

Ledendag

Zaterdag 21 October 2023 – 10u00-15u00 (inclusief lunch)

[Pullman Brussels Centre Midi](#)

10.00 Ontvangst

10.30 Welkom, door Stefan Joris, voorzitter van RaDiOrg

10.40 – Sessie 1: Diagnostiek van zeldzame ziekten in België

10.40 Presentatie van de resultaten van de enquête Rare Barometer van 2022 over het diagnostisch parcours

door Eva Schoeters, directeur van RaDiOrg

10.50 Project BeSolveRD, door Joris Vermeesch, Ph.D Ir, KU Leuven en VIB.

Met het vermoeden dat meer dan 75% van alle zeldzame ziekten een genetische oorsprong hebben, stelt zich de vraag welke types genetisch onderzoek optimaal zijn om diagnoses te stellen. Joris Vermeesch geeft een overzicht van de evoluerende kennis en de onderzoekstechnieken en presenteert de vragen en doelstellingen van het indrukwekkende BeSolve RD project, dat zich specifiek toespitst op aandoeningen die gepaard gaan met een intellectuele beperking.

11.15 Q&A

11.25 – Sessie 2: Campagne RDD 2024

11.25 Presentatie van de campagne voor Rare Disease Day 2024

door Eva Schoeters, directeur van RaDiOrg

11.35 – Interactieve sessie: het parcours tot de diagnose van jouw zeldzame ziekte

11.35 Samen zeldzaam, het is de bestaansreden van onze vereniging. Omdat veel van onze uitdagingen dezelfde zijn, ook al zijn onze ziekten verschillend. Wat delen we in de uitdaging om een correcte diagnose te bekomen? En heb jij na de diagnose ook zo snel als nodig de weg naar de beste specialist gevonden?

We bespreken dit onderwerp in groepen van maximaal 10 personen.

12.15 – Lunch

13.15 – Sessie 3: Patiënten, de drijvende kracht achter onderzoek

13.15 La Fondation 101 Génomes

door Ludivine Verboogen, oprichter van de Fondation 101 Génomes, mama van een jongen met het Marfan syndroom en vicevoorzitter van RaDiOrg.

Als we het pathogene gen voor het Marfan syndroom kennen, hoe kunnen we dan de grote verschillen verklaren in de manier waarop de ziekte zich manifesteert bij individuen? Ludivine en haar man, Romain Alderweireldt, hebben zich met hun stichting over deze vraag gebogen. Samen met vooraanstaande onderzoekers

hebben ze een model gecreëerd om deze vraag te beantwoorden, een model dat ook andere zeldzame ziekten ten goede kan komen.

13.40 **Q&A**

13.50 – Sessie 4: het huidige beleid voor zeldzame ziekten

13.50 **Waarom is er geen nieuw nationaal plan voor zeldzame ziekten?**

door Eva Schoeters, directeur van RaDiOrg

Wat is er geworden van het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten? Wat gebeurt er vandaag de dag op politiek niveau dat de zeldzame ziekten ten goede komt? Eva Schoeters licht enkele belangrijke actuele ontwikkelingen toe, zoals de hervorming van de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen, de nieuwe conventies en het interfederaal plan geïntegreerde zorg.

14.15 **Q&A**

14.25 **Afsluiting** par Ludivine Verboogen, vicevoorzitter van RaDiOrg

14.35 **Fotosessie #Samenzeldzaam** met een professionele fotograaf