

Dag van de zeldzame ziekten

Ziekten die minder dan 1 op de 2000 personen treffen zijn zeldzame ziekten. Meer dan 500.000 Belgen hebben één van die aandoeningen.

Momenteel zijn er meer dan 6100 **geïdentificeerde** zeldzame ziekten. Mucoviscidose (een ziekte verantwoordelijk voor problemen met de ademhaling en spijsvertering) is er één van. Ook de ziekte van Duchenne (een spierziekte) en hemofilie (een bloedstollingsziekte) zijn voorbeelden.

Lang wachten

De zeldzaamheid van de ziekten zorgt voor **specifieke** problemen. Er is onder andere een gebrek aan medische kennis. Patiënten vinden weinig betrouwbare informatie. Er is een tekort aan experts voor de medische opvolging ... Daardoor moeten mensen met een zeldzame ziekte lang wachten op de juiste **diagnose** en de gepaste hulp. RaDiOrg is de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte. Ze sensibiliseert het grote publiek en wil mensen met zeldzame ziekten met elkaar verbinden ... Ze zorgt er ook voor dat beleidsmakers de stem van mensen met een zeldzame ziekte horen. Jaarlijks organiseert RaDiOrg op de laatste dag van februari de 'Dag van de zeldzame ziekten'. Met de campagne van 2022 wil men vooral het lange wachten onder de aandacht brengen.



Zeldzaam zieken moeten vaak lang wachten op diagnose en hulp. (© radiorg.be)