

Persoverzicht Rare Disease Day

Woensdag 16 Maart 2022

Inhoud

- 1) **Bonka Circus et RadiOrg ouvrent une salle d'attente à Bruxelles Pub.be FR - 04 Mar. 2022 - Online**
À l'occasion de la " Rare Disease Day" , l'association pour les patients atteints d'une maladie rare RaDiOrg et Bonka Circus ont installé une salle d'attente devant la gare de Bruxelles-Central.
- 2) **28 FEBRUARI: ZELDZAMEZIEKTEDAG Libelle - 17 Feb. 2022 - Pagina 26**
Uitzonderlijk én talrijk tegelijk, dat zijn de mensen die lijden aan een zeldzame aandoening. In België zijn er zo maar liefst 500.000 patiënten. Een ziekte wordt als zeldzaam beschouwd als ze voorkomt bij minder dan 1 op de 2000 mensen. Vaak is de ziekte ernstig, complex en ongeneesbaar. Zo werd ...
- 3) **Nood aan gecoördineerde zorg voor zeldzame aandoeningen Knack VIP - 24 Feb. 2022 - Online**
In ons land kampen zo'n half miljoen mensen met een zeldzame aandoening. Hoewel hun noden vaak erg verschillend zijn, botsen ze nog veelal op gelijkaardige hindernissen. Toponderzoeker prof. Bart Loeys (Universitair Ziekenhuis Antwerpen/Universiteit Antwerpen en Radboudumc, Nijmegen) verdiept zich al jaren in zeldzame vasculaire aandoeningen en weet waar de knelpunten zich situeren.
- 4) **500.000 belges atteints de maladies rares : ils demandent de meilleures prises en charge Bx1.be - 27 Feb. 2022 - Online**
Volume 90% Ce lundi a lieu la journée mondiale des maladies rares. En Belgique 6.100 maladies sont considérées comme rares.
- 5) **Mensen met zeldzame ziekten zetten in Brussel de deur van de wachtkamer open Knack VIP - 28 Feb. 2022 - Online**
(Belga) Een wachtkamer in een container staat de komende drie dagen opgesteld op het Europakruispunt voor het station Brussel-Centraal.
- 6) **Lancement d'une campagne pour parler des besoins des patients ayant une maladie rare RTBF Info - 28 Feb. 2022 - Online**
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
- 7) **Mensen met zeldzame ziekten zetten in Brussel de deur van de wachtkamer open Het Belang van Limburg - 28 Feb. 2022 - Online**
Een wachtkamer in een container staat de komende drie dagen opgesteld op het Europakruispunt voor het station Brussel-Centraal. Het is een symbolische wachtkamer waarmee de Belgische koepel voor patiënten met een zeldzame ziekte, RaDiOrg, aandacht vraagt voor de 500.000 patiënten die wachten op de juiste zorg. Bron BELGA
- 8) **Symbolische wachtkamer op Europakruispunt voor mensen met zeldzame ziekten Bruzz - 28 Feb. 2022 - Online**
Een wachtkamer in een container staat de komende drie dagen opgesteld op het Europakruispunt voor het station Brussel-Centraal.
- 9) **Mensen met zeldzame ziekten zetten in Brussel de deur van de wachtkamer open MSN België - 28 Feb. 2022 - Online**
Een wachtkamer in een container staat de komende drie dagen opgesteld op het Europakruispunt voor het station Brussel-Centraal. Het is een symbolische wachtkamer waarmee de Belgische koepel voor patiënten met een zeldzame ziekte, RaDiOrg, aandacht vraagt voor de 500.000 patiënten die wachten op de juiste zorg.

- 10) **Une salle d'attente installée dans la gare Centrale La Libre Belgique - 28 Feb. 2022 - Pagina 25**
 Une salle d'attente installée, trois jours durant (de ce lundi à mercredi) sur le parvis de la gare Centrale, à Bruxelles : c'est par cette action que RaDiOrg, l'association belge qui représente les personnes atteintes de maladies rares, a choisi de marquer le coup, à l'occasion de la Journée mondiale ...
- 11) **'Mijn ziekte is zeldzaam, maar de nodige maatschappelijke omslag belangt ons allemaal aan' Knack VIP - 28 Feb. 2022 - Online**
 Op de Dag van de Zeldzame Ziekten pleiten Kaat Winters en Gert-Jan Vanaken voor meer erkende expertise en betere toegang tot werkzame behandelingen. 'Mensen met zeldzame en minder zeldzame, chronische ziekten lijken soms de kanaries in de koolmijn.'
- 12) **"Sommige patiënten krijgen pas na 10 jaar een diagnose" Gazet van Antwerpen - 28 Feb. 2022 - Pagina 12**
 Een zeldzame ziekte, ook wel 'weesziekte' genoemd, is een ziekte die minder dan 1 op de 2.000 personen treft. Er staan meer dan 6.000 zeldzame ziekten klinisch beschreven en er worden nog geregeld nieuwe ziekten vastgesteld. Wereldwijd krijgen meer dan 300 miljoen mensen ermee te maken. Voor maar 6% van ...
- 13) **Mensen met zeldzame ziekten zetten in Brussel de deur van de wachtkamer open Belga - 28 Feb. 2022**
 (BELGA) = Een wachtkamer in een container staat de komende drie dagen opgesteld op het Europakruispunt voor het station Brussel-Centraal. Het is een symbolische wachtkamer waarmee de Belgische koepel voor patiënten met een zeldzame ziekte, RaDiOrg, aandacht vraagt voor de 500.000 patiënten die wachten op de juiste zorg. Een ziekte ...
- 14) **Lancement d'une campagne pour parler des besoins des patients ayant une maladie rare Belga - 28 Feb. 2022**
 (BELGA) = 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 ...
- 15) **Eurordis Une coupole européenne pour une masse critique de patients Le Soir - 28 Feb. 2022 - Pagina 16**
 Anne-Sophie Leurquin Selon la définition européenne, une maladie est dite rare quand elle atteint moins d'une personne sur 2.000. On en décompte actuellement 6.100, majoritairement d'origine génétique (72 %) et touchant principalement les enfants (75 %, dont 30 % décèdent avant l'âge de 5 ans). C'est ce 28 février, Journée ...
- 16) **Maladie de Huntington : l'espoir est dans la manipulation génétique Le Soir - 28 Feb. 2022 - Pagina 16**
 En mémoire de son fils décédé il y a dix ans, Albert Counet se bat pour que soit mieux suivie cette maladie héréditaire qui touche une personne sur dix mille.
- 17) **Les maladies rares, c'est 30 millions d'Européens touchés La Dernière Heure - 28 Feb. 2022 - Pagina 10**
 Le 28 février est la Journée internationale des maladies rares. Rare ne veut pas dire inconnue, on connaît finalement beaucoup de maladies rares comme la mucoviscidose, les enfants lunes, la maladie des os de verre ou encore la myopathie de Duchenne. Une maladie est dite rare lorsqu'elle affecte moins d'une ...
- 18) **zeldzameziektedag : "Mijn school durfde me niet mee op eindejaarsreis te nemen" Gazet van Antwerpen - 28 Feb. 2022 - Pagina 12**
 Op de laatste dag van februari is het internationale Zeldzameziektedag. In België lijdt ongeveer 5% van de bevolking aan een zeldzame ziekte. Lien (25) uit Brasschaat is één van die mensen. Naast diabetes type 1 heeft ze ook het hereditair angio-oedeem waardoor bepaalde lichaamsdelen plots enorm kunnen beginnen opzwellen. "Ik heb moeten leren luisteren naar mijn lichaam."
- 19) **À l'occasion de la journée... Metro FR - 01 Mar. 2022 - Pagina 5**
 À l'occasion de la journée mondiale des maladies rares , l'association de patients Radiorg a présenté, 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. L'octroi sous ...
- 20) **500 000 Belges en attente de soins appropriés L'Avenir - 01 Mar. 2022 - Pagina 11**
 Le dernier jour du mois de février est la Journée internationale des maladies rares. Une maladie est qualifiée de rare lorsque sa prévalence est inférieure à 1 sur 2 000. 70% des 6 000 à 8 000 maladies rares sont d'ordre génétique. Elles touchent le plus souvent des enfants. En ...

21) **Marianne Devriese: 'Het blijft een slopende zoektocht' Showbizsite.be - 01 Mar. 2022 - Online**

Er is al veel gezegd en geschreven over de ziekte die Pippa, de jongste dochter van Marianne Devriese en Steve Geerts heeft, maar er kan nooit voldoende aandacht aan deze zeldzame aandoening geschonken worden. Op Rare Disease Day deed de actrice een oproep om een petitie te ondertekenen. Met die petitie willen de initiatiefnemers meer aandacht vragen voor de zorg die mensen met een zeldzame ziekte zouden moeten krijgen. "Stop de wachttijd voor 500.000 Belgen. Teken de petitie op radioorg.be", lezen we in de boodschap van Marianne.

22) **Journée internationale des maladies rares : "On estime qu'il y a 94% des maladies rares qui n'ont pas de traitements disponibles" Bx1.be - 28 Feb. 2022 - Online**

0 seconds of 0 seconds Volume 90% En Belgique, 500.000 personnes sont atteintes de maladies rares.

Bonka Circus et RadiOrg ouvrent une salle d'attente à Bruxelles

 Pub.be FR - 04 Mar. 2022

À l'occasion de la " Rare Disease Day", l'association pour les patients atteints d'une maladie rare RaDiOrg et Bonka Circus ont installé une salle d'attente devant la gare de Bruxelles-Central.

Pendant trois jours, cette action avait pour objectif de symboliser les plus de 500 000 patients atteints d'une maladie rare qui attendent les bons soins. Les passants pouvaient observer les patients et les prestataires de soins engager un dialogue avec les décideurs politiques.

The Waiting Room vise à inciter les responsables politiques de la santé à collaborer avec les patients et RadiOrg pour fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de maladies rares. " La salle d'attente symbolise les années d'attente d'un plan politique concret sur les maladies rares. La métaphore de la salle d'attente a été utilisée dans tous les domaines : les affiches typiques de la salle d'attente communiquent nos points d'action, le dossier de presse a été traduit en un magazine WACHT et même le coin jeux des enfants communique notre message. De cette manière, nous soulignons qu'il est temps d'agir ensemble," déclare Jesse Vanophalvens , creative director chez Bonka Circus.

"La campagne a été élaborée en coopération avec des patients, des associations de patients, des prestataires de soins, des établissements de santé et l'industrie pharmaceutique. Toutes les parties prenantes qui soutiennent la campagne et la diffusent sur leurs propres canaux," explique Wim Michiels , account manager chez Bonka Circus. Des supports en ligne et hors ligne ont également été créés sous la forme d'une vidéo, de visuels, d'affiches, de dépliants, de bannières et de bannières de site web. Dans ces documents, il y a toujours référence à l'attente et à la fameuse salle d'attente, un endroit où les patients atteints d'une maladie rare passent souvent beaucoup de temps. Chaque Belge peut se joindre virtuellement à l'attente en signant une pétition en ligne. Ainsi, chaque Belge peut montrer son soutien aux soins appropriés pour ces patients.

Crédits :

Client: RaDiOrg

Customer contact: Eva Schoeters, Pascale Van Durme, Maria Barea, Stefan Joris

Creative Director: Jesse Vanophalvens

Concept Creatives: Brecht Laeremans, Casper cox, Eva De Jonckheere, Toon Leysen

Art Director: Lennert Vedts

Translation: Sophie Colens

Strategic director: Peter Verbiest

Strategist: Marie Nackaerts

Client Service Director: Julie Proesmans

Account Manager: Wim Michiels, Kim Devos

Internal Account Executive: Kim Anwar, Xylia Kenis

Design: Gilles Valkenborg

Design internally: Chen Vandeput, Mathilde Waeterloos

Video: Felix Goffin

PR: Growth Inc.

<https://pub.be/fr/bonka-circus-et-radiorg-ouvrent-une-salle-dattente-a-bruxelles/>

28 FEBRUARI: ZELDZAMEZIEKTEDAG



Libelle - 17 Feb. 2022

Pagina 26

Libelle

Uitzonderlijk én talrijk tegelijk, dat zijn de mensen die lijden aan een zeldzame aandoening. In België zijn er zo maar liefst 500.000 patiënten. Een ziekte wordt als zeldzaam beschouwd als ze voorkomt bij minder dan 1 op de 2000 mensen. Vaak is de ziekte ernstig,

complex en ongeneesbaar. Zo werd bij Axl als eerste in België het syndroom van SLC6A1 vastgesteld, een gendefect op de neurotransmitter die voor rust in je hoofd zorgt, en werd Louisa geboren met slokdarmatresie: haar slokdarm was niet verbonden

met haar maag. Hun verhaal kun je lezen op de website van RaDiOrg, Rare Diseases Belgium, de koepelvereniging van patiënten in België met een zeldzame ziekte. Zeker doen, nu Zeldzame Ziekte dag voor de deur staat.

radiorg.be

Nood aan gecoördineerde zorg voor zeldzame aandoeningen



Knack VIP - 24 Feb. 2022

In ons land kampen zo'n half miljoen mensen met een zeldzame aandoening. Hoewel hun noden vaak erg verschillend zijn, botsen ze nog veelal op gelijkaardige hindernissen. Toponderzoeker prof. Bart Loeys (Universitair Ziekenhuis Antwerpen/Universiteit Antwerpen en Radboudumc, Nijmegen) verdiept zich al jaren in zeldzame vasculaire aandoeningen en weet waar de knelpunten zich situeren.

De laatste dag van februari is internationaal uitgeroepen tot de dag om extra aandacht te vragen voor zeldzame aandoeningen. Een ziekte waar minder dan 1 op de 2000 mensen door getroffen wordt, staat gedefinieerd als een zeldzame aandoening. Maar binnen die ruime groep zijn de verschillen qua prevalentie enorm. Dat varieert van aandoeningen waar maar een handvol mensen aan lijden in België tot ziekten met enkele honderden patiënten. Sommige aandoeningen zijn levensbedreigend of vergen acute zorg terwijl andere ziekten eerder evolueren zoals een chronische ziekte. "Onder meer die verscheidenheid maakt het voor patiënten moeilijker om toegang te krijgen tot een gecoördineerde zorg", legt prof. Bart Loeys uit.

Netwerken

De zoektocht naar de juiste diagnose is een eerste hinderpaal. Bij iemand met een zeldzame aandoening duurt dat gemiddeld zo'n 4,5 jaar. Vaak begint er dan een nieuwe odyssee naar geschikte hulpverlening en behandelingen. Om te komen tot betere expertise wil de Vlaamse overheid referentienetwerken voor zeldzame aandoeningen installeren, naar het model van de 24 Europese referentienetwerken. Die zijn telkens gegroepeerd rond een bepaalde cluster van aandoeningen.

"De grootste evolutie op het vlak van zeldzame ziekten speelt zich vandaag op Europees vlak af, waar er dankzij die Europese referentienetwerken veel beter internationaal samengewerkt wordt en kennis over deze ziekten intensief wordt uitgewisseld. Daar is er ook in financiële ondersteuning voorzien voor de coördinator, maar niet voor de deelnemende ziekenhuizen. Die financiële ondersteuning ontbreekt nog volledig op Vlaams niveau, waar coördinatoren en partners wel gepassioneerd aan de slag zijn, maar het zonder die (financiële) ruggensteun moeten redden," vertelt Bart Loeys. Binnen ons land is er bovendien ook een grote discrepantie tussen Vlaanderen en Wallonië. Zo zijn er in het zuiden van het land immers nog steeds geen referentienetwerken.

"Er bestaan vandaag al enkele Riziv-conventies onder meer rond neuromusculaire ziekten en rond complexe genetische aandoeningen, maar waar we naartoe willen is een globale conventie 'zeldzame ziekten' om zo te komen tot betere zorgplannen voor alle patiënten. De grote onderlinge verschillen tussen de zeldzame ziekten maken dat dit een lastige maar geen onmogelijke opdracht is. Sommige ziekten vergen veel zorg van één specialisme, terwijl anderen meer multidisciplinair moeten gevolgd worden. In een conventie moeten die diverse noden allemaal samengebracht kunnen worden."

Toegang

Een vlottere toegang tot behandelingen, erkende expertise, gepaste begeleiding met een laagdrempelig

aanspreekpunt en overleg tussen de zorgverleners vormen de vier pijlers waarmee patiëntenorganisatie RaDiOrg vanaf 28 februari actie voert. "Een belangrijk knelpunt is de toegankelijkheid van de bestaande behandelingen. Er worden steeds meer therapieën ontwikkeld voor zeldzame aandoeningen maar vaak hebben die een zeer hoog prijskaartje en daardoor zijn er problemen met terugbetaling. Ook dat zou best op Europees vlak aangepakt worden, zodat meer mensen geholpen kunnen worden tegen een faire prijs."

Aortaverwijding

Prof. Bart Loeys is als wetenschapper al jarenlang actief in het onderzoek naar zeldzame vasculaire afwijkingen en maakt deel uit van het Europese referentienetwerk hierover. Voor zijn baanbrekend onderzoek naar genetische oorzaken van aorta aneurysma's ontving hij twee jaar terug nog de Franqui-Collenprijs, die ook wel de Belgische Nobelprijs wordt genoemd. Een van de zeldzame aandoeningen, waarnaar hij vanuit Antwerpen nieuw onderzoek opstart, is het vasculaire Ehlers-Danlos syndroom, waarvoor momenteel geen behandeling bestaat.

"Door een tekort aan collageen 3, een stof die stevigheid geeft aan de bloedvatwand, kunnen er bij deze mensen bloedvatscheuren ontstaan. Deze, maar ook spontane rupturen van de darmen, leiden tot potentieel levensbedreigende situaties. Deze nieuwe klinische trial waarvoor we internationaal samenwerken, is een mooi voorbeeld van hoe we patiënten met een zeldzame aandoening perspectief kunnen bieden op een behandeling. Alles is begonnen met de identificatie van één specifiek gen dat deze ziekte veroorzaakt. Vervolgens zijn we gekomen tot muizenmodellen om de aandoening te bestuderen en zo hebben we therapeutische aanknopingspunten gevonden die nu gebruikt kunnen worden voor de behandeling van deze zeldzame ziekte. Zo zijn er verschillende voorbeelden van hoe we vanuit de identificatie van een gen mogelijkheden kunnen openen voor nieuwe behandelingen.

Ook de interesse van de farmaceutische industrie in zeldzame aandoeningen neemt al enkele jaren toe. Heel wat van de ziektemechanismen die we ontrafelen bij zeldzame aandoeningen zoals bijvoorbeeld over bloedvatscheuren, kunnen ook als model gelden bij de behandeling van andere, meer frequente aandoeningen die meer mensen treffen. Dat maakt deze genetische kennis extra interessant."


Info: De laatste dag van februari is zeldzame ziekte dag. Dit jaar installeert RaDiOrg vanaf 28 februari een pop-up wachtzaal naast Brussel-Centraal, waar zorgverleners en patiënten plaatsnemen. Ze vragen de juiste zorg voor elke patiënt, hoe zeldzaam zijn ziekte ook is. www.radiorg.be

De laatste dag van februari is internationaal uitgeroepen tot de dag om extra aandacht te vragen voor zeldzame aandoeningen. Een ziekte waar minder dan 1 op de 2000 mensen door getroffen wordt, staat gedefinieerd als een zeldzame aandoening. Maar binnen die ruime groep zijn de verschillen qua prevalentie enorm. Dat varieert van aandoeningen waar maar een handvol mensen aan lijden in België tot ziekten met enkele honderden patiënten. Sommige aandoeningen zijn levensbedreigend of vergen acute zorg terwijl andere ziekten eerder evolueren zoals een chronische ziekte. "Onder meer die verscheidenheid maakt het voor patiënten moeilijker om toegang te krijgen tot een gecoördineerde zorg", legt prof. Bart Loeys uit. De zoektocht naar de juiste diagnose is een eerste hinderpaal. Bij iemand met een zeldzame aandoening duurt dat gemiddeld zo'n 4,5 jaar. Vaak begint er dan een nieuwe odyssee naar geschikte hulpverlening en behandelingen. Om te komen tot betere expertise wil de Vlaamse overheid referentienetwerken voor zeldzame aandoeningen installeren, naar het model van de 24 Europese referentienetwerken. Die zijn telkens gegroepeerd rond een bepaalde cluster van aandoeningen. "De grootste evolutie op het vlak van zeldzame ziekten speelt zich vandaag op Europees vlak af, waar er dankzij die Europese referentienetwerken veel beter internationaal samengewerkt wordt en kennis over deze ziekten intensief wordt uitgewisseld. Daar is er ook in financiële ondersteuning voorzien voor de coördinator, maar niet voor de deelnemende ziekenhuizen. Die financiële ondersteuning ontbreekt nog volledig op Vlaams niveau, waar coördinatoren en partners wel gepassioneerd aan de slag zijn, maar het zonder die (financiële) ruggensteun moeten redden," vertelt Bart Loeys. Binnen ons land is er bovendien ook een grote discrepantie tussen Vlaanderen en Wallonië. Zo zijn er in het zuiden van het land immers nog steeds geen referentienetwerken. "Er bestaan vandaag al enkele Riziv-conventies onder meer rond neuromusculaire ziekten en rond complexe genetische aandoeningen, maar waar we naartoe willen is een globale conventie 'zeldzame ziekten' om zo te komen tot betere zorgplannen voor alle patiënten. De grote onderlinge verschillen tussen de zeldzame ziekten maken dat dit een lastige maar geen onmogelijke opdracht is. Sommige ziekten vergen veel zorg van één specialisme, terwijl anderen meer multidisciplinair moeten gevolgd worden. In een conventie moeten die diverse noden allemaal samengebracht kunnen worden." Een vlottere toegang tot behandelingen, erkende expertise, gepaste begeleiding met een laagdrempelig aanspreekpunt en overleg tussen de zorgverleners vormen de vier pijlers waarmee patiëntenorganisatie RaDiOrg vanaf 28 februari actie voert. "Een belangrijk knelpunt is de toegankelijkheid van de bestaande behandelingen. Er worden steeds meer therapieën ontwikkeld voor zeldzame aandoeningen maar vaak hebben die een zeer hoog prijskaartje en daardoor zijn er problemen met terugbetaling. Ook dat zou best op Europees vlak aangepakt worden, zodat meer mensen geholpen kunnen worden tegen een faire prijs." Prof. Bart Loeys is als wetenschapper al jarenlang actief in het onderzoek naar zeldzame vasculaire afwijkingen en maakt deel uit van het Europese referentienetwerk hierover. Voor zijn baanbrekend onderzoek naar genetische oorzaken van aorta aneurysma's ontving hij twee jaar terug nog de Franqui-Collenprijs, die ook wel de Belgische Nobelprijs wordt genoemd. Een van de zeldzame aandoeningen, waarnaar hij vanuit Antwerpen nieuw onderzoek opstart, is het vasculaire Ehlers-Danlos syndroom, waarvoor momenteel geen behandeling bestaat. "Door een tekort aan collageen 3, een stof die stevigheid geeft aan de bloedvatwand, kunnen er bij deze mensen bloedvatscheuren ontstaan. Deze, maar ook spontane rupturen van de darmen, leiden tot potentieel levensbedreigende situaties. Deze nieuwe klinische trial

waarvoor we internationaal samenwerken, is een mooi voorbeeld van hoe we patiënten met een zeldzame aandoening perspectief kunnen bieden op een behandeling. Alles is begonnen met de identificatie van één specifiek gen dat deze ziekte veroorzaakt. Vervolgens zijn we gekomen tot muizenmodellen om de aandoening te bestuderen en zo hebben we therapeutische aanknopingspunten gevonden die nu gebruikt kunnen worden voor de behandeling van deze zeldzame ziekte. Zo zijn er verschillende voorbeelden van hoe we vanuit de identificatie van een gen mogelijkheden kunnen openen voor nieuwe behandelingen. Ook de interesse van de farmaceutische industrie in zeldzame aandoeningen neemt al enkele jaren toe. Heel wat van de ziektemechanismen die we ontrafelen bij zeldzame aandoeningen zoals bijvoorbeeld over bloedvatscheuren, kunnen ook als model gelden bij de behandeling van andere, meer frequente aandoeningen die meer mensen treffen. Dat maakt deze genetische kennis extra interessant."

<http://plusmagazine.knack.be/gezondheid/nood-aan-gecoördineerde-zorg-voor-zeldzame-aandoeningen/article-normal-1838573.html>

500.000 belges atteints de maladies rares : ils demandent de meilleures prises en charge

 Bx1.be - 27 Feb. 2022

Volume 90% Ce lundi a lieu la journée mondiale des maladies rares. En Belgique 6.100 maladies sont considérées comme rares.

A cette occasion RadiOrg organise une campagne de sensibilisation pour demander un meilleur suivi et une meilleure prise en charge.

Rencontre avec Pascal Herewith. Il se bat depuis de longues années contre la sclérodemie systémique... mais n'a pourtant pas de statut.

■ Reportage de Maxime Dieu Arnaud Dedier

<https://bx1.be/categories/news/500-000-belges-atteints-de-maladies-rares-ils-demandent-de-meilleures-prises-en-charge/>

Mensen met zeldzame ziekten zetten in Brussel de deur van de wachtkamer open

 Knack VIP - 28 Feb. 2022


(Belga) Een wachtkamer in een container staat de komende drie dagen opgesteld op het Europakruispunt voor het station Brussel-Centraal.

Het is een symbolische wachtkamer waarmee de Belgische koepel voor patiënten met een zeldzame ziekte, RaDiOrg, aandacht vraagt voor de 500.000 patiënten die wachten op de juiste zorg.

Een ziekte is zeldzaam wanneer ze minder dan 5 op 10.000 mensen treft. Er bestaan meer dan 6.000 geïdentificeerde zeldzame ziekten en die treffen soms niet meer dan enkele honderden patiënten. De complexiteit van de aandoeningen zorgt ervoor dat patiënten te veel artsen moeten bezoeken en te veel in de wachtkamer zitten. Dat gevoel wil RaDiOrg opwekken met de actie. Voorbijgangers kunnen in de wachtkamer spreken met patiënten en zorgverleners. Vier actiepunten kunnen volgens RaDiOrg verandering brengen in het wachten. Er moeten een erkende expertise komen, zodat mensen niet langer hoeven rond te dwalen. De artsen die hen volgen, moeten samen in overleg gaan, over de ziekenhuisgrenzen heen. Er moet ook specifieke begeleiding komen voor het traject in de complexe zorgtrajecten. Tot slot moeten patiënten met een zeldzame ziekte toegang krijgen tot juiste therapieën en medicatie. "Een van de belangrijkste dingen is dat er al lang wordt gesproken over de komst van een expertisecentrum. Dat is vastgelegd in een Koninklijk Besluit in 2014, maar het is er nog steeds niet. Het gaat nu bij de patiënten om toeval of ze bij de juiste arts terechtkomen of niet. Wij willen dat het niet meer aankomt op toeval", vertelt Eva Schoeters, coördinatrice van RaDiOrg. (Belga)

<https://trendstop.knack.be/en/ontop/general/mensen-met-zeldzame-ziekten-zetten-in-brussel-de-deur-van-de-wachtkamer-open-1068-1481475.aspx>

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

 **RTBF Info** - 28 Feb. 2022

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.

Publicité

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.

500.000 personnes concernées en Belgique

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 odyssee 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.rtbf.be/article/lancement-d-une-campagne-pour-parler-des-besoins-des-patients-ayant-une-maladie-rare-10945283>

Mensen met zeldzame ziekten zetten in Brussel de deur van de wachtkamer open

 **Het Belang van Limburg** - 28 Feb. 2022

Een wachtkamer in een container staat de komende drie dagen opgesteld op het Europakruispunt voor het station Brussel-Centraal. Het is een symbolische wachtkamer waarmee de Belgische koepel voor patiënten met een zeldzame ziekte, RaDiOrg, aandacht vraagt voor de 500.000 patiënten die wachten op de juiste zorg. Bron BELGA

Een ziekte is zeldzaam wanneer ze minder dan 5 op 10.000 mensen treft. Er bestaan meer dan 6.000 geïdentificeerde zeldzame ziekten en die treffen soms niet meer dan enkele honderden patiënten. De complexiteit van de aandoeningen zorgt ervoor dat patiënten te veel artsen moeten bezoeken en te veel in de wachtkamer zitten. Dat gevoel wil RaDiOrg opwekken met de actie. Voorbijgangers kunnen in de wachtkamer spreken met patiënten en zorgverleners.

Vier actiepunten kunnen volgens RaDiOrg verandering brengen in het wachten. Er moeten een erkende expertise komen, zodat mensen niet langer hoeven rond te dwalen. De artsen die hen volgen, moeten samen in overleg gaan, over de ziekenhuisgrenzen heen. Er moet ook specifieke begeleiding komen voor het traject in de complexe zorgtrajecten. Tot slot moeten patiënten met een zeldzame ziekte toegang krijgen tot juiste therapieën en medicatie.

"Een van de belangrijkste dingen is dat er al lang wordt gesproken over de komst van een expertisecentrum. Dat is vastgelegd in een Koninklijk Besluit in 2014, maar het is er nog steeds niet. Het gaat nu bij de patiënten om toeval of ze bij de juiste arts terecht komen of niet. Wij willen dat het niet meer aankomt op toeval", vertelt Eva Schoeters, coördinatrice van RaDiOrg.

https://www.hbvl.be/cnt/dmf20220228_95886825

Symbolische wachtkamer op Europakruispunt voor mensen met zeldzame ziekten



Bruzz - 28 Feb. 2022

Een wachtkamer in een container staat de komende drie dagen opgesteld op het Europakruispunt voor het station Brussel-Centraal.

Het is een symbolische wachtkamer waarmee de Belgische koepel voor patiënten met een zeldzame ziekte, RaDiOrg, aandacht vraagt voor de 500.000 patiënten die wachten op de juiste zorg.

Een ziekte is zeldzaam wanneer ze minder dan 5 op 10.000 mensen treft. In totaal bestaan er meer dan 6.000 geïdentificeerde zeldzame ziekten. De complexiteit van de aandoeningen zorgt ervoor dat patiënten te veel artsen moeten bezoeken en te veel in de wachtkamer zitten. Dat gevoel wil RaDiOrg opwekken met deze actie.

Overleg over de ziekenhuisgrenzen heen

Voorbijgangers kunnen in de wachtkamer spreken met patiënten en zorgverleners. Vier actiepunten kunnen volgens RaDiOrg zorgen voor kortere wachttijden voor patiënten.

Er moeten in de eerste plaats erkende expertises komen, zodat mensen niet langer op zoek naar uitleg hoeven rond te dwalen. Daarnaast moeten de artsen die hen volgen samen in overleg gaan, over de ziekenhuisgrenzen heen. Verder moet er specifieke begeleiding komen voor het traject in de complexe zorgtrajecten. Tot slot moeten patiënten met een zeldzame ziekte toegang krijgen tot juiste therapieën en medicatie.

"Een van de belangrijkste dingen is dat er al lang wordt gesproken over de komst van een expertisecentrum. Dat is vastgelegd in een Koninklijk Besluit in 2014, maar het is er nog steeds niet. Het gaat nu bij de patiënten om toeval of ze bij de juiste arts terechtkomen of niet. Wij willen dat het niet meer aankomt op toeval," vertelt Eva Schoeters, coördinatrice van RaDiOrg.

<https://www.bruzz.be/gezondheid/symbolische-wachtkamer-op-europakruispunt-voor-mensen-met-zeldzame-ziekten-2022-02-28>

Mensen met zeldzame ziekten zetten in Brussel de deur van de wachtkamer open



MSN België - 28 Feb. 2022

Een wachtkamer in een container staat de komende drie dagen opgesteld op het Europakruispunt voor het station Brussel-Centraal. Het is een symbolische wachtkamer waarmee de Belgische koepel voor patiënten met een zeldzame ziekte, RaDiOrg, aandacht vraagt voor de 500.000 patiënten die wachten op de juiste zorg.

Een ziekte is zeldzaam wanneer ze minder dan 5 op 10.000 mensen treft. Er bestaan meer dan 6.000 geïdentificeerde zeldzame ziekten en die treffen soms niet meer dan enkele honderden patiënten. De complexiteit van de aandoeningen zorgt ervoor dat patiënten te veel artsen moeten bezoeken en te veel in de wachtkamer zitten. Dat gevoel wil RaDiOrg opwekken met de actie. Voorbijgangers kunnen in de wachtkamer spreken met patiënten en zorgverleners.

Vier actiepunten kunnen volgens RaDiOrg verandering brengen in het wachten. Er moeten een erkende expertise komen, zodat mensen niet langer hoeven rond te dwalen. De artsen die hen volgen, moeten samen in overleg gaan, over de ziekenhuisgrenzen heen. Er moet ook specifieke begeleiding komen voor het traject in de complexe zorgtrajecten. Tot slot moeten patiënten met een zeldzame ziekte toegang krijgen tot juiste therapieën en medicatie.

"Een van de belangrijkste dingen is dat er al lang wordt gesproken over de komst van een expertisecentrum. Dat is vastgelegd in een Koninklijk Besluit in 2014, maar het is er nog steeds niet. Het gaat nu bij de patiënten om toeval of ze bij de juiste arts terechtkomen of niet. Wij willen dat het niet meer aankomt op toeval", vertelt Eva Schoeters, coördinatrice van RaDiOrg.

<https://www.msn.com/nl-be/nieuws/nationaal/mensen-met-zeldzame-ziekten-zetten-in-brussel-de-deur-van-de-wachtkamer-open/ar-AAUq9lp>

Une salle d'attente installée dans la gare Centrale

 **La Libre Belgique** - 28 Feb. 2022
Pagina 25

* La Libre Belgique : édition nationale, Hainaut, Brabant Wallon, Bruxelles

Une salle d'attente installée, trois jours durant (de ce lundi à mercredi) sur le parvis de la gare Centrale, à Bruxelles : c'est par cette action que RaDiOrg, l'association belge qui représente les personnes atteintes de maladies rares, a choisi de marquer le coup, à l'occasion de la Journée mondiale des maladies rares, célébrée le 28 février. Lors de cet événement, l'association invite tout le monde à se rendre dans l'endroit où les patients – surtout ceux atteints de maladies rares – passent malheureusement beaucoup de temps : la salle d'attente. (*)

“ Cette action est symbolique pour les plus de 500 000 patients atteints d'une maladie rare qui attendent des soins appropriés, explique l'association . Les passants peuvent voir les patients ainsi que les prestataires de soins en dialogue avec les décideurs politiques à propos des besoins non satisfaits qu'entraîne leur maladie. RaDiOrg souhaite ainsi inciter les décideurs politiques à collaborer avec les patients pour assurer une meilleure qualité de soins pour les maladies rares et pour leur donner l'attention qu'ils méritent. Parce que chaque personne compte, quelle que soit la rareté ou l'inouïe de sa maladie ”.

À l'échelle mondiale et à ce jour, plus de 6 100 maladies rares ont été identifiées, la plupart ne touchant pas plus de quelques centaines de personnes en Belgique, certaines – comme la myopathie dont souffre Tiffany Rooze (lire ci-contre) ne comptant qu'une poignée de patients. Ainsi, dans notre pays, on estime à plus de 500 000 le nombre de personnes affectées par une maladie rare, sachant qu'une maladie est considérée comme rare dès lors qu'elle touche moins de 5 personnes sur 10 000.

“ Il s'agit généralement de maladies dont non seulement le grand public n'a jamais entendu parler, mais également la majorité des aides-soignants , précise RaDiOrg. En raison de la complexité de la plupart des affections, les patients doivent faire appel à plusieurs médecins et prestataires de soins. Par conséquent, les patients sont obligés de devenir des experts de leur propre trouble .”

Invitation aux responsables politiques

Comme l'explique Eva Schoeters, directrice de RaDiOrg, “ des choses ont déjà été mises en route au profit des maladies rares ces dernières années, mais de nombreuses mesures restent bloquées dans la phase de conception. Nous invitons les responsables politiques à venir discuter avec les patients et les médecins dans notre salle d'attente du carrefour de l'Europe et à s'informer directement de leurs besoins. Nous voulons lancer la conversation dans la salle d'attente sur ce qu'il faut faire pour apporter des améliorations concrètes aux patients et à leurs familles .” D'où l'action à la gare Centrale.

L. D.

(*) Les débats qui auront lieu dans la salle d'attente les 1er et 2 mars pourront être suivis par les passants de la gare de Bruxelles-Central, mais aussi en ligne via Facebook live. Ceux qui soutiennent l'action peuvent signer une pétition soutenant la demande de soins appropriés pour les personnes atteintes de maladies rares.

L. D.

'Mijn ziekte is zeldzaam, maar de nodige maatschappelijke omslag belangt ons allemaal aan'

 **Knack VIP** - 28 Feb. 2022

Op de Dag van de Zeldzame Ziekten pleiten Kaat Winters en Gert-Jan Vanaken voor meer erkende expertise en betere toegang tot werkzame behandelingen. 'Mensen met zeldzame en minder zeldzame, chronische ziekten lijken soms de kanaries in de koolmijn.'

De stofwisselingsziekte waarmee ik 29 jaar geleden geboren werd, staat geklasseerd als een zeldzame ziekte. Het is het soort ziekte waarvoor organisaties als RaDiOrg en Boks vzw vandaag, op Rare Disease Day , terecht meer erkende expertise en betere toegang tot werkzame behandelingen vragen.

Mijn ziekte is zeldzaam, maar de nodige maatschappelijke omslag belangt ons allemaal aan.

Meer dan het tekort aan zeldzame experts en behandelingen, liggen de grote obstakels in mijn leven met een zeldzame ziekte echter niet zozeer in een gespecialiseerde unit van een universitair ziekenhuis, maar net vooral daarbuiten: op de werkvloer, op straat, in de relaties tot de overheid. Wat ik aan de lijve heb ervaren, is dat onze samenleving namelijk geënt is op het ideaalbeeld van de fysiek en mentaal gezonde, immer productieve en volstrekt zelfstandige mens. Liefst eentje die een voltijdse job rond krijgt zonder veel ziektedagen, die op

eigen benen door de stad trekt en die geen aanspraak maakt op schaarse tegemoetkomingen.

Ben ik de uitzondering waard?

Voor wie net als ik, niet aan dat ideaal beantwoord, bestaan er natuurlijk uitzonderingsmaatregelen. Op het eerste zicht een goede zaak, dacht ik, maar hoe groter die (terechte) uitzondering is, hoe zwaarder de bewijslast die ik ervoor moet aanleveren en hoe indringender de controle.

Ik hou het bijvoorbeeld al niet meer bij hoe vaak mensen me van op een afstandje blijven gadeslaan wanneer ik op een parkeerplek voor gehandicapten uitstap, of hoe vaak ze zelfs de nood voelen met me te komen discussiëren om me daar weg te jagen, nog voor we de rolstoel uit de koffer kunnen nemen.

In dezelfde geest, zijn er ook steeds dezelfde vragenlijsten en documenten die ik in de bus krijg, jaar in jaar uit; is het niet voor een federale overheidsdienst, dan wel voor het ziekenfonds. Steeds opnieuw word ik beladen met de emotionele en administratieve last om te bewijzen dat ik wel écht-écht een beperking heb, dat m'n aangeboren ziekte niet plots verdwenen is, en dat ik die precaire tegemoetkoming wel degelijk waard ben. (Stel je voor dat je als werknemer, elk jaar een brief naar je baas dient te sturen om te motiveren dat je je loon wel effectief waard bent?!).

Tussen ziek en gezond

Ondanks het dominante gezondheidsideaal, zijn er met andere woorden, ergens in de marge, wel plekjes in de samenleving voor chronisch zieke en gehandicapte mensen, maar de grenzen van die plekken worden met hand en tand bewaard. Helemaal moeilijk wordt het wanneer je navigeert tussen die categorieën van ziek en gezond, valide en invalide. Wanneer ik rechtsta uit m'n rolstoel om een (ontoegankelijke) winkel, tram of café binnen te stappen, dan rollen de ogen van omstanders regelrecht uit hun kassen. Je ziet ze denken: rolstoelgebruikers, die zijn toch allemaal verlamd? Of doet ze maar alsof?! De moeilijkheid van de grijze zone, zit ook in de financiële tegemoetkomingen: werk je minder dan 13u/week in dienstverband, dan maak je misschien en met heel wat 'mitsen en maren' aanspraak op een 'inkomensvervangende tegemoetkoming', wil en kan je net iets meer werken, of ga je samenwonen met een werkende partner, dan valt die tegemoetkoming weer op nul. Met zulk beleid lijkt het voor mij alsof de overheid maar moeilijk weet te vatten dat er ook mensen met een handicap zijn die willen en kunnen werken, zij het binnen de grenzen van hun lichaam.

Kanaries in de koolmijn

We zitten dus opgezadeld met een harde tweedeling tussen gezond en ziek, valide en gehandicapt, fit en unfit. Niet enkel in mijn beleving, maar ook in de cijfers is die opsplitsing echter moeilijk houdbaar. Een zeldzame ziekte komt, per definitie, maar voor bij minder dan 1 op 2.000 mensen. Toch leven in België van alle mensen met zo'n zeldzame ziekte. Van alle Belgen boven de 15 jaar, rapporteert een chronische ziekte. Gezondheid en validiteit zijn met andere woorden niet de norm, hoe hard we dat ook willen geloven. Eerder dan kunstmatige tweedelingen op te werpen, en verward te raken van grijze zones tussen ziek en gezond, zouden we er volgens mij dan ook heel wat beter aan doen onze samenleving te enten op het gegeven dat ziekte en handicap fundamenteel deel uitmaken van ons mens-zijn.

Zo zie ik mensen met zeldzame en minder zeldzame, chronische ziekten soms als de kanaries in de koolmijn. De druk om steeds te presteren en de prestatie om steeds druk te zijn, verstikt iedereen, maar zieke en gehandicapte mensen komen sneller in ademnood. Wij hoeven echter niet alleen een van de eerste slachtoffers te zijn, maar we kunnen ook de voorlopers zijn om net dat verstikkende systeem te veranderen en iedereen meer zuurstof te geven.

Net zoals de strijd tegen bijvoorbeeld racisme en seksisme, vraagt de aanpak van validisme veranderingen in alle delen van de samenleving, misschien wel te beginnen bij een brede bewustwording van het probleem. Op een dag als vandaag, wil ik echter groter mogen dromen. En waar ik dan van droom is onder meer een algemene arbeidsduurvermindering en de invoering van een onvoorwaardelijk basisinkomen. Akkoord, het zijn ideeën die ver staan van de politieke middenstroom vandaag, maar dat gold evenzeer voor de felbevochten invoering van bijvoorbeeld de 38-urenweek en van een minimumloon. Zo'n vier-dagen of dertig-uren werkweek, geeft namelijk meer tijd om te rusten, en meer tijd om voor elkaar te zorgen. Een onvoorwaardelijk basisinkomen ontdoet mensen van de bewijslast om aan te tonen dat ze het effectief waard zijn om in hun levensonderhoud te voorzien en biedt de vrijheid om nee te zeggen tegen werkomstandigheden die meer van ons vragen, dan ons lichaam kan bieden.

Samengevat, de ziektes die vandaag onder de aandacht komen, zijn misschien zeldzaam, maar wat de noodzakelijke, maatschappelijk omslag betreft: die belangt ons allemaal aan.

Kaat Winters schreef dit opiniestuk vanuit mijn eigen ervaringen met een zeldzame stofwisselingsziekte. Ze deed dit samen met haar partner Gert-Jan Vanaken, die aan de Universiteit Antwerpen werkt als onderzoeker binnen het domein disability studies.

Lees ook:

Zeldzame ziektes komen frequenter voor dan je denkt

Zeldzameziektendag: 'De grootste frustratie is niet weten waar de expert zit'

De stofwisselingsziekte waarmee ik 29 jaar geleden geboren werd, staat geklasseerd als een zeldzame ziekte. Het is het soort ziekte waarvoor organisaties als RaDiOrg en Boks vzw vandaag, op Rare Disease Day, terecht meer erkende expertise en betere toegang tot werkzame behandelingen vragen. Meer dan het tekort aan zeldzame experts en behandelingen, liggen de grote obstakels in mijn leven met een zeldzame ziekte echter niet zozeer in een gespecialiseerde unit van een universitair ziekenhuis, maar net vooral daarbuiten: op de werkvloer, op straat, in de relaties tot de overheid. Wat ik aan de lijve heb ervaren, is dat onze samenleving namelijk geënt is op het ideaalbeeld van de fysiek en mentaal gezonde, immer productieve en volstrekt zelfstandige mens. Liefst eentje die een voltijdse job rond krijgt zonder veel ziektedagen, die op eigen benen door de stad trekt en die geen aanspraak maakt op schaarse tegemoetkomingen. Voor wie net als ik, niet aan dat ideaal beantwoord, bestaan er natuurlijk uitzonderingsmaatregelen. Op het eerste zicht een goede zaak, dacht ik, maar hoe groter die (terechte) uitzondering is, hoe zwaarder de bewijslast die ik ervoor moet aanleveren en hoe indringender de controle. Ik hou het bijvoorbeeld al niet meer bij hoe vaak mensen me van op een afstandje blijven gadeslaan wanneer ik op een parkeerplek voor gehandicapten uitstap, of hoe vaak ze zelfs de nood voelen met me te komen discussiëren om me daar weg te jagen, nog voor we de rolstoel uit de koffer kunnen nemen. In dezelfde geest, zijn er ook steeds dezelfde vragenlijsten en documenten die ik in de bus krijg, jaar in jaar uit; is het niet voor een federale overheidsdienst, dan wel voor het ziekenfonds. Steeds opnieuw word ik beladen met de emotionele en administratieve last om te bewijzen dat ik wel écht-écht een beperking heb, dat m'n aangeboren ziekte niet plots verdwenen is, en dat ik die preciaire tegemoetkoming wel degelijk waard ben. (Stel je voor dat je als werknemer, elk jaar een brief naar je baas dient te sturen om te motiveren dat je je loon wel effectief waard bent?!). Ondanks het dominante gezondheidsideaal, zijn er met andere woorden, ergens in de marge, wel plekjes in de samenleving voor chronisch zieke en gehandicapte mensen, maar de grenzen van die plekken worden met hand en tand bewapend. Helemaal moeilijk wordt het wanneer je navigeert tussen die categorieën van ziek en gezond, valide en invalide. Wanneer ik rechtsta uit m'n rolstoel om een (ontoegankelijke) winkel, tram of café binnen te stappen, dan rollen de ogen van omstanders regelrecht uit hun kassen. Je ziet ze denken: rolstoelgebruikers, die zijn toch allemaal verlamd? Of doet ze maar alsof?! De moeilijkheid van de grijze zone, zit ook in de financiële tegemoetkomingen: werk je minder dan 13u/week in dienstverband, dan maak je misschien en met heel wat 'mitsen en maren' aanspraak op een 'inkomensvervangende tegemoetkoming', wil en kan je net iets meer werken, of ga je samenwonen met een werkende partner, dan valt die tegemoetkoming weer op nul. Met zulk beleid lijkt het voor mij alsof de overheid maar moeilijk weet te vatten dat er ook mensen met een handicap zijn die willen en kunnen werken, zij het binnen de grenzen van hun lichaam. We zitten dus opgezadeld met een harde tweedeling tussen gezond en ziek, valide en gehandicapt, fit en unfit. Niet enkel in mijn beleving, maar ook in de cijfers is die opsplitsing echter moeilijk houdbaar. Een zeldzame ziekte komt, per definitie, maar voor bij minder dan 1 op 2.000 mensen. Toch leven in België 5% van alle mensen met zo'n zeldzame ziekte. Van alle Belgen boven de 15 jaar, rapporteert 29% een chronische ziekte. Gezondheid en validiteit zijn met andere woorden niet de norm, hoe hard we dat ook willen geloven. Eerder dan kunstmatige tweedelingen op te werpen, en verward te raken van grijze zones tussen ziek en gezond, zouden we er volgens mij dan ook heel wat beter aan doen onze samenleving te enten op het gegeven dat ziekte en handicap fundamenteel deel uitmaken van ons mens-zijn. Zo zie ik mensen met zeldzame en minder zeldzame, chronische ziekten soms als de kanaries in de koolmijn. De druk om steeds te presteren en de prestatie om steeds druk te zijn, verstikt iedereen, maar zieke en gehandicapte mensen komen sneller in ademnood. Wij hoeven echter niet alleen een van de eerste slachtoffers te zijn, maar we kunnen ook de voorlopers zijn om net dat verstikkende systeem te veranderen en iedereen meer zuurstof te geven. Net zoals de strijd tegen bijvoorbeeld racisme en seksisme, vraagt de aanpak van validisme veranderingen in alle delen van de samenleving, misschien wel te beginnen bij een brede bewustwording van het probleem. Op een dag als vandaag, wil ik echter groter mogen dromen. En waar ik dan van droom is onder meer een algemene arbeidsduurvermindering en de invoering van een onvoorwaardelijk basisinkomen. Akkoord, het zijn ideeën die ver staan van de politieke middenstroom vandaag, maar dat gold evenzeer voor de felbevochten invoering van bijvoorbeeld de 38-urenweek en van een minimumloon. Zo'n vierdagen of dertig-uren werkweek, geeft namelijk meer tijd om te rusten, en meer tijd om voor elkaar te zorgen. Een onvoorwaardelijk basisinkomen ontdoet mensen van de bewijslast om aan te tonen dat ze het effectief waard zijn om in hun levensonderhoud te voorzien en biedt de vrijheid om nee te zeggen tegen werkomstandigheden die meer van ons vragen, dan ons lichaam kan bieden. Samengevat, de ziektes die vandaag onder de aandacht komen, zijn misschien zeldzaam, maar wat de noodzakelijke, maatschappelijk omslag betreft: die belangt ons allemaal aan. Kaat Winters schreef dit opiniestuk vanuit mijn eigen ervaringen met een zeldzame stofwisselingsziekte. Ze deed dit samen met haar partner Gert-Jan Vanaken, die aan de Universiteit Antwerpen werkt als onderzoeker binnen het domein disability studies.

<http://www.knack.be/nieuws/belgie/mijn-ziekte-is-zeldzaam-maar-de-nodige-maatschappelijke-omslag-belangt-ons-allemaal-aan/article-opinion-1840211.html>

“Sommige patiënten krijgen pas na 10 jaar een diagnose”



Gazet van Antwerpen - 28 Feb. 2022

Pagina 12

* Gazet van Antwerpen : Mechelen - Waas, Kempen, Stad en Rand

Een zeldzame ziekte, ook wel 'weesziekte' genoemd, is een ziekte die minder dan 1 op de 2.000 personen treft. Er staan meer dan 6.000 zeldzame ziekten klinisch beschreven en er worden nog geregeld nieuwe ziekten vastgesteld. Wereldwijd krijgen meer dan 300 miljoen mensen ermee te maken. Voor maar 6% van alle zeldzame ziekten zijn doeltreffende therapieën beschikbaar.

Bij de afdeling immunologie en allergologie van het UZA zijn professor Didier Ebo en zijn collega Vito Sabato gespecialiseerd in de zeldzame ziekten mastocytose en hereditair angio-oedeem.

Soms zien ze patiënten die al tien jaar 'shoppen' bij dokters om erachter te komen wat ze mankeren. “Zelfs sommige artsen hebben nog nooit van mastocytose of hereditair angio-oedeem gehoord”, vertelt dokter Ebo. “De klachten worden vaak gelinkt aan allergie. Soms volgen patiënten een heel zwaar dieet als ze bij ons komen. Iets wat uiteindelijk helemaal niet nodig blijkt te zijn.” Beide ziekten zijn ongeneeslijk en heel zeldzaam. Mastocytose komt voor bij 1 op de 10.000 mensen, HAE bij 1 op de 65.000. “Patiënten zijn vaak opgelucht na een diagnose. Een opstoot kan heel beangstigend en zelfs levensbedreigend zijn. Er zijn verschillende therapieën mogelijk: van pillen tot een inspuiting, baxters of een infuus.”

Allergische schok

“Bij mastocytose zijn er afwijkingen in de zogenaamde mastcellen, een soort witte bloedcellen die een rol spelen in het afweersysteem”, vertelt professor Vito Sabato. “Patiënten kunnen in extreme gevallen een allergische schok krijgen en als de mastcellen zich opstapelen in de organen of het beenmerg. Dat kan levensbedreigend zijn. De agressieve vorm moeten we soms behandelen met chemotherapie. Maar ook de minder agressieve vormen hebben een grote impact op iemands leven.”

Het UZA krijgt voor de behandeling van en het onderzoek naar beide zeldzame aandoeningen landelijke en zelfs Europese erkenning. Didier Ebo: “Ons doel is om de levenskwaliteit van de patiënt te verbeteren zodat ze een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden.” (mf)

Meer informatie over zeldzame ziekten op www.radiorg.be

Mensen met zeldzame ziekten zetten in Brussel de deur van de wachtkamer open



Belga - 28 Feb. 2022

Pagina 0


Belga

(BELGA) = Een wachtkamer in een container staat de komende drie dagen opgesteld op het Europakruispunt voor het station Brussel-Centraal. Het is een symbolische wachtkamer waarmee de Belgische koepel voor patiënten met een zeldzame ziekte, RaDiOrg, aandacht vraagt voor de 500.000 patiënten die wachten op de juiste zorg.

Een ziekte is zeldzaam wanneer ze minder dan 5 op 10.000 mensen treft. Er bestaan meer dan 6.000 geïdentificeerde zeldzame ziekten en die treffen soms niet meer dan enkele honderden patiënten. De complexiteit van de aandoeningen zorgt ervoor dat patiënten te veel artsen moeten bezoeken en te veel in de wachtkamer zitten. Dat gevoel wil RaDiOrg opwekken met de actie. Voorbijgangers kunnen in de wachtkamer spreken met patiënten en zorgverleners. Vier actiepunten kunnen volgens RaDiOrg verandering brengen in het wachten. Er moeten een erkende expertise komen, zodat mensen niet langer hoeven rond te dwalen. De artsen die hen volgen, moeten samen in overleg gaan, over de ziekenhuisgrenzen heen. Er moet ook specifieke begeleiding komen voor het traject in de complexe zorgtrajecten. Tot slot moeten patiënten met een zeldzame ziekte toegang krijgen tot juiste therapieën en medicatie. “Een van de belangrijkste dingen is dat er al lang wordt gesproken over de komst van een expertisecentrum. Dat is vastgelegd in een Koninklijk Besluit in 2014, maar het is er nog steeds niet. Het gaat nu bij de patiënten om toeval of ze bij de juiste arts terechtkomen of niet. Wij willen dat het niet meer aankomt op toeval”, vertelt Eva Schoeters, coördinatrice van RaDiOrg.

Belga

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

 **Belga** - 28 Feb. 2022
Pagina 0

Belga

(BELGA) = 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.

Belga

Eurordis Une coupole européenne pour une masse critique de patients



Le Soir - 28 Feb. 2022

Pagina 16

* Le Soir : Bruxelles, Wallonie

Anne-Sophie Leurquin

Selon la définition européenne, une maladie est dite rare quand elle atteint moins d'une personne sur 2.000. On en décompte actuellement 6.100, majoritairement d'origine génétique (72 %) et touchant principalement les enfants (75 %, dont 30 % décèdent avant l'âge de 5 ans). C'est ce 28 février, Journée mondiale des maladies rares, que les projecteurs se braquent sur les patients qui en souffrent. En Europe, quelque 30 millions de personnes sont concernées, dont 500.000 environ en Belgique. Cette faible prévalence représente un réel défi pour les malades et leur famille, qu'il s'agisse de la pose d'un diagnostic correct ou de l'accès à des traitements appropriés - pour peu qu'ils existent ou soient accessibles financièrement.

Pour les malades et leurs proches qui ne savent pas ou plus vers quel saint se tourner, le sentiment d'isolement ajoute à la souffrance. Yann Le Cam, le directeur et cofondateur d'Eurordis (Organisation européenne pour les maladies rares), en a fait l'expérience à la naissance de sa fille atteinte de mucoviscidose : « Nous avons découvert une disparité entre l'espérance de vie et les soins en France par rapport au Danemark ou aux Etats-Unis. Ce constat cachait une autre réalité : les échanges étaient très limités entre pays et il y avait très peu de communication entre les associations de maladies rares. » Dès sa naissance en 1997, Eurordis s'est fixé pour objectif de reconnaître des défis communs pour sortir de l'impuissance : accès à l'information, nécessité d'un diagnostic précis et précoce, mise en place de centres d'expertise et de recherche... Mais aussi de constituer une masse critique importante pour attirer des investissements de la part des labos et firmes pharmaceutiques.

L'union fait la force

En 25 ans, l'alliance non gouvernementale a regroupé plus de 900 associations de malades et fait des petits dans chaque pays (comme Radiorg, en Belgique). Sa première action a été de promouvoir un règlement européen sur les médicaments orphelins approuvés en Europe (qui sont passés de 7 à 240). Autre avancée concrète, la création de registres de malades et de centres de soins spécialisés pour les maladies rares, reliés au niveau européen avec 24 réseaux de référence qui permettent des consultations transfrontalières. Il reste des objectifs à atteindre, comme l'amélioration du diagnostic : il faut compter cinq ans en moyenne aujourd'hui, que l'association estime possible de réduire à six mois. Une avancée majeure quand on sait qu'un diagnostic précoce permet de réduire ou différer l'apparition de symptômes invalidants.

Anne-Sophie Leurquin

Maladie de Huntington : l'espoir est dans la manipulation génétique



Le Soir - 28 Feb. 2022

Pagina 16

* Le Soir : Bruxelles, Wallonie

En mémoire de son fils décédé il y a dix ans, Albert Counet se bat pour que soit mieux suivie cette maladie héréditaire qui touche une personne sur dix mille.

Jean-Philippe de Vogelaere

Ensemble, on est plus forts. C'est le message que je souhaite faire passer en cette Journée mondiale des maladies rares. Grâce à l'initiative de Marjorie, la veuve du chanteur et compositeur américain Woody Guthrie, décédé en 1967 de la maladie de Huntington, la lutte contre la maladie est coordonnée au niveau mondial. Les familles se regroupent au sein d'associations qui travaillent en commun pour s'entraider et venir en aide aux patients, pour échanger des bonnes pratiques, pour plaider leur cause auprès des pouvoirs publics et faire avancer la recherche. Laquelle est coordonnée dans une sorte d'institut de recherche à but non lucratif qui fait le lien avec le monde universitaire et les firmes pharmaceutiques, pour éviter qu'une même recherche soit entamée simultanément en plusieurs endroits du monde. »

Le Waterlootois Albert Counet préside, à 77 ans, la Ligue Huntington francophone belge. Avec son épouse, il a vécu cette véritable « chape de plomb » tombée sur sa famille fin de l'an 2000 lorsque leur fils Cédric a vécu ce que l'on pensait alors être des poussées de dépression inexplicables. Il a commencé à perdre du poids ; son éloquence est devenue hachée tandis que son équilibre fléchissait en position debout. Alors que jusque-là tout allait bien pour lui. Il travaillait à Luxembourg après des études de polytechnique et s'était marié. Il aura fallu trois ans de tâtonnements pour que la sanction tombe à l'hôpital Erasme.

« C'était une maladie dont les effets étaient connus depuis la nuit des temps, mais dont on n'avait identifié la cause qu'en 1993, au Venezuela », précise Albert Counet. « Elle résulte de la mutation d'un gène autosomique dominant, qui se transmet à la naissance (en fait déjà in utero), avec 50 % de risque que l'enfant en soit atteint. C'est malheureusement un gène indispensable pour la vie, pour la fabrication des neurones. Quand ce gène mute, il faut qu'il atteigne un degré suffisant (techniquement 40 répliquations du gène ou triplets alors qu'une personne saine n'en a que 18) pour que la maladie soit visible. Un gène, c'est en quelque sorte comme un assemblage de briques. Mon épouse et moi étions asymptomatiques et n'avions jamais entendu le nom de cette maladie. Il est apparu plus tard que mon mur comportait 36 briques... Mais alors que les mères transmettent leur génome à l'identique, des aggravations peuvent survenir quand le transmetteur est le père. Et mon fils a hérité de 48 briques, un niveau élevé, à évolution rapide. »

L'espoir des manipulations génétiques

Cette maladie, qui touche environ une personne sur 10.000, soit entre 1.000 et 1.200 personnes en Belgique, se déclenche généralement entre 30 et 45 ans et laisse, selon le degré de mutation du gène, une espérance de vie entre 12 et 25 ans : « Le pire, c'est que si le corps se dégrade, la mémoire, elle, reste vive. Les gens qui en souffrent sont donc conscients de ce qui leur arrive jusqu'à la fin, ce qui est compliqué à vivre quand ils finissent par devenir grabataires, totalement dépendants de leurs soignants pour tous les besoins de la vie quotidienne. Les personnes qui les entourent s'épuisent, physiquement et moralement. Elles ne peuvent éviter un sentiment de culpabilité pour avoir été le vecteur de la transmission, mais aussi le mal-être dû à la culpabilité du survivant. » Cédric finira par mourir chez ses parents le 24 février 2012 d'un arrêt de cœur consécutif à un profond épuisement et une infection pulmonaire.

Et aujourd'hui ? Il n'y a encore que 85 lits susceptibles d'accueillir en Belgique les quelque 250-300 malades en phase avancée. Il y a aussi tout un travail de protection des malades à réaliser : « Une femme enceinte est protégée ; un délégué syndical l'est. Mais allez dire à votre patron que dans dix ans vous ne serez plus à même de pouvoir encore travailler... Et si vous allez sonner à la porte d'une banque, on ne pourra pas vous demander votre statut génétique, mais on pourra vous demander si vous avez tout dit. Et vous n'aurez pas votre argent... »

Mais l'espoir est cependant là, des essais cliniques sont en cours qui explorent différentes pistes. Et très récemment, deux patients européens participent à un essai clinique de phase 3, impliquant une manipulation génétique pour corriger la branche défectueuse du maudit gène : « Huntington est peut-être aujourd'hui la plus curable des maladies incurables », comme le dit le professeur Bernhard Landwehrmeyer, spécialiste européen de la question. « Parce que cela ne concerne qu'un seul gène. Pour moi, l'avenir est là. »

Jean-Philippe de Vogelaere

Les maladies rares, c'est 30 millions d'Européens touchés

 **La Dernière Heure** - 28 Feb. 2022
Pagina 10

* La Dernière Heure : Ath Tournai, Hainaut, Brabant Wallon, Namur Luxembourg, Liège, Bruxelles

Le 28 février est la Journée internationale des maladies rares. Rare ne veut pas dire inconnue, on connaît finalement beaucoup de maladies rares comme la mucoviscidose, les enfants lunes, la maladie des os de verre ou encore la myopathie de Duchenne. Une maladie est dite rare lorsqu'elle affecte moins d'une personne sur 2 000. En Belgique, 700 000 personnes sont concernées car il existe entre 6 000 et 8 000 maladies rares. Ce qui signifie aussi que le diagnostic est très difficile à poser : on compte 4,1 années avant qu'un diagnostic de maladie rare soit posé. Ce qui est long et douloureux.

Et pourtant... tout est là ou presque pour que cette durée soit raccourcie à 6 mois d'ici 2030. Yann Le Cam, le CEO d'Eurordis – Rare Diseases Europe, en est persuadé.

Depuis 1997, cet infatigable représentant des personnes atteintes de maladies rares agit auprès de l'Europe pour qu'une politique plus ambitieuse soit mise en place dans l'Union. Où 30 millions de personnes sont touchées. Pour l'instant, "les diagnostics, les prises en charge, relais, accès aux traitements et même les recherches sont différents d'un pays à l'autre et même d'une région à l'autre" !

Alors des associations nationales et européennes ont décidé de se regrouper pour lancer une campagne et soumettre propositions, témoignages et plan structuré d'actions, afin de soutenir une politique efficace à l'horizon 2030.

Un dossier qui sera étudié avec intérêt : la présidence française de l'UE a décrété les maladies rares comme l'une de ses priorités européennes. En ce lundi 28 février aura d'ailleurs lieu une réunion afin de poser ce sujet sur la table. L'occasion pour Yann Le Cam de présenter le travail conséquent exécuté depuis plus de 7 mois avec les associations et les médecins, soit plus de 200 experts des maladies rares.

Les choses avancent cependant. "En 2000, sept médicaments étaient spécifiques aux maladies rares. Désormais, on en compte 240. L'organisation de centres pluridisciplinaires, cela se traduit en meilleure qualité de vie et en plus longue durée de vie pour les patients", insiste-t-il. Un exemple : les malades de la mucoviscidose ont gagné six mois de vie par an, même en l'absence de traitements curatifs. Et ce, grâce à la recherche en matière de greffe, de soins, de traitements médicamenteux.

Le prix de cette ambition volontariste ? 3 300 millions sur 7 ans. "Ce qui est peu pour rendre le futur bien meilleur pour des millions de malades", conclut Yann Le Cam.

E. W.

Un film belge poignant, Save Sandra, inspiré du vécu de la famille Massart, est sorti fin 2021.D.R.

zeldzameziektedag : “Mijn school durfde me niet mee op eindejaarsreis te nemen”



Gazet van Antwerpen - 28 Feb. 2022

Pagina 12

* Gazet van Antwerpen : Mechelen - Waas, Kempen, Stad en Rand

Op de laatste dag van februari is het internationale Zeldzameziektedag. In België lijdt ongeveer 5% van de bevolking aan een zeldzame ziekte. Lien (25) uit Brasschaat is één van die mensen. Naast diabetes type 1 heeft ze ook het hereditair angio-oedeem waardoor bepaalde lichaamsdelen plots enorm kunnen opzwellen. “Ik heb moeten leren luisteren naar mijn lichaam.”

Bijna veertien was Lien, die liever niet met haar achternaam in de krant komt, toen ze op een ochtend wakker werd met enorm gezwollen handen en voeten. “Ze waren zo dik, je kunt je dat gewoon niet voorstellen. Ik ben naar de spoed gebracht om een infuus te krijgen. Maar niet alle ziekenhuizen hebben de juiste medicatie”, vertelt ze. Voor Lien was het snel duidelijk dat de zwelling werd veroorzaakt door het hereditair angio-oedeem (HAE), waardoor ze een tekort heeft aan een bepaald eiwit. “Die aandoening is erfelijk en mijn moeder heeft het ook. Zij is acht jaar op zoek geweest naar de oorzaak dus dat was een hele lijdensweg. Ik werd al opgevolgd voor ik symptomen kreeg, ik had 50% kans om het te krijgen. Mijn zus is ook drager, maar heeft gelukkig geen symptomen.”

De opstoten komen onverwacht en zijn vaak erg pijnlijk. Lien: “Soms krijg ik eerst rode vlekken, dat is voor mij het signaal dat er een opstoot aankomt. Overgeven, diarree, buikpijn, dat zijn ook allemaal symptomen. Tussen mijn veertiende en achttiende heb ik er het meeste last van gehad. Ik was eens met een vriendin in de Ardennen toen mijn lip en de rest van mijn gezicht zo erg was opgezwollen dat ze me niet meer herkende. Toen ik mijn theoretisch rijexamen ging afleggen, voelde ik een opstoot opkomen. Eerst naar de spoed of eerst dat examen afleggen, was toen mijn dilemma. Ik heb toch eerst snel dat examen gedaan.”

In het vijfde middelbaar ging Lien mee op uitwisseling naar Spanje, waar ze toen na een zware opstoot in het ziekenhuis belandde. Daarom durfde de school het niet aan om haar het jaar erna mee te nemen op eindejaarsreis naar Italië. “Dat was een rondreis, dus ik zou niet ergens kunnen achterblijven in een ziekenhuis. Ik begreep het wel, maar het was moeilijk”, vertelt ze. “Gelukkig bestaat er medicatie voor de aandoening, je kunt een C1-estaseremmer toedienen ter vervanging van het ontbrekende eiwit. Als het nodig is, kan ik tegenwoordig zelf een infuus toedienen. Anders zou ik meerdere keren per week thuisverpleging nodig hebben. Ik heb ongeveer vier jaar thuisverpleging gehad.”

Ook diabetes

Lien heeft de pech dat ze behalve HAE ook nog diabetes type 1 heeft, wat haar leven misschien nog wel meer beïnvloedt dan HAE. “Ik heb altijd een insulinepomp en houd via een sensor in mijn arm mijn suikerwaarden in de gaten op mijn gsm. Als tiener moest ik al verantwoordelijkheid en discipline hebben, omdat ik de koolhydraten in alles wat ik eet moet tellen om de juiste dosis insuline te kunnen toedienen”, vertelt Lien. “Ik vertel mensen niet spontaan over mijn ziekten want niemand zit te wachten op gezeur. Ik trek mijn plan en probeer een zo normaal mogelijk leven te leiden. Ik heb rechten gestudeerd, volg nu nog een master fiscaal recht en werk als fiscaal consultant.”

Het belangrijkste is dat Lien altijd voorbereid moet zijn op onverwachte situaties. “Ik weet dat ik alert moet zijn. Als ik op vakantie ga, moet ik altijd reservenaalden, insuline en infusen meenemen.”

Lening

“Als ik voel dat het te druk is geweest, ga ik vroeg slapen. Als mijn suiker 's nachts te laag is, word ik vanzelf wakker en moet ik iets met suiker eten of drinken. Ik red me wel, maar tegelijk besef ik dat een lening aangaan voor een huis of zwanger worden misschien niet zo evident zijn voor mij. Maar dat zijn zorgen voor later. Ik ben gelukkig met waar ik nu sta. Ik zal nooit een hevig feestbeest kunnen worden, maar ik kan ook genieten van een glaasje cava met vriendinnen.”

Maike Floor

À l'occasion de la journée...



Metro FR - 01 Mar. 2022

Pagina 5

Metro FR

À l'occasion de la journée mondiale des maladies rares, l'association de patients Radiorg a présenté, 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.

L'octroi sous condition d'un permis pour la construction d'une centrale électrique Turbine-Gaz-Vapeur à Manage est confirmé.

Un homme a tué sa femme et ses deux enfants dans la nuit de dimanche à lundi à Villers-L'Évêque, a indiqué le parquet de Liège.

En janvier 2022, 316.750 chômeurs complets indemnisés demandeurs d'emploi ont perçu une allocation, soit 49.455 de moins qu'en janvier 2021 (-13,5 %), rapporte l'Onem.

500 000 Belges en attente de soins appropriés



L'Avenir - 01 Mar. 2022

Pagina 11

* L'Avenir : Le Courrier de l'Escaut, entre Sambre et Meuse, Brabant Wallon, Namur, Le Jour Verviers, Basse Sambre, Huy-Waremme, Luxembourg

Le dernier jour du mois de février est la Journée internationale des maladies rares. Une maladie est qualifiée de rare lorsque sa prévalence est inférieure à 1 sur 2 000. 70% des 6 000 à 8 000 maladies rares sont d'ordre génétique. Elles touchent le plus souvent des enfants. En raison de l'importante hétérogénéité phénotypique, de leur rareté et de leur caractère inhabituel, les patients sont régulièrement confrontés à une errance thérapeutique qui dure en moyenne 4 ans.

Lundi, RaDiOrg, l'association belge qui représente les personnes atteintes de maladies rares, a installé une salle d'attente étonnante sur le parvis de la gare Bruxelles-Central. Cette action symbolise les plus de 500 000 Belges atteints d'une maladie rare qui attendent aujourd'hui de recevoir les soins appropriés. Jusqu'au mercredi 2 mars, patients, médecins et décideurs politiques discuteront dans le pop-up salle d'attente des besoins des personnes atteintes d'une maladie rare. RaDiOrg entend ainsi donner aux patients l'attention qu'ils méritent. Parce que chaque personne compte, quelle que soit la rareté de sa maladie.

Marianne Devriese: 'Het blijft een slopende zoektocht'




Showbizsite.be - 01 Mar. 2022

Er is al veel gezegd en geschreven over de ziekte die Pippa, de jongste dochter van Marianne Devriese en Steve Geerts heeft, maar er kan nooit voldoende aandacht aan deze zeldzame aandoening geschonken worden. Op Rare Disease Day deed de actrice een oproep om een petitie te ondertekenen. Met die petitie willen de initiatiefnemers meer aandacht vragen voor de zorg die mensen met een zeldzame ziekte zouden moeten krijgen. "Stop de wachttijd voor 500.000 Belgen. Teken de petitie op radioorg.be", lezen we in de boodschap van Marianne.

"Vandaag is het #Rasediseaseday. 500.000 Belgen wachten op aangepaste gezondheidszorg. 1 Van hen is Pippa. #Grin2B is en blijft een uiterst zeldzame aandoening waarover nog veel te weinig bekend is en waardoor het heel moeilijk is om de gepaste ondersteuning te krijgen. Wij kunnen gelukkig rekenen op netwerk van fantastische mensen (apotheker, neuroloog, ...) maar het blijft een slopende zoektocht samen met hen. Om de noden van al deze bijzondere mensen kenbaar te maken, kan je op deze dag de petitie tekenen. Een klein gebaar maar enorm gewaardeerd"

<https://www.showbizsite.be/nieuws/marianne-devriese-het-blijft-een-slopende-zoektocht-1639367>

Journée internationale des maladies rares : “On estime qu'il y a 94% des maladies rares qui n'ont pas de traitements disponibles”

 Bx1.be - 28 Feb. 2022

0 seconds of 0 seconds Volume 90% En Belgique, 500.000 personnes sont atteintes de maladies rares.

Pour qu'elle soit nommée comme telle, la pathologie ne doit concerner que moins de 5 personnes sur 10.000. C'est par exemple le cas de la sclérodémie systémique, qui touche Pascal . Il a vécu ce que vivent la plupart des patients de maladies rares, à savoir “l'odyssée du diagnostic” : “ En moyenne on dit qu'il faut 5 ans pour arriver à un diagnostic correct, où les patients passent de médecins en médecins, de spécialistes en spécialistes, parfois repartent à zéro, avant d'avoir enfin un nom posé sur leur condition ” explique Julien Delaye.

Ces maladies étant rares, elles sont forcément méconnues, et entraînent des difficultés de diagnostics mais surtout de traitements : “ On sait que pour la recherche pour la disponibilité des traitements, il y a beaucoup de problèmes. On estime qu'il y a 94% des maladies rares qui n'ont pas de traitements disponibles, et pour les 6% restants, ils rencontrent énormément de problèmes d'accès aux soins de santé, et aux traitements dont ils ont besoin “. Étant donné la rareté de ces maladies, elles sont souvent peu financées car peu rentables, cela explique le coût élevé des médicaments.

Pour la journée internationale des maladies rares, l'organisation Rare Diseases Belgium (RaDiOrg) a installé une salle d'attente pop-up sur le Carrefour de l'Europe. L'objectif est d'y mener des quatre tables rondes entre patients, experts et décideurs. Elles auront lieu le 1er et 2 mars.

M.D. – Photo : BX1

<https://bx1.be/categories/news/journee-internationale-des-maladies-rares-on-estime-quil-y-a-94-des-maladies-rares-qui-nont-pas-de-traitements-disponibles/>