

quick read

Plan Zeldzame Ziekten

2026-2030



RIZIV



Volksgesondheid
Veiligheid van de Voedselketen
Leefmilieu

Waarover gaat dit plan?



Zeldzame ziekten en de manier waarop we zorg voor personen met een zeldzame ziekte organiseren.

Wat is een zeldzame ziekte?



Ziekte die minder dan 1 op 2.000 personen treft.



De meeste zeldzame ziekten zijn genetisch, chronisch, evolutief en vaak invaliderend of levensbedreigend.



Ze hebben een grote impact op het leven: gezondheid, school, werk en gezin.



Het duurt gemiddeld bijna 5 jaar om een juiste diagnose te krijgen.



Voor minder dan 6% van de zeldzame ziekten bestaat een curatieve behandeling.



Experten hebben al meer dan 6500 zeldzame ziekten geïdentificeerd.



500.000 tot 700.000 mensen in België leven met een zeldzame ziekte.



Meer dan 30 miljoen mensen met een zeldzame ziekte in Europa.

Wat wil dit plan bereiken?

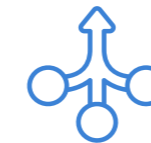
DE LEVENSKWALITEIT VERBETEREN VAN MENSEN MET EEN ZELDZAME ZIEKTE EN HUN NAASTEN DOOR:



Een snelle en juiste diagnose te bevorderen.



De zorg te coördineren.



De toegang tot behandelingen te vereenvoudigen.



De toegang tot klinische proeven te versterken.



De registratie en opvolging van gegevens met betrekking tot zeldzame ziekten te verbeteren.



Extra aandacht te geven aan de overgang van kind naar volwassene.

Hoe deze doelstellingen te bereiken?

Het plan omvat 6 grote actiedomeinen en 25 acties.

Een Comité Zeldzame Ziekten wordt opgericht met als doel de uitvoering van het plan op te volgen en de betrokken stakeholders samen te brengen.

Welke acties zijn er?

1. IDENTIFICATIE, ORGANISATIE EN ZICHTBAARHEID VAN EXPERTISE

Personen met een zeldzame ziekte sneller naar de juiste expertise leiden en de expertise meer zichtbaar maken.



Een duidelijk en actueel overzicht maken van alle expertise in België.



Expertise in ziekenhuizen in kaart brengen en zichtbaar maken voor professionals én burgers.



Domeinen identificeren waar expertise nog ontbreekt.

2.

GEÏNTEGREERDE ZORGPADEN

Duidelijke, continue en persoonsgerichte zorgpaden uitwerken.



Generieke zorgpaden per groep van zeldzame ziekten en individuele zorgplannen uitwerken.



Zorgcoördinatie en een betere overgang van kind naar volwassene uitwerken.



Een nationaal programma ontwikkelen voor personen bij wie een zeldzame ziekte wordt vermoed, maar voor wie geen diagnose kon worden gesteld ondanks een volledig onderzoek.

3.

GEGEVENS EN STRATEGISCHE INFORMATIE

Over betrouwbare gegevens beschikken om kennis te verbeteren en beleidsbeslissingen te steunen.



De verzameling, de kwaliteit en het gebruik van gegevens verbeteren.



Een performant centraal register ontwikkelen dat interoperabel is met de bestaande systemen.



De coderingssystemen harmoniseren.



Een inventaris van onderzoeksinitiatieven creëren.

4. TOEGANG TOT BEHANDELINGEN EN VEREENVOUDIGING VAN ADMINISTRATIEVE PROCEDURES

De last voor personen en hun naasten verminderen en een billijkere toegang tot zorg waarborgen.



Versnellen en verzekeren van toegang tot behandelingen (innovatieve en niet innovatieve).



Deelname aan klinische proeven versterken.



Een kader voor off-labelgebruik van behandelingen creëren.



Administratieve procedures vereenvoudigen.

5. SNELLERE DIAGNOSE VANAF DE EERSTE LIJN

De diagnosetijd inkorten dankzij een betere opsporing door eerstelijnszorgverleners.



Digitale hulpmiddelen voor zorgverleners ontwikkelen om signalen van een zeldzame ziekte sneller te herkennen.



Opleidingen toegankelijker maken en de reflex om zeldzaam te denken versterken.

6. INFORMATIE EN SENSIBILISERING

De toegang tot betrouwbare informatie verbeteren voor alle betrokken personen.



Een nationaal informatiepunt oprichten.



Verenigingen structureel ondersteunen.



Zichtbaarheid van zeldzame ziekten en hun belang verhogen.



Mensen in staat stellen maken om actief aan hun eigen zorgpad deel te nemen.

Wie heeft dit plan gemaakt?





Volksgezondheid
Veiligheid van de Voedselketen
Leefmilieu