



RaDiOrg
RARE DISEASES BELGIUM

Jaarverslag 2021

voor méér dan 500.000 mensen met een zeldzame ziekte in België

Inhoud

1. De verwezenlijkingen van RaDiOrg in 2021	3
1.1 Bewustmaking van zeldzame ziekten	3
De Rare Disease Day Campagne	3
De Edelweiss Awards	3
1.2 Communicatie	4
1.3 Belangenbehartiging	5
De organen en comités waarin RaDiOrg actief deelneemt als officieel lid	6
Vertegenwoordiging van patiënten met zeldzame ziekten in andere overlegplatformen	7
Specifieke acties inzake belangenbehartiging en vertegenwoordiging in 2021	8
1.4 Patiëntenondersteuning	10
De helplijn	10
Ledendag	10
2. Governance	11
2.1 De Algemene Vergadering	11
2.2 Interne structuur van RaDiOrg	11
De Raad van Bestuur	11
Adviescomité	11
Operationeel team	11
2.3 Go.Digit! - RaDiOrg zet in op digitalisering	12
3. De RaDiOrg financiën in 2021	13
3.1 Financiële activiteit 2021	13
3.2 Fondsenwerving	13
4. Over RaDiOrg	15
Oprichting	15
Missie en visie	15
Strategische acties	15
Maatschappelijke zetel en kantoor	15
RaDiOrg is lid van	15
Onze leden	16

1. De verwezenlijkingen van RaDiOrg in 2021

2021 was opnieuw gevuld met acties om de belangen te verdedigen van mensen die leven met een zeldzame ziekte in België.

De activiteiten van RaDiOrg zijn gericht op bewustmaking van zeldzame ziekten, communicatie, belangenbehartiging en ondersteuning.

1.1 Bewustmaking van zeldzame ziekten

De Rare Disease Day Campagne

#notaunicorn

Met de slogan “Not a Unicorn. 500.000 Belgen met een zeldzame ziekte bestaan écht” voerden we in februari samen met onze leden campagne om de zeldzame ziekten zichtbaar te maken. Het concept van de campagne?

*Iedereen kent de eenhoorn. Nochtans heeft niemand er ooit écht een gezien. De eenhoorn behoort immers tot het rijk van de fantasie. Dit in tegenstelling tot mensen met een zeldzame ziekte. Ze bestaan écht en ze zijn met véél.
Not a Unicorn. 500.000 Belgen met een zeldzame ziekte bestaan écht.*



Met sterke **getuigenissen en pakkende visuals** zette deze campagne voluit in op verspreiding **via digitale media**. Een must, gezien de corona pandemie, maar ook een uitstekende manier om mensen te bereiken voor wie “zeldzame ziekte” nog een onbekend begrip is. Ons doel in 2021 was immers **om niet alleen ‘de usual suspects’ te bereiken, alle betrokkenen en stakeholders, maar ook ‘het Grote Publiek’**.

Door te werken met een teasing fase om een golf van aandacht in gang te zetten, dankzij de inzet van tal van leden, zorgprofessionals, de 8 ziekenhuizen erkend als Functie Zeldzame Ziekten (een primeur voor de RDD campagne!) en partners uit de farma, met de steun van de Nationale Loterij, via de aandacht van tal van influencers én dankzij de samenwerking met een professioneel PR bureau haalden we een erg groot bereik.

Een uitgebreid verslag van de campagne vind je hier [op onze website](#).

Sinds juni 2021 was het team actief met de voorbereiding van de RDD 2022-campagne.

De Edelweiss Awards



Op 10 november werden de Edelweiss Awards 2021 uitgereikt in het Afrikapaleis in Tervuren. De Edelweiss Awards willen mensen met een bijzondere verdienste voor de zeldzame ziekten in

de bloemetjes zetten. Via de awards verhogen we ook de aandacht voor de zeldzame ziekten in het algemeen.

De editie 2021 werd een bijzonder feestelijk evenement, met voor het prijzen in 5 verschillende categorieën een Lifetime Achievement Award.

Wie waren de laureaten?

In de **categorie Patiënt/ patiëntenvertegenwoordiger** ging de Edelweiss Award naar Louise Daneau, 14, met slokdarmatresie. Zij was één van de gezichten van de Edelweiss Awards campagne en zet zich via de vereniging voor mensen met slokdarmatresie, ABeFAO, sterk in voor haar lotgenoten. De **prijs voor zorgprofessional** ging naar prof. Dr. Marion Delcroix, pneumoloog in UZ Leuven, voor haar werk voor mensen met pulmonale hypertensie.



Onze lieve Louise met Minister Vandenbroucke

FAPA vzw ging voor zijn AYA project (AYA = Adolescents and Young Adults) naar huis met de **Edelweiss Award voor een project van een patiëntenvereniging**.

De **prijzen voor media en voor sociale inclusie**, die we voor het eerst uitreikten, gingen respectievelijk naar de podcast 'Je ne suis pas née femme' van Lucie Robet en naar Emino vzw voor hun project om mensen met zeldzame ziekten te ondersteunen op de werkvloer.

Prof.em. Jean-Jacques Cassiman mocht een **Edelweiss Life Time Achievement Award** in ontvangst nemen. De avond was deels aan hem opgedragen om hem bij zijn afscheid als voorzitter van het Fonds Zeldzame Ziekten van de Koning Boudewijnstichting te eren voor zijn waardevolle verdiensten voor de zeldzame ziekten. Daarvoor werden de Awards 2021 ook in partnership met de Koning Boudewijnstichting georganiseerd.

Een uitgebreid verslag van de Edelweiss Awards 2021 kan je [hier vinden](#).



De winnaars van de Edelweissprijs 2021



Professor Emeritus Jean-Jacques Cassiman

1.2 Communicatie

De communicatie van RaDiOrg heeft tot doel **haar leden, belanghebbenden** (relevante organisaties en instellingen, gezondheidsprofessionals, beleidsmakers, de farmaceutische industrie, ...) **en het grote publiek te informeren over activiteiten, projecten en vorderingen op het gebied van zeldzame ziekten**.

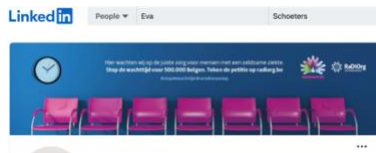
Wij gebruiken een **combinatie van communicatiekanalen**, om een breed publiek te bereiken, maar ook om onze boodschap gericht te brengen. Wij gebruiken passieve kanalen zoals de website en nieuwsbrieven, in combinatie met sociale media om informatie te delen of op te roepen tot actie. Alle communicatie gebeurt steeds zowel in het Frans als in het Nederlands.



FACEBOOK is het sociale netwerk dat we het meest gebruiken. In 2021 hebben wij het aantal posts aanzienlijk verhoogd, met meer dan 210 berichten in de loop van het jaar. Dit heeft een nauwere band gecreëerd met onze leden en partners, alsook met het grote publiek. Onze pagina wordt gevolgd door 2183 mensen.

In 2021 zijn we begonnen om **INSTAGRAM** ook als communicatiemiddel te gebruiken, om meer leeftijdscategorieën en types mensen te bereiken. De RDD campagne werd hier mooi in beeld gebracht. We zijn hier nog niet zo actief als op Facebook, maar hebben toch al 451 volgers.





RaDiOrg is ook aanwezig op [LinkedIn](#) via het account van onze directeur. Met meer dan 900 volgers richt dit communicatiekanaal zich meer tot onze professionele partners, maar ook tot andere doelgroepen.

NIEUWSBRIEVEN richten zich in de eerste plaats op onze leden (patiëntenorganisaties en individuele leden). Soms worden ze ook uitgestuurd naar andere stakeholders. Zij vestigen de aandacht op eigen initiatieven en op actuele ontwikkelingen omtrent zeldzame ziekten. In 2021 stuurden we 4 nieuwsbrieven uit en een veelvoud aan oproepen voor deelname aan relevante enquêtes en andere initiatieven.



De **WEBSITE** (www.radiorg.be) is ons belangrijkste uithangbord.. Hij wordt voortdurend bijgewerkt. De gepubliceerde artikels betreffen nieuws aangaande diverse thema's gerelateerd aan zeldzame ziekten, opiniestukken, oproepen, informatie over lopende projecten, getuigenissen, , ... In 2021 werden 13 nieuwe nieuwsartikelen gepubliceerd.

We hadden een webpagina gewijd aan de COVID-19 pandemie, met informatieve updates en getuigenissen. Voor de campagne voor Rare Disease Day werd een tijdelijke site opgebouwd.

1.3 Belangenbehartiging

Mensen met zeldzame ziekten worden geconfronteerd met gemeenschappelijke uitdagingen: het zoeken naar een juiste en snelle diagnose, het zoeken naar adequate medische deskundigheid, het gebrek aan relevante informatie, optimale toegang tot geneesmiddelen en behandelingen, discriminatie in de sociale en professionele omgeving,

RaDiOrg kaart deze uitdagingen aan bij uiteenlopende beleidsmakers en belangrijke stakeholders, met name bij de ministers van volksgezondheid en hun kabinetten, bij politici die lid zijn van de commissies volksgezondheid en bij relevante overheidsdiensten. Daarnaast gaan we ook in gesprek met ziekenfondsen en met zorgverleners op verschillende niveaus en tot slot natuurlijk ook met de farmaceutische industrie.

Het RaDiOrg-team, en in het bijzonder de directeur, besteedt hier een groot deel van zijn tijd aan.



Een belangrijke basis voor ons werk inzake belangenbehartiging wordt gelegd door de nauwe samenwerking met en input vanuit EURORDIS, de Europese koepel voor mensen met een zeldzame ziekte. RaDiOrg is lid van de Council of National Alliances (CNA) van EURORDIS. Sinds 2021 worden een maandelijkse calls georganiseerd voor de leden van de CNA over actuele topics.

De samenwerking met EURORDIS stelt RaDiOrg in staat haar kennis over specifieke onderwerpen te verdiepen, terwijl we tegelijk het Belgische perspectief en de Belgische context onder de aandacht houden van EURORDIS.

In 2021 nam Eva Schoeters onder meer deel aan sessies van het Rare Impact initiatief dat beoogt om obstakels voor toegang tot innovatieve therapieën (gen- en cel therapieën) voor patiënten in Europa te identificeren en te minimaliseren.

We ondersteunden met diverse acties ook de sensibiliseringscampagne in het kader van het lobbywerk om tot een VN resolutie te komen ten voordele van mensen met een zeldzame ziekte en hun families. Deze resolutie werd op het einde van 2021 ook daadwerkelijk aangenomen.

De organen en comités waarin RaDiOrg actief deelneemt als officieel lid

- **De Stuurgroep van het Fonds voor Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen**

Dit fonds wordt beheerd door de Koning Boudewijnstichting. Het stuurcomité is begin 2021 vernieuwd. Het heeft nu 8 leden: Saskia Vandenberg (FOD Volksgezondheid), Paul De Munck (voorzitter van de 'Groupement Belge des Omnipraticiens), Elfride De Baere (UZ Gent, voorzitter van het Belgisch College voor Genetica), Karin Dahan (IPG, vice-voorzitter van het Belgisch College voor Genetica), Vincent Bours (CHU Luik, Directeur van het Departement Medische Genetica en Hoofd van de Functie Zeldzame Ziekten), René Westhovens (UZ Leuven, Voorzitter van het Vlaams Netwerk voor Zeldzame Ziekten), Eva Schoeters (RaDiOrg). In 2021 trad de nieuwe president, Peter Degadt (voormalig algemeen directeur van Zorgnet-Icuro), aan. (OPMERKING: Begin 2022 werd Marion Delcroix (hoofd van de Zeldzame Ziekten-functie in UZ Leuven) toegevoegd).

De belangrijkste activiteit van het Fonds in 2021 was het in kaart brengen van de stand van zaken betreffende de zeldzame ziekten in België. Dit resulteerde begin 2022 in een publicatie die online vrij beschikbaar is, [Zorg voor mensen met een zeldzame aandoening. Stand van zaken en aanbevelingen](#). Het fonds wil initiatieven stimuleren en ondersteunen die de zorg voor mensen met zeldzame ziekten verbeteren, mits deze initiatieven reële mogelijkheden tot verbetering bieden voor de patiënten zelf.



- **De stuurgroep van de Werkgroep Zeldzame Ziekten van het Belgisch College voor Genetica**

De stuurgroep is in 2021 opgericht om de werkzaamheden van de WG zelf voor te bereiden en te sturen. De leden van de stuurgroep zijn grotendeels dezelfde als die van de stuurgroep van het Fonds voor Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen (RDOF): Elfride De Baere (UZ Gent, Voorzitter van het Belgisch College voor Genetica), Karin Dahan (IPG, Vice-Voorzitter van het Belgisch College voor Genetica), Vincent Bours (CHU Luik, Directeur van het Departement Medische Genetica en Hoofd van de Functie Zeldzame Ziekten), René Westhovens (UZ Leuven, Voorzitter van het Vlaams Netwerk voor Zeldzame Ziekten), Marion Delcroix (Hoofd van de Functie Zeldzame Ziekten van UZ Leuven) en Eva Schoeters (RaDiOrg).

- **Werkgroep Zeldzame Ziekten van het Belgisch College voor Genetica**

De werkgroep is samengesteld uit artsen en genetica van de 8 Belgische centra die erkend zijn als Functie Zeldzame Ziekten en uit vertegenwoordigers van de patiënten. Zij wil actie ondernemen om de situatie van zeldzame ziekten in België te verbeteren.

Voor RaDiOrg maken de volgende personen deel uit van deze werkgroep: Ludivine Verboogen, Stefan Joris en Eva Schoeters.

- **Begeleidingscomité Orphanet Belgium, Central Register Rare Diseases (CRRD) and Belgian Genetic Test Database (BGTD)**

- **Vlaams Netwerk Voor Zeldzame Ziekten (VNZZ)**

De VNZZ werd in 2017 geïnitieerd door de toenmalige Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen. In de stuurgroep, die wordt voorgezeten door prof.em. René Westhovens, zijn de vier Vlaamse Ziekenhuizen met een Functie Zeldzame Ziekten vertegenwoordigd, Zorgnet-Icuro en Domus Medica en tot slot het Vlaamse Patiëntenplatform en RaDiOrg.

Het Vlaams Netwerk voor Zeldzame Ziekten omvat einde 2021 17 subnetwerken voor groepen van zeldzame ziekten. Het uiteindelijke doel is om 24 subnetwerken te hebben die overeenkomen met de 24 Europese referentienetwerken voor zeldzame ziekten.

In 2018 werd van start gegaan met 5 piloot netwerken, met name voor (1) metabole aandoeningen, (2) neuro-musculaire aandoeningen, (3) multisysteem vasculaire en hartziekten, (4) botaandoeningen en (5) aandoeningen van het bindweefsel en musculo-skeletale stelsel. In 2020 werden daar netwerken voor volgende groepen aan toegevoegd: (6) longziekten, (7) neurologische ziekten, (8) huidziekten, (9) immuundeficiënties, auto-inflammatoire & auto-immuunziekten, (10) epilepsie en (11) genetische tumorrisico's. In 2021 werd de opstart voorbereid van netwerken voor (12) pediatrie kankers, (13) endocriene aandoeningen, (14) bloedziekten, (15) erfelijke, aangeboren afwijkingen van het spijsverterings- en maag-darmstelsel, (16) urogenitale aandoeningen en (17) solide tumoren bij volwassenen.

Elk subnetwerk bepaalt zelf wat zijn doelstellingen zijn en hoe het te werk gaat. De activiteiten ratio van de verschillende netwerken is uiteenlopend. In sommige netwerken nemen ook specialisten uit Franstalige netwerken deel.

De hoop is dat er op termijn zal toegewerkt worden naar een integratie met het Franstalige landsgedeelte of dat er aan Franstalige zijde een gelijkaardig initiatief zou worden ontwikkeld. Tegelijk wordt er aan Vlaamse kant uit uitgekeken naar meer ondersteuning van overheidswege en een heldere finaliteit. Na minister Vandeurzen is de betrokkenheid van het ministerie eerder gering.

- **KCE - federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg**
RaDiOrg is vertegenwoordigd in de Raad van Bestuur door Katlijn Sanctorum, lid van het RaDiOrg adviescomité en werkzaam bij FAPA, een vereniging voor twee zeldzame darmkankers. Katlijn is plaatsvervangend lid voor Ilse Weeghmans, directeur van het Vlaams Patiëntenplatform. Einde 2021 wordt Ilse Weeghmans als directeur van VPP vervangen door Else Tambuyzer in de Raad van Bestuur van het KCE. De gezamenlijke voorbereiding van de vergaderingen kreeg een nieuw élan.
- **Stakeholder Forum - Patients Pilar of the BBMRI-ERIC, a European research infrastructure**
RaDiOrg is officieel lid en wordt vertegenwoordigd door Veerle Aertsen, in 2021 lid van de RaDiOrg Raad van Bestuur.

Vertegenwoordiging van patiënten met zeldzame ziekten in andere overlegplatformen

- **Vlaamse werkgroep Bevolkingsonderzoek naar aangeboren aandoeningen**
Deze werkgroep werd in 2012 opgericht door de Vlaamse overheid. Hij heeft onder meer tot taak:
 - Het volgen van en adviseren over wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen met betrekking tot de opsporing van aangeboren aandoeningen bij pasgeborenen via bloedafname;
 - Evaluatie en advies over de lijst van aangeboren aandoeningen bij pasgeborenen die door bloedafname moeten worden opgespoord.
 Lut De Baere, erevoorzitter van RaDiOrg en voorzitter van BOKS vzw, neemt als patiëntenvertegenwoordiger deel aan de vergaderingen van de werkgroep. In 2021 werden daarnaast ook SMA Belgium en RaDiOrg rechtstreeks betrokken bij de voorbereidingen van de screening op SMA die in 2022 (naast 6 andere ziekten) wordt toegevoegd aan de hielprikscreening.
- **Werkgroep Mobile Health (RIZIV)**
Hieraan namen volgende vertegenwoordigers van patiënten met zeldzame ziekten door Marianne Vandekerckhove (Raad van Bestuur RaDiOrg), Ken De Marie (MUCO vereniging) and Lut De Baere (BOKS).
Een van de hoofddoelstellingen van de werkgroep is om een kader te creëren voor kwaliteitsvolle teleconsultaties met zorgverleners.

- **VOKA Health Community**

RaDiOrg is lid van dit platform en neemt deel aan relevante meetings. De personen bij RaDiOrg die de activiteiten volgen zijn Fernanda Aspilche, Marianne Vandekerckhove, Stefan Joris and Eva Schoeters.

- **Observatorium voor de chronische ziekten**

RaDiOrg heeft geen formele vertegenwoordiger in het Observatorium, maar bij de afgevaardigden van la LUSS en VPP zijn wel patiëntenvertegenwoordigers die ook bij RaDiOrg zijn aangesloten, met name Luc Matthyssen (HTAP) en Albert Counet (Ligue Huntington). Eva Schoeters, van RaDiOrg werd uitgenodigd om toelichting te geven over de conventies voor zeldzame aandoeningen in een van de vergadering van de Werkgroep Complexe Zorg van het Observatorium.

Specifieke acties inzake belangenbehartiging en vertegenwoordiging in 2021

- **Belangenbehartiging bij de vaccinatie tegen corona**



RaDiOrg stelde verschillende vragen aan de Taskforce vaccinatie om enerzijds vóór januari 2021 te benadrukken dat een belangrijke groep patiënten met een zeldzame ziekte voorrang zou moeten krijgen bij de vaccinatie tegen COVID-19 en anderzijds om na te gaan hoe de identificatie van mensen die in aanmerking zouden komen voor prioritaire vaccinatie zou verlopen.

RaDiOrg verspreidde ook informatie over de manier waarop de selectie van hoogrisico patiënten zou gebeuren om patiënten in staat te stellen na te gaan of zij zelf op de voorranglijst zouden komen. We benadrukten het belang van het advies van een behandelende specialist, ter aanvulling van de identificatie via ziekenhuizen en huisartsen. Zie hierover [dit artikel op onze website](#).

Begin april, bij de start van de vaccinatiecampaagne voor personen met een onderliggende aandoening werd samen met Vlaams Patiëntenplatform opnieuw een [communicatie](#) uitgestuurd die **mensen moest ondersteunen om zich - indien nodig - te verzekeren van voorrang**.

Na de opstart van de vaccinatiecampaagne bleven er nog heel wat vragen binnenkomen. We **bleven in contact met de Taskforce vaccinatie om waar nodig problemen aan te kaarten**.

Het RIZIV organiseerde in het voorjaar van 2021 nog enkele verdere overlegvergaderingen (opgestart in 2020, op vraag van BOKS) met de patiëntenverenigingen over thema's gerelateerd aan de pandemie. Zo kwamen onder meer ter sprake: de mogelijkheid om thuisbehandelingen te faciliteren, de vertragingen bij de Commissie voor terugbetalingen van farmaceutische producten en verstrekkingen, de impact van corona op het statuut chronische aandoeningen. Met dank aan Annet Wauters - Vlaams Patiëntenplatform voor de coördinatie van de voorbereiding van elke vergadering in naam van de patiëntenverenigingen.

- **Belangenbehartiging t.v.v. specifieke patiëntengroepen**

RaDiOrg wordt regelmatig gevraagd om ondersteuning te bieden bij uitdagingen van specifieke groepen van patiënten. Soms komt de vraag van een specifieke patiëntenvereniging zelf. Zo bijvoorbeeld van Duchenne Parent Project met betrekking tot de lopende procedure voor de goedkeuring van een nieuw medicament voor patiënten met Duchenne Spierdystrofie. Soms betreft het een vraag van andere belanghebbenden. Als er een goede vertegenwoordiging

bestaat van ziekte specifieke patiëntenvertegenwoordigers wordt die vraag doorgespeeld. Desgewenst of zo nodig blijft RaDiOrg betrokken.

Twee voorbeelden: het overleg en de vervolgacties die opgezet werden naar aanleiding van het van de markt halen van een product voor mensen met vasculaire EDS. Een overleg opgezet naar aanleiding van de veranderde voorwaarden voor Medical Needs Programma's.

- **Vertegenwoordiging van patiënten met een zeldzame ziekte bij multistakeholder denkoefeningen rond gemeenschappelijke uitdagingen**

RaDiOrg organiseerde een multistakeholder gesprek over de impact van de veranderde voorwaarden voor Medical Needs Programma's, nam deel aan een rondetafel over innovatieve therapieën en aan een Health Talk van Pharma.be, gaf input over de stand van zaken van registers (Inovigate* project) en nam deel aan een rondetafel gesprek over innovatieve contracten voor terugbetaling van weesgeneesmiddelen (georganiseerd door Hict*). Deze opsomming is niet exhaustief.

** Hict en Inovigate zijn twee consultancy bedrijven die in opdracht van farmaceutische bedrijven onderzoek voeren en overleg organiseren over uitdagingen gerelateerd aan zeldzame ziekten.*

- **Interactie met de farmaceutische industrie**

RaDiOrg gaat regelmatig in overleg met vertegenwoordigers van Pharma.be en van diverse farmaceutische bedrijven. We krijgen ook regelmatig uitnodigingen om bij te dragen aan evenementen van farmaceutische bedrijven of aan hun overlegplatforms.

Verder gaan we op uitnodiging ook in gesprek over producten die in de pipeline zitten voor specifieke zeldzame ziekten of over uitdagingen bij ontwikkeling en op de markt brengen van nieuwe medicatie.

Zo deden we een bijdrage aan een internationaal evenement voor de eigen werknemers van Roche (e-Town Hall), namen we deel aan een internationale Patient Advisory Council over genterapieën van Pfizer en gingen we in gesprek over ontwikkelingen voor specifieke aandoeningen van PTC, EUSA en Alexion.

- **In kaart brengen van uitdagingen bij ziekenfondsen en bij de Directie-Generaal voor Personen met een Handicap (DGPH)**

RaDiOrg sloeg de handen in elkaar met la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) om via een enquête de ervaringen in kaart te brengen die mensen met zeldzame ziekten hebben bij hun ziekenfondsen en bij de DGPH. We kregen bij het uitrollen van de enquête ook ondersteuning van het Vlaams Patiëntenplatform.

De drie koepelverenigingen deden samen een kwantitatieve en kwalitatieve analyse van de verzamelde antwoorden. Er werd twee overlegmomenten met patiëntenvertegenwoordigers georganiseerd om de resultaten te bespreken en te verrijken.

La LUSS en RaDiOrg werken verder aan een verslag met beleidsaanbevelingen waarin onder meer verbeteringen worden voorgesteld voor het Statuut Zeldzame Aandoeningen.

- **Overleg over modellen voor zorgprogramma's voor zeldzame ziekten - o.l.v. prof. Marion Delcroix.**

Prof. Delcroix kreeg van het College Artsen-Directeurs de opdracht om een kader te ontwikkelen voor een generiek zorgplan voor zeldzame ziekten enerzijds, en voor modellen voor zorgprogramma's voor vier specifieke ziekten anderzijds. Die vier ziekten werden als pilootproject naar voor geschoven door het RIZIV, op vraag van de vorige minister van volksgezondheid, Minister De Block. Het gaat om Epidermolysis Bullosa, Idiopathische Pulmonale Fibrose, Multisysteem Atrofie en Primaire Immundeficiënties.

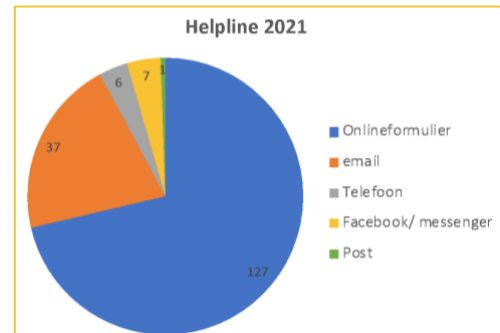
RaDiOrg gaf input bij het werk dat hierrond verricht werd. Voor de modellen voor de specifieke zorgprogramma's werd verder samengewerkt met de respectievelijke patiëntenverenigingen, met name met Debra-Belgium, Longfibrose vzw, MSA-AMS vzw en met BePopi.

1.4 Patiëntenondersteuning

De helplijn

Via haar helplijn probeert RaDiOrg eender wie met vragen over een zeldzame ziekte te informeren en wegwijs te maken. In [dit overzicht](#) wordt opgelijst welk type ondersteuning RaDiOrg met deze ondersteuning aanbiedt. Het bemannen van deze helplijn is een van de strategische prioriteiten van onze organisatie. **We achten het van cruciaal belang dat patiënten en hun familieleden houvast vinden in hun zoektocht naar antwoorden.** RaDiOrg is partner van Orphanet Belgium voor deze activiteit.

In de loop van het jaar 2021 hebben wij 178 vragen ontvangen. De meeste vragen werden via het online formulier gesteld (127). 37 vragen kwamen rechtstreeks via mail toe. De overige ontvingen we via telefoon of Facebook messenger, welgeteld één vraag kwam via de post.



Communicatiemiddelen waarmee patiënten en familieleden contact met ons opnemen

Ongeveer 7% van alle vragen die we in 2021 ontvingen hadden betrekking op de corona crisis, in het bijzonder op de vaccinatiecampagne. Verder blijven de voornaamste hulpvragen betrekking hebben op het vinden van expertise, op het vinden van lotgenoten of op onbeantwoorde ondersteuningsnoden.

2021 was het laatste jaar waarin Ingrid Jageneau de helplijn bemande. Ze deed dit 10 jaar lang en kreeg voor haar inzet in 2020 een welverdiende Edelweiss Award.

Ledendag

De ledendag ging door op woensdag 10 november in het Afrikapaleis in Tervuren. **Het doel was onze leden te informeren en hun meningen over relevante onderwerpen te verzamelen.**

In functie van de goede uitwisseling van informatie en van het gesprek tussen alle deelnemers werd voor heel het evenement simultaanvertaling aangeboden.

Het programma was opgebouwd rond drie hoofdthema's, voorgesteld met presentaties. Elke presentatie werd gevolgd door een gesprek om de mening van onze leden te horen:



Prioritering van onze beleidsvoorstellen

- **Het beleid rond zeldzame ziekten in België anno 2021:**
 - Structuren en stakeholders ontrafeld. Zoekende initiatieven van het RIZIV afgelopen jaar - Prof Marion Delcroix (UZ Leuven).
 - De beleidsvragen van RaDiOrg. Hefbomen naar meer kansen en betere levenskwaliteit - Eva Schoeters (RaDiOrg).
- **De link met de eerstelijnsgezondheidszorg:**
 - De huisarts als lid van een zeldzame ziekte netwerk: ervaringen vanuit het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten - Dr. Greet Van Kersschaever (Domus Medica).
 - Welke rol speelt de eerste lijn voor de patiënt met een zeldzame ziekte? - Dr. Paul De Munck (Domus Medica)
- **Rare Disease Day 2022: Voorstelling van de nationale campagne 2022, door Eva Schoeters.**

Uit de prioriteringssoefening die we met de aanwezigen deden over onze beleidsvragen, bleek eens te meer hoe doorslaggevend het is voor patiënten om gevalideerde expertise te kunnen vinden.

2. Governance

Eind 2021 telde RaDiOrg 85 effectieve leden (patiëntenorganisaties) en ongeveer 500 individuele leden.

De individuele leden vertegenwoordigen zeldzame ziekten waarvoor in België geen organisatie bestaat. Zij zijn geen volwaardig lid en hebben dus geen stemrecht op de Algemene Vergaderingen.

De volledige lijst van patiëntenorganisaties (volwaardige leden) is beschikbaar op [onze website](#).

2.1 De Algemene Vergadering

De Algemene Vergadering van 2021 vond plaats op zaterdag 12 juni 2021 via ZOOM.

2.2 Interne structuur van RaDiOrg

Na de strategische oefening die in 2020 werd uitgevoerd en in 2021 werd afgerond, heeft het RaDiOrg-team verder gewerkt aan zijn interne structuur, om meer acties te kunnen doen en een grotere impact te hebben. De huidige structuur kan worden geraadpleegd op de website [Ons team](#).

De Raad van Bestuur

Dit orgaan is belast met het dagelijks bestuur van de organisatie, op grond van de bevoegdheden die de Algemene Vergadering eraan heeft toegekend. De leden worden gekozen door de effectieve leden van RaDiOrg.

De Raad van Bestuur werd tijdens de Algemene Vergadering van 2020 verkozen voor de periode 2020-2022 is als volgt samengesteld:

- Stefan Joris, voorzitter (MUCOvereniging)
- Ludivine Verboogen, ondervoorzitter (ABSM - Association belge du Syndrome de Marfan et Fondation 101 Génomes)
- Veerle Aertsen, ondervoorzitter (Jong Parkinson patiënt)
- Frank Willersinn, penningmeester (Alpha-1 Plus asbl)
- Viviane Tordeurs (Retina Pigmentosa asbl)
- Marianne Vandekerckhove (Eye Hope Foundation)
- Fernanda Aspilche (Alpha-1 Plus asbl)

Adviescomité

- Katlijn Sanctorum (FAPA - Familial Adenomatous Polyposis Association)
- Maria Barea (VASCAPA – Vascular Anomaly Patient Association)
- Jan De Wit (Prader Willi Vlaanderen)
- Caroline Jacobs (moeder patiënt met narcolepsie)

Operationeel team

- Eva Schoeters, Directeur (be-TSC).
- Ingrid Jageneau, Medewerker “helpline” (Debra Belgium).
- Pascale Van Durme, Freelancer - Projectbeheer.
- Jonathan Ventura, Freelancer - Projectbeheer (tot februari 2022).

2.3 Go.Digit! - RaDiOrg zet in op digitalisering

RaDiOrg diende in 2020 een projectvoorstel in bij de Koning Boudewijnstichting in het kader van de Go.Digit! projectoproep dat als doel heeft koepelorganisaties te helpen technologie in te schakelen ter ondersteuning van het werk naar zijn leden toe.

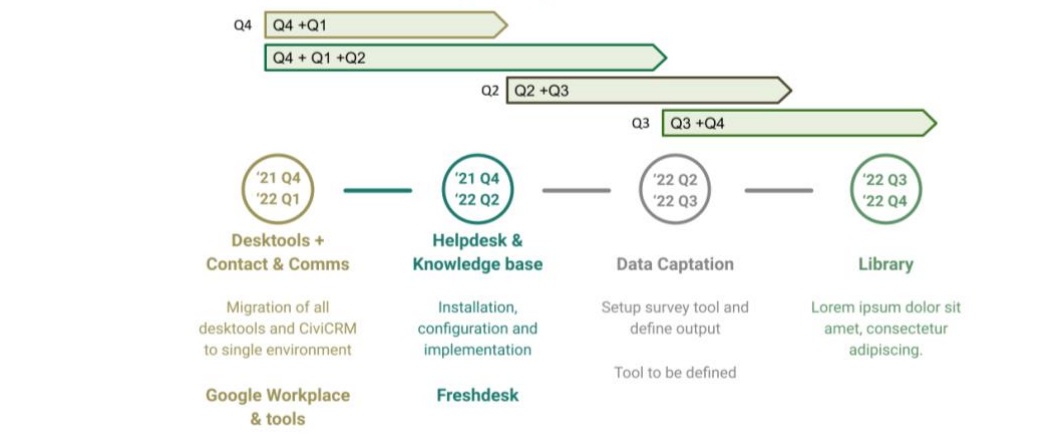
Het voorstel werd weerhouden en opende de weg naar een serie reflecties hoe ook RaDiOrg als organisatie digitaal processen en instrumenten zou kunnen inschakelen in zijn werking.

Aan de hand van een grondige interne analyse, deels begeleid door een externe consultant, Digiraf, beslisten we om prioritair in te zetten op het volgende:

- overschakeling naar een digitale werkomgeving ten voordele het verbeteren van de interne werking en de informatiedoorstroming;
- ingebruikname van een digitale tool voor het beheer van de helplijn;
- optimalisering van ons relatiebeheer;
- het uitbouwen van een digitale bibliotheek.

De implementatiefase ging van start einde 2021 en zal gezien de beperkte beschikbaarheden nog een groot deel van 2022 in beslag nemen.

Prioritisation & proposed timeline



3. De RaDiOrg financiën in 2021

3.1 Financiële activiteit 2021

	Budget 2021	RESULTS 2021
Grand total des entrées / Totaal aantal inzendingen	224,188.00 €	200,847.37 €
2. Sorties / Uitgangen		
2.1. Frais de personnel - - Total / Personeelskosten - Totaal	68,500.00 €	39,743.82 €
2.2. Frais de bureaux - Total / Kantoorkosten - Totaal	3,200.00 €	881.78 €
2.3. Projets - Total / Projecten - Totaal	111,243.00 €	115,554.85 €
2.4. Frais de représentation - Total / Representatiekosten - Totaal	3,428.00 €	7,346.91 €
2.5. Frais de communication / Marketing - Total / Communicatie- / marketingkosten - Totaal	8,650.00 €	10,102.86 €
2.6. Frais de gouvernance - Total / Bestuurskosten - Totaal	1,500.00 €	1,476.20 €
2.7. Frais légaux et bancaires - Total / Juridische kosten en bankkosten - Totaal	1,730.00 €	1,209.79 €
2.8. Autres dépenses / Andere uitgaven	1,000.00 €	0.09 €
Grand total des dépenses / Totaal-generaal Uitgaven	199,251.00 €	176,316.30 €
3. RESULTAT / RESULTAAT	24,937.00 €	24,531.07 €

Naar aanleiding van de Algemene Vergadering van 2022 werd de gedetailleerde jaarrekening van 2021 gedeeld met onze effectieve leden. Deze informatie kan ook op eenvoudige vraag verkregen worden.

3.2 Fondsenwerving

We belichten graag volgende initiatieven om fondsen te werven:

- **Aan de "Not a Unicorn" campagne in het kader van Rare Disease Day een oproep tot fondsenwerving toegevoegd.**

Er werd met name door de 8 ziekenhuizen erkend als Functie Zeldzame ziekten met onze visuals opgeroepen om te doneren ten voordele van zorg en onderzoek voor zeldzame ziekten in hun instelling.

Dit leverde een bescheiden resultaat op voor de 8 centra. Het meest succesvol waren UZ Gent en IPG-GH de Charleroi, met respectievelijk 19.780€ en 7.910€. Dat resultaat was te danken aan de bijzonder inspanningen die ze zelf deden om de actie onder de aandacht te brengen in hun netwerk. Een percentage van de opbrengsten ging naar RaDiOrg als tegemoetkoming voor de uitrol van de algemene campagne waaraan de fondsenwerving oproep kon worden opgehangen. De totale inkomsten in het kader van dit project bedroegen voor RaDiOrg 10.019 €.

- **Proefproject voor gerichte fondsenwerving**

Met DSC, Direct Social Communication, een gespecialiseerd bedrijf, werd een proefproject opgezet voor gerichte fondsenwerving in de meest donateur vriendelijke vorm. Helaas was het resultaat allesbehalve overtuigend. Een koepelvereniging blijkt niet genoeg wervend potentieel te hebben om donaties los te maken bij een algemeen publiek.

- **Partnerships met de farmaceutische industrie**

RaDiOrg ging voor het derde jaar op rij een partnership aan met individuele farmaceutische bedrijven voor de campagne voor zeldzame ziekte dag. 15 bedrijven ondersteunden de campagne met acties en communicatie en met sponsoring. **Het opgehaalde bedrag, 67.000€, ging integraal naar de kosten gemaakt voor de Rare Disease Day campagne.**

Eigen projectmanagement van de campagne en het management van deze partnerships worden er niet door gedekt.

- **Partnership met de Nationale Loterij**

RaDiOrg deed **voor het eerst een succesvolle aanvraag voor een subsidie bij de Nationale Loterij**. Die werd goedgekeurd voor een pakket aan activiteiten, met name de Rare Disease Day campagne, de ledendag en de Edelweiss Awards.

Om het geld te kunnen ontvangen, wordt een uitgebreide verantwoording gevraagd die niet meer gefinaliseerd kon worden in 2021. Bijgevolg zullen we de subsidie pas in een volgend boekjaar kunnen ontvangen.

De aanvraag voor betaling van het toegezegde bedrag van 25.000 € wordt met name in 2022 ingediend.



- **Vrijwillige ledenbijdrage**

Voor het tweede jaar op rij vraagt RaDiOrg aan haar lidverenigingen om een vrijwillige ledenbijdrage. Dat leverde in 2021 **een mooi bedrag van 4.625€ op. We willen alle lidverenigingen hiervoor héél hartelijk bedanken!**

4. Over RaDiOrg

RaDiOrg - Rare Diseases Belgium - is de Belgische koepelorganisatie voor mensen die leven met zeldzame ziekten. RaDiOrg is de nationale alliantie van EURORDIS, de Europese Federatie van Zeldzame Ziekten. Samen pleiten wij voor patiënten, zowel op nationaal als op internationaal niveau.

RaDiOrg wil de levenskwaliteit van mensen met zeldzame ziekten verbeteren door een snelle en correcte diagnose, aangepaste gezondheidszorg, optimale toegang tot weesgeneesmiddelen en aanpassingen om de sociale integratie te verbeteren.

Oprichting

In november 2007 werd de organisatie opgericht onder de naam "Rare Diseases Organisation Belgium", afgekort "RaDiOrg.be".

De statuten zijn op 29/02/2008 onder nummer 033815 bekendgemaakt in het Belgisch Staatsblad.

Het nationale bedrijfsnummer van de organisatie is: 0895 838 154.

De stichtende leden waren: BOKS (Lut De Baere), Marfan (Yvonne Jousten), NEMA (Bart De Feyter), Relais 22 (Paul Havelange), Sarcoidose (Mieke Neven).

Missie en visie

De missie en visie van RaDiOrg zijn geactualiseerd tijdens de strategische oefening in 2020 en goedgekeurd tijdens de AV in 2021.

Missie: RaDiOrg (1) bevordert het welzijn van patiënten met zeldzame ziekten door op te komen voor hun gemeenschappelijke belangen en (2) maakt hen wegwijs in de complexe wereld van zeldzame ziekten.

Visie: RaDiOrg streeft naar een wereld waarin alle patiënten met een zeldzame ziekte een snelle, juiste diagnose en optimale, passende en alomvattende zorg krijgen, en waarin zij een volwaardig onderdeel van de samenleving vormen.

Strategische acties

Op basis van de strategische oefening heeft het RaDiOrg-team strategische acties geïdentificeerd en geprioriteerd. De 4 belangrijkste prioriteiten zijn:

1. Bewustmaking van zeldzame ziekten, met inbegrip van de RDD campagne.
2. Interactie met de leden.
3. Belangenbehartiging.
4. Helplijn.

Maatschappelijke zetel en kantoor

De maatschappelijke zetel is gevestigd op: Universitaire Stichting – p/a EURORDIS, Egmontstraat 11, 1000 Brussel

RaDiOrg is lid van

- de CNA (Council of National Alliances van EURORDIS, Rare Diseases Europe)
- het stuurcomité van het Fonds voor Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen, beheerd door de Koning Boudewijnstichting,
- de Stuurgroep van de Werkgroep Zeldzame Ziekten van het Belgisch College voor Genetica
- de Raad van Bestuur van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) als plaatsvervangend lid van VPP
- de Stuurgroep van het Vlaams Netwerk voor Zeldzame Ziekten (adviserend lid)

- het begeleidingscomité van het Centraal Register Zeldzame Ziekten en Orphanet Belgium (acties 16 en 17 van het Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten).

RaDiOrg is ook indirect betrokken via de LUSS en VPP en/of via aangesloten verenigingen in

- het Observatorium voor chronische ziekten,
- de Werkgroep Aangeboren aandoeningen van het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, afdeling Preventie.

Onze leden

ABeFAO • AIRG • Association maladies rénales génétiques • Alpha-1 plus asbl • ALS-Liga vzw • Angelmansyndroom België vzw • Angioedema Belgium vzw-asbl • APSB (Association des Patients Sclérodermiques de Belgique) • ASBBF (Association Spina Bifida Francophone) • Association Belge de Thallassémie • Association belge des drépanocytaires (AB DREPA) • Association belge du syndrome de Marfan • Association Kabuki Belgium • Association lupus érythémateux • Association X Fragile Belgique (AXFB) • Belgische Vereniging voor dystoniepatiënten vzw • Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw • be-TSC vzw • Bindweefsel (Vlaamse Vereniging voor-) • Boks vzw • BorstkankerMAN vzw • Can Cé-Tu? Asbl • CIB-Liga vzw • CMP Vlaanderen/MYMU • Collectif Drépanocytose asbl • Cum Cura vzw • Debra Belgium • Duchenne Parent Project Belgium vzw • Dyskinesia asbl • Endohome • Ensemble pour Lola et les enfants de la lune • Epilepsiecontactgroep Ikaros VZW • Eye Hope Foundation • FAPA • Fondation Lou • GBS - Groupe de soutien du syndrome de guillain • GESED - Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos • Haemochromatose Vlaanderen vzw • Hémophilie vereniging - Association hémophilie • Hodgkin en non-Hodgkin vzw • Hope4AT • HTAP Belgique • Huntington Liga vzw • Ichthyosis België vzw • Imagene Caps Association in Belgium asbl-vzw • Intersekse Vlaanderen • LGD Alliance Belgium vzw • Liga Myasthenia Gravis vzw • Ligue Huntington Francophone Belge asbl • Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV) • MRKH.be • MSA-AMS.be vzw • Mucovereniging - Association Muco • MYMU asbl • NephcEurope-Belgium vzw • NET & MEN Kanker België • Neurofibromatose de Belgique • NF Kontakt vzw • Ons Steentje • OSTC vzw • Patienten Rat & Treff • PH Pulmonale Hypertensie vzw • Prader-Willi Vlaanderen vzw • Rare Disorders Belgium (RDB) • Rarity United asbl • Relais 22 • Retina Pigmentosa • Sclero'ken vzw • Smith Magenis Syndroom België vzw • Spierziekten Vlaanderen • Steunpunt Kinderepilepsie vzw • Syndrome Moebius Belgique • VASCAPA • VECARFA vzw • Vereniging voor sarcoïdosepatiënten vzw • Vereniging Syndroom van Klinefelter • Vlaamse Coeliakie Vereniging vzw • Vlaamse PBC, PSC en AIH patiënten vereniging VZW • vzw 22q13 • vzw anna timmerman • vzw-gen.be • Werkgroep hersentumoren • Williams-Beuren syndroom vzw • XLH Belgium • Zebrapad vzw • Zelfhulpgroep Osteogenesis Imperfecta vzw