

---

# EEN NATIONALE STRATEGIE ZELDZAME AANDOENINGEN 2030

NATIONALE CONFERENTIE ZELDZAME AANDOENINGEN 2021  
WOENSDAG 1 DECEMBER, HILTON ROYAL PARC, SOESTDUINEN



VERSIE 7 OKTOBER 2021

## OCHTENDPROGRAMMA

<b>08.00u</b>	<b>09.15u</b>	<b>Ontvangst en registratie</b>
<b>09.30u</b>	<b>09.30u</b>	<b>Welkom en introductie door de (ochtend)voorzitter</b> Dr. Anton de Wijer <b>Toelichting en overhandiging Visiedocument</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cor Oosterwijk</li> </ul> <b>Openingstoespraak</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Staatssecretaris van VWS dhr. Paul Blokhuis, gevraagd</li> </ul>
	<b>10.00u</b>	<b>LEVEN MET EEN ZELDZAME AANDOENING IN 2030</b> Interviews met patiënten
	<b>10.15u</b>	<b>ZELDZAME AANDOENINGEN IN DE SAMENLEVING VAN 2030</b>
	<b>10.30u</b>	<b>Reflectie met panel en zaal</b>
<b>11.00u</b>		<i>Pauze</i>
<b>11.30u</b>		Intro (ochtend)voorzitters
	<b>11.35u</b>	<b>ZELDZAME AANDOENINGEN IN DE ZORG VAN 2030</b>
	<b>11.55u</b>	<b>ORGANISATIE VAN DE ZORG IN 2030</b>
	<b>12.15u</b>	<b>Reflectie met panel en zaal</b>
<b>12.45u</b>		<i>Lunch</i>

## MIDDAGPROGRAMMA

<b>13.30u</b>		Intro (middag)voorzitters <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Prof. Marianne de Visser</li> <li>▪ Dr. Anton de Wijer</li> </ul>
	<b>13.35u</b>	<b>GENETISCHE AANDOENINGEN IN DE SAMENLEVING VAN 2030</b>
	<b>13.55u</b>	<b>TIJDIG WETEN, TIJDIG HANDELEN IN 2030</b>
	<b>14.15u</b>	<b>Reflectie met panel en zaal</b>
<b>14.45u</b>		<i>Pauze</i>
<b>15.15u</b>		Intro (middag)voorzitters
	<b>15.20u</b>	<b>WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK EN THERAPIEONTWIKKELING IN 2030</b>
	<b>15.40u</b>	<b>MEDICIJNBELEID IN 2030</b>
	<b>16.00u</b>	<b>Reflectie met panel en zaal</b>
<b>16.45 u</b>		<i>Borrel</i>