

Persoverzicht Rare Disease Day – 28/02/2022

1.	Medi-Sphere 28/02	2
2.	Medi-Sfeer 28/02	2
3.	De Specialist 28/02	4
4.	Le Spécialiste 28/02	6
5.	Artsenkrant 9/03	6
6.	Media Marketing 6/03	8

G.

1. Medi-Sphere 28/02

Lancement d'une campagne pour parler des besoins des patients ayant une maladie rare

À l'occasion de la journée mondiale des maladies rares, l'association de patients Radiorg a présenté lundi après-midi, sur la place devant la gare centrale de Bruxelles, une salle d'attente qui restera en place jusqu'au 2 mars pour symboliser l'attente de plus de 500.000 patients de recevoir des soins adaptés. Elle appelle les décideurs politiques à prendre des mesures pour assurer une meilleure qualité de suivi pour les personnes qui souffrent de tels troubles.

Durant les 3 jours de la campagne, des personnalités politiques, des experts, des médecins et des spécialistes seront invités à venir discuter de la question entre eux sur la place publique. Les débats, qui peuvent être suivis par les passants, seront retransmis en direct sur la page Facebook de l'association.

Une maladie est considérée comme rare quand elle concerne moins de 5 personnes sur 10.000 et c'est le cas de 6.100 maladies rares, ce qui constitue dans son ensemble un groupe de plus de 500.000 personnes en Belgique. Étant obligés de faire appel à plusieurs spécialistes, les patients sont amenés à devenir des experts de leurs troubles. "J'ai dû chercher longtemps avant d'obtenir le bon diagnostic", a témoigné Pascal Godfirnon, patient atteint de sclérodémie systémique. "La suite a été une véritable odyssée pour trouver les soins adaptés. En raison du manque de connaissances sur ma maladie, je me suis retrouvé aux soins intensifs".

Eva Schoeters, directrice de Radiorg, explique que "des choses ont été mises en route au profit des maladies rares ces dernières années, mais de nombreuses mesures restent bloquées dans la phase de conception".

Une pétition pour soutenir la demande de soins adaptés pour les personnes atteintes d'une maladie rare est accessible en ligne, notamment via le site de l'association.

<https://www.medi-sphere.be/fr/actualites/lancement-d-une-campagne-pour-parler-des-besoins-des-patients-ayant-une-maladie-rare.html>

2. Medi-Sfeer 28/02

Pleidooi voor juiste zorg voor mensen met een zeldzame ziekte

Naar aanleiding van de internationale 'Rare Disease Day' bezet de patiëntenkoepel RaDiOrg 3 dagen lang een wachtkamer op het stationsplein van Brussel-Centraal. De actie staat symbool voor de meer dan 500.000 patiënten met een zeldzame ziekte die wachten op de juiste zorg.

Passanten kunnen er patiënten en zorgverstrekkers in dialoog zien gaan met beleidsmakers over de onbeantwoorde noden die hun ziekte met zich meebrengt. Op die manier wil RaDiOrg beleidsmakers engageren om in samenspraak met patiënten werk te maken van kwaliteitsvolle zorg van zeldzame ziekten.

In België hebben meer dan 500.000 patiënten een zeldzame ziekte. Een ziekte is zeldzaam als ze minder dan 5 op 10.000 mensen treft. Het gaat meestal om ziekten waarvan niet alleen het brede publiek nog

G.

nooit gehoord heeft, maar waar ook de doorsnee zorgverlener nauwelijks mee in aanraking komt. Er bestaan meer dan 6.100 geïdentificeerde zeldzame ziekten, de meeste daarvan treffen niet meer dan enkele honderden mensen in België, soms gaat het slechts om een handvol patiënten. Maar allemaal samen gaat het om een grote groep mensen die aan één of andere zeldzame aandoening lijdt.

Door de complexiteit van de meeste aandoeningen moeten patiënten een beroep doen op meerdere artsen en zorgverleners. Daardoor worden patiënten noodgedwongen expert in hun eigen aandoening. Dat is ook het geval bij Pascal Godfirnon, patiënt met systemische sclerodermie: "Ik heb lang moeten zoeken voor ik de correcte diagnose kreeg. Wat volgde was een ware odyssee om dan de juiste zorg te vinden. Door het gebrek aan kennis over mijn ziekte, belandde ik op intensieve zorg. Ik kan alleen hopen dat lotgenoten in de toekomst sneller de juiste weg vinden. Daarom besloot ik om een groot deel van mijn energie en tijd te wijden aan het helpen van patiënten en hun families op weg naar een beter leven met deze ziekte."

Tijd tikt

RaDiOrg, de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte, pleit voor de juiste, kwalitatieve zorg voor elke patiënt met een zeldzame ziekte. Gedurende de hele campagne nodigt de organisatie beleidsmakers, experts, personeel uit de zorg en patiënten uit om in gesprek te gaan over wat het vandaag betekent om met een zeldzame ziekte te leven in België. 3 dagen lang bezet RaDiOrg daarom een wachtkamer in het centrum van Brussel.

Eva Schoeters, directeur van RaDiOrg: "Er zijn al zaken in beweging gezet ten voordele van de zeldzame ziekten de afgelopen jaren, maar heel wat maatregelen blijven steken in de conceptfase. We nodigen politici uit om in onze wachtkamer op het Europakruispunt te komen praten met zowel patiënten als artsen en uit eerste hand te leren wat hun noden zijn. We willen in de wachtkamer het gesprek aangaan over wat er nodig is om tot concrete verbeteringen voor patiënten en hun familie te komen."

De panelgesprekken in de wachtkamer op 1 en 2 maart zijn te volgen door de passanten aan het station van Brussel-Centraal, maar ook online via Facebook live. Wie de actie onderschrijft, kan een petitie ondertekenen en zo de vraag om de juiste zorg voor mensen met een zeldzame ziekte steunen.

4 actiepunten

Voor nagenoeg elke aandoening kan je overal in België een goede basiszorg krijgen, maar je kan niet overal op optimale kwaliteit rekenen als er meer gespecialiseerde kennis nodig is. Om de juiste zorg toegankelijk te maken voor alle patiënten, formuleert RaDiOrg 4 pijlers waarop actie nodig is:

- Erkende expertise: om te voorkomen dat patiënten maanden tot jaren 'dwalen' voor ze eindelijk bij dé expert voor hun ziekte terecht komen, pleit RaDiOrg voor erkende expertise van
 - o Artsen met de beste kennis van het moment,
 - o Medische teams die continue ervaring opbouwen,
 - o Centra die registers ontwikkelen en onderzoek voeren,
 - o Experts die hun kennis delen zodat ze tot bij elke patiënt komt.
- Multidisciplinaire zorg over de muren van ziekenhuizen heen, met structureel overleg tussen de zorgverleners, binnen én buiten het ziekenhuis. Zodat patiënten samenhangende zorg en ondersteuning krijgen.

G.

- Goede zorgcoördinatie en gepaste begeleiding, met een direct, laagdrempelig en vertrouwd aanspreekpunt voor patiënten en hun familie. Zorgplannen moeten goed afgestemd zijn, met begeleiding doorheen moeilijke overgangsfases en houvast bij de complexe administratieve uitdagingen.
- Optimale toegang tot noodzakelijke therapieën en geneesmiddelen: noodzakelijke therapieën moeten terugbetaald worden, alsook geneesmiddelen die een aangetoond effect hebben op de levenskwaliteit. Ook zorg in het buitenland moet vlot toegankelijk zijn wanneer nodig.

Deze pijlers werden al in 2013 voorzien in het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten. Ondanks de stappen die al genomen zijn, is het tot vandaag wachten op deze verwezenlijkingen die tot direct voelbare verbeteringen zouden leiden voor patiënten én hun families. Raadpleeg de website van RaDiOrg voor meer informatie over de pijlers.

<https://www.medi-sfeer.be/nl/nieuws/pleidooi-voor-juiste-zorg-voor-mensen-met-een-zeldzame-ziekte.html>

3. De Specialist 28/02

Pleidooi voor juiste zorg voor mensen met een zeldzame ziekte

Naar aanleiding van de internationale 'Rare Disease Day' bezet de patiëntenkoepel RaDiOrg 3 dagen lang een wachtkamer op het stationsplein van Brussel-Centraal. De actie staat symbool voor de meer dan 500.000 patiënten met een zeldzame ziekte die wachten op de juiste zorg.

Passanten kunnen er patiënten en zorgverstrekkers in dialoog zien gaan met beleidsmakers over de onbeantwoorde noden die hun ziekte met zich meebrengt. Op die manier wil RaDiOrg beleidsmakers engageren om in samenspraak met patiënten werk te maken van kwaliteitsvolle zorg van zeldzame ziekten.

In België hebben meer dan 500.000 patiënten een zeldzame ziekte. Een ziekte is zeldzaam als ze minder dan 5 op 10.000 mensen treft. Het gaat meestal om ziekten waarvan niet alleen het brede publiek nog nooit gehoord heeft, maar waar ook de doorsnee zorgverlener nauwelijks mee in aanraking komt. Er bestaan meer dan 6.100 geïdentificeerde zeldzame ziekten, de meeste daarvan treffen niet meer dan enkele honderden mensen in België, soms gaat het slechts om een handvol patiënten. Maar allemaal samen gaat het om een grote groep mensen die aan één of andere zeldzame aandoening lijdt.

Door de complexiteit van de meeste aandoeningen moeten patiënten een beroep doen op meerdere artsen en zorgverleners. Daardoor worden patiënten noodgedwongen expert in hun eigen aandoening. Dat is ook het geval bij Pascal Godfirnon, patiënt met systemische sclerodermie: "Ik heb lang moeten zoeken voor ik de correcte diagnose kreeg. Wat volgde was een ware odyssee om dan de juiste zorg te vinden. Door het gebrek aan kennis over mijn ziekte, belandde ik op intensieve zorg. Ik kan alleen hopen dat lotgenoten in de toekomst sneller de juiste weg vinden. Daarom besloot ik om een groot deel van mijn energie en tijd te wijden aan het helpen van patiënten en hun families op weg naar een beter leven met deze ziekte."

Tijd tikt

RaDiOrg, de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte, pleit voor de juiste, kwalitatieve zorg voor elke patiënt met een zeldzame ziekte. Gedurende de hele campagne nodigt de

G.

organisatie beleidsmakers, experts, personeel uit de zorg en patiënten uit om in gesprek te gaan over wat het vandaag betekent om met een zeldzame ziekte te leven in België. 3 dagen lang bezet RaDiOrg daarom een wachtkamer in het centrum van Brussel.

Eva Schoeters, directeur van RaDiOrg: “Er zijn al zaken in beweging gezet ten voordele van de zeldzame ziekten de afgelopen jaren, maar heel wat maatregelen blijven steken in de conceptfase. We nodigen politici uit om in onze wachtkamer op het Europakruispunt te komen praten met zowel patiënten als artsen en uit eerste hand te leren wat hun noden zijn. We willen in de wachtkamer het gesprek aangaan over wat er nodig is om tot concrete verbeteringen voor patiënten en hun familie te komen.”

De panelgesprekken in de wachtkamer op 1 en 2 maart zijn te volgen door de passanten aan het station van Brussel-Centraal, maar ook online via Facebook live. Wie de actie onderschrijft, kan een petitie ondertekenen en zo de vraag om de juiste zorg voor mensen met een zeldzame ziekte steunen.

4 actiepunten

Voor nagenoeg elke aandoening kan je overal in België een goede basiszorg krijgen, maar je kan niet overal op optimale kwaliteit rekenen als er meer gespecialiseerde kennis nodig is. Om de juiste zorg toegankelijk te maken voor alle patiënten, formuleert RaDiOrg 4 pijlers waarop actie nodig is:

- Erkende expertise: om te voorkomen dat patiënten maanden tot jaren ‘dwalen’ voor ze eindelijk bij dé expert voor hun ziekte terecht komen, pleit RaDiOrg voor erkende expertise van
 - o Artsen met de beste kennis van het moment,
 - o Medische teams die continue ervaring opbouwen,
 - o Centra die registers ontwikkelen en onderzoek voeren,
 - o Experts die hun kennis delen zodat ze tot bij elke patiënt komt.
- Multidisciplinaire zorg over de muren van ziekenhuizen heen, met structureel overleg tussen de zorgverleners, binnen én buiten het ziekenhuis. Zodat patiënten samenhangende zorg en ondersteuning krijgen.
- Goede zorgcoördinatie en gepaste begeleiding, met een direct, laagdrempelig en vertrouwd aanspreekpunt voor patiënten en hun familie. Zorgplannen moeten goed afgestemd zijn, met begeleiding doorheen moeilijke overgangsfases en houvast bij de complexe administratieve uitdagingen.
- Optimale toegang tot noodzakelijke therapieën en geneesmiddelen: noodzakelijke therapieën moeten terugbetaald worden, alsook geneesmiddelen die een aangetoond effect hebben op de levenskwaliteit. Ook zorg in het buitenland moet vlot toegankelijk zijn wanneer nodig.

Deze pijlers werden al in 2013 voorzien in het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten. Ondanks de stappen die al genomen zijn, is het tot vandaag wachten op deze verwezenlijkingen die tot direct voelbare verbeteringen zouden leiden voor patiënten én hun families. Raadpleeg de website van RaDiOrg voor meer informatie over de pijlers.

<https://www.despecialist.eu/nl/nieuws/pleidooi-voor-juiste-zorg-voor-mensen-met-een-zeldzame-ziekte.html>

G.

4. Le Spécialiste 28/02

Lancement d'une campagne pour parler des besoins des patients ayant une maladie rare

À l'occasion de la journée mondiale des maladies rares, l'association de patients Radiorg a présenté lundi après-midi, sur la place devant la gare centrale de Bruxelles, une salle d'attente qui restera en place jusqu'au 2 mars pour symboliser l'attente de plus de 500.000 patients de recevoir des soins adaptés. Elle appelle les décideurs politiques à prendre des mesures pour assurer une meilleure qualité de suivi pour les personnes qui souffrent de tels troubles.

Durant les 3 jours de la campagne, des personnalités politiques, des experts, des médecins et des spécialistes seront invités à venir discuter de la question entre eux sur la place publique. Les débats, qui peuvent être suivis par les passants, seront retransmis en direct sur la page Facebook de l'association.

Une maladie est considérée comme rare quand elle concerne moins de 5 personnes sur 10.000 et c'est le cas de 6.100 maladies rares, ce qui constitue dans son ensemble un groupe de plus de 500.000 personnes en Belgique. Étant obligés de faire appel à plusieurs spécialistes, les patients sont amenés à devenir des experts de leurs troubles. "J'ai dû chercher longtemps avant d'obtenir le bon diagnostic", a témoigné Pascal Godfirnon, patient atteint de sclérodémie systémique. "La suite a été une véritable odyssée pour trouver les soins adaptés. En raison du manque de connaissances sur ma maladie, je me suis retrouvé aux soins intensifs".

Eva Schoeters, directrice de Radiorg, explique que "des choses ont été mises en route au profit des maladies rares ces dernières années, mais de nombreuses mesures restent bloquées dans la phase de conception".

Une pétition pour soutenir la demande de soins adaptés pour les personnes atteintes d'une maladie rare est accessible en ligne, notamment via le site de l'association.

<https://www.lespecialiste.be/fr/actualites/lancement-d-une-campagne-pour-parler-des-besoins-des-patients-ayant-une-maladie-rare.html>

5. Artsenkrant 9/03

Zeldzame ziekten: drempels in de zorg

Hoe zit het met de expertisecentra voor zeldzame ziekten in België? En een centraal register? Het Fonds voor Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen van de Koning Boudewijnstichting maakte recent een stand van zaken op.

Naar aanleiding van een oproep van de Europese Unie, formuleerde het Fonds voor Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen een reeks voorstellen voor de zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte. Het leidde in 2013 tot het 'Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten'. Delen van dit Plan leidden op hun beurt tot een aantal Koninklijke Besluiten en een aantal initiatieven in het domein van de zeldzame ziekten.

G.

Anno 2022, bijna tien jaar later, evalueert het Fonds wat er onder meer van haar voorstellen is terechtgekomen. Op basis van documenten en interviews met betrokkenen kijkt het naar bestaande (en ontbrekende) structuren op Europees, federaal en regionaal niveau.

Europese kennisuitwisseling

Sinds 2017 werden 24 Europese Referentie Netwerken voor zeldzame ziekten (ERNs) erkend, Belgische experts nemen deel aan 23 van de 24 netwerken. De bedoeling van deze ERN's is de uitwisseling tussen expert (teams) te vergemakkelijken over concrete casussen. Maar op het terrein heerst animositeit over de modaliteiten en procedures voor toetreding, evenals over de werking van sommige netwerken, schrijven de auteurs-onderzoekers in hun evaluatierapport. Zoals de vraag of de 'return on investment' wel voldoende hoog ligt, en de relatief lage impact op het leven van de patiënten zelf.

Op federaal niveau zitten er volgens de auteurs "'7inke" verschillen in de uitwerking van de Functie Zeldzame Ziekten in ziekenhuizen. 'Dankzij' die functie kunnen patiënten terecht in een ziekenhuis voor de interdisciplinaire diagnose, behandeling en opvolging van een zeldzame ziekte. De Functie is vandaag aanwezig in zeven universitaire ziekenhuizen en één genetisch centrum verbonden aan een niet-universitair ziekenhuis.

De concrete uitwerking valt in een aantal gevallen weliswaar "helemaal niet" samen met de verwachtingen die patiënten erover hebben. "Wel is iedereen het erover eens dat de huidige financiering tekortschiet."

(Geen) expertisecentra

Tot op vandaag werden er geen expertisecentra voor zeldzame ziekten erkend. Het is voor patiënten dus nog steeds niet duidelijk waar ze best terecht kunnen voor diagnose, behandeling en opvolging, menen de auteurs. De redenen voor het uitblijven van de expertisecentra zijn velerlei: zo bestaat bij artsen-specialisten en ziekenhuizen bv. terughoudendheid omtrent het objectief identificeren en definiëren van (zorg)expertise ten aanzien van zeldzame ziekten.

Wel zijn er een aantal referentie- centra voor bepaalde pathologieën die een conventie hebben met het Riziv. Meer bepaald heeft het Riziv een initiatief opgezet om rond vier aandoeningen pilootprojecten te ondersteunen (idiopathische longfibrose, primaire immuundeficiënties (PID), epidermolysis bullosa (EB) en multisysteematrofie (MSA)).

Wat die conventies betreft noteren de onderzoekers een aantal vragen: beantwoordt de selectie van patiënten wel aan waarden als billijkheid en rechtvaardigheid? En in hoeverre wordt gemeten of alle 'geconventioneerde' centra wel evenwaardige kwaliteitszorg bieden?

"De indruk bestaat dat de rapportering vooral een administratief karakter heeft en dat er weinig oog is voor werkelijke kwaliteitszorg."

Diezelfde onderzoekers merken daarnaast "grote onduidelijkheid tot ronduit onbegrip" op bij betrokkenen over de selectie van de vier nieuwe conventies voor zeldzame ziekten en het al dan niet verder uitwerken van een generiek zorgpad. Ook de vraag *welke* centra opgenomen worden in de conventies blijft alsnog onbeantwoord - wat in feite neerkomt op een vraag over erkenning van expertise, aldus de auteurs.

Centraal register

G.

Een ander aandachtspunt in de evaluatie is de oprichting van een centraal register voor zeldzame ziekten... Dat er niet is gekomen. Al in 2011 kreeg Sciensano (toen nog Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV)) hiervoor de opdracht. Zo'n register is belangrijk om te kunnen nagaan bv. hoeveel casussen er zijn voor een bepaalde pathologie in België, of bepaalde centra ondermaatse zorg leveren, waarom België betere of slechtere outcomes heeft dan andere landen enz.

Voor het ontbreken van zo'n register is echter niet Sciensano verantwoordelijk, staat in het rapport. "Er zijn ook heel wat obstakels op administratief en wettelijk vlak. Registers betekenen voor zorgverstrekkers ook extra werk, wat niet bij iedereen tot groot enthousiasme leidt."

Prioriteiten

Op basis van de analyse van patiëntbevestigingen en de interviews met betrokkenen identificeert het Fonds tot slot enkele "dringende" noden van patiënten met een zeldzame ziekte.

Een eerste is de "transparante identificatie, validering en monitoring van expertise voor zeldzame ziekten in het Belgische gezondheidszorgsysteem". Voorts, maar niet uitsluitend, hamert het Fonds op de uitbouw van een centrale databank voor zeldzame ziekten - naast ziektespecifieke, gespecialiseerde databanken - op basis van informatie uit elektronische patiëntendossiers.

<https://www.artsenkrant.com/actueel/zeldzame-ziekten-drempels-in-de-zorg/article-normal-59947.html>

6. Media Marketing 6/03

Bonka Circus ongeduldig voor RadiOrg

Naar aanleiding van de internationale 'Rare Disease Day' op 28 februari bezette de patiëntenkoepel RaDiOrg in samenwerking met Bonka Circus gedurende drie dagen een fictieve wachtkamer die ingericht was in een container aan Brussel-Centraal.

Deze pr-stunt had als doelstelling om aandacht te vragen voor de meer dan 500.000 patiënten die lijden aan een zeldzame ziekte en die lijdzaam moeten wachten op de juiste zorg. Ze had ook als doel om politici en beleidsmakers in de zorgsector aan te sporen tot acties.

De campagne wordt nu verdergezet met een video en posts op de sociale media, evenals affiches, flyers, banners en een online petitie.

<https://www.mm.be/news-nl-59650-bonka-circus-ongeduldig-voor-radiorg>