

Chers Membres, Chers Amis,

Bien qu'aucun plan national pour les maladies rares n'ait encore été approuvé par les autorités belges, quelques mesures importantes pour notre communauté ont d'ores et déjà reçu un budget pour en commencer leur mise en place. Parmi ces mesures, se trouve l'établissement de nouveaux centres d'expertise pour les maladies rares.

Cette importante tâche a été partiellement confiée par la Ministre Onkelinx à un groupe de travail établi au sein de l'INAMI et dans lequel RaDiOrg.be représente les intérêts des patients atteints de ces maladies.

Dans le cadre de ces travaux, le groupe de travail nous a chargé d'effectuer un recensement (non exhaustif) de l'expertise existante en Belgique - du point de vue des patients - pour la prise en charge des maladies rares.

Afin de réaliser cet exercice, nous vous serions reconnaissants de bien vouloir nous consacrer quelques minutes pour remplir le bref questionnaire qui suit et ce, pour le 15 août au plus tard. Bien entendu, toutes les informations que vous nous transmettez resteront confidentielles en ce sens qu'aucun nom ne sera mentionné, qu'il s'agisse du vôtre ou de ceux des experts que vous nous transmettriez éventuellement.

Notez qu'il s'agit d'un projet commun VPP, LUSS, RDB, PRT et RaDiOrg.be. Si vous êtes membre de plusieurs de nos plateformes, vous pouvez avoir reçu plusieurs fois ce message. Veuillez nous excuser pour ces désagréments et bien entendu, ne répondez qu'une seule fois au questionnaire.

Nous restons évidemment à votre disposition pour de plus amples détails.

En vous remerciant d'avance pour votre collaboration,

Bien à vous,

RaDiOrg.be

Alliance nationale
maladies rares

RDB

Rare Disorders Belgium

LUSS

Ligue des Usagers des
Services de Santé

VPP

Vlaams Patiëntenplatform

PRT

Patienten Rat & Treff

**QUESTIONNAIRE RELATIF A L'EXISTENCE D'EXPERTISE POUR
LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES EN BELGIQUE.**

Pouvez-vous compléter le questionnaire ci-dessous et le retourner pour le 15 août 2012 via email à office@radiorg.be

1. Êtes-vous :

- Un(e) patient(e) atteint(e) de maladie rare
- Un membre de la famille d'un(e) patient(e) atteint(e) de maladie rare
- Autre (préciser)

2. De quelle maladie rare s'agit-il ?

3. L'expertise nécessaire pour la prise en charge de cette maladie :

Dans le tableau ci-dessous, pouvez-vous préciser au regard de votre propre expérience:

- quelles ont été les différentes spécialités, médicales et autres, qui ont été approchées en vue d'une prise en charge efficace de votre maladie ?
- dans quelle institution (hôpital par exemple) et/ou dans quel département/service cette expertise a-t-elle eu lieu et éventuellement le nom de l'expert.
- N'hésitez pas à ajouter des spécialités dans les lignes vides

Expertise	Nécessaire pour la prise en charge de ma maladie OUI/NON	Institution où se situe cette expertise	Département/Service	Nom de l'expert	Commentaire(s)
1. Spécialités médicales					
Cardiologie					
Chirurgie					
Dentisterie					
Dermatologie					
Gastroentérologie					
Génétique					
Gynécologie/Andrologie					
Imagerie médicale					
Médecine interne					
Neuropédiatrie					
Oncologie					
Ophthamologie					
Pédiatrie					
Pneumologie					
Endocrinologie					
Orthopédie					
Psychiatrie					
2. Spécialités Paramédicales					
Diététique					
Infirmière spécialisée					
Kinésithérapie					
Logopédie					

...					
...					
...					
3. Spécialités psychosociales					
Assistance sociale					
Psychologie					
...					

4. La collaboration entre les professionnels de la santé

La collaboration entre les professionnels de la santé étant un élément essentiel de la définition du terme “expertise” au sens du patient, diriez-vous que les différents spécialistes listés ci-dessus collaborent efficacement pour la prise en charge de votre maladie (souligner la réponse voulue) :

Je suis tout à fait d'accord - je suis d'accord - neutre - je ne suis pas d'accord - je ne suis pas du tout d'accord

5. Dans le cas où l'expertise nécessaire n'est pas présente en Belgique (totalement ou partiellement)

- o Êtes-vous suivi(e) par des experts à l'étranger ?
- o Si oui,
 - i. précisez où :
 - ii. est-ce dans le cadre d'un centre d'expertise? Oui – Non (souligner la réponse voulue)

6. Pensez-vous que le traitement de votre maladie nécessite des échanges entre spécialistes au niveau européen ?

Oui – Non (souligner la réponse voulue)

7. Avez-vous d'autres commentaires ou remarques à partager sur le sujet ?