

---

# EEN NATIONALE STRATEGIE ZELDZAME AANDOENINGEN 2030

NATIONALE CONFERENTIE ZELDZAME AANDOENINGEN 2021

WOENSDAG 1 DECEMBER, HILTON ROYAL PARC, SOESTDUINEN



#NCZA2021

---



## VOORZITTERS EN SPREKERS

**Prof. Dr. Martina Cornel**, Hoogleraar Community Genetics en Genomics, Amsterdam UMC, vice-voorzitter VSOP

**Dr. Ronnie van Diemen**, Directeur-Generaal Curatieve Zorg, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

**Dr. Laura de Graaff-Herder**, Consultant Internal Medicine-Endocrinology, Erasmus MC

**Prof. Dr. Carla Hollak**, Hoogleraar metabole ziekten, in het bijzonder de erfelijke stofwisselingsziekten, Sectie Endocrinologie, Amsterdam UMC.

**Dr. Cor Oosterwijk**, Directeur VSOP

**Prof. Dr. Leo Schultze Kool**, Hoogleraar Interventionele Radiologie, afdelingshoofd Interventionele Radiologie, Radboudumc.

**Prof. Dr. Marianne de Visser**, em. hoogleraar Neuromusculaire Aandoeningen, lid van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid

**Dr. Anton de Wijer**, Voorzitter VSOP

**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, Coordinator Beoordeling Expertisecentra Zeldzame aandoeningen, NFU

## PROGRAMMA

### 8.00 – 9.15u    Ontvangst en registratie

<b>09.30u</b>	<b>09.30u</b>	<b>Welkom en introductie door de (ochtend)voorzitters:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dr. Anton de Wijer</li> <li>▪ Prof. Dr. Marianne de Visser</li> </ul> <b>Vertoning video (o.v.b.)</b> <b>Visiedocument Nationale Strategie Zeldzame Aandoeningen 2030</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dr. Cor Oosterwijk, VSOP</li> </ul> <b>Overhandiging Visiedocument en openingstoespraak</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dr. Ronnie van Diemen, Ministerie van VWS</li> </ul>
	<b>10.00u</b>	<b>LEVEN MET EEN ZELDZAME AANDOENING IN 2030</b> <b>INTERVIEWS MET ENKELE PATIËNTEN</b>
	<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>		<b>Intro (ochtend)voorzitters</b>
	<b>11.35u</b>	<b>ZELDZAME AANDOENINGEN IN DE ZORG VAN 2030</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dr. Laura de Graaff-Herder, Erasmus MC</li> </ul>
	<b>11.55u</b>	<b>ORGANISATIE VAN DE ZORG IN 2030</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Prof. Dr. Wendy van Zelst-Stams, Radboudumc</li> </ul>
	<b>12.15u</b>	<b>Reflectie met panel en zaal</b>
<b>12.45u</b>		<i>Lunchpauze</i>
<b>13.30u</b>		<b>Intro (middag)voorzitters</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dr. Anton de Wijer</li> <li>▪ Covoorzitter (tba)</li> </ul>
	<b>13.35u</b>	<b>GENETISCHE AANDOENINGEN IN DE SAMENLEVING VAN 2030</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Prof. Dr. Martina Cornel, Amsterdam UMC</li> </ul>
	<b>13.55u</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>14.15u</b>	<b>Reflectie met panel en zaal</b>
<b>14.45u</b>		<i>Pauze</i>
<b>15.15u</b>		<b>Intro (middag)voorzitters</b>
	<b>15.20u</b>	<b>WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK EN THERAPIEONTWIKKELING IN 2030</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Prof. Leo Schultze Kool, Radboudumc</li> </ul>
	<b>15.40u</b>	<b>MEDICIJNBELEID IN 2030</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Prof. Dr. Carla Hollak, Amsterdam UMC</li> </ul>
	<b>16.00u</b>	<b>Reflectie met panel en zaal</b>
<b>16.45 u</b>		<i>Borrel</i>