paramédicaux.

[www.hudorf.be](http://www.hudorf.be)

## A PROPOS DE L'H.U.B

L'Hôpital Universitaire de Bruxelles (H.U.B) regroupe l'Institut Jules Bordet, l'Hôpital Erasme et l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF). Créé en 2021 à l'initiative de la Ville de Bruxelles et de l'Université Libre de Bruxelles (ULB), ce grand pôle hospitalier universitaire garantit à la fois des soins de santé de haute qualité et accessibles à tous ainsi que l'excellence dans la formation et la recherche. L'H.U.B compte 1.420 lits d'hospitalisation et plus de 6.000 membres du personnel, dont 841 ETP médecins et 3.975 ETP non médicaux. L'H.U.B a pour ambition d'offrir à l'ensemble de ses équipes un cadre de travail épanouissant et attractif, avec des possibilités de formation et d'évolution professionnelle, tout en garantissant la pérennité et donc la viabilité financière de l'ensemble.

[www.hubruelles.be](http://www.hubruelles.be)