

## WEEK VAN DE ZELDZAME ZIEKTEN: SAMEN ZORGEN WE VOOR KLEUR!



Brussel, 27 februari 2023 - Wereldwijd lijden meer dan 300 miljoen mensen aan een zeldzame ziekte. Familieleden en boezemvrienden aan hun zijde voelen zichzelf ook direct betrokken bij die ziekte. Overall in de wereld proberen ziekenhuiscentra, professionals, zorgverleners en vrijwilligers hen zo goed mogelijk te helpen. Het H.U.B (academisch ziekenhuis Brussel, koepel van Erasme Ziekenhuis, Universitair Kinderziekenhuis en Jules Bordet Instituut) doet wat het kan om deze ziekten beter te begrijpen en te bestrijden om de levenskwaliteit van de patiënten te verbeteren. Als steun voor hen en voor de campagne van RaDiOrg (gesymboliseerd met kleuren in deze week van Zeldzameziektendag), kiest het H.U.B resoluut voor kleur!

### *Zeldzame ziekten, maar ook weer niet zó zeldzaam ...*

Naar schatting heeft in België 6 à 8% van de bevolking, dus 660.000 à 880.000 mensen, af te rekenen met een zeldzame ziekte. Deze ziekten worden 'zeldzaam' genoemd omdat elke afzonderlijke ziekte minder dan 1 persoon op 2000 treft: voor België is dat dus minder dan 6000 personen. Het aantal zeldzame ziekten wordt op meer dan 6000 geraamd. De expertise is dus 'pleomorfe', en de toegang tot betaalbare, gekwalificeerde en aangepaste zorg is vrij problematisch. Bij een zeldzame ziekte duurt het gemiddeld 4,9 jaar om tot de juiste diagnose te komen. 70% van deze ziekten beginnen zich al in de kindertijd te manifesteren; 72% ervan zijn genetisch bepaald. Minder dan 6% van deze patiënten krijgt momenteel een doeltreffende behandeling. In meer dan 20% van de jaarlijkse kankerdiagnoses in België gaat het om zeldzame kankers. Samen met RaDiOrg (Rare Diseases Organisation Belgium) en gesteund door zijn ziekenhuisnetwerk neemt het H.U.B (academisch ziekenhuis Brussel) dit jaar deel aan de nationale campagne "Deel je kleuren". Zo willen we de stemmen, de vragen, de verwachtingen, de behoeften en de hoop van al die mensen met een zeldzame ziekte krachtig laten weerklinken. Het H.U.B en zijn drie samenstellende instellingen dragen deze waarde en deze verantwoordelijkheid hoog in het vaandel. Zij bundelen hun volledige en hooggespecialiseerde zorgaanbod om patiënten met een zeldzame ziekte een correcte diagnose en begeleiding te geven. **Wij zijn samen allemaal zeldzaam!**

### *Samenwerking in een netwerk versterkt onze expertises*

Ondersteuning bij zeldzame ziekten, waaronder ook zeldzame kankers, is een specialiteit van het H.U.B (academisch ziekenhuis Brussel) en zijn ziekenhuisnetwerk. Dankzij de krachtenbundeling van expertises uit de drie befaamde instellingen die samen het H.U.B vormen, kunnen wij rekenen op bijna 100 klinische en wetenschappelijke specialisaties, naast bijna 5.000 mensen die zich hiervoor inzetten in de praktische zorgverlening. Daarnaast wordt deze expertise nog versterkt met samenwerkingen op nationaal niveau. Het ziekenhuisnetwerk van de ULB telt immers bijna 20 instellingen in België die eveneens bereid zijn om onze patiënten en hun families en naaste vrienden te begeleiden. Onze samenwerkingsverbanden zijn bovendien grensoverschrijdend: de drie instellingen kunnen bij complexe gevallen voor extra advies terecht bij hun netwerk van internationale experts. Onze benadering van zeldzame ziekten mag dus veel ruimer gezien worden dan de inzet vanuit een instelling: het gaat om samenwerking met het hele land en zelfs de hele wereld. De

H.U.B-actoren werken bewust vanuit deze dynamiek, en dit om elke patiënt de best mogelijke kansen en de best mogelijke zorgkwaliteit aan te bieden.

## *Concreet: de best mogelijke aanpak*

In de H.U.B-context ijveren wij dag na dag om erkende expertises verder te ontwikkelen, voor een optimale toegang tot innovatieve therapieën en medicatie, voor een beter overleg tussen de zorgverleners en voor aangepaste begeleiding en coördinatie van onze zorg. Wij zetten ons dagelijks in om de vereisten vanuit diverse zeldzame ziektebeelden kracht bij te zetten. We stimuleren klinische uitmuntendheid, onderzoek en onderwijs. En tot slot gaan wij elke dag aan de slag, aan de zijde van patiënten, hun families en patiëntenverenigingen, voor erkenning van hun ziekte en om hun recht op toegankelijke kwaliteitszorg te doen gelden:

- In alle dimensies van een omvattende zorgverlening;
- Van het bed tot het beleid;
- Op nationale en internationale schaal;
- In het onderwijs en in de permanente vorming van onze teams;
- In het onderzoek en de verspreiding van nieuwe behandelingen;
- In de ontwikkeling, het delen en het uitvoeren van nieuwe richtlijnen en zorgvoorzieningen;
- In de individuele zorgtrajecten die continu worden aangepast aan de behoeften van onze patiënten, hun families en de respectievelijke ontwikkelingen daarin;
- In zinvolle en kansrijke patiënt-partnerschappen om steeds beter in te spelen op de vele individuele gezichten waarmee de ziekte zich manifesteert.

Hoe dan ook: zeldzaamheid is veel meer dan een fenomeen in de statistieken. Onze patiënten die met een dergelijke ziekte kampen, hun familie en hun boezemvrienden worden allemaal volledig overrompeld door die ziekte. En dat geldt ook voor het hele team van hun zorgverleners dat volledig met hen meeleeft, om hun probleem te delen en om opnieuw kleur te brengen in hun leven!

## PERSCONTACTEN

Persverantwoordelijke : Alexandra Cazan  
E-mail : [Alexandra.Cazan@bordet.be](mailto:Alexandra.Cazan@bordet.be)  
[communication@hubruxelles.be](mailto:communication@hubruxelles.be)  
Tel : +32 (0)2 541 38 89  
Mob : +32 (0) 493 16 74 79

Persvoorlichter: Gabrielle Vanhoudenhove  
E-mail : [gabrielle.vanhoudenhove@erasme.ulb.ac.be](mailto:gabrielle.vanhoudenhove@erasme.ulb.ac.be)  
[communication@hubruxelles.be](mailto:communication@hubruxelles.be)  
Tel : + 32 (0)2 555 83 95

## OVER HET ERASME ZIEKENHUIS

Het Erasme Ziekenhuis is gevestigd op de Erasmus ziekenhuis-faculteitscampus, die de Faculteit der Geneeskunde (ongeveer 3500 studenten), de Faculteit der Motorische Wetenschappen (ongeveer 1100 studenten) en de School of Public Health (ongeveer 600 studenten) omvat. Het in 1977 geopende ziekenhuis met een capaciteit van 1.048 bedden ontvangt jaarlijks 25.000 tot 30.000 patiënten en heeft 350.000 tot 400.000 consulten.

Meer dan 4.000 medewerkers, in 80 verschillende beroepen, dragen dagelijks bij aan het verlenen van zorg in het teken van ambitie, excellentie en welzijn. De polikliniek van Lothier en 2 externe centra (het Centrum voor Traumatologie en Revalidatie - CTR en het Centrum voor Geriatrische Revalidatie - CRG) completeren het zorgaanbod.

[www.erasme.ulb.ac.be](http://www.erasme.ulb.ac.be)

## OVER HET JULES BORDET INSTITUUT

Het Jules Bordet Instituut is een geïntegreerd, multidisciplinair centrum dat uniek is in België. Dit autonome ziekenhuis heeft zich volledig toegelegd op kankeraandoeningen.

Al 80 jaar biedt het Jules Bordet Instituut zijn patiënten het kruim van de diagnostische en therapeutische strategieën om kanker te voorkomen, te screenen en actief te bestrijden. Het Instituut streeft een drievoudige missie na: zorgverstrekking, onderzoek en onderwijs. Onze internationale reputatie lokt de grootste experts op het domein van kanker naar ons Instituut. Dankzij zijn innoverende spirit draagt het Jules Bordet Instituut actief bij tot de ontwikkeling en de ontdekking van nieuwe en belangrijke diagnose- en behandelingstechnieken, en dit om zijn patiënten zo snel mogelijk hiervan te kunnen laten profiteren.

In mei 2018 ontving het Jules Bordet Instituut voor de tweede keer de officiële accreditatie en certificatie van de OECI (Organisation of European Cancer Institutes) als "Comprehensive Cancer Centre" (geïntegreerd oncologiecentrum). Dit kwaliteitslabel is voorbehouden voor multidisciplinaire oncologische verzorgingsinstellingen die ook onderzoek en opleiding integreren. Het Jules Bordet Instituut is het enige Comprehensive Cancer Center met OECI-accreditatie in België. Het Instituut opende op 28 november 2021 de deuren van zijn nieuwe gebouw op de ULB-campus in Anderlecht: 80.000 m<sup>2</sup>, volledig gewijd aan een optimaal aanbod aan verzorging, onderzoek en opleiding op het domein van de oncologie, maar ook gericht op het welzijn van de patiënt. Het Instituut telt 250 ziekenhuisbedden naast 43 bedden in de dagkliniek. Het Jules Bordet Instituut maakt deel uit van de HUB, de koepel van Brusselse Academische Ziekenhuizen waartoe naast het Jules Bordet Instituut ook het Erasmusziekenhuis en het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola behoren. Deze academische ziekenhuisgroepering met internationale faam garandeert, met name dankzij nieuwe investeringen, voor iedereen toegankelijke verzorging van topkwaliteit, evenals uitmuntendheid in onderzoek en onderwijs.

[www.bordet.be](http://www.bordet.be)

## OVER HET UNIVERSITAIR KINDERZIEKENHUIS KONINGIN FABIOLA

Het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola (UKZKF) is het enige Belgische ziekenhuis dat uitsluitend aan kinderen en adolescenten gewijd is. Door al het mogelijke te doen voor het welzijn van kinderen, draagt ons ziekenhuis ertoe bij dat zij actoren zijn in hun eigen ontwikkeling en tot bloei komen in de maatschappij.

De missies van het ziekenhuis zijn de volgende:

- Multidisciplinaire, humanistische en uitstekende zorg bieden aan kinderen en adolescenten alsook ondersteuning aan hen én hun gezinnen.
- Onderwijs en onderzoek van hoog niveau verzekeren door een voortdurende cyclus van innovatie en ontwikkeling van kennis door te lopen.
- Actief bijdragen aan gezondheidsvoorlichting.

Het Kinderziekenhuis in cijfers: 183 bedden, om en bij de 135.000 raadplegingen, meer dan 36.000 spoedopnames en meer dan 41.000 opnamedagen per jaar. Jaarlijks worden er in het operatiekwartier meer dan 3.700 interventies uitgevoerd. Vandaag werken er meer dan 1.000 mensen, goed voor 750 VTE (voltijdsequivalenten), waaronder 170 VTEartsen (52,5 postdoctorale VTE) en 440 VTE verpleegkundigen en paramedici.

[www.huderf.be](http://www.huderf.be)

## OVER HET H.U.B

Het H.U.B (Hôpital Universitaire de Bruxelles) is het Academisch Ziekenhuis van de ULB (Université Libre de Bruxelles) en sinds 2021 de koepel van het Jules Bordet Instituut, het Erasmusziekenhuis en het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola.

Dit referentiecentrum op internationaal niveau is gevestigd in het hart van het Brussels Gewest. Het H.U.B biedt algemene, oncologische en pediatrie zorgen van hoge kwaliteit aan.

PERS

# BERICHT

H.U.B



Deze uitmuntende verzorging die binnen ieders bereik ligt, wordt verrijkt met, en gevoed door een tweeledige instroom van wetenschappelijk onderzoek en onderwijs voor het verzorgingspersoneel van morgen.

Het H.U.B telt in 2022 meer dan 6000 medewerkers die zich laten inspireren door de centrale waarden Patiëntenbelang, Teamspirit, Engagement, Solidariteit, Diversiteit en Inclusie, Vrij Onderzoek.

[www.hubruelles.be](http://www.hubruelles.be)