

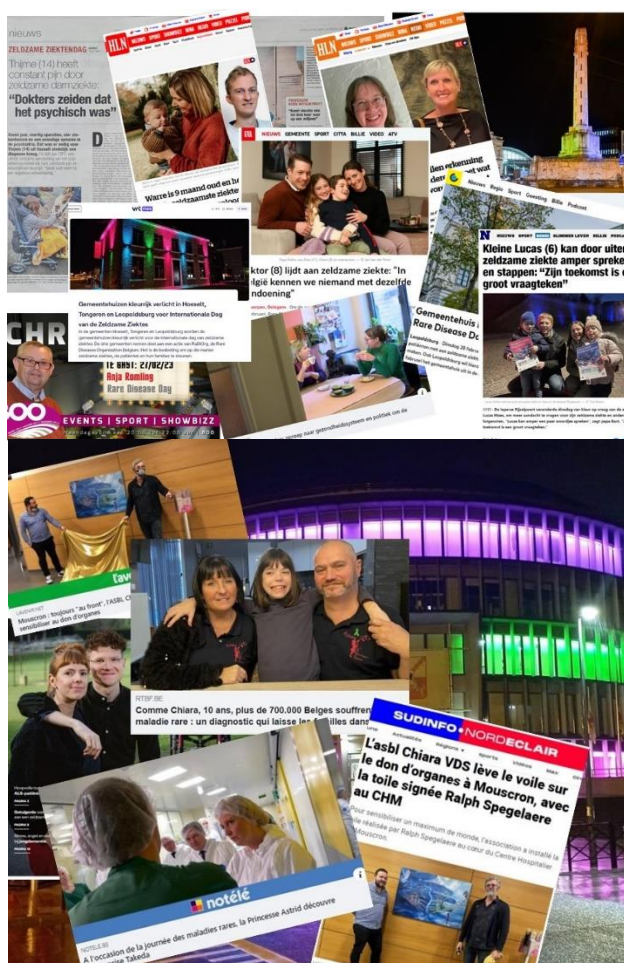
# Deel je kleuren Partage tes couleurs

**RARE DISEASE DAY 28.02.2023** #RareDiseaseDay #samenzeldzaam #raresensemble

RaDiOrg  
www.radiorg.be



## Media Monitoring Report Rare Disease Day 28/02/2023



# Partage tes couleurs Deel je kleuren

**RARE DISEASE DAY 28.02.2023** #RareDiseaseDay #raresensemble #samenzeldzaam



## A. Written Press: National

- 1) **Semaine des maladies rares: 660.000 à 880.000 Belges atteints Belga - 27 Feb. 2023 (BELGA)**  
Il est estimé que 6 à 8% de la population, soit entre 660.000 et 880.000 personnes, serait atteinte d'une maladie rare en Belgique, selon l'Hôpital Universitaire de Bruxelles. De nombreuses couleurs seront hissées le mardi 28 février à travers le pays à l'occasion de la Semaine des maladies
- 2) **Semaine des maladies rares: 660.000 à 880.000 Belges atteints RTL info - 27 Feb. 2023 – Online**  
<https://www.rtl.be/actu/belgique/politique/semaine-des-maladies-rares-660000-880000-belges-atteints/2023-02-27/article/528347>
- 3) **Semaine des maladies rares: 660.000 à 880.000 Belges atteints La Dernière Heure - 27 Feb. 2023 - Online**  
<https://www.dhnet.be/dernieres-depeches/2023/02/27/semaine-des-maladies-rares-660000-a-880000-belges-atteints-4EE4YS55LVAQZAUIM45H24GV4/>
- 4) **Semaine des maladies rares: 660.000 à 880.000 Belges atteints La Libre Belgique - 27 Feb. 2023 - Online**  
<https://www.lalibre.be/dernieres-depeches/2023/02/27/semaine-des-maladies-rares-660000-a-880000-belges-atteints-4EE4YS55LVAQZAUIM45H24GV4>
- 5) **Maladies rares: la princesse Astrid visite le site de Takeda à Lessines Belga - 28 Feb. 2023 (BELGA)**  
La princesse Astrid a visité mardi l'usine pharmaceutique Takeda à Lessines à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares. Elle a visité l'unité de production de Takeda, usine spécialisée dans les thérapies de plasma. La princesse a débuté sa visite par le site de remplissage des produits ...
- 6) **Lessines : à l'occasion de la journée internationale des maladies rares, la princesse Astrid visite le site de Takeda RTBF Info - 28 Feb. 2023 – Online**  
<https://www.rtbf.be/article/lessines-la-princesse-astrid-visite-le-site-de-takeda-a-loccasion-de-la-journee-internationale-des-maladies-rares-11159934>
- 7) **La Princesse Astrid en visite chez Takeda à Lessines L'Avenir - 28 Feb. 2023 - Online**  
<https://www.lavenir.net/regions/wallonie-picarde/lessines/2023/02/28/la-princesse-astrid-en-visite-chez-takeda-a-lessines-KNXRMJ73XBHL3FV3OAMQXIB23A/>
- 8) **Lessines: une visite royale pour sensibiliser aux maladies "invisibles" L'Avenir - 01 Mar. 2023 – Online**  
<https://www.lavenir.net/regions/wallonie-picarde/lessines/2023/03/01/lessines-une-visite-royale-pour-sensibiliser-aux-maladies-invisibles-GTKUACKCHNHORGITSGQIGBL3E/>
- 9) **La princesse Astrid en visite dans l'entreprise Takeda Sud Presse - 02 Mar. 2023 - Pagina 11**  
<https://www.lavenir.net/regions/wallonie-picarde/lessines/2023/03/01/lessines-une-visite-royale-pour-sensibiliser-aux-maladies-invisibles-GTKUACKCHNHORGITSGQIGBL3E/>
- 10) **La Princesse Astrid visite une ligne de production chez Takeda Sud Presse - 01 Mar. 2023 - Pagina 8**  
À l'occasion de la Journée internationale des maladies rares ce 28 février, la Princesse Astrid a visité le site de Takeda à Lessines. Elle a souligné l'importance du don de plasma dans le processus de fabrication des traitements.

# Partage tes couleurs Deel je kleuren

**RARE DISEASE DAY 28.02.2023** #RareDiseaseDay #raresensemble #samenzeldzaam



- 11) **Gemeentehuizen kleurrijk verlicht in Hoeselt, Tongeren en Leopoldsburg voor Internationale Dag van de Zeldzame Ziektes Vrt NWS - 28 Feb. 2023 – Online**  
<https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2023/02/27/gemeentehuizen-verlicht-voor-internationale-zeldzame-ziektedag/>
- 12) **"Iedereen weet wat kanker is, maar wij worden vaak niet begrepen" Het Laatste Nieuws - 28 Feb. 2023 - Pagina 21**  

Vandaag is het 'Rare Diseases Day'. Het doel van die dag: meer erkenning creëren voor mensen die moeten leven met een zeldzame ziekte. Als 'ervaringsdeskundigen' zetten vriendinnen Katleen Polfliet (52) en Wendy Vansteenkiste (43) hun schouders onder het RaDiOrg-initiatief. Beide vrouwen leven al jaren met een zeldzame ziekte. "Het gevoel dat iemand begrijpt wat je doormaakt. Dat geeft energie." Yannick De Spiegeleir
- 13) **Vriendinnen Katleen en Wendy leerden elkaar kennen door zeldzame ziekte: "Vinden begrip en hulp bij elkaar" Het Laatste Nieuws - 27 Feb. 2023 - Online** <https://www.hln.be/lokeren/vriendinnen-katleen-en-wendy-leerden-elkaar-kennen-door-zeldzame-ziekte-vinden-begrip-en-hulp-bij-elkaar~a86725ad/>
- 14) **Katleen en Wendy willen erkenning zeldzame ziektes: "Iedereen weet wat kanker is, maar wij worden vaak niet begrepen" Het Laatste Nieuws - 27 Feb. 2023 – Online**  
<https://www.hln.be/lokeren/katleen-en-wendy-willen-erkenning-zeldzame-ziektes-iedereen-weet-wat-kanker-is-maar-wij-worden-vaak-niet-begrepen~a86725ad/>
- 15) **Wat als jij of je kind de diagnose van een zeldzame ziekte krijgt? "Onze neuroloog had zelf nog nooit van de ziekte gehoord" Het Laatste Nieuws - 28 Feb. 2023 – Online**  
<https://www.hln.be/gezondheid/wat-als-jij-of-je-kind-de-diagnose-van-een-zeldzame-ziekte-krijgt-onze-neuroloog-had-zelf-nog-nooit-van-de-ziekte-gehoord~ae4e837a/>
- 16) **Het begon met flexibele gewrichten, nu kan Viktor (8) zelfs niet meer goed zien: "Heel hard dat de meesten overlijden als tiener" Het Nieuwsblad - 28 Feb. 2023 – Online**  
[https://www.nieuwsblad.be/cnt/DMF20230228\\_93758581](https://www.nieuwsblad.be/cnt/DMF20230228_93758581)
- 17) **Wereldwijd hebben slechts 200 kinderen dezelfde ziekte als Viktor (8): "De meesten overlijden als tiener. Dat is heel hard" Het Nieuwsblad - 28 Feb. 2023 – Online**  
[https://www.nieuwsblad.be/cnt/DMF20230228\\_93758581](https://www.nieuwsblad.be/cnt/DMF20230228_93758581)
- 18) **Viktor (8) lijdt aan zeldzame ziekte: "In België kennen we niemand met dezelfde aandoening" Gazet van Antwerpen - 28 Feb. 2023 – Online** [https://www.gva.be/cnt/DMF20230227\\_97151708](https://www.gva.be/cnt/DMF20230227_97151708)
- 19) **Rare disease day : "De meesten overlijden als ze tiener zijn. Dat is zwaar om te beseffen" Zeldzame ziekte Gazet van Antwerpen - 28 Feb. 2023 - Pagina 9**

Om de aandacht te vestigen op zeldzame ziekten is het vandaag, 28 februari, Rare Disease Day. In België lijden meer dan 500.000 patiënten aan een zeldzame ziekte. Viktor Vanlook (8) uit Oelegem is één van hen. "We waren opgelucht toen zijn aandoening eindelijk een naam kreeg", vertelt mama Lien Oudermans. "Ook al was het geen goed nieuws."



# Partage tes couleurs Deel je kleuren

**RARE DISEASE DAY 28.02.2023** #RareDiseaseDay #raresensemble #samenzeldzaam



- 20) **Half miljoen Belgen lijden aan zeldzame ziekte, Viktor is één van hen: “In België kennen we niemand met dezelfde aandoening”** *Gazet van Antwerpen* - 28 Feb. 2023 – Online

Om de aandacht te vestigen op zeldzame ziekten is het vandaag, 28 februari, Rare Disease Day. In België lijden meer dan 500.000 patiënten aan een zeldzame ziekte. Viktor Vanlook (8) uit Oelegem is één van hen. “We waren opgelucht toen zijn aandoening eindelijk een naam kreeg”, vertelt mama Lien Oudermans. “Ook al was het geen goed nieuws.”

- 21) **Kleine Lucas (6) kan door uiterst zeldzame ziekte amper spreken en stappen: “Zijn toekomst is een groot vraagteken”** *Het Nieuwsblad* - 28 Feb. 2023 – Online

[https://www.nieuwsblad.be/cnt/DMF20230228\\_97170440](https://www.nieuwsblad.be/cnt/DMF20230228_97170440)

- 22) **Thijme (14) heeft constant pijn door zeldzame darmziekte: “Dokters zeiden dat het psychisch was”** *Het Nieuwsblad* - 25 Feb. 2023 – Online [https://www.nieuwsblad.be/cnt/DMF20230224\\_96403769](https://www.nieuwsblad.be/cnt/DMF20230224_96403769)

- 23) **Thijme (14) heeft constant pijn door zeldzame darmziekte: “Dokters zeiden dat het psychisch was”** *Gazet van Antwerpen* - 25 Feb. 2023 – Online [https://www.gva.be/cnt/DMF20230225\\_92291654](https://www.gva.be/cnt/DMF20230225_92291654)

- 24) **Thijme (14) heeft constant pijn door zeldzame darmziekte: “Dokters zeiden dat het psychisch was”** *Gazet van Antwerpen* - 26 Feb. 2023 – Online [https://www.gva.be/cnt/DMF20230225\\_92291654](https://www.gva.be/cnt/DMF20230225_92291654)

- 25) **Thijme (14) heeft constant pijn door zeldzame darmziekte: “Dokters zeiden dat het psychisch was”** *Het Belang van Limburg* - 25 Feb. 2023 - Pagina 8

Zeven jaar, veertig operaties, vier ziekenhuizen en een onnodige opname in de psychiatrie. Dat was er nodig voor Thijme (14) uit Hasselt eindelijk een diagnose kreeg. Hij lijdt aan CIPO, een uiterst zeldzame aandoening van het spijsverteringsstelsel die hem constante pijn en misselijkheid bezorgd. “Sinds kort heeft hij een negatieve wilsverklaring.”

- 26) **Thijme (14) heeft constant pijn door zeldzame darmziekte: “Dokters zeiden dat het psychisch was”** *Het Belang van Limburg* - 25 Feb. 2023 – Online [https://www.hbvl.be/cnt/DMF20230224\\_96403769](https://www.hbvl.be/cnt/DMF20230224_96403769)

- 27) **500.000 Belgen met een zeldzame ziekte delen hun kleuren op Rare Disease Day** *Invlaanderen.be* - 28 Feb. 2023 – Online

[https://invlaanderen.be/made\\_invlaanderen/gezondheid\\_zorg\\_en\\_welzijn/\(107950\)/500-000-belgen-met-een-zeldzame-ziekte-delen-hun-kleuren-op-rare-disease-day](https://invlaanderen.be/made_invlaanderen/gezondheid_zorg_en_welzijn/(107950)/500-000-belgen-met-een-zeldzame-ziekte-delen-hun-kleuren-op-rare-disease-day)

# Partage tes couleurs Deel je kleuren

**RARE DISEASE DAY 28.02.2023** #RareDiseaseDay #raresensemble #samenzeldzaam



## **B. Written Press: Regional**

- 28) **Mooi verlicht Havenhuis steunt mensen met zeldzame ziekte** *Gazet van Antwerpen* - 01 Mar. 2023 - Pagina 13

Op de internationale Rare Disease Day op 28 februari deelden 500.000 Belgen met een zeldzame ziekte hun kleuren in het straatbeeld en op sociale media. Ook het Antwerpse Havenhuis deed mee en lichtte uitzonderlijk kleurrijk op. "We willen iedereen die lijdt aan een zeldzame ziekte een hart onder de riem ...

- 29) **Leuven kleurt groen en blauw op Rare Disease Day** *Het Laatste Nieuws* - 28 Feb. 2023 – Online <https://www.hln.be/leuven/leuven-kleurt-groen-en-blauw-op-rare-disease-day~a4fa1872/>

- 30) **Hoeselt licht kleurrijk op voor zeldzame ziekten** *Het Laatste Nieuws* - 28 Feb. 2023 – Online <https://www.hln.be/hoeselt/hoeselt-licht-kleurrijk-op-voor-zeldzame-ziekten~a71ad66e/>

- 31) **Gemeentehuis Hoeselt vraagt met kleur aandacht voor zeldzame ziekten** *Het Nieuwsblad* - 24 Feb. 2023 Online [https://www.nieuwsblad.be/cnt/DMF20230224\\_96834548](https://www.nieuwsblad.be/cnt/DMF20230224_96834548)

- 32) **Gemeentehuis Hoeselt vraagt met kleur aandacht voor zeldzame ziekten** *Het Belang van Limburg* - 24 Feb. 2023 – Online [https://www.hbvl.be/cnt/DMF20230224\\_96834548](https://www.hbvl.be/cnt/DMF20230224_96834548)

- 33) **Lichten vragen aandacht voor zeldzame ziekten** *Het Belang van Limburg* - 25 Feb. 2023 - Pagina 21

Al enkele avonden licht het Hoeseltse gemeentehuis 's avonds op in vele kleuren. Dat gebeurt in aanloop naar de wereldwijde Rare Disease day van 28 februari. Anja Römling vroeg het gemeentebestuur om deze actie. "Zo vragen we aandacht voor honderden zeldzame ziekten die er bestaan. Zelf lijdt ik aan sclerodermie. ...

- 34) **Mouscron : toujours "au front", l'ASBL Chiara VDS mène deux actions pour sensibiliser au don d'organes** *La Dernière Heure* - 28 Feb. 2023 – Online <https://www.lavenir.net/regions/wallonie-picarde/2023/02/28/mouscron-toujours-au-front-lasbl-chiara-vds-mene-deux-actions-pour-sensibiliser-au-don-dorganes-Q5ENO3CVQVBKNAETFL2YCZ5TR4/>

- 35) **Après le CHM, le For&Ver L'Avenir** - 02 Mar. 2023 - Pagina 9

Le second événement a eu lieu le mardi 28 février, journée internationale des maladies rares. L'ASBL proposait une projection du film "Réparer les vivants" sorti en 2016, qui traite fidèlement du don d'organes et " de ce qu'endurent les familles ", avoue Jean-François Vandersteene. Un film suivi d'un débat nourri ...

- 36) **Mouscron : toujours "au front", l'ASBL Chiara VDS mène deux actions pour sensibiliser au don d'organes** *L'Avenir* - 28 Feb. 2023 – Online <https://www.dhnet.be/regions/tournai-ath-mouscron/mouscron-comines/2023/02/28/mouscron-toujours-au-front-lasbl-chiara-vds-mene-deux-actions-pour-sensibiliser-au-don-dorganes-ESCYMGEREFH3FMHOUMSI6PKB5I/>

# Partage tes couleurs Deel je kleuren

**RARE DISEASE DAY 28.02.2023** #RareDiseaseDay #raresensemble #samenzeldzaam



- 37) **L'asbl Chiara VDS lève le voile sur le don d'organe** Sud Presse - 26 Feb. 2023 - Pagina 7 Pour sensibiliser un maximum de monde, l'association a installé la toile réalisée par Ralph Spegelaere au cœur du Centre Hospitalier de Mouscron.
- 38) **L'asbl Chiara VDS lève le voile sur le don d'organes à Mouscron, avec la toile signée Ralph Spegelaere au CHM** Sud Presse - 25 Feb. 2023 – Online  
<https://www.sudinfo.be/id623674/article/2023-02-25/lasbl-chiara-vds-leve-le-voile-sur-le-don-dorganes-mouscron-avec-la-toile-signee>
- 39) **Rijselpoort kleurt blauw voor Lucas (6) en lotgenoten** Het Nieuwsblad - 01 Mar. 2023 - Pagina 3  
[https://www.nieuwsblad.be/cnt/DMF20230228\\_97170440](https://www.nieuwsblad.be/cnt/DMF20230228_97170440)
- 40) **Rijselpoort kleurt blauw voor Lucas (6) en z'n lotgenoten: "Zo maken we zeldzame ziektes zichtbaar"** Het Nieuwsblad - 28 Feb. 2023 – Online  
<https://kw.be/nieuws/samenleving/gezondheid/rijselpoort-in-ieper-kleurt-blauw-voor-lucas-6-en-zn-lotgenoten-zo-maken-we-zeldzame-ziektes-zichtbaar/>
- 41) **Ieper / Gezondheid Rijselpoort in Ieper kleurt blauw voor Lucas (6) en z'n lotgenoten: "Zo maken we zeldzame ziektes zichtbaar"** Krant van West-Vlaanderen - 28 Feb. 2023 - Online Ieper  
Gezondheid Rijselpoort in Ieper kleurt blauw voor Lucas (6) en z'n lotgenoten: "Zo maken we zeldzame ziektes zichtbaar"
- 42) **Gemeentehuis krijgt dinsdag kleuren tijdens Rare Disease Day** Het Belang van Limburg - 27 Feb. 2023 - Online. [https://www.hbvl.be/cnt/DMF20230227\\_97215536](https://www.hbvl.be/cnt/DMF20230227_97215536)
- 43) **Gemeentehuis krijgt dinsdag kleuren tijdens Rare Disease Day** Het Nieuwsblad - 27 Feb. 2023 - Online Dinsdag 28 [https://www.nieuwsblad.be/cnt/DMF20230227\\_97215536](https://www.nieuwsblad.be/cnt/DMF20230227_97215536)
- 44) **Gemeentehuis Leopoldsburg in kleur voor Rare Disease Day** Invlaanderen.be - 27 Feb. 2023 – Online [https://invlaanderen.be/\(107942\)/gemeentehuis-leopoldsburg-in-kleur-voor-rare-disease-day](https://invlaanderen.be/(107942)/gemeentehuis-leopoldsburg-in-kleur-voor-rare-disease-day)

# Partage tes couleurs Deel je kleuren

**RARE DISEASE DAY 28.02.2023** #RareDiseaseDay #raresensemble #samenzeldzaam



## C. Audiovisual Press

- 45) TV-host Bart Cannaerts painted his nails for Rare Disease Day on the show "De Dag van Vandaag" VRT – 28 Feb. 2023 - [Online](#)
- 46) TV reportage over de nieuwe tool van UZ Leuven (start min. 10:25) RobTV- 28 Feb. 2023 - [Online](#)
- 47) TV reportage over Rare Disease Day TV Oost- 28 Feb. 2023 - [Online](#)
- 48) Bab Buelens over Rare Disease Day: "Praat erover, het helpt om je minder alleen te voelen." Qmusic - 28 Feb. 2023 – [Online](#)

Vandaag is Rare Disease Day en één iemand die daar wel iets van weet, is Bab Buelens. Zij kampt met het Notenkrakersyndroom, een ziekte waarbij de ader die van je hart naar je nier gaat, gekneld wordt. "Ik vind het heel belangrijk dat deze dag aandacht krijgt, het kan maar helpen om je je minder alleen te voelen."

- 49) Chiara ASBL en Mouscron et Rare Disease Day RTBF Radio- 28 Feb. 2023 – [Online](#)
  - 50) Vivacité et Rare Disease Day RTBF Radio- 28 Feb. 2023 - [Online](#)
  - 51) Radio interview met Anja Röming Radio BOO (Regionale radio Bilzen, Lanaken en Tongeren) – 28 Feb. 2023 - (Geen opname)
-