

ACCELERATING RARE DISEASE DIAGNOSIS THROUGH BROADER, MORE EQUITABLE SCREENING

RARE DISEASE POLICY FORUM
12.02.2026 - FLEMISH PARLIAMENT

"Accélérer le diagnostic des maladies rares grâce à un dépistage
plus large et plus équitable"

Forum politique de la Rare Disease Diagnosis Alliance (RADDIAL) et Rare
Diseases Belgium asbl (RaDiOrg)



RADDIAL

RARE DISEASE DIAGNOSIS ALLIANCE

À propos de ce rapport

Ce rapport est un résumé du forum politique intitulé « Accélérer le diagnostic des maladies rares grâce à un dépistage plus large et plus équitable », qui s'est tenu le jeudi 12 février 2026 au Parlement flamand.

Plus d'une centaine de participants étaient présents, parmi lesquels des députés des niveaux fédéral, flamand et wallon, un représentant du cabinet du ministre de la Santé publique Frank Vandenbroucke, des collaborateurs politiques des niveaux fédéral, régional et européen, des représentants de patients, des représentants des administrations concernées (Sciensano, l'Agence belge des Données de Santé, l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI), le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) et le Service public fédéral Santé publique], des prestataires de soins, des mutuelles, des experts médicaux et des représentants du secteur pharmaceutique.

Le forum politique a été organisé par la Rare Disease Diagnosis Alliance (RADDIAL) et RaDiOrg, avec la participation des huit Fonctions Maladies Rares belges des hôpitaux universitaires suivants : Universitair Ziekenhuis Antwerpen, Universitair Ziekenhuis Brussel, Universitair Ziekenhuis Gent, Universitair Ziekenhuis Leuven, Cliniques universitaires Saint-Luc, Centre hospitalier universitaire de Liège, Hôpital universitaire de Bruxelles - H.U.B. et Grand Hôpital de Charleroi.

Les thèmes centraux des discussions ont été :



THÈME 1

Extension du dépistage
néonatal



THÈME 2

Utilisation plus efficace
des tests génétiques



THÈME 3

Harmonisation des procédures
entre les différents niveaux de
pouvoir

Contexte

La Belgique compte plus d'un demi-million de personnes atteintes d'une maladie rare, et il faut en moyenne 4,9 ans (près de 5 ans) avant que les patients reçoivent un diagnostic correct (Eurordis, « Rare Barometer Survey », 2022). Le nouveau Plan national pour les maladies rares offre une occasion unique de changer cette réalité. Cependant, des progrès tangibles ne sont possibles que si le fédéral et les entités fédérées – compétentes en matière de dépistage (néonatal), de tests génétiques et de prévention – collaborent plus étroitement.

Ce forum politique a donc réuni au Parlement flamand des décideurs politiques, des experts et des représentants de patients venus de toute la Belgique (et d'ailleurs). Les principaux thèmes abordés ont été l'extension du dépistage néonatal, une utilisation plus efficace des tests génétiques et une meilleure harmonisation des réglementations et des procédures entre les autorités des différentes entités. Le programme comprenait un état des lieux de la politique, une vision commune du dépistage génétique néonatal de toutes les Fonctions Maladies Rares belges, un cas français inspirant relatif au projet PERIGENOMED, ainsi qu'une table-ronde avec des députés du Nord et du Sud, tant au niveau fédéral que wallon et flamand.

Avec ce forum politique, les organisateurs souhaitaient instaurer un dialogue ouvert et constructif susceptible de déboucher sur des solutions permettant un diagnostic plus rapide pour chaque patient, ainsi que pour les membres de la famille et les aidants concernés, quel que soit leur lieu de résidence. En renforçant la complémentarité entre les niveaux de pouvoir, les organisateurs espèrent que le Plan national pour les maladies rares pourra devenir une base solide pour des progrès concrets pour chaque Belge atteint d'une maladie rare et sa famille.

Setting the scene

Par Stefan Joris, Président de l'asbl Rare Diseases Belgium (RaDiOrg), membre de la Rare Disease Diagnosis Alliance (RADDIAL)



En introduction au forum politique, Stefan Joris a dressé la situation actuelle de la politique belge en matière de maladies rares, ainsi que le contexte général dans lequel s'inscrit le forum. Il a expliqué que la Rare Disease Diagnosis Alliance (RADDIAL) avait été fondée en 2021 en tant qu'alliance axée sur le dialogue et la collaboration afin d'accélérer le parcours diagnostique des patients belges atteints d'une maladie rare. En 2023, RADDIAL a publié un mémorandum comprenant 12 recommandations politiques.

Par rapport à la situation belge en matière de maladies rares, les chiffres parlent d'eux-mêmes : en Belgique, on estime que 500.000 personnes souffrent d'une maladie rare.¹ Il existe plus de 6.500 maladies rares différentes dotées d'un code Orphanet.² Seules 6 % de ces affections bénéficient d'un traitement efficace.³ En moyenne, les patients belges attendent 4,9 ans avant d'obtenir un diagnostic correct, et certains patients attendent même jusqu'à 20 ans.⁴ Ce retard entraîne des dommages graves et irréversibles pour la santé ainsi qu'un stress psychologique énorme pour les personnes atteintes d'une maladie rare et leurs proches.

Le premier Plan national belge pour les Maladies Rares a été élaboré en 2013. Cependant, à la suite des réformes de l'État successives, la compétence relative à ce plan a été transférée aux communautés, ce qui a entraîné un éparpillement. Bien qu'un nouveau plan national soit actuellement en cours d'élaboration [au moment du débat, le 12 février, il était encore en préparation]³, Stefan Joris a mis en garde contre une lacune cruciale: le plan ne comporte aucun volet consacré à la médecine préventive, au dépistage ou aux tests génétiques, car ces domaines relèvent des compétences des communautés. Sans ces éléments, il reste selon lui impossible de raccourcir efficacement le délai de diagnostic.

Un argument central de son plaidoyer portait sur l'élargissement des critères de dépistage. Stefan Joris affirme que nous ne devons pas nous limiter aux maladies qui sont aujourd'hui curables, mais nous intéresser également aux affections « actionnables ». Dans ce contexte, un diagnostic précoce peut améliorer considérablement la qualité de vie grâce à des soins de soutien prodigués en temps opportun, et il aide les parents dans leurs choix en matière de procréation. Il a cité la mise en place du dépistage néonatal de la mucoviscidose en 2016 comme exemple de réussite ; à l'époque, le traitement innovant actuel n'existait pas encore, mais un traitement symptomatique précoce a tout de même permis d'éviter des lésions pulmonaires irréversibles.

Stefan Joris a plaidé en faveur d'une approche intégrée accordant une place centrale à l'horizon scanning – l'identification précoce de nouveaux traitements et de médicaments innovants. Selon lui, l'approche ad hoc actuelle, qui consiste à prendre des décisions distinctes pour chaque affection, ne peut suffire.

Il a conclu par un appel à l'ambition et à l'action. La Belgique dispose de l'expertise, de l'infrastructure et du mix parfait de parties prenantes pour jouer un rôle de premier plan dans le diagnostic et le traitement des maladies rares. Ce qui fait défaut, c'est la volonté politique et la capacité organisationnelle pour exploiter ces atouts de manière optimale au profit des patients qui attendent depuis trop longtemps des réponses.

¹ Sciensano, "Maladies rares", <https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/maladies-rares>

² Orphanet, "À propos des maladies rares", <https://www.orpha.net/fr/other-information/about-rare-diseases>

³ Plan Maladies rares 2026-2030, 26 février 2026: <https://www.health.belgium.be/fr/actualites/2026-2-plan-maladies-rares-2026-2030>

⁴ Eurordis, "Rare Barometer Survey", 2022

Vision commune des Fonctions Maladies Rares en matière de dépistage génomique néonatal

Par le professeur Gert Matthijs, professeur titulaire à la Faculté de médecine et responsable du Laboratoire de diagnostic moléculaire – KU Leuven

Le professeur Gert Matthijs s'est exprimé au nom des huit Fonctions Maladies Rares belges sur **le rôle du diagnostic génétique dans la détection des maladies rares**. Il a souligné que, dans leur impact collectif, les maladies rares sont loin d'être rares. Elles recouvrent un large éventail d'anomalies génétiques : le syndrome de Down est une anomalie chromosomique, tandis que l'achondroplasie est causée par une seule erreur sur un seul gène. Bien que les progrès technologiques permettent désormais d'analyser systématiquement un génome complet grâce au « séquençage du génome entier », le professeur Matthijs a alerté sur le fait que la technologie seule n'est pas la solution. Selon lui, le véritable défi réside dans la **sensibilisation de la société** et la **mise en place d'un modèle de soins adapté** à chaque patient.



Il a décrit les **différents moments dans la vie où le diagnostic génétique peut jouer un rôle** : prénatal (pendant la grossesse), néonatal (immédiatement après la naissance), pendant l'enfance, l'adolescence et même à l'âge adulte. Le dépistage prénatal – surtout le test prénatal non invasif (DPNI) – est très populaire et efficace pour détecter des anomalies chromosomiques telles que les trisomies 21, 18 et 13. Le professeur Matthijs a toutefois souligné que le DPNI ne cible qu'un nombre limité d'anomalies chromosomiques. Des milliers d'autres maladies génétiques, telles que le syndrome de l'X fragile (FMR1) et la mucoviscidose, ne peuvent pas être détectées par le DPNI, ce qui peut parfois semer la confusion chez les parents qui pensent qu'un DPNI normal détecte tous les risques génétiques.

Un deuxième moment crucial pour le dépistage consiste en un dépistage néonatal par le test de Guthrie, ou test du talon. Ce dépistage porte sur un nombre limité de maladies pouvant être traitées précocement. Récemment, l'amyotrophie spinale (SMA) a été ajoutée au programme de dépistage, ce qui constitue une avancée importante. Il est souhaitable d'élargir encore le nombre d'affections dépistées. Le professeur Matthijs a toutefois souligné que de nombreux parents ne savent pas exactement ce pour quoi leur enfant peut être testé lors du test de Guthrie, ni ce que représentent les résultats. Selon lui, cela témoigne d'un manque de connaissances et de sensibilisation au sein de la population générale.

Il a ensuite abordé **le rôle du diagnostic génétique chez les enfants présentant des symptômes cliniques**. La Belgique dispose d'un bon système de remboursement des tests génétiques, qui offre la flexibilité nécessaire pour introduire rapidement des indications supplémentaires et de nouvelles technologies. Dans les situations aiguës – par exemple chez un nouveau-né en soins intensifs néonataux souffrant de problèmes vitaux – un diagnostic rapide est crucial. Les différents centres de génétique réalisent un séquençage d'exome en urgence qui peut fournir un diagnostic en quelques jours. Cette avancée technologique est particulièrement impressionnante, mais elle est aussi extrêmement complexe. En effet, les maladies génétiques ne sont pas toujours univoques : une même mutation peut entraîner des manifestations différentes chez différentes personnes, et inversement, des mutations différentes peuvent conduire à des tableaux cliniques similaires.

Le professeur Matthijs a souligné que **l'interprétation des données génétiques nécessite un travail d'équipe spécialisé et multidisciplinaire**. Un médecin ou un spécialiste de laboratoire ne peut à lui seul appréhender

cette complexité. Il est nécessaire de disposer d'une expertise coordonnée, de bases de données qui répertorient la fonctionnalité des gènes et des variants, ainsi que d'un contrôle qualité. Il a indiqué qu'il est important de bien encadrer le diagnostic génomique, afin qu'il s'effectue au sein de structures dotées de l'expertise et du contrôle qualité nécessaires. La mise en commun des connaissances et de l'expérience dans des centres spécialisés est essentielle pour garantir un diagnostic fiable et cohérent.

Il a également souligné que le parcours diagnostique, d'une durée moyenne de 4,9 ans, n'est pas uniquement dû à un manque de tests génétiques, mais plutôt à une **prise de conscience insuffisante chez les médecins généralistes et les spécialistes**. Trop souvent, les symptômes rares ne sont pas reconnus ou les patients sont renvoyés de spécialiste en spécialiste pendant des années, sans que personne ne pense à une maladie génétique rare. Un problème crucial est donc que le test génétique n'est souvent même pas envisagé. Mais même si une analyse génomique était réalisée d'emblée chez tous les patients, on identifie, avec les connaissances et technologies actuelles, une anomalie génétique chez moins de la moitié des patients présentant par exemple une déficience intellectuelle, une immunodéficiência congénitale ou des malformations cardiaques. Une orientation clinique fluide est donc plus importante qu'une approche « genome first ».

Pour le futur, le professeur Matthijs considère comme un objectif logique **l'extension des tests de dépistage des porteurs (carrier testing)** pour les maladies récessives autosomiques et liées à l'X, mais il a souligné que le système de santé actuel n'y est pas encore prêt, tant sur le plan technique qu'organisationnel. Des aspects tels que la gestion des données, le stockage d'énormes quantités de données génomiques et l'accompagnement sociétal des parents doivent d'abord être résolus de manière fondamentale.

Enfin, le professeur Matthijs a souligné que **l'Angleterre, les Pays-Bas, la France et d'autres pays voisins ont une longueur d'avance sur nous dans le déploiement de la médecine génomique**. C'est pourquoi la Belgique doit rapidement mettre en place une stratégie nationale. De plus, il est essentiel que toutes les parties prenantes – experts, décideurs politiques, associations de patients – soient impliquées dans ce processus afin de parvenir à un système consensuel et viable. Un projet d'implémentation d'un dépistage génétique néonatal, sur le modèle français, permettrait d'évaluer différentes difficultés liées aux analyses du génome à grande échelle : information du public et des professionnels de santé, évaluation de la disposition des parents et de la société à tester plus largement les nouveau-nés, accords sur la liste des gènes et des maladies, choix d'un modèle approprié de consentement, mise en place d'une structure nationale pour la gestion et l'éventuelle réutilisation des quantités massives de données génétiques, développement de méthodes d'analyse rapides et automatisées, renforcement des capacités de suivi des enfants et de conseil aux parents, etc. Il existe en tout cas un besoin d'évaluation économique concernant l'introduction de cette composante et d'autres éléments des soins de santé génomiques.



Étude de cas : PERIGENOMED, un projet français innovant sur le dépistage génétique néonatal

Par la Prof. Dr Christel Thauvin, investigatrice de PERIGENOMED, Cheffe du service de génomique médicale – Centre hospitalier universitaire Dijon-Bourgogne.



La professeure Christel Thauvin a présenté les résultats de PERIGENOMED, un ambitieux projet-pilote français qui ouvre la voie à l'implémentation à grande échelle du dépistage néonatal génomique.

En France, environ trois millions de personnes vivent avec une maladie rare. Le parcours diagnostique dure en moyenne cinq ans, ce qui entraîne beaucoup de souffrances, des occasions de traitement manquées et des coûts de soins plus élevés.

Le dépistage néonatal est organisé à l'échelle nationale (par le Centre national de coordination du dépistage néonatal [CNCNDN]) via 17 centres de dépistage. À l'heure actuelle, le test de Guthrie dépiste 16 maladies rares en plus de la surdité. Parmi ces dépistages, un test génétique n'est utilisé que pour deux maladies : la mucoviscidose et l'amyotrophie spinale [SMA].⁵

Selon la professeure Thauvin, **la France** se trouve à un **moment-charnière pour étendre le dépistage néonatal par la médecine génomique**. Les coûts du séquençage génomique ont fortement baissé, le nombre de thérapies innovantes augmente rapidement, et de récentes modifications législatives autorisent pour la première fois les tests génétiques comme outil de dépistage de première intention. De plus, le soutien de la société semble important : 80 % des professionnels de santé et 90 % des parents ne s'opposent pas au dépistage néonatal génomique, à condition que les maladies détectées puissent être traitées pendant l'enfance. Pour la professeure Thauvin, la question centrale n'est donc plus de savoir si la France doit évoluer vers le dépistage néonatal génomique, mais comment y parvenir de la manière la plus éthique et la plus efficace possible.

La première phase de PERIGENOMED a porté sur 2.500 nouveau-nés issus de cinq hôpitaux universitaires. Le financement provenait de sources privées et philanthropiques telles que l'AFM-Téléthon, la société Illumina et les mutuelles AXA. Cette phase visait à démontrer que le dépistage génomique est réalisable en moins de quatre semaines – un délai crucial, car les résultats du dépistage perdent beaucoup de leur valeur après quelques mois.

Chaque nouveau-né bénéficie à la fois du test de Guthrie classique et d'un prélèvement de quelques gouttes de sang supplémentaire sur un second buvard destiné à l'analyse génomique. Les échantillons sont envoyés vers deux centres de séquençage régionaux où le génome complet est séquencé. Celui-ci est ensuite analysé sur la base d'une liste de gènes prédéfinie, établie en collaboration avec les filières nationales de santé maladies rares, réseaux d'expertise français spécialisés dans les maladies rares. Les résultats sont discutés au sein de réunions de concertation multidisciplinaire, après quoi les spécialistes communiquent les conclusions aux parents.

⁵ Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal (CNCNDN), Le dépistage néonatal en France, Disponible sur : <https://depistage-neonatal.fr/> (consulté en avril 2026)).

Les premiers résultats sont encourageants : environ 75 % des parents acceptent de participer. Ceux qui refusent le font principalement par crainte pour la confidentialité et l'éventuelle réutilisation future des données génétiques. Sur les 1.500 nouveau-nés séquencés jusqu'en février 2026, 1,8 % se sont révélés porteurs d'une affection figurant sur la liste de dépistage. Les plus fréquentes étaient le déficit en G6PD et l'hypercholestérolémie familiale, une répartition en ligne avec des études internationales.

Pour la deuxième phase, le projet a reçu près de 11 millions d'euros de France 2030 par l'Agence d'Innovation en Santé. Cette phase sera déployée dans 5 départements de Bourgogne-Franche-Comté, et les 15 maternités y participeront pendant 18 mois, garantissant à chaque nouveau-né l'accès au dépistage néonatal génomique, quels que soient son lieu de naissance dans les 5 départements ou son milieu socio-économique. Il est à noter que cette phase s'inscrit autant que possible dans le cadre des soins courants, bien qu'elle reste formellement dans un contexte de recherche. Ainsi, le consentement éclairé est demandé directement via la carte de prélèvement au talon, à l'instar du dépistage classique. On utilise une liste consolidée de maladies rares, établie à l'aide d'un système de notation défini par la Commission Nationale de Prospective du Dépistage Néonatal.

Ce système de notation est essentiel. Les centres d'expertise peuvent inscrire des maladies sur la liste de dépistage, à condition qu'elles soient d'origine génétique et qu'elles se manifestent avant l'âge de 18 ans. Chaque maladie se voit ensuite attribuer une note sur la base de critères tels que l'âge d'apparition de la forme la plus grave, la pénétrance, la prévalence et les traitements ou mesures préventives disponibles. Les affections avec un score de 80 % ou plus sont automatiquement incluses ; celles ayant un score inférieur à 60 % sont rejetées ; celles situées entre 60 et 80 % feront l'objet d'une consultation supplémentaire. Cette méthodologie garantit une prise de décision transparente et cohérente et constitue une base pour de futures extensions sous la supervision de la Haute Autorité de Santé.

Parallèlement, des travaux sont menés sur **l'automatisation et le déploiement à grande échelle** : avec 660.000 naissances par an en France, une analyse manuelle n'est pas envisageable. C'est pourquoi une base de données est en cours de développement afin de documenter systématiquement les variants génétiques, dans le but de rendre les analyses ultérieures plus efficaces et plus uniformes.

Par ailleurs, PERIGENOMED investit massivement dans la formation des professionnels de santé (des maternités aux médecins généralistes en passant par les infirmières en maternité), ainsi que dans la production de supports d'information destinés aux parents, afin qu'ils puissent prendre une décision éclairée quant à leur participation.

La professeure Thauvin a souligné que les **avantages pour les enfants et les familles** sont **considérables** : on estime que 1,8 % des tests révèlent une affection rare. Un diagnostic précoce permet d'intervenir à temps, réduit les complications et atténue l'angoisse et l'incertitude chez les parents. De plus, il y a des implications familiales : en cas de maladie génétique, les parents peuvent planifier de futures grossesses grâce, par exemple, au diagnostic génétique prénatal ou préimplantatoire (DPI).

Dans le même temps, elle a souligné les **risques inhérents au dépistage**. On détecte parfois des variants dont on ne sait pas avec certitude s'ils conduisent réellement à une maladie. PERIGENOMED choisit délibérément de ne pas signaler ces variants, ce qui peut entraîner à la fois des faux positifs et des faux négatifs. Le dépistage exige en effet un équilibre entre les cas manqués et les alertes inutiles – un changement de paradigme pour les généticiens, qui signalent traditionnellement tous les variants.

Enfin, la professeure Thauvin a souligné la **grande valeur ajoutée sociétale du projet**. Une intervention précoce permet de réaliser des économies à long terme, réduit la charge psychosociale pour les familles et renforce la position internationale de la France dans les domaines de la recherche, de la génétique et de la bio-informatique. Mais le plus important, selon la professeure Thauvin, est que chaque enfant, quelle que soit son origine ou sa région, bénéficie des mêmes chances de dépistage précoce et de traitement d'une maladie rare.

Débat

ANIMÉ PAR:

Christophe Deborsu



INTRODUCTION PAR:

le Dr Thomas Minten, chercheur en dépistage
néonatal (Eurordis - Rare Diseases Europe) en dialogue
avec Christophe Deborsu



PARTICIPANTS

Jean-François Gatelier (Les Engagés, député fédéral)

Tina Van Havere (Vooruit, députée flamande)

Vincent Palermo (MR, député wallon)

Kathleen Depoorter (N-VA, députée fédérale)



Introduction

Le débat a été introduit par le Dr Thomas Minten, économiste et étudiant en dernière année de médecine, qui est également expert du vécu comme patient atteint d'une maladie rare. Il a raconté comment, à la suite d'un doctorat en économie sur les modèles d'assurance maladie, il a délibérément choisi d'étudier la médecine afin de mieux comprendre la réalité clinique. Ce choix s'est avéré déterminant : au cours de ses études, il a découvert le monde du dépistage néonatal et s'est découvert une passion pour l'amélioration du diagnostic précoce des maladies rares.

Le Dr Minten a ensuite partagé son histoire personnelle. À l'âge de cinq ans, il a développé les symptômes d'une affection qui n'a été reconnue par les médecins qu'après plusieurs années. Il a finalement reçu le diagnostic d'une forme héréditaire de cancer de la thyroïde, causée par une mutation génétique pour laquelle il existe pourtant un dépistage. En raison de ce diagnostic tardif, il souffre de problèmes de santé permanents et vit dans l'incertitude quant à son avenir. Son histoire illustre le lourd tribut payé en raison des retards de diagnostic et représente une motivation importante dans son plaidoyer en faveur d'un dépistage meilleur et plus rapide.

Pour illustrer l'importance du dépistage néonatal, le Dr Minten a cité l'exemple de deux sœurs atteintes d'amyotrophie spinale (SMA). Toutes deux ont reçu le même traitement, mais seule celle qui a bénéficié d'un diagnostic précoce a pu grandir sans handicaps graves. L'autre enfant est restée dépendante d'un fauteuil roulant. Ce contraste souligne que la détection précoce non seulement sauve des vies, mais fait également la différence entre une vie avec ou sans handicaps graves.

Le Dr Minten a ensuite mis en évidence les principaux problèmes structurels en Belgique. D'abord, les moyens alloués au dépistage néonatal sont trop limités. Il l'a illustré par le financement des laboratoires : selon lui, les laboratoires reçoivent environ 46 € par carte de prélèvement en Wallonie et 52 € en Flandre, contre 93 € aux Pays-Bas.

Ensuite, le nombre d'affections dépistées est faible en comparaison des pays voisins. Dr Minten explique que ce nombre s'élève à 18 en Flandre et 23 en Wallonie, alors qu'il est plus élevé dans plusieurs pays alentours, comme 27 aux Pays-Bas et en Suède et 25 au Danemark.⁶ Il a énuméré plusieurs maladies pour lesquelles il est scientifiquement prouvé que le dépistage est utile et réalisable, mais qui ne figurent toujours pas dans le programme belge. Il a également affirmé que les tests génétiques sont généralement mis en œuvre trop tardivement : les patients attendent en moyenne 4,9 ans avant d'obtenir un diagnostic, une période marquée par l'incertitude, des traitements inadaptés et des occasions manquées.

Le Dr Minten a également critiqué les grandes disparités régionales dans la politique de dépistage belge. Certaines affections font l'objet d'un dépistage en Flandre mais pas en Wallonie, ou inversement. Cela signifie que les chances d'un nouveau-né dépendent de son lieu de naissance – une situation qu'il a qualifiée d'absurde et d'inacceptable. Il a appelé les décideurs politiques présents à éliminer cette inégalité, à harmoniser le dépistage et à réaliser les investissements nécessaires, afin que chaque enfant en Belgique bénéficie du même accès à un diagnostic précoce et à un traitement rapide.

Il a donc plaidé pour une extension du dépistage néonatal biochimique en Belgique afin d'atteindre les standards internationaux actuels, tout en assurant une harmonisation des maladies dépistées entre les différentes régions. Il a également plaidé pour des investissements dans le dépistage néonatal génomique, qu'il considère comme l'avenir. L'absence d'investissements risque, à terme, de placer les bébés belges en situation de désavantage. Enfin, il a souligné que l'organisation et le fonctionnement du dépistage néonatal en Belgique doivent eux aussi être professionnalisés.

⁶ "What if the EU had guidelines for newborn screening?", Claudia Koreimann-Özkan and Meenakshi Fernandes, European Parliamentary Research Service, maart 2026. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2026/774727/EPRS_BRI\(2026\)774727_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2026/774727/EPRS_BRI(2026)774727_EN.pdf)

1. L'extension du dépistage néonatal

Kathleen Depoorter a ouvert la séance en plaidant en faveur d'une approche ambitieuse pour l'extension du dépistage néonatal. Elle s'est dite impressionnée par le projet français PERIGENOMED qui, selon elle, démontre comment l'innovation technologique doit aller de pair avec un financement innovant. Mme Depoorter a cité d'autres exemples étrangers où la collaboration public-privé rend possible la mise en place de programmes de dépistage : les entreprises pharmaceutiques ont tout intérêt à identifier précocement les patients éligibles à des traitements et peuvent donc jouer un rôle dans le soutien financier sans pour autant compromettre la responsabilité publique. Dans le même temps, elle est restée réaliste quant aux contraintes budgétaires en Belgique : compte tenu de la dette publique élevée, les programmes ambitieux ne peuvent être dissociés de la question de leur financement durable. Son expérience personnelle avec le DPNI – qu'elle a elle-même payé pour son premier enfant et qui lui a été entièrement remboursé pour son deuxième – illustre selon elle à quel point les décisions politiques touchent directement les familles.

Outre le financement, Kathleen Depoorter a également souligné la dimension éthique et psychosociale d'un dépistage élargi : les parents doivent être correctement informés quant à ce qui est précisément testé, la signification des résultats et l'accompagnement disponible. Un diagnostic précoce confronte rapidement les familles à des pathologies potentiellement graves ; c'est la raison pour laquelle l'élargissement du dépistage doit s'accompagner d'un soutien psychologique et social.

Jean-François Gatelier est parti d'un angle d'approche différent, mais est parvenu à une conclusion similaire : la prévention par le diagnostic précoce est le bon choix non seulement sur le plan médical, mais aussi sur le plan économique. L'argent est là, a-t-il explicitement déclaré, mais le véritable défi réside dans l'efficacité. Il a cité des exemples internationaux, comme le Royaume-Uni où 800.000⁷ tests génomiques sont effectués chaque année, et a affirmé que chaque euro investi dans la prévention permettait d'économiser six à sept euros en soins ultérieurs.⁸ Dans cette optique, l'extension du dépistage néonatal a été décrite par plusieurs membres du panel comme un investissement social évident. Jean-François Gatelier a également suggéré que, précisément parce que le dépistage génétique néonatal est un domaine relativement nouveau, une fédéralisation devrait être envisagée afin d'éviter un éparpillement et les inégalités.

Tina Van Havere a convenu que l'extension était souhaitable, un point de vue partagé par les intervenants précédents, mais a souligné que le moment opportun et la faisabilité politique étaient des facteurs importants. Elle a évoqué les efforts budgétaires récents en Flandre et a souligné qu'il n'était pas possible de tout faire en même temps. Elle a reconnu l'absurdité du fait qu'un bébé soit testé pour la drépanocytose en Flandre, mais pas en Wallonie, tout en soulignant que de telles différences résultaient de choix politiques et de marges budgétaires différents. Pour elle, l'extension du dépistage n'est donc pas seulement une question médicale, mais aussi un enjeu de gouvernance.

Enfin, Vincent Palermo a établi une distinction entre les affections pouvant faire l'objet d'un dépistage et celles qui ne le peuvent pas. Il a affirmé que les programmes de dépistage devaient se concentrer sur les maladies pour lesquelles il existe des traitements ou des parcours de soins efficaces. Selon lui, en l'absence d'options thérapeutiques, le dépistage entraîne une anxiété inutile et un gaspillage de ressources. Dans le public, des représentants des patients ont souligné que, même en l'absence de traitement curatif, un diagnostic précoce peut être précieux et 'exploitable', notamment pour la prise en charge des symptômes, le soutien psychosocial, les choix en matière de reproduction et la participation à la recherche. M. Palermo a reconnu ces arguments, mais a maintenu sa logique de priorisation compte tenu des ressources limitées.

⁷ NHS Genomic Medicine Service, How the NHS Genomics Programme will work, CHASE, juli 2025, <https://www.chasepeople.com/resources/blog-how-the-nhs-genomicsprogramme-will-work> (consulté en avril 2026).

⁸ The European House – Ambrosetti, The Value of Prevention for Economic Growth and the Sustainability of Healthcare, Social Care and Welfare Systems, Europees rapport, September 2024.

2. Une utilisation plus efficace des tests génétiques

Le deuxième thème portait sur la question de savoir comment les tests génétiques peuvent être utilisés plus efficacement dans le système de santé belge. Kathleen Depoorter, Jean-François Gatelier et Tina Van Havere ont chacun reconnu, selon leur propre perspective, que le diagnostic génétique est crucial pour raccourcir la durée moyenne de diagnostic, qui est de 4,9 ans.

Kathleen Depoorter a surtout souligné l'importance du « consentement éclairé » et d'une information correcte : trop de parents ignorent aujourd'hui pourquoi leur enfant a été testé ou ce que signifie un résultat. Cela révèle un déficit structurel de communication autour des tests génétiques à tous les stades : prénatal, néonatal et au cours des parcours cliniques ultérieurs. Elle a également souligné la nécessité d'une continuité des soins, en particulier lorsque les enfants passent du diagnostic et du traitement pédiatriques à ceux destinés aux adultes.

Jean-François Gatelier a souligné que le retard actuel en Belgique est en partie dû au fait que les tests génétiques ne sont pas encore suffisamment considérés comme un outil de prévention. Selon lui, l'analyse génétique conduit non seulement à de meilleurs diagnostics, mais aussi à une utilisation plus efficace des ressources et à des parcours de soins moins pénibles.

Tina Van Havere a mis l'accent sur les listes d'attente et la lenteur des procédures dans différentes régions. Pour elle, le dépistage génétique n'est pas seulement une innovation technologique, mais surtout un défi organisationnel : qui prend les décisions, comment l'expertise et les ressources sont-elles réparties, et comment les associations de patients sont-elles consultées ?

Vincent Palermo a abordé les tests génétiques sous l'angle de son critère de 'traitabilité' : les tests doivent être utilisés à bon escient, et non comme un réflexe systématique. Il a toutefois reconnu le rôle de la génétique pour déterminer pour quels enfants un traitement précoce peut faire la différence.

3. Harmonisation de la réglementation et des procédures

En ce qui concerne l'harmonisation de la réglementation et des procédures, tous les membres du panel sont parvenus à la même conclusion : les différences entre les listes de dépistage wallonnes, flamandes et bruxelloises ne sont plus défendables. L'exemple du dépistage de la drépanocytose, actuellement pratiqué uniquement en Flandre, a été cité à plusieurs reprises comme un symbole important de cette inégalité. Le Dr Thomas Minten l'avait déjà qualifié de « loterie ».

Tina Van Havere a mis en avant la cause structurelle : les communautés doivent investir dans le dépistage, mais c'est l'assurance-maladie fédérale qui récolte les fruits financiers du diagnostic précoce. Il en résulte un manque d'incitants clairs pour les autorités régionales à investir. Selon elle, cela explique également la communication déficiente entre les différents niveaux de pouvoir. Jean-François Gatelier a de nouveau plaidé en faveur de la fédéralisation du dépistage génomique néonatal, car cela permet, selon lui, de centraliser l'expertise, d'effacer les inégalités et d'optimiser les coûts. Bien qu'il ait reconnu que cela allait à l'encontre de la structure étatique actuelle, il a estimé que l'efficacité pragmatique primait sur l'orthodoxie institutionnelle.

Kathleen Depoorter a surtout insisté sur la nécessité d'une vision et d'une ambition communes, quel que soit le niveau responsable. Pour elle, il est essentiel que les pouvoirs publics, à tous les niveaux, travaillent à l'élaboration de critères uniformes, à une information claire et à la continuité des soins. Vincent Palermo s'est explicitement rallié à l'appel à l'harmonisation : selon lui, il n'est pas acceptable que le lieu de naissance détermine les chances offertes à un enfant. Pour lui, l'égalité est le principe directeur le plus important, quelle que soit la voie institutionnelle.

4. Interventions du public

Plusieurs thèmes importants ont été soulevés par le public. Ainsi, un collaborateur de l'Office de la naissance et de l'enfance (ONE) a posé une question sur le financement : comment résoudre le fait que les communautés soient compétentes en matière de dépistage néonatal, alors que les économies financières profitent en grande partie à l'assurance-maladie fédérale ? Cette question est restée en grande partie sans réponse, ce qui semble illustrer que certains choix fondamentaux en matière de gouvernance et de financement doivent encore être faits.

Un représentant des Cliniques universitaires Saint-Luc a souligné l'importance de la continuité dans les politiques menées. À cet égard, il a fait référence au Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), qui peut garantir une politique cohérente à long terme, indépendamment des changements de gouvernement. S'appuyant sur cette remarque, le chef du service de la Fonction Maladies Rares de l'Universitair Ziekenhuis Leuven a souligné l'importance du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé dans ce domaine.

Un représentant des patients atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos a souligné le risque que chaque spécialité évalue si une affection est « suffisamment grave » pour être incluse dans un programme de dépistage, alors que la vision d'ensemble de la souffrance du patient reste invisible. Il est essentiel d'écouter les associations de patients, car elles ont cette vision d'ensemble. Elle a également souligné qu'un diagnostic précoce peut être « exploitable », même en l'absence de traitement curatif : la gestion des symptômes, l'accompagnement psychologique, l'adaptation des conditions de vie et la prévention d'interventions néfastes peuvent tous améliorer considérablement la qualité de vie.

Enfin, la mère d'un enfant atteint de MPS1 (une maladie de surcharge dans laquelle les cellules de l'organisme sont incapables d'éliminer les déchets) a raconté de quelle manière un diagnostic précoce, grâce au dépistage, avait sauvé son enfant. Bénéficiant d'un traitement précoce, ces enfants peuvent connaître un développement pratiquement normal ; en cas de diagnostic tardif, les lésions et les complications sont souvent irréversibles. Elle a plaidé avec ferveur en faveur de l'extension du programme de dépistage et a souligné que l'argument des coûts était limité : les coûts des soins intensifs à vie pour un enfant présentant de graves handicaps sont bien plus élevés que l'investissement dans le dépistage et le traitement précoce.



Conclusion

Par Alicia Waterkeyn, membre de la Rare Disease Diagnosis Alliance (RADDIAL), Corporate Communications & Public Affairs Lead chez Takeda



Alicia Waterkeyn a clôturé le forum par un appel pressant à la mise en œuvre de solutions concrètes et réalistes. Elle a souligné que si la Belgique dispose certes de l'expertise, de la technologie et des infrastructures nécessaires, il lui manque une coordination efficace entre les différents niveaux de pouvoir pour exploiter pleinement ces atouts. Selon elle, l'engagement politique en faveur des maladies rares doit transcender les mandats politiques et les cycles budgétaires afin de concrétiser une vision stratégique durable.

Alicia Waterkeyn a énoncé trois conditions essentielles pour une politique future efficace : premièrement, l'accès aux tests génétiques doit être considérablement facilité pour les patients de tous âges dès qu'une maladie rare est suspectée.

Deuxièmement, elle a plaidé en faveur de l'introduction du dépistage génomique néonatal comme étape logique de la politique belge. Elle a souligné que cela ne remplace pas le test de Guthrie classique, mais vient le renforcer et le compléter. Combinés, ces deux outils permettent de diagnostiquer plus rapidement un plus grand nombre de patients, et une stratégie nationale doit être mise en place pour lancer des projets-pilotes à cet égard et tirer les leçons de l'expérience internationale. Troisièmement, elle a insisté sur la nécessité absolue d'harmoniser la réglementation et les procédures entre les communautés, notamment en ce qui concerne les listes de dépistage. Elle a qualifié d'injustifié et d'incompréhensible le fait que les chances d'un nouveau-né d'obtenir un diagnostic précoce dépendent actuellement de son lieu de résidence.

Alicia Waterkeyn s'est également adressée spécifiquement aux décideurs politiques des communautés francophone et flamande présents, responsables en matière de prévention. Elle a souligné que le dépistage doit constituer un élément essentiel de la politique de prévention. Le test de Guthrie existe depuis des décennies et connaît un grand succès. Il est temps d'étendre le dépistage à des affections plus traitables et « exploitables ». Ce faisant, nous ne devons pas nous limiter aux maladies pour lesquelles il existe un remède, mais nous devons également nous intéresser à celles dont les symptômes peuvent être atténués et la qualité de vie améliorée.

Un aspect crucial mais souvent oublié est le rôle du dépistage dans la recherche scientifique. L'identification précoce des patients permet de les enregistrer, ce qui est à son tour essentiel pour la recherche clinique et le développement de nouveaux traitements. Sans diagnostic, pas de patients ; sans patients, pas de recherche ; et sans recherche, pas d'innovation.

Alicia Waterkeyn a conclu en réaffirmant la mission et l'ambition de la Rare Disease Diagnosis Alliance (RADDIAL) ; l'alliance reste déterminée à prendre des initiatives qui contribuent à un diagnostic plus rapide des maladies rares en Belgique. Elle a également lancé un appel concret à soutenir toutes les actions de la Semaine des Maladies Rares et à donner toute la visibilité possible à ce thème dans la société. Elle a remercié toutes les personnes présentes pour leur engagement et a souligné que le progrès n'est possible que grâce à la collaboration. Aucun patient atteint d'une maladie rare ne devrait plus devoir attendre 4,9 ans avant d'être entendu, reconnu et diagnostiqué à temps.

Raddial demande aux décideurs politiques de :

Prendre un engagement à long terme;

1.

Faciliter l'accès aux tests génétiques;

2.

Harmoniser le dépistage néonatal [et les maladies]
dans toutes les régions;

3.

Etendre le nombre de maladies dépistées lors du dépistage
néonatal/du test de Guthrie à toutes les maladies traitables
et « exploitables ».

À propos des organisateurs:



RaDiOrg (Rare Diseases Belgium asbl) est l'association faîtière belge des personnes atteintes de maladies rares. RaDiOrg est l'alliance nationale d'Eurordis, l'organisation faîtière européenne des personnes atteintes de maladies rares.

Plus d'informations: www.radiorg.be
Contact: info@radiorg.be.



RADDIAL

RARE DISEASE DIAGNOSIS ALLIANCE

Rare Disease Diagnosis Alliance (RADDIAL) est une alliance axée sur le dialogue et la collaboration visant à accélérer le parcours de diagnostic pour les patients belges atteints d'une maladie rare. Les membres de RADDIAL sont RaDiOrg asbl, Takeda, Johnson & Johnson, Sanofi, Chiesi, Alnylam, UCB et Alexion. En 2023, RADDIAL a publié un mémorandum comprenant 12 recommandations politiques.

Vous trouverez ce mémorandum et de plus amples informations sur <https://raddial.be>.
Contact : info@raddial.be .

Annexe : prise de position des huit Fonctions Maladies Rares belges relatives au dépistage génomique néonatal des maladies congénitales rares (Genomic Newborn Screening, gNBS)

Cette position sur le gNBS a été élaborée par les huit Fonctions Maladies Rares belges et les huit centres de génétique, à l'issue d'une réunion de consensus nationale qui s'est tenue le 8 janvier 2026.

1. Avant-propos

Dans l'introduction de l'analyse génomique dans le cadre du dépistage néonatal, l'attention doit se porter non seulement sur la liste des gènes et des maladies, mais surtout sur le cadre plus large dans lequel le dépistage génomique néonatal [gNBS] peut être proposé. Le gNBS ne doit pas être considéré comme une innovation technologique isolée, mais doit s'inscrire explicitement dans une vision cohérente des soins génétiques et génomiques tout au long du cycle de vie. Cette vision doit définir clairement le rôle de la prévention, des soins préconceptionnels et du diagnostic prénatal.

Nous aspirons à nous aligner sur la tendance mondiale en faveur du dépistage génomique à la naissance, tout en orientant nos actions vers un projet soigneusement conçu pour une implémentation responsable au sein du système de santé publique. Une approche phasée et coordonnée au niveau national est nécessaire, dans laquelle le gNBS est évalué dans le cadre d'un projet de pré-mise en œuvre approfondi avant toute introduction structurelle.

Il est crucial que le gNBS bénéficie d'un soutien sociétal. L'implémentation doit se faire soigneusement afin d'éviter une baisse du taux de participation au dépistage néonatal. Il est essentiel de préserver la confiance des parents et de la société grâce à une communication transparente sur les incertitudes, l'expression variable, la pénétrance incomplète, le caractère probabiliste des informations génétiques et les limites de tout dépistage de population.

2. Etat de préparation versus préparation

1. L'analyse génomique est une évolution logique du dépistage néonatal.

Il existe plus de 30 programmes à travers le monde et il ne fait aucun doute que c'est là l'avenir du dépistage néonatal. Les motivations sont le désir de détecter davantage de maladies à la naissance et, en lien avec cela, le développement de nouvelles thérapies qui font une grande différence pour les patients et leurs familles lorsqu'elles sont détectées précocement. Cette approche est rendue possible par le séquençage de l'ADN à haute capacité et par une bio-informatique de plus en plus avancée pour l'interprétation des informations génétiques.

2. Le système de santé publique n'est pas encore prêt à passer rapidement au gNBS.

Un plan clair est nécessaire pour une implémentation éventuelle, tenant compte des besoins des futurs parents et des professionnels de santé. De plus, les stratégies préventives avant la naissance, qui font également partie du potentiel de la médecine génomique, doivent être explicitement et structurellement intégrées dans le débat politique.

3. Liste des gènes et interprétation

3. Il est important de créer un cadre national pour établir une liste des maladies à dépister — et des gènes associés — et de la mettre à jour régulièrement. L'accent est mis sur les maladies graves et traitables (à «

apparition précoce », ce qui signifie qu'un traitement précoce est nécessaire], éventuellement complétées par des maladies pouvant se manifester pendant l'enfance et pour lesquelles une vigilance accrue peut réduire la morbidité et la mortalité (« exploitables »). La liste des gènes doit être révisée régulièrement, car la flexibilité est un atout majeur du gNBS.

4. Une approche réfléchie est proposée pour l'interprétation des résultats génétiques afin de limiter autant que possible le nombre de faux positifs. Il existe des limites tant scientifiques que techniques dans l'interprétation des données génomiques. Afin d'éviter toute inquiétude inutile et tout suivi évitable, l'expression variable, la pénétrance réduite et les corrélations génotype-phénotype doivent être explicitement prises en compte.

5. Il convient de souligner que toutes les parties concernées doivent clairement comprendre que le gNBS est un outil de dépistage, et non un test diagnostique. L'objectif n'est pas d'identifier toutes les maladies possibles, et un résultat négatif n'exclut pas la présence d'une maladie à apparition précoce. Les résultats faussement négatifs constituent donc une limite inhérente et acceptable du dépistage.

6. Aucune réanalyse ne sera effectuée sur des données antérieures, que de nouveaux gènes ou de nouvelles maladies soient ajoutés à la liste, ni pour la reclassification de variants, ni à la demande des parents.

4. Critères médico-organisationnels

7. Des directives claires doivent être établies concernant les personnes qui contacteront et accompagneront les parents avant et après le dépistage, ainsi que la manière dont le suivi des différentes affections sera organisé.

8. L'accès aux traitements appropriés (pour les maladies « traitables ») et à un suivi et une surveillance adaptés (pour les maladies « exploitables ») doit être garanti.

9. Des investissements en personnel et en infrastructure sont nécessaires pour assurer le conseil et l'accompagnement génétique avant et après le prélèvement d'échantillons.

5. L'information et le consentement comme pierres angulaires

10. Des campagnes d'information à grande échelle et durables sur les maladies rares et la génétique, destinées aux futurs parents, aux professionnels de santé et au grand public, doivent être lancées bien avant l'implémentation du gNBS. La communication ne doit pas se limiter au gNBS : la différence entre le dépistage et le diagnostic, ainsi que l'offre plus large de services préventifs avant et pendant la grossesse, doivent être clairement expliquées. Les informations doivent être accessibles de manière centralisée pour les différents groupes-cibles, et le niveau de connaissances au sein de ces groupes doit être évalué.

11. Des accords doivent être conclus concernant la procédure de consentement éclairé.

6. Le gNBS en complément du NBS

12. L'accent doit rester sur l'extension du dépistage néonatal actuel : il n'y a aucune raison d'attendre le gNBS avant d'ajouter de nouvelles affections détectables par des analyses biochimiques ou génétiques ciblées.

13. Il est nécessaire d'examiner quels critères actuels de dépistage de population sont difficiles ou ne peuvent être que partiellement remplis dans le cadre du gNBS, et si ces critères doivent être adaptés ou élargis afin que le gNBS puisse y satisfaire à l'avenir.

14. Le gNBS ne remplacera pas le dépistage biochimique ; au contraire, il est nécessaire de disposer de davantage de marqueurs biologiques pour la détection précoce et de tests fonctionnels pour confirmer la pathogénicité des variants génétiques. Il convient de mettre en place un échange bidirectionnel entre les données de dépistage génomique et celles obtenues par des méthodes conventionnelles, avant qu'un résultat de dépistage ne soit classé comme positif (avec rappel) ou négatif.

15. Il est essentiel de tirer parti des centres de dépistage néonatal existants : ceux-ci disposent déjà d'une expertise approfondie en matière de gestion des populations, de gestion des données et de suivi des résultats positifs. Une forte complémentarité entre le dépistage néonatal standard (NBS) et le dépistage néonatal étendu (gNBS) est cruciale pour un modèle durable et intégré.

7. Stockage et (ré)utilisation des données

16. Pour le nouveau-né, seuls les gènes et les maladies figurant sur la liste consensuelle sont contrôlés, mais la question demeure : les informations génomiques sont-elles stockées ou supprimées, et les résultats sont-ils archivés ou détruits ?

17. Il est important de clarifier le contexte juridique et éthique et de l'adapter si nécessaire. Parmi les questions qui se posent, on peut citer :

- Qui est propriétaire des données ?
- Les parents peuvent-ils demander à consulter les données ?
- Les informations pertinentes pour la santé des parents sont-elles communiquées ?
- L'enfant peut-il demander à y avoir accès plus tard ?
- Que se passe-t-il en cas de non-communication de certains résultats ?
- Quelle est la durée de conservation des échantillons et des données brutes ?
- Les données sont-elles détruites, conservées temporairement ou stockées à long terme ?
- L'utilisation secondaire à des fins de recherche est-elle autorisée, et à quelles conditions ?

18. Il convient d'examiner quelles structures sont nécessaires pour la gestion des données. Dans le cadre d'un plan national pour la médecine génomique et le gNBS, la création d'une plateforme nationale pour le partage et l'interprétation des données génomiques — avec garantie de confidentialité — doit être étudiée.

8. Cadre plus large et projet de pré-mise en œuvre

19. Le gNBS doit s'inscrire dans une politique beaucoup plus large en matière de médecine génomique, comprenant notamment le diagnostic prénatal et postnatal rapide, l'utilisation des données génétiques individuelles à des fins de prévention, l'extension du dépistage précoce du cancer et des maladies neurodégénératives, les solutions de gestion des données, etc.

20. La mise en œuvre du dépistage génomique néonatal ne peut reposer exclusivement sur un cadre théorique ou des projets pilotes à petite échelle. Un projet national doit être financé afin de tester tous les aspects susmentionnés du dépistage génomique et d'adapter sa mise en œuvre au système de santé belge.

Compliance & Approval References

- UCB Pharma SA | BELU-DA-2600025 | Avril 2026

- Takeda NV – C-ANPROM/BE/RDG/0029 – April 2026 – Leonardo Da Vincilaan 7, 1930 Zaventem, Belgium



Setting the scene

- 2013 – First RD Plan
- 2014 – Sixth state reform
- 2026 – Second RD Plan

