

## **Journée des membres**

Samedi 3 décembre 2022 – 10h00-15h00 (déjeuner inclus)

[Pullman Brussels Centre Midi](#)

### **10.00 – Accueil**

**10.30 – Bienvenue**, par Stefan Joris, président de RaDiOrg

### **10.40 – Séance 1: Le dépistage néonatal**

10.40            **État des lieux du dépistage néonatal en Belgique et perspectives d'avenir**  
par MD PhD Joseph Dewulf, médecin biologiste responsable du Centre de  
dépistage néonatal et du Laboratoire des maladies métaboliques  
héréditaires aux Cliniques universitaires Saint Luc

11.10            **Q&A**

### **11.25 – Séance 2: Défis avec les mutuelles**

11.25            **Présentation des résultats de l'enquête du Défis des personnes atteintes  
des maladies rares auprès des mutuelles**  
par Eva Schoeters, directrice de Radiorg

11.50            **Séance de discussion**

### **12.20 – Lunch**

### **13.20 – Séance 3: La campagne RDD2023**

13.20            **Aperçu de la Campagne de la Journée de Maladies Rares 2023**  
par Eva Schoeters, directrice de Radiorg

13.45            **Séance interactive: Que signifie pour vous le thème de la campagne  
RDD2023 ?**

### **14.00 – Séance 4: – RWE4decisions (Real World Evidence)**

14.20            **Les preuves recueillies dans la vie quotidienne pour décider de l'efficacité  
et du remboursement des thérapies innovantes pour les maladies rares**  
par Jo De Cock, Président de la Commission nationale médico-mutualiste et  
de la Commission paritaire nationale médecins-hôpitaux de l'INAMI et  
ancien directeur général de l'INAMI.

14.45            **Q&A**

### **15.00 – Clôture**

## **RaDiOrg ledendag**

Zaterdag 3 december 2022 – 10.00-15.00 (lunch inbegrepen)

[Pullman Brussels Centre Midi](#)

### **10.00 – Ontvangst**

**10.30 – Welkom**, door Stefan Joris, voorzitter van RaDiOrg

### **10.40 – Sessie 1: Pasgeborenen screening**

10.40 **Status van de screening van pasgeborenen in België en toekomstperspectieven**

door MD PhD Joseph Dewulf, medisch bioloog hoofd van het Neonatale Screening Centrum en het Laboratorium voor Erfelijke Stofwisselingsziekten in de Cliniques Universitaires Saint Luc.

11.10 **Q&A**

### **11.25 – Sessie 2: Uitdagingen met ziekenfondsen**

11.25 **Presentatie van de resultaten van de enquête "Rare Disease Challenge" aan de ziekenfondsen**

door Eva Schoeters, directeur van Radiorg

11.50 **Discussie sessie**

### **12.20 – Lunch**

### **13.20 – Sessie 3: La campagne RDD2023**

13.20 **Overzicht van de campagne voor Rare Disease Day 2023**

door Eva Schoeters, directeur van Radiorg

13.45 **Interactieve sessie: Wat betekent het thema van de RDD2023-campagne voor u?**

### **14.00 – Séance 4: – RWE4decisions**

14.20 **Op weg naar bewijzen uit het dagelijks leven om te beslissen over de doeltreffendheid en de terugbetaling van innovatieve therapieën voor zeldzame ziekten**

par Jo De Cock, voorzitter van de Nationale Medisch-Medische Commissie en het Nationaal Paritair Comité van Artsen en Ziekenhuizen van het RIZIV en voormalig directeur-generaal van het RIZIV.

14.45 **Q&A**

### **15.00 – Afsluiting**