

Journée des membres

Samedi 9 novembre 2024 – 9h30-15h30 (déjeuner inclus)

Pullman Brussels Centre Midi

- 9.30 Accueil et Séance de photos et vidéos en parallèle pour la campagne Rare Disease Day 2025 #Raremaisnombreux**, avec un photographe et un vidéaste professionnel
- 10.30 Bienvenue**, par Stefan Joris, président de RaDiOrg
- 10.40 SESSION 1:**
Présentation du projet NEED par Irina Cleemput, du Centre fédéral d'expertise des soins de santé belge (KCE)
Le projet NEED explore l'application d'un cadre méthodologique pour évaluer les besoins de santé non rencontrés, en tentant d'y intégrer les particularités des maladies rares. Ce projet ambitieux vise à améliorer la prise de décision en matière de politique de santé et à orienter les futures recherches et investissements dans les traitements et technologies pour les maladies rares. Irina Cleemput donnera un aperçu des critères et de la méthodologie appliqués dans ce projet.
- 11.10 Q&R**
- 11.25 SESSION 2:**
Présentation du projet "unmet medical needs" du CATT-CAIT, par Valentin Mutemberezi de l'INAMI
Certains médicaments innovants peuvent bénéficier d'une intervention avant même d'être enregistrés. C'est possible lorsqu'ils sont utilisés pour traiter une maladie grave ou mortelle pour laquelle il n'existe pas d'alternative thérapeutique, c'est-à-dire pour laquelle il existe un besoin médical non rencontré. Ce programme « Besoins médicaux non-rencontrés » permet un accès plus rapide aux médicaments innovants. Valentin Mutemberezi explique comment fonctionne la procédure et qui détermine ce qui constitue un besoin médical non rencontré. Depuis peu, les associations de patients ont également voix au chapitre.
- 11.55 Q&R**
- 12.10 Lunch**
- 13.10 Introduction de la table ronde par le ministre de la Santé Publique** (A confirmer)
- 13.20 Table ronde: Comment identifier les besoins "non rencontrés" dans le domaine des maladies rares ?**
L'assemblée est composée d'un représentant du KCE, représentant de l'INAMI, de RaDiOrg, du cabinet du ministre de la Santé Publique, un professionnel de la santé et un patient.
- 14.35 Sessions interactives: "Quels sont les "unmet needs" dans le domaine des maladies rares?"**
Nous échangeons sur cette thématique en groupes de maximum 10 personnes.
- 15.15 Présentation campagne RDD 2025** par Cécile Rochus, Project manager de RaDiOrg
- 15.25 Clôture**, par Ludivine Verboogen, vice-présidente de RaDiOrg
- 15.30 Networking**