

ZELDZAME ZIEKTEN
Policy Forum
MALADIES RARES

BELEIDSFORUM

**“Gelijke kansen in de gezondheidszorg,
ook voor zeldzame ziekten”
Patiënten, experts en beleidsmakers
in dialoog**

07.11.2024

SYNTHE RAPPORT

EEN INITIATIEF VAN



MET DE STEUN VAN



INLEIDING

Dit verslag biedt een beknopte samenvatting van de presentaties en debatten tijdens het beleidsforum "Gelijke kansen in de gezondheidszorg, ook voor zeldzame ziekten. Patiënten, experts en beleidsmakers in dialoog", dat plaatsvond op donderdag 7 november 2024 in de Kamer van Volksvertegenwoordigers. Bijna honderd deelnemers waren aanwezig, waaronder Kamerleden, patiëntenvertegenwoordigers, vertegenwoordigers van verschillende betrokken administraties (Sciensano, het Belgische Gezondheidszorg Data-Agentschap, het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering – RIZIV, het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg – KCE, en de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid), zorgverleners en vertegenwoordigers van de farmaceutische sector. Het beleidsforum werd georganiseerd door Universitair Ziekenhuis Leuven, Rare Diseases Belgium (RaDiOrg) en de Rare Disease Diagnosis Alliance (RADDIAL), met de steun van de zeven overige functies voor zeldzame ziekten van de volgende Belgische universitaire ziekenhuizen: Universitair Ziekenhuis Antwerpen, Universitair Ziekenhuis Brussel, Universitair Ziekenhuis Gent, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Centre hospitalier universitaire de Liège, Hôpital Universitaire de Bruxelles - H.U.B, en Grand Hôpital de Charleroi.



CONTEXT

In ons land leven meer dan een half miljoen mensen met een zeldzame ziekte — zijnde een ziekte met een levensbedreigend en/of chronisch invaliderend karakter met een prevalentie van minder dan 5/10.000 inwoners. Velen zijn langdurig op zoek naar een diagnose en gepaste behandeling — het duurt zelfs gemiddeld 4,9 jaar voor patiënten met een zeldzame ziekte een accurate diagnose krijgen¹. Dat leidt tot een significante gezondheidsimpact met complicaties die vermeden kunnen worden, en veel gemiste kansen op betere levenskwaliteit.

Het maatschappelijk bewustzijn over zeldzame ziekten is de voorbije jaren onmiskenbaar toegenomen. Het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten, ingevoerd in 2013, heeft gezorgd voor vooruitgang op verschillende belangrijke gebieden, maar sommige cruciale acties zijn tot op heden niet of onvolledig uitgevoerd. Toch zijn zeldzame ziekten op de politieke en maatschappelijke agenda blijven staan, dankzij de voortdurende inspanningen van verschillende belanghebbenden.

Er blijven tal van uitdagingen op het gebied van zeldzame ziekten. Enkele speerpunten werden uitgelegd in een memorandum ter attentie van beleidsmakers uitgewerkt door de Belgische koepelvereniging voor patiënten met een zeldzame ziekte (Rare Diseases Belgium – RaDiOrg) en het Belgisch College voor Genetica en Zeldzame Ziekten, werd het opgestuurd naar de Belgische partijvoorzitters in aanloop naar de verkiezingen van juni 2024. De Rare Disease Diagnosis Alliance (RADDIAL) heeft in juni 2023 een specifiek memorandum gepubliceerd over het verbeteren van de diagnoseprocedure voor patiënten met een zeldzame ziekte, met daarin 12 beleidsaanbevelingen die zijn gevalideerd en onderschreven door verschillende experts op dit gebied.



¹ Eurordis, «Rare Barometer Survey», 2022

CONTEXT

De doelstelling van het beleidsforum was om een dialoog faciliteren tussen experts, patiëntvertegenwoordigers en politici over de maatregelen die genomen moeten worden om deze uitdagingen het hoofd te bieden en de zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte te verbeteren.

De acht zeldzame ziektenfuncties² - universitaire ziekenhuizen verbonden aan een centrum voor menselijke genetica bevoegd voor de interdisciplinaire diagnose, behandeling en opvolging van patiënten met zeldzame ziekten - hebben zich aangesloten bij RaDiOrg en de Rare Disease Diagnosis Alliance (RADDIAL) om dit evenement te organiseren.

De organisatoren benadrukken dat het aangekondigde nieuwe Belgisch Plan Zeldzame Ziekten geen dode letter mag blijven maar effectief uitgevoerd moet worden, rekening houdend met de beleidsbevoegdheden van de verschillende overheden en hun onderlinge samenhang. Dit nieuwe Belgisch Plan Zeldzame Ziekten is cruciaal voor de verwezenlijking van een gecoördineerd beleid en een optimale gezondheidsuitkomst voor de meer dan 500.000 Belgen die leven met een zeldzame ziekte én hun naasten.



² Universitair Ziekenhuis Leuven, Universitair Ziekenhuis Antwerpen, Universitair Ziekenhuis Brussel, Universitair Ziekenhuis Gent, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Centre hospitalier universitaire de Liège, Hôpital Universitaire de Bruxelles - H.U.B. en Grand Hôpital de Charleroi

1^{STE} THEMA :

Europese referentienetwerken (ERN's) en hun integratie in nationale netwerken (JARDIN: Gezamenlijke actie voor de integratie van ERN's in nationale gezondheidszorgsystemen)

Inleiding door: Béatrice Gulbis (Hôpital Universitaire de Bruxelles - H.U.B.)

Debat met: Jan Bertels (Vooruit), Hervé Cornillie (MR), Jeremie Vaneeckhout (Groen) en Nawal Farih (CD&V)

In haar inleiding schetste Prof. Béatrice Gulbis de werking van de Europese Referentienetwerken (ERN's), die tot doel hebben de toegang van patiënten tot gespecialiseerde zorg in de hele Europese Unie te verbeteren door meer dan 1.600 zorgeenheden in 27 landen met elkaar te verbinden. Ze vertelde dat België momenteel uitdagingen ervaart bij het volledig integreren van deze netwerken in zijn gezondheidszorgsysteem, aangezien er op nationaal niveau geen formele erkenning of accreditatie van ERN's bestaat. Er is ook een onwerkbare versnippering van expertise en middelen onder de Belgische ziekenhuisfuncties die hierbij betrokken zijn.

De oprichting van aangewezen Belgische expertisenetwerken die communiceren met de ERN's is de weg vooruit. Een betere samenwerking tussen experts in ziekenhuisfuncties en andere zorgniveaus moet sterker geformaliseerd worden, bijvoorbeeld door middel van een afspiegeling van de ERN's in nationale experisenetwerken. Zulke nationale expertisenetwerken voor zeldzame ziekten kunnen de toegang tot kennis en expertise voor patiënten significant verbeteren. Ze kunnen ook dienen als partner voor beleidsmakers bij het ontwikkelen van optimale zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte, bij het uitrollen van efficiënte registratie en eventueel zelfs bij beslissingen over terugbetalingen en vroegtijdige toegangsmodaliteiten voor innovatieve behandelingen.

Om de toegankelijkheid van de ERN's voor patiënten in heel Europa te verbeteren, heeft de EU bovendien een driejarig project gefinancierd, genaamd de Joint Action on Integration of European Reference Networks into National Healthcare Systems ("JARDIN"). De Federal Overheidsdienst Volksgezondheid en Sciensano nemen deel aan werkpakket 8 dat gewijd is aan gegevensbeheer. Het doel is om aanbevelingen te ontwikkelen om de interoperabiliteit van gegevensstructuren op het niveau van de lidstaten (lokaal, regionaal, nationaal) en het Europese niveau te waarborgen. Prof. Gulbis benadrukte ten slotte dat duurzame ondersteuning en een governance-model nodig zijn om ervoor te zorgen dat Belgisch expertisenetwerken voldoen aan lokale behoeften met behoud van compatibiliteit met Europese datanormen.



1^{STE} THEMA

Tijdens het debat werd het belang van de registratie van patiëntengegevens voor de vooruitgang van het onderzoek en het gezondheidsbeleid benadrukt. Deze registratie wordt momenteel suboptimaal bevonden, hoewel de oprichting van de European Health Data Space (EHDS) wordt beschouwd als een belangrijke stap in de goede richting en als een stimulans om de registratie van patiënten te verbeteren. Het Belgisch Gezondheidszorg Data-Agentschap (GDA) zal deze registratie operationaliseren, wat idealiter zou moeten resulteren in één enkele gegevensstroom. Het opzetten van aangewezen referentiecentra die kunnen communiceren met de ERN's werd ook genoemd als mogelijke maatregel.

Een vertegenwoordiger van Sciensano wees erop dat het wettelijk kader voor samenwerking met andere actoren in de gezondheidszorg bij patiëntenregistratiegegevens momenteel ontbreekt. Dit kader zou de geprefereerde codeertaal of -talen moeten omvatten: de zeldzame ziekten-specifieke ORPHA-codering en/of de algemenere, binnenkort verplichte SNOMED-codering; alsook stimulansen voor/een verplichting tot codering door zorgverleners. Er werd ook van gedachten gewisseld over de wenselijkheid van een verplichting om patiëntengegevens te registreren. Als een dergelijke verplichting zou worden afgedwongen, zouden de middelen voor de betrokken actoren evenredig met de toegenomen verantwoordelijkheid moeten toenemen. Er werd ook gesproken over het belang van uniforme gegevensregistratie door alle betrokken actoren. Hoewel wordt ingezien dat een dergelijke uniformiteit nuttig zou zijn, wordt er ook op gewezen dat er in het verleden geen politieke consensus over een dergelijke verplichting is gevonden.

Daarnaast moeten de financiële middelen van Sciensano ook worden verhoogd in lijn met het hogere aantal registraties. Er werd ook opgemerkt dat slechts twee mensen bij Sciensano zich met de registratie bezighouden, wat onvoldoende is in vergelijking met de 30 mensen die aan het kankerregister werken. Men lijkt het erover eens te zijn dat meer opleiding, maar vooral meer ondersteuning voor zorgpersoneel nodig is om van deze registratie een succes te maken.



BELEIDSAANBEVELINGEN:

1.

INTEGRATIE VAN EUROPESE REFERENTIENETWERKEN (ERN'S) IN NATIONALE GEZONDHEIDSZORGSTELSELS

- Opzetten van nationale netwerken van experts op het gebied van zeldzame ziekten die aansluiten bij de structuur en doelstellingen van ERN's.
- Ontwikkel een governance-model om ervoor te zorgen dat deze netwerken inspelen op lokale zorgbehoeften en tegelijkertijd compatibel blijven met de Europese normen.
- De samenwerking tussen ziekenhuisdeskundigen en andere zorgniveaus vergemakkelijken om de toegang van patiënten tot expertise te verbeteren en een optimaal beheer van zeldzame ziekten te ondersteunen.

2.

GEOPTIMALISEERDE REGISTRATIE VAN PATIËNTGEGEVENS

- Patiëntenregistratiegegevens operationaliseren binnen één gestandaardiseerd kader, mogelijk via het Belgische Gezondheidszorg Data-Agentenschap (GDA), gebruikmakend van systemen zoals de European Health Data Space (EHDS).
- Een wettelijk kader implementeren om samenwerking tussen actoren in de gezondheidszorg mogelijk te maken, door ORPHA-codering specifiek voor zeldzame ziekten en de algemene SNOMED-codering aan te nemen.
- Extra financiële en personele middelen toewijzen aan instellingen zoals Sciensano om de uitgebreide registratie-inspanningen effectief te kunnen uitvoeren.

3.

ONDERSTEUNING EN OPLEIDING VOOR PROFESSIONALS IN DE GEZONDHEIDSZORG

- Zorg voor meer ondersteuning en training voor professionals in de gezondheidszorg om een effectieve gegevensregistratie en patiëntenzorg binnen het ERN-kader te garanderen.

2^{DE} THEMA :

Transparante identificatie van expertise over zeldzame ziekten en het vergemakkelijken van de toegang tot deze expertise



Inleiding door:

Marion Delcroix (UZ Leuven)

Debat met:

Kathleen Depoorter (N-VA),

Dirk Devroey (Open VLD), Jean-François Gatelier

(Les Engagés), en Jeremie Vaneckhout (Groen)

Bij wijze van inleiding besprak Prof. Marion Delcroix de huidige hiaten in België wat betreft het identificeren en benutten van expertise in zeldzame ziekten. Expertise over zeldzame ziekten is niet duidelijk geïdentificeerd en daarom moeilijk te vinden voor patiënten. Barrières zoals een gefragmenteerd beleidslandschap en beperkte systemische financiering staan de oprichting van een uniform kader in de weg. Prof. Delcroix stelde voor om de processen voor het erkennen van expertise te formaliseren en politieke samenwerking aan te moedigen om de zichtbaarheid en toegankelijkheid van gespecialiseerde zorgcentra voor patiënten met zeldzame ziekten te verbeteren.

Het wettelijk kader voor de erkenning van expertise is onvoldoende helder, en er blijven onduidelijkheden bestaan over welk politiek beleidsniveau welke precieze bevoegdheden heeft in deze materie. Een methodologie voor de identificatie van expertise moet ontwikkeld en geïmplementeerd worden – iets waarop al sinds 2013 gewacht wordt. Het beheer van nationale accreditatie-/aanwijzingsystemen kost bovendien tijd en middelen. In andere lidstaten coördineert een nationaal team het aanwijzings-/accreditatieproces en beslist een onafhankelijke adviesgroep over bijvoorbeeld prioritisering en goedkeuring van aanvragen. De capaciteit om de hoeveelheid aanvragen van het nationale team te verwerken is onvermijdelijk de snelheidsbeperkende factor voor het aantal expertisecentra dat elk jaar kan worden aangewezen. Aangezien de ERN's de bovenvermelde methodologie toepassen voor de inclusie van nationale centra, kan gebruik gemaakt worden van de criteria en documenten van de ERN's om Belgische expertisecentra te identificeren en erkennen. Over het algemeen is een bottom-up uitdrukking van interesse door ziekenhuizen of klinische teams een goede manier om te beginnen met het identificeren van beschikbare expertise door middel van een sollicitatieprocedure. Aangezien veel aspecten van de oprichting van expertisecentra binnen het domein van de regio's vallen, zullen er ook interministeriële akkoorden moeten worden gemaakt om ervoor te zorgen dat in alle regio's dezelfde criteria gelden.

2^{DE} THEMA

Tijdens het debat werd door meerdere beleidsmakers de bereidheid uitgesproken om een geactualiseerd Belgisch Plan Zeldzame Ziekten te ontwikkelen. Bewustmaking van beleidsmakers over het belang van een vooruitstrevend beleid voor zeldzame ziekten wordt gezien als een belangrijke element om dit te bereiken. Tegelijkertijd werd de bezorgdheid geuit door aanwezigen dat louter een nieuw Belgisch Plan onvoldoende zou zijn. Men vindt dat echte toewijding aan de behoeften van patiënten met een zeldzame ziekte tot uiting moet komen in de vorm van een actieplan met duidelijke en concrete doelen, een tijdlijn en de nodige middelen om deze doelen te bereiken.

Er werd ook op gewezen dat het evenwicht tussen meer financiële middelen en een efficiënte toewijzing van financiële middelen ook in overweging moet worden genomen. De kwestie van regionalisering versus federalisering kwam ook ter sprake en de meeste beleidsmakers waren het erover eens dat het federale niveau de leiding moet hebben als het gaat om het concentreren van expertise en het erkennen van expertise.

Professor Delcroix besprak ook de noodzaak om stimulansen te creëren voor ziekenhuizen om samen te werken en ervoor te zorgen dat zorgverleners uitgerust zijn om patiënten door te verwijzen naar de juiste expertisecentra. Het verbeteren van de praktische mogelijkheden voor doorverwijzing, in plaats van het opleggen van een doorverwijzingsplicht, werd benadrukt. Over de wenselijkheid van zo'n doorverwijzingsplicht verschilden de panelleden van mening en er werd gesuggereerd dat beleidsmakers hierover nauw zouden samenwerken met academici en eerste- en tweedelijnsprofessionals. Naast het geactualiseerde Plan werd erop gewezen dat een model voor nauwere samenwerking tussen actoren in de gezondheidszorg moet worden ontwikkeld. Interventies uit het publiek benadrukten onder andere dat het huidige plan het goed functioneren van alle zorgactoren niet voldoende faciliteert - dit moet worden verbeterd in het nieuwe plan.



2^{DE} THEMA

BELEIDSAANBEVELINGEN:

1.

UNIFORM KADER VOOR HET IDENTIFICEREN EN ERKENNEN VAN EXPERTISE

- Het proces voor het erkennen van expertise in zeldzame ziekten formaliseren door een duidelijke, nationale methodologie te implementeren.
- Gebruik de criteria van de Europese Referentienetwerken (ERN's) als basis voor de accreditatie van Belgische expertisecentra.
- Een nationaal team oprichten om het aanwijzingsproces te coördineren, ondersteund door een onafhankelijke adviesgroep om de aanvragen te prioriteren en goed te keuren.

2.

EN BIJGEWERKT BELGISCH PLAN ZELDZAME ZIEKTEN OPSTELLEN EN IMPLEMENTEREN

- Het Belgische Plan Zeldzame Ziekten bijwerken en een gedetailleerd actieplan met duidelijke doelstellingen, tijdlijnen en toegewezen middelen opnemen.
- Ervoor zorgen dat de federale overheid de leiding neemt bij het coördineren van de erkenning van expertise, met interministeriële overeenkomsten om de regionale verantwoordelijkheden effectief aan te wijzen.
- Zorg voor een evenwicht tussen verhoogde financiering en efficiënte toewijzing om de impact te maximaliseren.

3.

TOEGANGS- EN DOORVERWIJZINGSSYSTEMEN VOOR PATIËNTEN MET ZELDZAME ZIEKTEN VERBETEREN

- Ontwikkel stimulansen voor ziekenhuisoverstijgende samenwerking en maak effectieve doorverwijzingen naar gespecialiseerde centra mogelijk voor zorgverleners.
- Verbeter de doorverwijzingssystemen, in samenwerking met academici en eerste- en tweedelijns werkers.

3^{DE} THEMA:

Multidisciplinaire en geïntegreerde zorg met casemanagement voor elke persoon die lijdt aan een zeldzame en complexe ziekte



Inleiding door:

Eva Schoeters

(Rare Diseases Belgium – RaDiOrg)

Debat met:

Jan Bertels (Vooruit), Kathleen Depoorter (N-VA),

Caroline Désir (PS), en Jean-François Gatelier

(Les Engagés)

In haar inleiding besprak Eva Schoeters het belang van een multidisciplinaire en geïntegreerde zorgaanpak voor alle complexe en zeldzame ziekten. Deze aanpak moet minimaal voorzien in individuele zorgplannen, in regelmatig multidisciplinair overleg - zowel binnen medische centra als transmuraal - en in effectief casemanagement. Ze voegde het belang toe van dekking van transportkosten en de kosten van behandeling in het buitenland indien nodig.

Ze wees op de ongelijkheid in het huidige gezondheidszorgsysteem, waar de kwaliteit van de zorg afhangt van de zichtbaarheid van een ziekte en de aandacht die het krijgt van beleidsmakers. Deze situatie benadeelt minder voorkomende en minder bekende ziekten, waaronder de meeste zeldzame ziekten. Verder trok ze in twijfel of het huidige systeem van conventies, waaronder de voorgestelde generieke conventie inzake zeldzame ziekten, wel de juiste instrumenten zijn om dit probleem op te lossen gezien de omslachtige en trage aard van het proces. Geïntegreerde en gespecialiseerde gezondheidszorg, zo stelde ze, zou de resultaten voor patiënten met zeldzame ziekten aanzienlijk verbeteren door hun unieke uitdagingen aan te pakken.

3^{DE} THEMA

Tijdens het debat deelden panelleden de mening dat er vooruitgang geboekt kan worden met betrekking tot het aanbieden van een geïntegreerd zorgtraject voor patiënten met zeldzame ziekten. Hierbij werd geopperd dat eerst bepaald moet worden welke ziekten in aanmerking komen voor dit traject en dat er voldoende zorgbudgetten beschikbaar moeten komen. Panelleden zijn het erover eens dat het bepalen welke ziekten in aanmerking komen voor een dergelijk traject een delicate, weloverwogen oefening moet zijn. In dit verband werd ook opgemerkt dat ziekten met een zeer klein aantal patiënten niet over het hoofd mogen worden gezien.

Interventies uit het publiek benadrukten het belang van daadkracht en het overwinnen van de huidige fase waarin louter de wil wordt uitgesproken om dingen te veranderen. Het opkomende ecosysteem van innovatieve technologiespelers moet ook beschouwd worden als potentieel belangrijke actoren in geïntegreerde zorgtrajecten waar de patiënt centraal kan staan. De panelleden waren het erover eens dat de patiënt te allen tijde centraal moet staan en waren het er ook over eens dat technologiebedrijven hierbij betrokken kunnen worden.



3^{DE} THEMA

BELEIDSAANBEVELINGEN:

1.

IMPLEMENTATIE VAN GEÏNTEGREERDE ZORGTRAJECTEN

- Ontwikkel en implementeer geïntegreerde zorgtrajecten voor zeldzame en complexe ziekten en zorg voor regelmatig multidisciplinair overleg tussen medische centra en zorgomgevingen.
- Deze aanpak moet casemanagement en gelijke toegang tot noodzakelijke diensten zoals vervoer en behandeling in het buitenland omvatten.

2.

INCLUSIEVE CRITERIA OM IN AANMERKING TE KOMEN VOOR ZORGTRAJECTEN

- Stel weloverwogen criteria op om te bepalen welke zeldzame ziekten in aanmerking komen voor geïntegreerde zorgtrajecten.
- Zorg ervoor dat zelfs ziekten met zeer kleine patiëntenpopulaties niet worden uitgesloten, zodat rechtvaardigheid bij alle zeldzame aandoeningen wordt bevorderd.

3.

BETROKKENHEID VAN INNOVATIEVE TECHNOLOGIE

- Overweeg de betrokkenheid van aanbieders van innovatieve technologie bij geïntegreerde zorg, waarbij ervoor wordt gezorgd dat de patiënt centraal blijft staan in het traject.

Q&A MET HET PUBLIEK

Tijdens de Q&A-sessie benadrukten zowel de toehoorders als de sprekers dat een uitvoerbaar, geactualiseerd Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten een belangrijke doelstelling op korte termijn zou moeten zijn. Naast het plan zelf, moet er ook duidelijkheid zijn over de tijdslijn en het toegewezen budget. Andere punten die vermeld werden zijn het belang om taboes te doorbreken om tot daadkrachtige actie te komen en ervoor te zorgen dat beleidsmakers zich constant bewust blijven van het belang om vooruitgang te boeken in het beleid voor zeldzame ziekten. Ook werd vermeld dat patiëntenverenigingen een cruciale rol spelen in het informeren van patiënten over belangrijke nieuwe ontwikkelingen, en dat ze meer overheidssteuning nodig hebben om hun wezenlijke rol als stakeholders en vertegenwoordigers van patiënten in het gezondheidslandschap waar te kunnen maken.

WRAP-UP DOOR MODERATOR CHRISTOPHE DEBORSU & CALL-TO-ACTION DOOR EVA SCHOETERS

Bij wijze van afsluiting bedankte de moderator de sprekers en de toehoorders voor een zeer levendig en stimulerend debat. Hierna hield Eva Schoeters een laatste pleidooi richting de aanwezige beleidsmakers om het beleid voor zeldzame ziekten onder de aandacht te houden. Zij wees erop dat patiënten met zeldzame ziekten zeer talrijk zijn, in tegenstelling tot wat het woord 'zeldzaam' lijkt te impliceren, omdat er zoveel verschillende zeldzame ziekten zijn. Vandaar het belang van systemische veranderingen om een betere gezondheidszorg voor alle ziekten met een lage prevalentie mogelijk te maken. Ze drong er bij de beleidsmakers op aan om deel te nemen aan de acties van RaDiOrg ter gelegenheid van de komende Zeldzame Ziektendag op 28 februari 2025.

MEER INFORMATIE
OP DEZE WEBSITE:



OVER DE MEDEORGANISATOREN



Universitair Ziekenhuis Leuven, in samenwerking met de **zeven overige ziekenhuisfuncties voor zeldzame ziekten** - erkende centra voor menselijke genetica die verantwoordelijk zijn voor de interdisciplinaire diagnose, behandeling en opvolging van patiënten met zeldzame ziekten.

Meer informatie op uzleuven.be:



RaDiOrg (Rare Diseases Belgium), de Belgische koepelvereniging voor mensen met zeldzame ziekten. RaDiOrg is de nationale afdeling van Eurordis, de Europese federatie voor zeldzame ziekten.

Meer informatie op radiorg.be/nl:

Het memorandum van RaDiOrg is hier te vinden:



Rare Disease Diagnosis Alliance (RADDIAL), een initiatief van vijf farmaceutische bedrijven, met als doel een brede dialoog tussen belanghebbenden op gang te brengen om het diagnosetraject voor patiënten met zeldzame ziekten te versnellen.

Het memorandum van RADDIAL en meer informatie kunt u vinden op raddial.be/:



Dit rapport is een samenvatting van de discussies en aanbevelingen van het beleidsforum “Gelijke kansen in de gezondheidszorg, ook voor zeldzame ziekten. Patiënten, experts en beleidsmakers in dialoog”, dat plaatsvond op donderdag 7 november 2024 in de Kamer van Volksvertegenwoordigers. De belangrijkste thema's die werden besproken zijn de integratie van Europese referentienetwerken (ERN's) in nationale gezondheidszorgsystemen, de identificatie van en toegang tot expertise over zeldzame ziekten en de implementatie van multidisciplinaire en geïntegreerde zorg. De deelnemers benadrukten de noodzaak van een nieuw Belgisch Plan Zeldzame Ziekten, betere coördinatie tussen de verschillende overheidsniveaus en efficiëntere patiëntenregistratiesystemen. Er werden concrete aanbevelingen en oproepen tot actie geformuleerd om de zorg voor patiënten met zeldzame ziekten in België te verbeteren .

EEN INITIATIEF VAN



MET DE STEUN VAN

