

Une maladie rare est une affection qui touche moins d'une personne sur 2000.

Quelques 8000 maladies rares ont été recensées dans le monde. 5 à 6% de la population est directement concernée.

Ces pathologies sont en général d'origine génétique (75 % des cas) congénitale (15 %) ou acquise (10%).

Elles se manifestent à la naissance ou dans la petite enfance dans 75 % des cas.

Un handicap rare est une association de déficits qui touche moins d'une personne sur 10000 (par exemple surdit  plus c cit ).

RARE DISORDERS BELGIUM ASBL

Participation   divers projets :

- RDB diffuse dans la rubrique NEWS de son site des informations :  v nements, actualit s, recherche, demandes de contact
- RDB facilite le contact entre personnes isol es souffrant de pathologies tr s rares
- Document d crivant les diverses techniques de diagnostic
- Plan belge pour les Maladies Rares
- Rare Disease Day
- Accessibilit  des  coles aux enfants handicap s (financement par la Fondation Houtman - O.N.E.)

RARE DISORDERS BELGIUM ASBL

**Alliance d'associations
et de patients isol s
concern s par les maladies
et/ou handicap s rares**

RDB a  t  fond e le 8 f vrier 2001
Reconnue par la R gion Wallonne
le 19 f vrier 2009

Moniteur belge : 05106935
N  entreprise : 473.993.369

Secr tariat : **Dr G. Loute**
T l phone : 0495 52 99 78
E-mail : guy.loute@skynet.be

Site Internet

<http://www.rd-b.be>

Conseiller m dical
Pr Y. Gillerot
0475 90 54 74

Conseiller scientifique
Pr L. Koullischer
071 21 37 66

Dons

N  Compte : BE 09 350 100514957



RARE DISORDERS BELGIUM

**Alliance d'associations
et de patients concern s par les**

Maladies Rares

www.rd-b.be
administration@rd-b.be
0495 52 99 78

RARE DISORDERS BELGIUM ASBL

OBJECTIFS

- Etre le porte-parole des associations et des malades isolés concernés par une maladie rare ou un handicap rare en vue d'influencer les décisions publiques sur les problèmes éthiques, scientifiques et sociaux (Plan belge pour les Maladies Rares)
- Pour une même maladie, favoriser les contacts des malades, et de leurs proches, entre eux ou avec les associations concernées
- Aider au regroupement des patients isolés au sein de nouvelles associations
- Viser à la qualité de vie des patients et de leurs proches
- Tenir à jour un fichier confidentiel reprenant les pathologies relevées au cours du temps
- Favoriser la recherche scientifique dans ce domaine

RARE DISORDERS BELGIUM ASBL

DEVENIR MEMBRE ?

Pourquoi ?

Il est indispensable de présenter un front uni non seulement des associations mais également des personnes restant isolées vu la rareté de leur pathologie.

Comment ?

En complétant le formulaire disponible sur le site internet www.rd-b.be ou au secrétariat.
L'inscription est gratuite.

Quels membres ?

- Les statuts prévoient deux types de membres
- membres effectifs s'engageant à participer ou à se faire représenter aux assemblées générales (droit de vote),
 - membres adhérents.

RARE DISORDERS BELGIUM ASBL

OBTENIR UNE AIDE FINANCIÈRE ?

Destination des aides

Recherche scientifique, couverture partielle ou totale d'achats de matériel ou de produits, adaptation de matériel ou de locaux, participation à des réunions, frais liés à la création d'une nouvelle association.

Caractéristiques des interventions

- Dons, prêts ou garanties.
- Réservées aux associations membres de RDB.
 - Soumises à une décision du Conseil d'Administration.

Formes de la demande

- Ecrite à partir du formulaire disponible sur le site internet www.rd-b.be ou au secrétariat.
- Accompagnée de pièces justificatives comme statuts, PV de la dernière Assemblée générale, liste des personnes responsables de la gestion des aides, dernière situation de trésorerie.
- Cosignée par 2 responsables au moins.