
EEN NATIONALE STRATEGIE ZELDZAME AANDOENINGEN 2030

PROGRAMMA

NATIONALE CONFERENTIE ZELDZAME AANDOENINGEN 2021

1 DECEMBER 2021

ONLINE



SAMEN VERDER

INLEIDING

In 2013 werd het **Nationaal Plan Zeldzame Ziekten** (NPZZ) gelanceerd. Na vier jaar (2017) volgde een actualisatie: het **Slotadvies Afstemmingsoverleg Zeldzame Ziekten**.

Nu, vier jaar later, is opnieuw een nationaal kader nodig dat voor samenhangend beleid zorgt op het terrein van de zeldzame aandoeningen. Immers, de vele verschillende zeldzame aandoeningen, de uiteenlopende behoeften en prioriteiten, en de complexiteit van het zorgveld maken afstemming en regie noodzakelijk. De **Rare 2030 Foresight Study** biedt daartoe unieke aanknopingspunten. Doel en aanbeveling betreffende 'Long-term, integrated European and national plans and strategies' zijn als volgt geformuleerd:

Goal: A new EU policy framework for rare disease - including rare cancers, rare infections and rare poisonings - guaranteeing that rare diseases remain a public health priority through concerted European actions and guiding the implementation of long-term national plans and policies across all countries in Europe.

Recommendation: A European policy framework for rare diseases defined by societal responsibility, equity and driven by the needs of people living with a rare disease should guide the implementation of consistent national plans and strategies, secure major investments at both the European level and by governments that are fairly shared across Europe in order to pool scarce resources, share expertise and information, scale-up good practices and provide access to timely and accurate diagnosis and the highest available quality of treatment and care for people living with a rare disease, no matter where they live in Europe. Both EU and national policies are supported by measurable outcomes that are monitored and assessed by a multistakeholder body on a regular basis.

In aansluiting daarop is, gecoördineerd door de VSOP – een Visiedocument opgesteld, bedoeld als handreiking voor een te realiseren **Nationale Strategie Zeldzame Aandoeningen 2030** (NSZA 2030).

De thema's van het **Visiedocument NSZA 2030** vormden tevens de basis voor het programma van deze 9^e Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen.

EERDERE CONFERENTIES

NCZA 2009	Gelijke kansen voor zeldzame aandoeningen in zorg en onderzoek
NCZA 2010	Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen
NCZA 2013	Een Nationaal Plan – En nu?!
NCZA 2014	Kwaliteit voor zeldzaam
NCZA 2016	Van expertisecentra naar expertisenetwerken
NCZA 2017	Onderzoek op de agenda
NCZA 2018	De diagnose: zeldzaam belangrijk
NCZA 2019	Zeldzame ziektes over de grens

DAGVOORZITTERS

- **Prof. Marianne de Visser**
Em. hoogleraar Neuromusculaire Aandoeningen, lid van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR).
- **Prof. dr. Roger Schutgens**
Internist-hematoloog, Coördinator Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen, UMC Utrecht
- **Dr. Anton de Wijer**
Voorzitter VSOP

SPREKERS

- **Prof. Martina Cornel**
Hoogleraar Community Genetics en Public Health Genomics, Amsterdam UMC, vicevoorzitter VSOP
- **Dr. Ronnie van Diemen**
Directeur-Generaal Curatieve Zorg, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- **Dr. Laura de Graaff-Herder**
Genetic and Developmental Endocrinologist, Erasmus MC
- **Ms. Anna Kole**, Public Health Policy Director, EURORDIS
- **Dr. Cor Oosterwijk**
Directeur VSOP
- **Prof. Dr. Ludo van der Pol**
Hoofd SMA Expertisecentrum, UMCU
- **Prof. Leo Schultze Kool**
Hoogleraar Interventie Radiologie, board member HECOVAN Expertise Center, Radboudumc
- **Ir. Maaïke Wijnhoud**
Dutch Representative on the Board of Member States, Directie Curatieve Zorg
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- **Prof. Dr. Wendy van Zelst-Stams**
Hoogleraar Zorg voor Zeldzaam, Sectiehoofd van de Afdeling Genetica, Radboudumc, Coördinator Beoordeling Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen, NFU



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN



9.00u Zoom open

09.30u	Welkom en introductie door de ochtendvoorzitters <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dr. Anton de Wijer ▪ Prof. Marianne de Visser Visiedocument Nationale Strategie Zeldzame Aandoeningen 2030 <ul style="list-style-type: none"> ▪ Toelichting Dr. Cor Oosterwijk, VSOP ▪ (Virtuele) overhandiging aan Dr. Ronnie van Diemen, ministerie van VWS. 	
09.50u	Openingstoespraak <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dr. Ronnie van Diemen 	
10.10u	THE RARE 2030 FORESIGHT STUDY & EUROPE'S ACTION PLAN FOR RARE DISEASES <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ms. Anna Kole, EURORDIS 	
10.30u	Reacties en discussie (1^e helft Engelstalig)	
11.00u	Pauze	
11.15u	Introductie door de ochtendvoorzitters	
11.20u	ZELDZAME AANDOENINGEN IN DE ZORG VAN 2030 <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Zeldzame genetische syndromen in de zorg van 2030</i> Dr. Laura de Graaff-Herder, Erasmus MC 	
11.40u	ORGANISATIE VAN DE ZORG IN 2030 <ul style="list-style-type: none"> ▪ Prof. Dr. Wendy van Zelst-Stams, Radboudumc 	
12.00u	Reacties en discussie	
12.30u	Lunchpauze	



12.30u	Lunchpauze	
13.15u		Introductie door de middagvoorzitters <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dr. Anton de Wijer ▪ Prof. Roger Schutgens
	13.20u	GENETISCHE AANDOENINGEN IN DE SAMENLEVING VAN 2030 <ul style="list-style-type: none"> ▪ Prof. Martina Cornel, Amsterdam UMC.
	13.40u	TIJDIG WETEN, TIJDIG HANDELEN IN 2030 <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ir. Maaïke Wijnhoud, ministerie van VWS.
	14.00u	Reacties en discussie
14.30u	Pauze	
14.45u		Introductie door de middagvoorzitters
	14.50u	WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK EN THERAPIE ONTWIKKELINGEN IN 2030 <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>FAIR Netwerk ontwikkelingen in 2030</i> Prof. Leo Schultze Kool, Radboudumc.
	15.10u	MEDICIJNBELEID IN 2030 <ul style="list-style-type: none"> ▪ Prof. Dr. Ludo van der Pol, UMC Utrecht
	15.30u	Reacties en discussie Conclusies
16.30u	Sluiting	

