

SYMPOSIUM

Onder de Hoge Bescherming van HKH Prinses Astrid
Sous le haut patronage de SAR Princesse Astrid

VOORWOORD/PREFACE

Hoewel er sinds 2000 een Europese regelgeving in voege is betreffende de weesgeneesmiddelen zijn **zeldzame ziekten**, die zoals Mucoviscidose, de ziekte van Gaucher en ongeveer 7000 andere ziekten meestal ernstig en soms levensbedreigend zijn, nog steeds eerder onbekend in België, en onbekend maakt onbemind. Voor patiënten voor wie eindelijk een behandeling beschikbaar is, blijft toegang ertoe een moeilijke en soms dure onderneming.

Het symposium wil de huidige situatie betreffende zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen in België overlopen en voorstellen formuleren voor een patiëntgerichte en efficiënte aanpak van deze ziekten, zowel op diagnose als op behandelingsgebied. De verwezenlijkingen in Nederland en Frankrijk staan hiervoor model. Het symposium is bedoeld voor al wie in deze problematiek geïnteresseerd of betrokken partij is, met inbegrip van patiënten, verzorgers, onderzoekers, bio-farmaceutische bedrijven, overheidsinstanties, politici en anderen.

*Bien qu'une régulation Européenne soit en vigueur depuis l'an 2000, les **maladies rares**, telles que la Mucoviscidose, la maladie de Gaucher et environ 7000 autres maladies, sont peu connues et ne bénéficient pas d'une approche structurée en Belgique. Même pour les patients qui pourraient enfin bénéficier d'un traitement efficace, l'accès à ces traitements reste difficile et souvent coûteux.*

Le but du symposium du 7 décembre est d'évaluer la situation des maladies rares et des médicaments orphelins en Belgique et de la comparer à celle des Pays-Bas et de la France, qui ont réussi à mettre en place une approche globale. Ce symposium s'adresse à tous ceux qui s'intéressent à cette problématique : patients, soignants, chercheurs, industrie bio-pharmaceutique, instances gouvernementales, responsables politiques et autres.

Informatie/Informations:

Secretariaat/Secrétariat Prof. J.-J. Cassiman
016/34 58 60 of/ou iris.rens@med.kuleuven.be

Online registratie/Inscription online :
www.eurogentest.org/raredisease