

## ZELDZAME ZIEKTEN: BESEF VAN EEN DUBBELE LAST

**Brussel, 28 februari 2025** – In België wordt één op de twintig mensen getroffen door een zeldzame ziekte. Maar naast de vaak complexe diagnose worden deze patiënten geconfronteerd met een "dubbele last": de ziekte zelf en de talrijke systemische obstakels in de toegang tot zorg. Ter gelegenheid van de Werelddag van de Zeldzame Ziekten roepen Franck Devaux, Ethicus en Voorzitter van het Ethisch Comité van het HUDERF, Coördinator van de Functie Zeldzame Ziekten aan het H.U.B, en Professor Béatrice Gulbis, Directeur van de Functie Zeldzame Ziekten aan het H.U.B en Co-coördinator van EuroBloodNet, het Europese referentienetwerk voor zeldzame hematologische ziekten, op tot een collectief bewustzijn en concrete acties voor een meer rechtvaardige en inclusieve zorg.

## TE VAAK EEN LANGDURIGE DIAGNOSEODYSSEE

De zorgtrajecten van patiënten met zeldzame ziekten zijn vaak lang en vol hindernissen. Gemiddeld duurt het vijf jaar om een juiste diagnose te stellen. Dit lange wachten wordt versterkt door verschillende discriminerende factoren:

- **Leeftijd:** Zeldzame ziekten ontstaan meestal op jonge leeftijd, maar de kindergeneeskunde blijft ondergefinancierd en ondergewaardeerd. De overgang naar volwassenenzorg vormt bovendien een kritische fase, waarbij jonge patiënten vaak het noorden kwijt zijn.
- **Geslacht:** Vooral vrouwen worden nog te vaak geconfronteerd met een minimalisering van hun symptomen, die afgedaan worden als psychosomatische of hormonale klachten. Deze ongelijkheid vindt haar oorsprong in een geneeskunde die historisch gebaseerd is op een mannelijke norm.
- **Etnische en sociale achtergrond:** Patiënten uit kansarme milieus of minderheidsculturen ondervinden talrijke drempels in de toegang tot zorg. Technische termen, complexe administratieve procedures en taalbarrières versterken hun gevoel van uitsluiting.

Hier zijn enkele pistes om deze dubbele last aan te pakken, op basis van de situatie beschreven in de open brief:

- Het erkennen en ondersteunen van multidisciplinaire referentiecentra;
- Het verbeteren van de medische overgang naar de volwassenenzorg;
- Het versterken van de opleiding van zorgverleners om de specifieke kenmerken van zeldzame ziekten beter te begrijpen;
- Het voorzien van financiële steun en een sterkere ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek.

## EEN ESSENTIËLE MOBILISATIE

Het verhaal van Layla, 17 jaar en lijdend aan sikkelcelziekte, illustreert deze uitdagingen. Ze heeft een lange diagnoseodyssee doorstaan en kreeg te maken met moeilijkheden bij de overgang naar volwassenenzorg, de minimalisering van haar pijn en administratieve obstakels. Achter elke diagnose schuilt echter een familie, hoop en strijd. Patiënten met zeldzame ziekten hebben recht op kwaliteitsvolle zorg, "zonder enige vorm van onderscheid" (Belgische wet op de rechten van de patiënt). Misschien zeldzaam, maar samen kunnen we bouwen aan een eerlijker en inclusiever gezondheidszorgsysteem.

**Franck Devaux, Ethicus en Voorzitter van het Ethisch Comité van het HUDERF, Coördinator van de Functie Zeldzame Ziekten aan het H.U.B:**  
*"De eerste vorm van zorg bestaat uit het creëren van een ruimte voor dialoog, waarin de stem van de patiënt gehoord wordt."*

**Prof. Béatrice Gulbis, Directeur van de Functie Zeldzame Ziekten aan het H.U.B en Co-coördinator van EuroBloodNet:** *"De verbetering van de gelijkheid in de toegang tot hooggespecialiseerde zorg is een echte uitdaging, maar iedereen kan hieraan bijdragen."*

## PERSCONTACTEN

<b>Marine LHOMEL</b> Communication Partner Erasmeziekenhuis H.U.B <a href="mailto:marine.lhommel@hubruxelles.be">marine.lhommel@hubruxelles.be</a> <a href="mailto:communication@hubruxelles.be">communication@hubruxelles.be</a> GSM. : +32 (0)493 184 251	<b>Louis DIJON</b> Pers Relatie H.U.B <a href="mailto:louis.dijon@hubruxelles.be">louis.dijon@hubruxelles.be</a> <a href="mailto:communication@hubruxelles.be">communication@hubruxelles.be</a> GSM. : +32 (0)478 830 649
---	---

## OVER HET UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS BRUSSEL (A.Z.B)

**Het A.Z.B**, het academisch ziekenhuis van de ULB, verenigt sinds 2021 het Jules Bordet Instituut, het Erasmus Ziekenhuis en het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola (HUDERF). Gelegen in het hart van Brussel, biedt het een uitstekende gespecialiseerde, oncologische en pediatrie zorg, een combinatie van onderzoek en onderwijs voor de zorgverleners van morgen. Met meer dan 6.000 medewerkers belichaamt het Universitair Ziekenhuis Brussel de waarden solidariteit, engagement, inclusiviteit, innovatie en vrij onderzoek. [www.hubruxelles.be](http://www.hubruxelles.be)

**Het Jules Bordet Instituut** is het enige geïntegreerde kankercentrum in België. Het is erkend door het OEI en vervult al 80 jaar een drievoudige missie: zorg, onderzoek en onderwijs in oncologie. Sinds 2021 beschikt het Instituut over een ultramodern gebouw van 80.000 m<sup>2</sup> in Anderlecht, met 250 bedden en 43 daghospitaalplaatsen. [www.bordet.be](http://www.bordet.be)

**Het Erasmeziekenhuis** is een algemeen ziekenhuis met 1.048 bedden dat jaarlijks tot 30.000 ziekenhuispatiënten en 400.000 poliklinische patiënten opneemt. Het team van 4.000 professionals biedt geavanceerde zorg, aangevuld met de Polykliniek Lothier en twee gespecialiseerde centra (CTR en CRG). [www.erasme.be](http://www.erasme.be)

Ze zijn beide gevestigd op de Erasmeziekenhuis-faculteit campus, die de Faculteit der Geneeskunde, de Faculteit der Motorische Wetenschappen en de School voor Volksgezondheid (met een totaal van meer dan 6.200 studenten) omvat.

**Het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola** (HUDERF) is het enige Belgische ziekenhuis gewijd aan kinderen en adolescenten. Door alles in het werk te stellen om het welzijn van zijn jonge patiënten te garanderen, helpt het ziekenhuis hen om hun eigen ontwikkeling in handen te nemen en zich te ontplooiën in de maatschappij. Huderf is gevestigd in Laken en heeft 183 bedden, 135.000 consultaties en meer dan 36.000 spoedopnames per jaar. Het heeft als missie om uitgebreide en innovatieve zorg te bieden aan zijn jonge patiënten door uitstekende zorg, onderzoek en gezondheidseducatie te combineren. [www.hudorf.be](http://www.hudorf.be)