



# Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen

**Samen sterk voor zeldzaam:  
regionaal, nationaal en Europees verbonden**



**4 april 2025**

**Locatie: NBC, Nieuwegein**

Op 4 april 2025 organiseren de VSOP en de NFU voor de tweede keer samen de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen. De conferentie staat in het teken van 'Samen sterk voor zeldzaam: regionaal, nationaal en Europees verbonden'.

Tijdens de conferentie verdiepen we ons in de vraag hoe samenwerking en netwerkvorming op verschillende niveaus – van regionale initiatieven tot Europese samenwerkingsverbanden – kan leiden tot betere zorg, innovatief onderzoek en goede ondersteuning voor mensen met een zeldzame aandoening. Centraal staat het ontwikkelen van een gezamenlijke strategie voor de toekomst.

In verschillende sessies en workshops verdiepen we ons in het Nederlandse en Europese landschap voor zeldzame aandoeningen. Met elkaar kijken we waar kansen liggen in het veld om de zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening te verbeteren en netwerken te creëren. Kennisdeling en verbinding zijn immers essentieel om de zorg en begeleiding voor patiënten toekomstbestendig te maken.

De conferentie biedt een unieke kans voor zorgprofessionals, patiëntenorganisaties, onderzoekers en beleidsmakers om kennis en ervaringen uit te wisselen, nieuwe inzichten op te doen en gezamenlijk de zorg voor zeldzame aandoeningen te verbeteren.



## Programma:

- 08.30 - 09.30 uur: Ontvangst & aanmelden
- 09.30 - 10.45 uur: Plenair ochtendprogramma met inhoudelijke bijdragen van patiënten, zorgmedewerkers en beleidsmakers. Keynote sprekers worden binnenkort bekend gemaakt.
- 10.45 - 11.10 uur: Ochtendpauze
- 11.10 - 12.00 uur: Workshopronde 1 \*
- 12.00 - 13.00 uur: Lunchpauze
- 13.00 - 13.50 uur: Workshopronde 2 \*
- 13.50 - 14.15 uur: Wissel van workshop
- 14.15 – 15.05 uur: Workshopronde 3 \*
- 15.05 - 15.30 uur: Middagpauze
- 15.30 - 16.15 uur: Plenaire afsluiting
- 16.15 - 17.15 uur: Borrel

## Workshops

Er zijn drie rondes met workshops. Om iedereen zo goed mogelijk in te delen verzoeken wij u om vier workshop thema's te kiezen waarbij wij ons uiterste best doen om u te plaatsen bij de workshops van uw voorkeur.

1. Het sociale domein: onmisbaar onderdeel van netwerkzorg
2. Samenwerking expertisecentra en patiëntenorganisaties
3. Samen sterk voor patiënten zonder diagnose
4. Medicijnontwikkeling voor zeldzame aandoeningen
5. Tien jaar Europese Referentienetwerken (ERN): terugblik en verwachtingen voor de toekomst
6. Samenwerking in de praktijk: bouwen aan (grensoverstijgende) netwerken voor patiënten met een zeldzame aandoening
7. Eenheid van taal in registratie en gegevensuitwisseling
8. Naar een gezamenlijke nationale strategie

