



ZELDZAME AANDOENINGEN

ONDERSTEUNING EN BEGELEIDING
IN HET UZ GENT

INHOUD

01	Inleiding	4
02	Wat zijn zeldzame aandoeningen?	4
03	Zorg voor mensen met een zeldzame aandoening	5
04	Bijkomende vragen en ondersteuning	8
05	Lotgenotencontact en ondersteuning	10
06	Contact en bijkomende informatie	11

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 ziekte heeft een enorme impact op uw leven en op dat van uw gezinsleden. U kunt steeds terecht bij het medische team met specifieke vragen over uw aandoening en met lichamelijke en psychologische bezorgdheden.

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 MENSEN 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 u daarvoor in aanmerking komt, volgen een neuroloog, een internist en een geneticus met specifieke expertise in de zeldzame aandoeningen u op.

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.

De huisarts of behandelend specialist meldt patiënten aan bij het ProZA-team.

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 u 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 u een individueel traject op maat van uw 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. Indien u een diagnose heeft, bent u reeds in behandeling bij een medische dienst.

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

De samenstelling van het team dat u begeleidt, hangt af van uw persoonlijke behoeften en evolueert mee met uw vragen en klachten.

▲ 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 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.

▲ Psychologische ondersteuning

De psycholoog staat samen met u stil bij hoe u de ziekte en de behandeling beleeft en hoe u er zo goed mogelijk mee kunt omgaan. De psycholoog wordt ingeschakeld wanneer u daar behoefte aan heeft of van zodra er psychische moeilijkheden zijn die zo sterk aanwezig zijn dat ze een negatieve invloed blijven hebben op het dagelijks functioneren.

▲ Kinesithérapie

Kinesithérapie is gericht op het behoud en vergroten van de kwaliteit van bewegen en het functioneren. Afhankelijk van uw zorgbehoefte, kan de begeleiding bestaan uit o.a. mobilisatie, massage, oefentherapie, gangtherapie, evenwichtstraining of ademhalingsoefeningen.

▲ Logopedie

Logopedisten kunnen u helpen om spraak- en slikproblemen op te lossen. Indien er door uw aandoening of behandeling communicatieproblemen optreden, kan ook daarvoor de logopedist geraadpleegd worden.

▲ Ergotherapie

De ergotherapeut oefent met u handelingen om dagelijkse activiteiten te kunnen uitvoeren zoals wassen, aankleden, koken en boodschappen doen. Hij of zij geeft ook advies over hulpmiddelen, leert het gebruik ervan aan enzovoort. Zo helpt de ergotherapeut u om weer zo zelfstandig mogelijk te worden en uw levenskwaliteit te verbeteren.

▲ Voedingsadvies

Diëtisten geven advies over voedingsnoden die eigen zijn aan een specifieke aandoening of behandeling. Ze kijken na of de voeding moet aangepast worden en geven dieetadvies.

▲ Seksuoloog

Een aandoening en de behandeling kunnen een belangrijke impact hebben op uw seksueel leven. Zo kan er spraken zijn van een verminderd verlangen, pijn en communicatieproblemen. Een seksuoloog kijkt niet alleen naar wat er lichamelijk nog mogelijk is (tijdens, maar ook na de behandeling), maar ook naar hoe u en uw partner zich daarbij voelen en hoe u met de verandering(en) kunt omgaan.

04 BIJKOMENDE VRAGEN EN ONDERSTEUNING

Vragen over mijn medisch dossier

Raadpleeg daarvoor het Collaboratief Zorgplatform (CoZo).

Het is essentieel dat uw zorgverleners een volledig beeld hebben van uw gezondheidstoestand en van uw 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. Het Collaboratief Zorgplatform maakt de snelle en beveiligde elektronische uitwisseling van uw gezondheidsgegevens mogelijk tussen de zorgverleners die u behandelen. Met respect voor uw rechten 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 u momenteel opvolgen. Daardoor kunnen we u sneller én beter behandelen en voorkomen we dat u onnodige onderzoeken moet ondergaan. Het is ook veiliger voor u: medicatie-interacties, eventuele allergieën en andere cruciale gegevens worden meteen gedeeld. Bovendien vergemakkelijkt de gegevensuitwisseling de samenwerking en communicatie tussen uw zorgverleners.

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 uw dossier 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. U kunt uw toestemming altijd intrekken of een weigering ongedaan maken. Meer details: 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 bij het Patiënteninformatiebureau:

- ▲ 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

Administratieve en sociale vragen en ondersteuning

Ziek zijn is ingrijpend en heeft een impact op persoonlijk, relationeel en sociaal vlak. Mogelijk krijgt u daarbij het gevoel dat u bepaalde zaken zelf niet meer de baas kunt: problemen met uw ziekteverloop, relatie, thuissituatie, werk, administratie of huisvesting.

In dat geval kunt u terecht bij de dienst Patiëntenbegeleiding – Sociale dienst patiënten. Een sociaal werker zal u helpen of doorverwijzen voor hulp op maat. Voor een kwalitatieve zorgverlening werkt de sociaal werker in een multidisciplinair teamverband. De gesprekken met de sociaal werkers zijn vertrouwelijk.

U kunt op werkdagen van 8 tot 17 uur terecht bij de dienst Patiëntenbegeleiding – Sociale dienst patiënten:

- ▲ ingang 50 - route 525, tel. 09 332 41 44
- ▲ ingang 12 - route 1598, tel. 09 332 41 45
- ▲ socialedienstpatienten@uzgent.be
- ▲ Meer info: www.uzgent.be/sociale-dienst

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 ziekte. Zij overkoepelen alle verenigingen van patiënten met zeldzame ziekten 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 ruchtbaarheid geven aan de activiteiten die er zijn voor mensen met zeldzame ziekten.

Op de website van RaDiOrg is een duidelijk overzicht terug te vinden van de verenigingen die lid zijn (leden).

Orphanet

Orphanet is de portaalsite voor zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen. De site bevat een inventaris van patiëntenorganisaties (www.orpha.net).

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 activiteiten.

06 CONTACT EN BIJKOMENDE INFORMATIE

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
 - 09 332 98 09
- ▲ Neem ook een kijkje op www.uzgent.be/zeldzame-aandoeningen

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

www.uzgent.be

Volg ons op

