

SYMPOSIUM

Onder de Hoge Bescherming van HKH Prinses Astrid
Sous le haut patronage de SAR Princesse Astrid

Weesgeneesmiddelen in België *Les Médicaments Orphelins en Belgique*

7 december / *Décembre* 2006
Federaal Parlement *Fédéral* - Congreszaal / *Salle des Congrès*
Leuvenseweg 21 / *Rue de Louvain 21* - 1000 Brussel / *1000 Bruxelles*

Vorzitters / *Présidents* Jean-Jacques Cassiman, KULeuven
Claude Sterckx, Président LUSS

8.30h - 9.00h *Registratie / Inscription* - koffie / *café*

9.00h *Welkom / Bienvenue* Jean-Jacques Cassiman, KULeuven

Claude Sterckx, Président LUSS

De patiënten, stimulans voor het onderzoek / Les Patients, aiguillon pour la recherche

9.15h - 10.15h *De Europese context / Le contexte Européen*

9.15 - 9.35h *Le contexte Européen depuis le vote du règlement Européen*

André Lhoir, Service Public Fédéral Santé Publique, membre de la
commission COMP (EMA)

9.35 - 9.55h *De Nederlandse Stuurgroep voor Weesgeneesmiddelen*

Bert Leufkens, Utrecht Instituut voor Farmaceutische wetenschappen,
Voorzitter van de Nederlandse Stuurgroep voor Weesgeneesmiddelen

9.55 - 10.15h *Les maladies rares en France*

Ségolène Aymé, directeur Orphanet

10.15 - 10.45h koffie / *café*

10.45h - 13.00h De Belgische situatie/*La situation en Belgique*

Moderatoren/*Modérateurs* Peter Raeymaekers
Karin Rondia

10.45 - 10.55h Bijdrage van en problemen voor de industrie

Erik Tambuyzer, Managing Director Genzyme Belgium & Senior Vice
President Corporate Affairs Europe Genzyme Corp.

10.55 - 11.15h Getuigenissen van twee patienten/*Témoignages de deux patients*

Mathieu Pauly, geboren met de ziekte van Fabry/*né avec la maladie de
Fabry*

Grégory Fleury, geboren met mucoviscidose/*né avec la mucoviscidose*

11.15 - 11.25h Contributions de la recherche académique

Marc Abramowicz, Hôpital Erasme - ULB - Chef de la Clinique de
Génétique Médicale

11.25 - 11.35h De clinicus en de zeldzame ziekten

François Eyskens, Z.N.A.-Kon. Paola Kinderziekenhuis en UZ-Antwerpen

11.35 - 11.45h De terugbetaling van Weesgeneesmiddelen in België

Marc Bogaert, Voorzitter College v Geneesheren voor
Weesgeneesmiddelen binnen de DGV, RIZIV/INAMI

11.45 - 11.55h Voorstellen voor het Federaal Parlement

Yolande Avontroodt, Volksvertegenwoordiger

12.00 - 13.00h Debat met alle sprekers /*Débat avec tous les orateurs*

Conclusies/*Conclusions* Jean-Jacques Cassiman

Informatie/*Informations*:

Secretariaat/*Secrétariat* Prof. J.-J. Cassiman

Tel : +32 16 345 860

Email : iris.rens@med.kuleuven.be

Gratis toegang/*Acces gratuit*

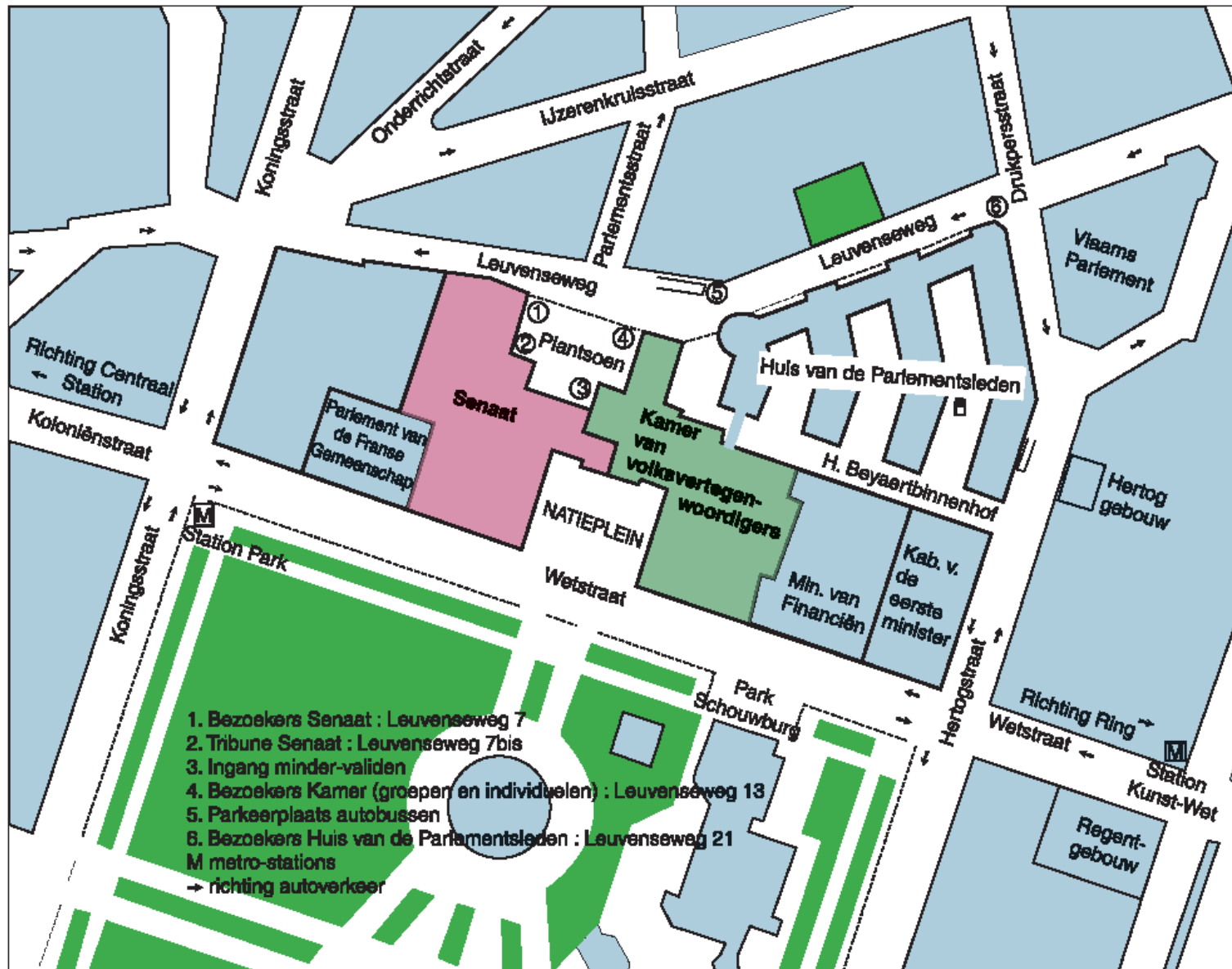
Online registratie verplicht/*Inscription online requise*

www.eurogentest.org/raredisease

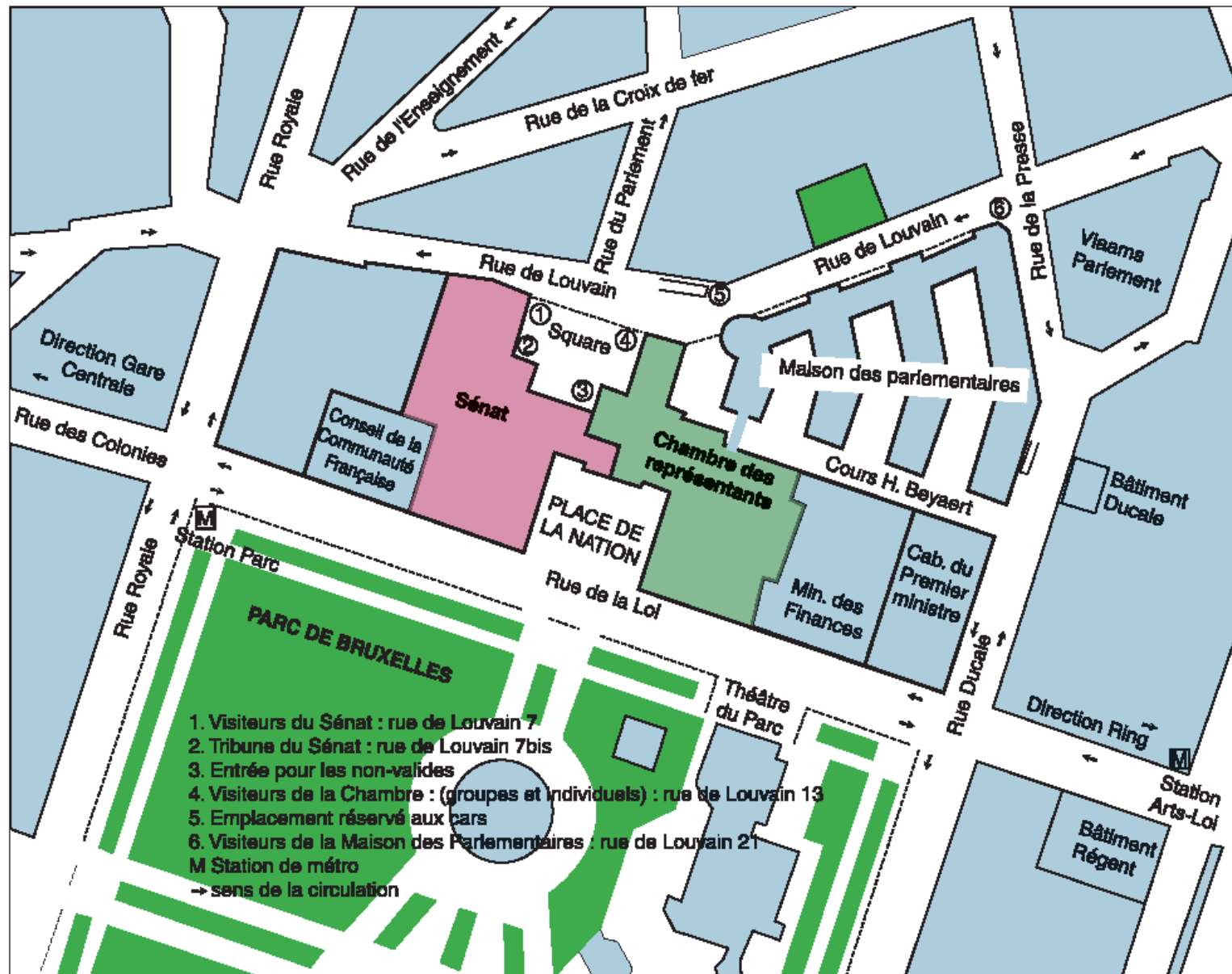
Deadline 1 november/*novembre*

Organizerend comité/*Comité organisateur*

Marc Abramowicz, Yolande Avontroodt, Marc Bogaert, Vincent Bours, Jean-Jacques Cassiman, Lut De Baere, Vera De Groof, Tim De Kegel, François Eyskens, André Lhoir, Leo Neels, Claude Sterckx, François Sumkay, Erik Tambuyzer, Thierry Vélou, Vlaams Patiëntenplatform vzw



Het parlement en zijn omgeving



Le plan d'accès