



VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

DE DIAGNOSE: ZELDZAAM BELANGRIJK!

NATIONALE CONFERENTIE ZELDZAME AANDOENINGEN

ZELDZAMEZIEKTENDAG 2018

28 FEBRUARI, NBC NIEUWEGEIN





OCHTENDPROGRAMMA

8.30 uur Ontvangst en registratie

9.30 uur Naar de plenaire zaal (PL: 18/19) »»»

9.45 uur	Video Rare Disease Day 2018 Welkom en opening Dagvoorzitters: Prof. Martina Cornel, VSOP en Dr. Bas Geerdes, IKNL
	PLENAIRE PRESENTATIES – ‘VAN SYMPTOMEN NAAR DIAGNOSE’
	Ons kind heeft (n)iets. Mw. Vera Tomassen, <i>Mantelmama</i>
	Geen diagnose: onderzoek naar de diagnostische vertraging. Dr. Manna A. Alma, <i>onderzoeker toegepast gezondheidsonderzoek, UMC Groningen</i>
	Geen diagnose: genetische vroegdiagnostiek vanuit een multidisciplinaire poli. Dr. Marie-José van den Boogaard, <i>klinisch geneticus, UMC Utrecht</i>
	Geen diagnose: hoe platform ZON en diagnosewijzer.com ouders kunnen helpen. Lancering diagnosewijzer. Anouk van Velzen Msc en Drs. Marianne Nijhuis, <i>namens VSOP</i>
	Zeldzame oncologische aandoeningen: diagnostiek en zorg. Drs. Arja Broenland, <i>directeur-bestuurder NFK</i> Dr. Jan Maarten van der Zwan, <i>onderzoeker IKNL</i> Overhandiging IKNL-rapport ‘Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker’ aan Dr. Erik Gerritsen, Secretaris-Generaal van het ministerie van VWS.



11.25 uur Naar de workshops »»»

11.30 uur	WORKSHOPS
	WS 1 (PL) - Aanbevelingen voor diagnostiek zeldzame oncologische aandoeningen. Voorzitters: Prof. Dr. Carla van Herpen, <i>hoogleraar Rare Cancers, Radboudumc</i> Dr. Ir. Annemiek Kwast, <i>adviseur IKNL</i>
	WS 2 (ZL 6) - Aanbevelingen voor algemene awareness en voorlichting publiek. Voorzitters: Dhr. Klaas Dolsma, <i>directeur Erfocentrum</i> Drs. Erik van Uden, <i>hoofd afdeling communicatie, Spierzieken Nederland</i>
	WS 3 (ZL 7) - Aanbevelingen voor awareness en deskundigheid zorgverleners. Voorzitters: Dr. Manna A. Alma, <i>UMCG</i> & Drs. Marianne Nijhuis, <i>VSOP</i>

12.30 uur Lunchpauze & posters / foto-expositie

13.10 uur Naar de plenaire zaal »»»

MIDDAGPROGRAMMA

13.15 uur	Video Rare Disease Day 2018 Opening middagprogramma Dagvoorzitters: Prof. Martina Cornel, <i>VSOP</i> en Dr. Bas Geerdes, <i>IKNL</i>
	Terugkoppeling aanbevelingen ochtendworkshops.
	PLENAIRE PRESENTATIES - 'VAN SCREENING NAAR DIAGNOSE'
	Voorkomen net zo belangrijk als genezen? Ervaringen met brede dragerschapsscreening in noorden van Nederland. Prof. Dr. Irene van Langen, <i>hoogleraar klinische genetica, UMC Groningen</i> Mw. Linda Koehorst, <i>Stichting Vlinderkind, ervaringsdeskundige</i>
	De toekomst van de neonatale hielprikscreening. Prof. Martina Cornel, <i>hoogleraar community genetics en genomics, VUmc</i>
	SOLVE-RD: de Europese weg naar de diagnostiek van de toekomst voor zeldzame ziekten. Prof. Dr. Han Brunner, <i>hoogleraar klinische genetica MUMC+ / Radboudumc</i>

14.35 uur Naar de workshops »»»

14.40 uur	WORKSHOPS
	WS 4 (PL) – Aanbevelingen voor de organisatie en kwaliteit van de zorg. Voorzitters: Prof. Dr. Gerlof Valk, <i>hoogleraar endocrinologie</i> Dhr. Peter Verhoeven, <i>voorzitter Vasculitis Stichting.</i>
	WS 5 (ZL 7) – Aanbevelingen voor onderzoek. Voorzitters: Prof. Dr. Gerard Wagemaker, <i>Erasmus MC</i> Dr. Judith v.d. Meerakker, <i>ervaringsdeskundige</i>
	WS 6 (ZL 6) – Aanbevelingen voor beleid. Voorzitters: Dr. Cor Oosterwijk, <i>directeur VSOP</i> Dr. Jeroen Crasborn, <i>senior adviseur zorgstrategie, Zilveren Kruis</i>

15.40 uur Pauze

16.00 uur Naar de plenaire zaal »»»

16.05 uur	Paneldiscussie Panellleden: Dr. Manna A. Alma, Dr. Marie-José van den Boogaard, Dr. Jan Maarten van der Zwan, Prof. Dr. Irene van Langen, Prof. Dr. Han Brunner, Dr. Jeroen Crasborn, Dr. Anton de Wijer (<i>VSOP</i>), Drs. Paul Boom (<i>senior beleidsadviseur ministerie van VWS</i>)
	Terugkoppeling aanbevelingen middagworkshops
	Bediscussiëren en finaliseren aanbevelingen
	Sluiting

17.15-17.45 uur Borrel

17.45-18.45 uur Warm buffet (inschrijving)

AVONDPROGRAMMA

ZELDZAMEZIEKTENDAG 2018



#ZZD2018

19.00 – 21.30 UUR (PLENAIRE ZAAL 18/19)

Video Rare Disease Day 2018 Opening door Dr. Anton de Wijer (VSOP), avondvoorzitter
INSPIRERENDE ERVARINGSVERHALEN
Video 'Zeldzaam wordt zichtbaar' (Erfocentrum)
LIC-Syndroom: een 'nieuwe' dodelijke longziekte bij kinderen. Dhr. Mathijs Assink, <i>ervaringsdeskundige ouder</i> Dr. Gijs van Haften, <i>Associate Professor, Center for Molecular Medicine, UMC Utrecht</i>
Amyloïdose: 'Toevallig zijn wij nu aan de beurt' Mw. Dorien Müller, <i>ervaringsdeskundige, bestuurslid Stichting Amyloïdose</i> Dr. Bouke Hazenberg, <i>reumatoloog, hoofd expertisecentrum amyloïdose UMC Groningen</i> Dhr. Koenraad Verhagen 'The song of the patient' (video)
Interactie

Optreden Vincent Bijlo

20.15 – 20.30 uur Pauze

INSPIRERENDE FONDSENWERVING
Villa Joep: Het fonds tegen neuroblastoom kinderkanker

ZELDZAME ENGEL AWARDS
Uitreiking Awards door Drs. Fons Duchateau namens de jury
➤ Categorie patiënt / naaste
➤ Categorie medicus / wetenschapper / zorgverlener
➤ Categorie overig

Optreden Vincent Bijlo

Sluiting

21.30 – 22.00 UUR Borrel

SPONSORS

Deze dag is met name mogelijk gemaakt dankzij 26 patiëntenorganisaties¹ die samen 69 VWS-subsidievouchers toekenden aan de VSOP! ZonMw maakte de bijdrage van Vincent Bijlo mogelijk.

Tevens werd bijgedragen door Amgen, Biomarin, Chiesi, Janssen-Cilag, Kyowa Kirin, Pfizer, Sanofi-Genzyme en Shire. De VSOP dankt hen allen hartelijk voor hun steun!



1

- Hevas • NL. Cystic Fibrosis St. • Fragiele X Ver. NL. • Parkinson Ver. NL.
- ADCA Ver. NL. • St. Noonan Syndroom • Kind en Ziekenhuis • Laposa • DSD NL.
- NeuroFibromatose Ver. NL. • Spierziekten NL. • NL. Ver. Hemofilie Patiënten
- Ver. Ziekte van Hirschsprung • Sarcoïdose Belangenver. NL • Ver. AllergiePatiënten
- Ver. HCHWA-D • Patiëntenver. Sternocostoclaviculaire Hyperostose • Longfonds
- Ver. Osteogenesis Imperfecta • CMTC-OVM Ver. • Dit Koningskind • Helpende Handen
- NL. Paget Patiëntenver. • NL. Patiënten Ver. • Fabry Support en InformatieGroep NL.
- NL. Rett Syndroom Ver.