

Journée des membres

Samedi 21 octobre 2023 – 10h00-15h00 (déjeuner inclus)

[Pullman Brussels Centre Midi](#)

10.00 Accueil

10.30 Bienvenue, par Stefan Joris, président de RaDiOrg

10.40 – Séance 1: Diagnostic des maladies rares en Belgique

10.40 Résultats de l'enquête Rare Barometer de 2022 sur l'odyssée du diagnostic
par Eva Schoeters, directrice de RaDiOrg

10.50 Le projet BeSolveRD, par Joris Vermeesch, Ph.D Ir, KU Leuven et VIB.
Sachant que plus de 75 % des maladies rares ont une origine génétique, la question se pose de savoir quels types de recherche génétique sont optimaux pour établir un diagnostic. Joris Vermeesch donne un aperçu de l'évolution des connaissances et des techniques de recherche et présente les questions et les objectifs de l'impressionnant projet BeSolveRD qui se concentre spécifiquement sur les conditions associées à la déficience intellectuelle.

11.15 Q&A

11.25 – Séance 2: La campagne RDD 2024

11.25 Présentation de la Campagne de la Journée de Maladies Rares 2024
par Eva Schoeters, directrice de RaDiOrg

11.35 – Séance interactive: quel chemin vers le diagnostic de votre maladie rare ?

11.35 *Rares ensemble, c'est la raison d'être de notre association. Parce que beaucoup de nos défis sont les mêmes, même si nos maladies sont différentes. Qu'avons-nous en commun dans le défi que représente l'obtention d'un diagnostic correct ? Et par la suite, avez-vous pu trouver le spécialiste optimal aussi vite que nécessaire ? Nous échangeons sur cette thématique en groupes de maximum 10 personnes.*

12.15 – Lunch

13.15 – Séance 3: Les patients, moteurs de la recherche

13.15 La Fondation 101 Génomes
par Ludivine Verboogen, fondatrice de la Fondation 101 Génomes, maman d'un garçon atteint du syndrome de Marfan et vice-présidente de RaDiOrg.
Si nous connaissons le gène pathogène du syndrome de Marfan, comment expliquer les différences de taille dans la façon dont la maladie se manifeste chez les individus? Ludivine et son mari, Romain Alderweireldt, se sont penchés sur cette question avec leur fondation. Avec des chercheurs renommés, ils ont créé un modèle pour y répondre, un modèle qui peut également bénéficier à d'autres maladies rares.

13.40 Q&A

13.50 – Séance 4: Politique relatives aux maladies rares

13.50 Pourquoi n'y a-t-il pas de nouveau plan national pour les maladies rares ?

par Eva Schoeters, directrice de RaDiOrg

Qu'est-il advenu du plan belge pour les maladies rares ? Que se passe-t-il aujourd'hui au niveau politique en faveur des maladies rares ? Eva Schoeters explique certains développements actuels importants, tels que la réforme du Comité pour le remboursement des médicaments, les nouvelles conventions et le plan interfédéral pour les soins intégrés.

14.15 Q&A

14.25 Clôture, par Ludivine Verboogen, vice-présidente de RaDiOrg

14.35 Séance de photos #RaresEnsemble, avec un photographe professionnel