

**Ledendag**

Zaterdag 9 november 2024 – 9u30-15u30 (inclusief lunch)

[Pullman Brussels Centre Midi](#)

- 9.30 Ontvangst en Foto- en Video Sessie voor de Zeldzame Ziektendag 2025 #ZeldzaamMaarTalrijk** met een professionele fotograaf en cameraman
- 10.30 Welkom**, door Stefan Joris, voorzitter van RaDiOrg
- 10.40 SESSION 1:**  
**Presentatie van het project NEED** door Irina Cleemput, van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)  
*Het NEED-project onderzoekt de toepassing van een methodologisch kader om onvervulde gezondheidsbehoeften te evalueren, waarbij getracht wordt de specificiteiten van zeldzame ziekten te integreren. Dit ambitieuze project beoogt de besluitvorming in het gezondheidsbeleid te verbeteren en toekomstige onderzoeken en investeringen in behandelingen en technologieën voor zeldzame ziekten te sturen. Irina Cleemput geeft een overzicht van de criteria en methodologie die voor dit project worden toegepast.*
- 11.10 Q&A**
- 11.25 SESSION 2:**  
**Presentatie van het project "unmet medical needs"** van de CATT-CAIT door Valentin Mutemberezi van het RIZIV  
*Voor bepaalde innovatieve geneesmiddelen kan een tegemoetkoming worden toegekend, zelfs voor ze geregistreerd zijn. Dit is mogelijk wanneer ze gebruikt worden bij de behandeling van een ernstige of dodelijke aandoening waarvoor geen therapeutisch alternatief bestaat, waarvoor dus een onvervulde medische nood bestaat. Dit "Unmet Medical Need" programma laat toe om sneller toegang te verkrijgen tot innovatieve geneesmiddelen. Valentin Mutemberezi legt uit hoe de procedure werkt en wie bepaalt wat een onbeantwoorde medische behoefte is. Ook patiëntenverenigingen krijgen hier sinds kort een stem in.*
- 11.55 Q&A**
- 12.10 Lunch**
- 13.10 Inleiding** door de Minister van Volksgezondheid (TBC)
- 13.20 Rondetafel: Hoe de "unmet needs" op het gebied van zeldzame ziekten identificeren?**  
*De vergadering laat het woord aan een vertegenwoordiger van het KCE, vertegenwoordiger van het RIZIV, RaDiOrg, het kabinet van de minister van Volksgezondheid, een zorgprofessional en een patiënt*
- 14.35 Interactieve sessies: "Wat zijn de 'unmet needs' op het gebied van zeldzame ziekten?"**  
*We bespreken dit onderwerp in groepen van maximaal 10 personen.*
- 15.15 Presentatie van de campagne voor Rare Disease Day 2025** door Cécile Rochus, Projectmanager van RaDiOrg
- 15.25 Afsluiting** par Ludivine Verboogen, vicevoorzitter van RaDiOrg
- 15.30 Networking**