

---

# EEN NATIONALE STRATEGIE ZELDZAME AANDOENINGEN 2030

NATIONALE CONFERENTIE ZELDZAME AANDOENINGEN 2021

1 DECEMBER 2021

ONLINE



#NCZA2021

---

PROGRAMMA  
PREFINAL VERSIE, 25 NOVEMBER 2021



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 daarin 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<sup>e</sup> Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen.

## EERDERE CONFERENTIES

---

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

## VOORZITTERS

---

- **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. Maaike 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



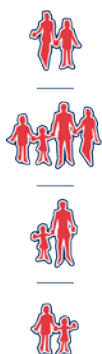
## OCHTENDPROGRAMMA

9.00u Zoom open

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

## MIDDAGPROGRAMMA

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



**V S O P**

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN