Bijnier België vzw

Plan Zeldzame Ziektes uitgelegd voor de nieuwsbrief

Waarom heeft België een plan zeldzame ziekte nodig en wat betekent dit voor jou als patiënt?

In 2009 heeft de Raad van de Europese Unie de lidstaten opgeroepen om een plan voor zeldzame ziektes te ontwikkelen en uit te voeren.
In België is een eerste plan goedgekeurd in 2013. Dit plan is echter nooit echt uitgevoerd.
Het was dus dringend tijd voor een nieuw plan om de Belgische aanpak voor zeldzame ziektes te vernieuwen om zo beter tegemoet de komen aan de behoeften van de personen met een zeldzame ziekte.

Het Plan Zeldzame Ziektes 2026-2030 is geboren.

De doelstelling van het Plan is de levenskwaliteit van mensen met een zeldzame ziekte en hun naasten blijven verbeteren.

Er zijn 6 grote actiedomeinen om deze doelstelling te bereiken.

1. Identificatie, organisatie en zichtbaarheid van de expertise

De ziekenhuizen brengen op dit moment in kaart voor welke zeldzame ziektes ze expertise in huis hebben.

2. Geïntegreerde zorgpaden

Hieronder valt een zorgplan per patiënt en de integratie van de ervaring van de patiënt in het plan. Alsook een instrument om een bespreking tussen experten over een patiënt te faciliteren.

3. Gegevens verzamelen

Het is belangrijk om juiste en gelijkvormig gegevens over de patiënt en de zeldzame ziekte te verzamelen in een centraal register.

4. Toegang tot behandelingen en vereenvoudiging van de administratie

Dit wil ook zeggen toegang tot nieuwe medicijnen en deelname aan onderzoek.

5. Snellere diagnose

Het krijgen van de juiste diagnose duurt nu gemiddeld 5 jaar.

6. Informatie en sensibilisering

Er komt een nationaal informatiepunt voor zeldzame ziektes en patiëntenverenigingen zullen structureel ondersteund worden.

Wat kan jij doen?

Radiorg, de Belgische koepel voor mensen met een zeldzame ziekte heeft een grote rol gespeeld bij de opmaak van dit plan. Zij zal zich nu inzetten om het plan verder uit te rollen. Op regelmatige basis zullen ze hiervoor de achterban consulteren.
Wil je jouw mening geven over hoe dit plan concreet gemaakt moet worden, geef dan je naam aan ons door.
Josee Mentens, voorzitter van Bijnier België, zetelt in de adviesraad van Radiorg en zal bijdragen aan de uitrol van dit plan.