PERSBERICHT

Familie-infodag rond zeldzame erfelijke aandoening DFNA9

TESSENDERLO-HAM, zaterdag 30 mei 2026 – In het laatste weekend van mei organiseert patiëntenvereniging vzw 'De negende van…' een familie-infodag rond DFNA9 in het Buurthuis van Genendijk. Tijdens deze ontmoetingsdag worden patiënten, familieleden, zorgverleners en sympathisanten samengebracht om meer inzicht te krijgen in deze zeldzame erfelijke aandoening en de impact ervan op het dagelijkse leven. De familiedag krijgt ook bezoek van burgemeester Marc Heselmans (cd&v) en federaal minister voor Gelijke Kansen, Rob Beenders (Vooruit).

DFNA9 is een erfelijke en progressieve aandoening die het gehoor en het evenwicht aantast, en in sommige gevallen ook zichtproblemen veroorzaakt. Patiënten krijgen te maken met geleidelijk gehoorverlies, ernstige evenwichtsstoornissen en soms ook aantasting van het hoornvlies. De gevolgen voor mobiliteit, communicatie, werk en zelfstandigheid zijn vaak groot.

Omdat DFNA9 bij het brede publiek nog weinig bekend is, blijft sensibilisering essentieel. Met deze familie-infodag wil de vereniging correcte informatie aanbieden, lotgenoten met elkaar verbinden en meer maatschappelijke aandacht vragen voor de uitdagingen waarmee patiënten dagelijks geconfronteerd worden.

De infodag mag rekenen op de aanwezigheid van twee toonaangevende specialisten die al jarenlang betrokken zijn bij onderzoek naar DFNA9:

- professor dr. Paul Van de Heyning
- professor dr. Vincent Van Rompaey

Zij geven toelichting bij de nieuwste medische inzichten, behandelingen en toekomstige ontwikkelingen binnen het onderzoek naar DFNA9.

Meer aandacht voor toegankelijke hoorzorg

Tijdens de familiedag wil patiëntenvereniging 'De negende van…' ook nadrukkelijk aandacht vragen voor betere ondersteuning van mensen met ernstige gehoorproblemen, in het bijzonder voor de terugbetaling van een tweede cochleair implantaat (CI) voor volwassenen.

Voor veel DFNA9-patiënten is horen met twee cochleaire implantaten geen luxe, maar een noodzakelijke voorwaarde om veilig en volwaardig aan het dagelijkse leven deel te nemen. Bilateraal horen helpt mensen beter gesprekken te volgen in rumoerige omgevingen, geluiden correct te lokaliseren en zich veiliger te bewegen in het verkeer en op de werkvloer.

De vereniging pleit daarom voor meer begrip én een toegankelijker terugbetalingsbeleid voor volwassenen met een progressieve aandoening zoals DFNA9.

Federaal minister van Gelijke Kansen Rob Beenders (Vooruit) zette zich de voorbije periode mee in voor een betere toegankelijkheid van cochleaire implantaten. Vorig jaar werd beslist om de terugbetaling uit te breiden voor volwassenen met eenzijdige doofheid, een belangrijke stap vooruit voor mensen met ernstige gehoorproblemen en hun levenskwaliteit.

Minister Beenders: “Kunnen horen heeft een enorme impact op levenskwaliteit, sociale contacten en deelname aan de samenleving. Met de uitbreiding van de terugbetaling van cochleaire implantaten zetten we belangrijke stappen vooruit, maar sensibilisering en lotgenotencontact blijven essentieel. Initiatieven zoals deze familie-infodag maken daarin echt het verschil.”

Ook Hoornetwerk Vlaanderen, waar de negende van … deel van uitmaakt, ondersteunt personen met gehoorproblemen en zet zich in voor toegankelijke informatie, belangenbehartiging en een inclusieve samenleving voor dove en slechthorende mensen. Samen met Hoornetwerk Vlaanderen, ziekenhuizen en leveranciers van cochleaire implantaten blijft ‘De negende van…’ ijveren voor een vereenvoudigde en menselijkere terugbetaling van een tweede cochleair implantaat.

Samen sterker tegen DFNA9

Patiëntenvereniging ‘De negende van…’ zet zich in voor iedereen die met DFNA9 geconfronteerd wordt. De vereniging wil de bewustwording rond deze zeldzame aandoening vergroten, wetenschappelijk onderzoek ondersteunen en lotgenoten samenbrengen.

DFNA9 heeft een ingrijpende impact op het leven van patiënten en hun omgeving. Daarom engageren de Belgische vzw ‘De negende van…’ en de Nederlandse stichting met dezelfde naam zich samen voor meer begrip, vroegtijdige herkenning en betere behandelingsmogelijkheden voor huidige en toekomstige generaties.

Met deze familiedag wil de vereniging nog meer mensen in Vlaanderen en België bereiken en het thema sterker op de maatschappelijke agenda plaatsen.

Praktische informatie

Familie-infodag DFNA9
Vrijdag 30 mei
Buurthuis Genendijk
Kerkstraat
3945 Tessenderlo-Ham

Geïnteresseerden, patiënten, familieleden, zorgverleners en pers zijn van harte welkom.