



Rare Disease Day

persbericht

28 februari 2009  
Europese Dag voor zeldzame ziekten

**Zeldzame Ziekten :  
een prioriteit voor volksgezondheid!**

**DEBRA vzw** (vereniging voor epidermolysis bullosapatiënten) is één van de vele Belgische patiëntenverenigingen die ijveren voor een beter leven voor kinderen, volwassenen en hun gezinnen die getroffen worden door een zeldzame ziekte.

**Samen met RaDiOrg neemt DEBRA deel aan de tweede RARE DISEASE DAY in Brussel, Belgisch parlement, op vrijdag 27 februari 2009**  
(1 dag voor de officiële Europese dag)

**Dit gebeuren staat onder de Hoge Bescherming van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Astrid.**



De **Europese campagne** wordt georganiseerd door Eurordis, de Europese koepel van zeldzame ziekten.

Voor DEBRA is deze dag dit jaar héél bijzonder, omdat een Belgisch meisje met EB, Merel, het gezicht is van de Europese campagne.

De campagne breidt zich trouwens uit. Ook NORD, de Amerikaanse koepelorganisatie voor zeldzame ziekten, doet mee.

Weesziekten worden gedefinieerd door hun zeldzaam voorkomen onder de bevolking, namelijk minder dan 1 op 2.000. Deze zeldzaamheid heeft talrijke schadelijke gevolgen op medisch, sociaal en individueel vlak. Er bestaan tussen 6 à 8.000 zeldzame ziekten waarvan 75 % vooral kinderen treffen.

### **Wat is de bedoeling van deze speciale dag ?**

Het beleid en het grote publiek sensibiliseren voor de problematiek van zeldzame ziekten en hun gevolgen voor het leven van de patiënten;

Onderstrepen dat zeldzame ziekten een prioriteit moeten zijn voor het gezondheidsbeleid;

Vragen dat een nationaal plan "zeldzame ziekten" ontwikkeld wordt, zoals reeds in andere Europese landen is gebeurd o.a. in Frankrijk, Spanje, Bulgarije en Tsjechië;

Vragen dat het RIZIV haar achterstand inhaalt wat betreft de erkenning van de reeds beschikbare weesgeneesmiddelen op de Europese markt.

**... in de hoop op een beter en langer leven voor patiënten die getroffen zijn door een zeldzame ziekte.**

Over de andere evenementen in Europa op **RARE DISEASE DAY 28 februari 2009** leest u meer op [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

Europese koepel: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

Belgische alliantie : [www.radiorg.be](http://www.radiorg.be)  
(met uitnodiging en programma voor 27 februari 2009)

Contact: Debra Belgium vzw - [www.debra-belgium.org](http://www.debra-belgium.org)  
Ingrid Jageneau - [ingrid@debra-belgium.org](mailto:ingrid@debra-belgium.org) – 012/23 72 46

