



# ZELDZAME AANDOENINGEN

ONDERSTEUNING EN BEGELEIDING  
IN HET UZ GENT



# INHOUD

<b>01</b>	Inleiding	4
<b>02</b>	Wat zijn zeldzame aandoeningen?	5
<b>03</b>	Zorg voor kinderen met een zeldzame aandoening	6
<b>04</b>	Bijkomende vragen en ondersteuning	10
<b>05</b>	Lotgenotencontact en ondersteuning	12
<b>06</b>	Contact	13

# 01 INLEIDING

Een 'zeldzame aandoening' is een ruime noemer voor tal van aandoeningen die zeer divers zijn in de manier waarop ze zich presenteren, de leeftijd waarbij zorg noodzakelijk wordt en de specifieke zorgbehoefte.

Het vaststellen van een zeldzame aandoening bij uw kind heeft een enorme impact, ook op het leven van de gezinsleden. U kunt steeds terecht bij het medische team met specifieke vragen over de aandoening van uw kind.

In deze folder beantwoorden we algemene en praktische vragen die relevant zijn voor de meeste zeldzame aandoeningen.

## 02 WAT ZIJN ZELDZAME AANDOENINGEN?

Zeldzame aandoeningen komen bij minder dan 1 op de 2.000 mensen voor. Een aandoening kan zeldzaam zijn in een regio, maar veel voorkomen in een andere. Er bestaan ook zeldzame varianten van veelvoorkomende aandoeningen.

De zeldzaamheid brengt specifieke problemen met zich mee. Vooral de diagnose tijdig stellen is vaak een heuse uitdaging. Soms komt de aandoening tot uiting bij de geboorte, soms pas in de kindertijd of zelfs op volwassen leeftijd.

80 procent van de zeldzame aandoeningen is genetisch bepaald. De diagnose stellen is dan ook van groot belang voor familieleden.

Gezien de grote diversiteit aan zorgbehoefte is zorg op maat van elke patiënt uitzonderlijk belangrijk.

## 03 ZORG VOOR KINDEREN MET EEN ZELDZAME AANDOENING

Zeldzame aandoeningen zijn vaak complexe ziekten, waarvoor een zeer gespecialiseerde aanpak en behandeling nodig zijn. De ziekten veroorzaken meestal chronische klachten of beperkingen. De zorgbehoefte is dan ook anders voor iedere patiënt. Die behoefte kan sterk variëren in de loop van het leven. De eerste jaren is een jaarlijkse controle bij de arts-specialist misschien voldoende of kan er beter direct gestart worden met medische, paramedische en psychosociale ondersteuning.

In het UZ Gent kunt u voor die zorg terecht bij specialisten.

---

### Diagnose

Bij een zeldzame aandoening verloopt de diagnosestelling vaak moeilijk of langzaam. Zowel bij kinderen als volwassenen is een multidisciplinaire samenwerking essentieel.

Om de vaak complexe diagnosestelling te verbeteren, heeft het UZ Gent een specifiek team: het **Programma voor Ongediagnosticeerde Zeldzame Aandoeningen (PrOZA)**. Als uw kind daarvoor in aanmerking komt, volgen een neuroloog, een internist en een geneticus met specifieke expertise in de zeldzame aandoeningen hem of haar op. Enkel de huisarts of behandelend specialist kan patiënten aanmelden bij het PrOZA-team.

Het PrOZA-team heeft hoogtechnologische middelen ter beschikking om de diagnose te stellen o.a. geavanceerde genetische testen op basis van de nieuwe generatie sequencingstechnologie.

---

### Wat na de diagnose?

Zodra de diagnose is gesteld, kunt u rekenen op heel wat expertise binnen het UZ Gent. Verschillende multidisciplinaire teams werken rond een bepaalde aandoening of een groep van gelijkaardige aandoeningen. Gespecialiseerde artsen, verpleegkundigen en paramedici werken intensief samen om uw kind topreferente en topklinische zorg te bieden. De zorg wordt gebundeld in zorgtrajecten. We hebben aandacht voor advies op maat, medische behandeling, coördinatie en opvolging van het medische en paramedische zorgpakket. Omdat het zorgtraject zo specifiek is en verschilt van patiënt tot patiënt volgt uw kind een individueel traject op maat van zijn of haar aandoening(en), mogelijkheden en zorgbehoeften.

---

## Multidisciplinaire teams

Het UZ Gent kan een beroep doen op artsen-specialisten voor alle medische disciplines. Vaak werken artsen van verschillende disciplines samen in een multidisciplinair team. Als er al een diagnose is gesteld, is uw kind reeds in begeleiding bij een medische dienst.

Vaak zal u ook in contact komen met andere zorgverleners zoals verpleegkundig specialisten, kinesitherapeuten, ergotherapeuten, diëtisten, psychologen en logopedisten. Voor de sociale en administratieve ondersteuning kan u terecht bij de sociaal verpleegkundige van het team.

De samenstelling van het team dat uw kind begeleidt, hangt af van zijn of haar persoonlijke behoeften en evolueert mee met de zorgbehoefte van uw kind.

### ▲ Verpleegkundig specialist

Verpleegkundig specialisten spelen een centrale rol in de zorg voor patiënten en hun familie. Daarvoor werken ze nauw samen met artsen en andere zorgverleners. Als klinisch expert zijn ze actief betrokken bij de behandeling van patiënten met complexe aandoeningen en de coördinatie van de zorg.

U kunt op consultatie komen bij verpleegkundig specialisten. Ze vervangen daarbij de artsen niet, maar vullen hen aan. Ze bereiden u en uw kind bijvoorbeeld voor op een behandeling of ingreep. Ze leggen medische informatie verder uit of beantwoorden uw vragen.

De focus van de verpleegkundig specialisten ligt op de patiënten, maar ze dragen ook hun steentje bij om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Zo nemen ze deel aan onderzoeksprojecten, implementeren ze nieuwe inzichten uit de literatuur en coachen ze verpleegkundigen.

U vindt een overzicht van de verpleegkundig specialisten op [www.uzgent.be](http://www.uzgent.be).

### ▲ Psychologische ondersteuning

Maakt u zich zorgen over de reacties van uw kind op de ziekte, de behandeling of de ziekenhuisopname? Heeft de ziekte een invloed op de ontwikkeling of het leervermogen van uw kind? Hebt u zelf behoefte aan ondersteuning en advies? U kunt via de behandelende arts of verpleegkundige een beroep doen op een psycholoog.

Op de afdelingen Hemato-oncologie en stamceltransplantatie kinderen en Intensieve zorg Kinderneeskunde is er op werkdagen een psycholoog aanwezig. Op andere afdelingen kunt u een afspraak maken tijdens de ziekenhuisopname. Zo nodig zal de psycholoog u verder zien op de raadpleging (meestal op de kinderpsychologische dienst, ingang 81, gelijkvloers).

Bij de sociaal werker kunt u terecht voor informatie over, advies over en begeleiding bij administratieve, financiële en materiële vragen. De sociaal werker kan ook een steunfiguur zijn bij persoonlijke en familiale problemen. Als uw kind het ziekenhuis verlaat, helpt hij of zij u bij de ontslagregeling. Mocht de hulp binnen het ziekenhuis niet volstaan, dan verwijzen de sociaal werkers u door naar de juiste instantie. De gesprekken zijn altijd vertrouwelijk.

Meer informatie vindt u in de brochure van de Sociale dienst voor patiënten van het kinderziekenhuis. U kunt die aanvragen bij de sociaal werkers of het onthaal van de afdeling.

#### ▲ **Het kinderrevalidatieteam**

De revalidatiedeskundigen – revalidatie-artsen, kinesisten, ergotherapeuten en logopedisten – kunnen de behandeling van uw kind ondersteunen. Kinesisten brengen het fysieke functioneren van uw kind weer op peil. Ergotherapeuten streven ernaar dat uw kind zo zelfstandig mogelijk kan functioneren (verplaatsing, persoonlijke hygiëne enzovoort).

Kinderen met slikproblemen of een vertraagd of gestoord taal- en spraakgebruik worden doorverwezen naar de logopedisten.

Als er na ontslag intensieve revalidatie nodig is, zal uw verantwoordelijke arts de hulp inroepen van het Kinderrevalidatiecentrum.

#### ▲ **Voedingsadvies**

Diëtisten geven advies over voedingsnoden die eigen zijn aan een specifieke aandoening of behandeling. Als de ziekte of behandeling van uw kind aangepaste voeding vereist, bezorgen de diëtisten u daarvoor – in overleg met de behandelende arts – de nodige informatie. De diëtisten geven advies tijdens de ziekenhuisopname, maar ook na het ontslag uit het ziekenhuis kunt u bij hen terecht met vragen over de voeding van uw kind.



### ▲ De ziekenhuisschool

Zit uw kind in het basisonderwijs? Dan krijgt het bij een opname van minstens drie werkdagen het bezoek van een leerkracht van de Ziekenhuisschool Stad Gent. Voor het secundair onderwijs kan dat vanaf vijf werkdagen. Alle kinderen vanaf 2,5 jaar kunnen gratis les krijgen. De ziekenhuisschool wil hen optimale kansen bieden, zodat ze na ontslag uit het ziekenhuis weer vlot naar hun eigen school kunnen gaan.

De leerkrachten geven leerlingen aangepaste leerbegeleiding, in hun eigen tempo en op hun eigen niveau. Die individuele begeleiding krijgt uw kind aan bed of in de ziekenhuisklas, ook als daar meerdere leerlingen zijn. Mogelijk vraagt de leerkracht u om schoolboeken of schriften mee te brengen: met eigen leermateriaal werken is immers extra motiverend. Bij een langere opname neemt de leerkracht ook contact op met de thuisschool.

Langdurig zieke kinderen kunnen tussen de ziekenhuisopnames door vaak niet naar school. Naast het ziekenhuisonderwijs bestaat er ook Tijdelijk Onderwijs aan Huis, dat u in de thuisschool kunt aanvragen. Ook vrijwilligersorganisaties bieden lessen bij u thuis aan. Bednet, een virtuele schoolomgeving op het internet, kan helpen om onder meer het sociaal contact met leeftijdsgenoten te onderhouden. De ziekenhuisleerkracht bezorgt u graag alle nodige informatie over die organisaties.

U vindt meer info u op de website van de ziekenhuisschool.

## 04 BIJKOMENDE VRAGEN EN ONDERSTEUNING

---

### Vragen over mijn medisch dossier

Raadpleeg daarvoor het Collaboratief Zorgplatform (CoZo).

Het is essentieel dat de zorgverleners van uw kind een volledig beeld hebben van zijn/haar gezondheidstoestand en medische voorgeschiedenis. Die gegevens (onderzoeksresultaten, resultaten van medische beeldvorming, ontslagbrieven, operatieverslagen ...) zitten vaak verspreid bij de verschillende zorgverleners en zorginstellingen die u ooit hebt geraadpleegd voor uw kind. Het Collaboratief Zorgplatform maakt de snelle en beveiligde elektronische uitwisseling van de gezondheidsgegevens van uw kind mogelijk tussen de zorgverleners die hem/haar behandelen. Met respect voor de rechten van uw kind als patiënt en enkel met uw toestemming.

Door u in te schrijven bij CoZo maakt u al die medische gegevens toegankelijk voor de zorgverleners die uw kind momenteel opvolgen. Daardoor kunnen we uw kind sneller én beter behandelen en voorkomen we dat hij/zij onnodige onderzoeken moet ondergaan. Het is ook veiliger voor uw kind: medicatie-interacties, eventuele allergieën en andere cruciale gegevens worden meteen gedeeld. Bovendien vergemakkelijkt de gegevensuitwisseling de samenwerking en communicatie tussen tussen de zorgverleners van uw kind.

Het Collaboratief Zorgplatform is een streng beveiligd elektronisch platform. U beslist zelf welke zorgverleners toegang krijgen tot welke gegevens. Na stopzetting van een behandeling in een ziekenhuis of bij verandering van huisarts wordt de toegang automatisch beëindigd. De zorgverleners krijgen enkel toegang tot de relevante delen van het dossier van uw kind en moeten hun identiteit bewijzen met hun elektronische identiteitskaart.

Inschrijven is gratis en kan door uw toestemming te geven bij het aanmelden aan de aanmeldzuilen of bij een bezoek aan de huisarts. U kunt ook zelf inschrijven met uw elektronische identiteitskaart op [www.cozo.be](http://www.cozo.be). U kunt uw toestemming altijd intrekken of een weigering ongedaan maken.

Meer details: [www.cozo.be](http://www.cozo.be) of de CoZo-app

---

## Vragen over facturen

Voor inlichtingen over prijzen, verstrekkingen en betalingsmodaliteiten kunt u terecht bij de dienst Facturatie patiënten via tel. 09 332 25 72 (tot 17 uur) of fax 09 332 38 46.

U kunt ook langsgaan in het Patiënteninformatiebureau van deze dienst:

- ▲ Ingang 75, route 7500
- ▲ Ingang 12, route 1201
- ▲ Openingstijden: elke werkdag van 8 tot 12 uur en van 12.30 tot 16.30 uur.
- ▲ Of stel uw vraag via het contactformulier op de website: [www.uzgent.be/betaling](http://www.uzgent.be/betaling)

---

## Administratieve en sociale vragen en ondersteuning

U kunt met uw vragen en bekommernissen terecht bij de dienst Patiëntenbegeleiding van het ziekenhuis. De sociaal werkers helpen u om moeilijkheden als gevolg van de opname van uw kind op te lossen. Ze geven informatie, advies en begeleiding bij financiële, materiële en administratieve problemen. Daarnaast zorgen ze ook voor psychosociale begeleiding.

Ook bij persoonlijke of familiale problemen kunt u bij hen terecht. Die gesprekken zijn vertrouwelijk. De sociaal werker is ook het aanspreekpunt bij de voorbereiding van het ontslag. Ze zoeken samen met u naar de meest geschikte oplossing voor uw noden op het vlak van vervoer, thuiszorg, hulpmiddelen, .... Als de sociaal werkers geen passend antwoord hebben, verwijzen ze u door.

U kan de dienst Patiëntenbegeleiding bereiken van maandag tot en met vrijdag:

- ▲ telefonisch tussen 8 en 12 uur en 13 en 17 uur:
  - ingang 50, route 525: tel. 09 332 41 44
  - ingang 12, route 1598: tel. 09 332 41 45
- ▲ [socialedienstpatienten@uzgent.be](mailto:socialedienstpatienten@uzgent.be)

## 05 LOTGENOTENCONTACT EN ONDERSTEUNING

Het spreekt voor zich dat het niet makkelijk is om lotgenoten te vinden indien er sprake is van een zeldzame aandoening. Toch zijn er verschillende verenigingen die patiënten, familieleden en mantelzorgers bij elkaar brengen om ervaringen, vragen en bezorgdheden te delen.

### ▲ RaDiOrg

RaDiOrg is de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame aandoening. Zij overkoepelen alle verenigingen van patiënten met zeldzame aandoeningen, en staan iedereen bij met raad en daad. Hun missie? Zorgen dat de stem van mensen met een zeldzame aandoening wordt gehoord door beleidsmakers en politiek verantwoordelijken. RaDiOrg wil de weg wijzen met heldere informatie en richtbaarheid geven aan de activiteiten die er zijn voor mensen met zeldzame aandoeningen.

Op de website van RaDiOrg is een duidelijk overzicht terug te vinden van de verenigingen die lid zijn ([www.radiorg.be](http://www.radiorg.be)).

### ▲ Orphanet

Orphanet is de portaalsite voor zeldzame aandoeningen en weesgeneesmiddelen. Op [www.orpha.net](http://www.orpha.net) is een inventaris van patiëntenorganisaties terug te vinden.

### ▲ Lotgenotencontact

Naast de initiatieven die de multidisciplinaire teams of medische diensten organiseren, zijn er ook overkoepelende initiatieven die het UZ Gent aanbiedt voor patiënten met een zeldzame aandoening en hun omgeving.

Jaarlijks neemt het UZ Gent actief deel aan de internationale Rare Disease Day (laatste dag van februari). Op de website van het UZ Gent (agenda en nieuws) kunt u terecht voor recente informatie over de geplande activiteiten.

## 06 CONTACT

Voor bijkomende informatie kunt u steeds terecht bij:

- ▲ Uw behandelend arts of medisch team
- ▲ De coördinator zeldzame ziekte van het UZ Gent
  - Dr. Marjolijn Renard
  - [zeldzame.ziekten@uzgent.be](mailto:zeldzame.ziekten@uzgent.be)
  - 09 332 98 09
- ▲ Neem ook een kijkje op [www.uzgent.be/zeldzame-aandoeningen](http://www.uzgent.be/zeldzame-aandoeningen)



A series of horizontal blue lines spanning the width of the page, intended for writing notes.

---

## Algemene inwendige ziekten

Ingang 69, route 690

T +32 (0)9 332 23 50

---

## Kindergeneeskunde

Ingang 10, route 1002

T +32 (0)9 332 24 30

---

## Centrum voor medische genetica

Ingang 81, route 805

T +32 (0)9 332 36 03

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

---

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11 | E [info@uzgent.be](mailto:info@uzgent.be)

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

Volg ons op

