



Vlaamse Vereniging voor Erfelijke Bindweefselaandoeningen vzw

bindweefsel.be

Charissa Frank

- Voorzitter bindweefsel.be
- ePAG – European Patient Advocate ERN ReCONNET
- EURORDIS verschillende werkgroepen en actieve vrijwilliger
- Secretaris Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten Bindweefsel Musculoskeletaal
- EMA patient Expert
- EDS Society/Consortium Werkgroep lid
- Verschillende andere nationale en internationale gezondheids/sociale rechten als bestuurder (LCM) of lid van werkgroepen



bindweefsel.be – wie zijn wij

- Ontstaan in 1986 als Marfan vereniging
- Later samen met EDS bindweefsel.be geworden
- Anno 2024 paraplu vereniging:
 - Marfan, Loeys-Dietz en minder gekende aanverwante
 - Ehlers-Danlos Syndromes, Hypermobiliteits Spectrum Disorders
 - Cutis-Laxa, PXE, ...

bindweefsel.be – wat doen wij

- Sensibiliseren/informatie verschaffen aan patiënten, dokters, overheden, algemeen publiek
- Maatschappelijke integratie bevorderen van mensen met bindweefselaandoeningen door mee te werken aan initiatieven die een invloed kunnen uitoefenen op het overheidsbeleid
- Netwerken, meewerken, meedenken aan vernieuwende initiatieven ter bevordering van de welzijn van onze leden
- Actief meewerken aan en lid zijn van andere organisaties zoals de Vlaams Patiëntenplatform, EDS Society, Marfan International, RaDiORG, EURORDIS, Europese Referentie Netwerken, enz.
- Organiseren van informatiesessies over de bindweefselaandoeningen en een platform aanbieden waarbij mensen met deze aandoeningen ervaring kunnen uitwisselen.
- Nieuwe informatie en activiteiten aankondigen
- Een luisterend oor bieden via een facebook-groep, chat en e-mail

Europese referentienetwerken voor zeldzame en weinig voorkomende complexe ziekten (ERN's)

- De Europese Referentienetwerken (ERN's) verzamelen artsen en onderzoekers met grote expertise op het gebied van zeldzame of weinig voorkomende en complexe ziekten.
- Een ERN is een netwerk van zorgverleners die zich bezighouden met een groep aandoeningen die artsen en onderzoekers virtueel over de grenzen heen met elkaar verbindt, zodat de expertise eerder reist dan de patiënt.
- Ze bespreken de diagnose en de best mogelijke behandeling voor patiënten uit heel Europa en bieden zeer gespecialiseerde gezondheidszorg voor complexe, zeldzame of weinig voorkomende ziekten. Ze vergemakkelijken ook zowel de verspreiding en uitwisseling van kennis en ervaring als het genereren van nieuwe kennis.
- In 2017 werden 24 ERN's gelanceerd, waarbij meer dan 900 hooggespecialiseerde zorgteams betrokken zijn, gevestigd in meer dan 300 ziekenhuizen in 26 Europese landen.
- EDS : ReCONNET, SKIN, VASCERN



Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten – bindweefsel musculoskeletaal

- Als doel om de ERN ReCONNECT te helpen integreren in het Vlaamse (en Belgische) gezondheidssysteem
- Gent is nationale HUB voor zorgverleners
- Eerst volgende vergadering is zaterdag 2 maart 2024
- Meer informatie kan u bekomen per email charissa.frank@bindweefsel.be (secretaris VNZZ bindweefsel)

charissa.frank@bindweefsel.be

dank U