



V S O P

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

---

NATIONAAL EVENT

# ZELDZAMEZIEKTENDAG 2025

VRIJDAG 28 FEBRUARI

PALEIS SOESTDIJK – ORANJERIE



14.30u Inloop

## MIDDAGPROGRAMMA

15.00 - 17.00u

### HET BELANG VAN EUROPA VOOR NEDERLAND EN VAN NEDERLAND VOOR EUROPA



15.00u Opening: Sonja van Weely (ZonMw) en Cor Oosterwijk (VSOP)

Video Rare Disease Day

15.10u ▪ **De betekenis van de ERN's en de ePAGs voor de Nederlandse zorg**

*Prof. Rene Wijnen, kinderchirurg*

*Madelon Kroneman ePAG NEURO-NMD*

15.35u ▪ **De mogelijke betekenis van JARDIN voor de Nederlandse zorg**

*Dr. Marco Roos, LUMC Biosemantics Group &*

*Simone Louisse, ePAG ERN GUARD-Heart*

16.00u Pauze

16.15u ▪ **De mogelijke betekenis van ERDERA voor het Nederlandse onderzoek**

*Prof. Lisenka Vissers, hoogleraar translational genomics*

16.40u ▪ **Hoe de zorg- en onderzoeksstrategie op elkaar te laten aansluiten?**

17.00u Sluiting



17.00u Inloop

## BUFFET

17.30 – 18.30u

18.30u Inloop

## **AVONDPROGRAMMA**

**19.00 - 21.15u**

19.00u Welkom en opening

**Video Rare Disease Day**

### **ULTRAZELDZAME AANDOENINGEN & HET BELANG VAN INTERNATIONALE SAMENWERKING**

**In gesprek met patiënten, zorgverleners en onderzoekers**

➤ **Unieke genetische aandoeningen**

Gerben Nap (vader van Inti) & Dr. Annelot van Esbroeck-Weevers

➤ **Zeldzame botaandoeningen**

Taco van Welzenis & Elinor Bouvy-Berends & Prof. Marelise Eekhoff

➤ **Zeldzame metabole aandoeningen**

Marieke Willems (moeder van Feline) & Linda Schilder (moeder van Jasmijn) & Prof. Clara van Karnebeek

**Muzikaal intermezzo: Maud Wilms**

20.00u

**Pauze**

20.15u

### **ZELDZAME ENGEL AWARDS**

**Vermelding genomineerden & uitreiking van de Zeldzame Engel Awards**

door Prof. Marianne de Visser, juryvoorzitter

- Award Patiëntvertegenwoordiger
- Award Zorgprofessional
- Media-Award

**Muzikaal intermezzo: Maud Wilms**

21.15u

**Slotwoord, sluiting en borrel**

## ZELDZAMEZIEKTENDAG

Ieder jaar, op de laatste dag van februari, vraagt Rare Disease Day wereldwijd aandacht voor zeldzame aandoeningen.

Die media-aandacht maakt de samenleving ervan bewust dat de duizenden verschillende zeldzame aandoeningen gezamenlijk niet zeldzaam zijn. Ook blijkt dan dat er nog veel geïnvesteerd moet worden in de ontwikkeling van effectieve therapieën en goede zorg. De VSOP organiseert jaarlijks op Zeldzameziektendag een nationaal event, met aandacht voor een actueel thema en uitreiking van de Zeldzame Engel Awards.

1 Miljoen mensen met zeldzame ziekten!  
Hoezo zeldzaam?



## DE ZELDZAME ENGEL AWARDS

De 'Zeldzame Engel Awards' worden uitgereikt aan mensen die zich bijzonder verdienstelijk hebben gemaakt voor één of meer zeldzame aandoeningen.

De Award omvat de categorieën 'Patiënt of naaste', Onderzoeker of zorgprofessional' en 'Overige / media'. Men wordt genomineerd door een organisatie of individu en vervolgens door een onafhankelijke, deskundige jury beoordeeld.

Om voor deze bijzondere Award in aanmerking te komen moet iemand meer hebben betekend voor patiënten dan op grond van diens functie mag worden verwacht.

De Award betreft een bronzen engel, ontworpen door kunstenaar Eppe de Haan. *Vote Company* heeft de Zeldzame Engel Award een tweede plaats toegekend (na de Nobelprijs!) in een overzicht van in totaal 60 bekende Awards en verkiezingen.



## SPONSORS

Zeldzameziektendag 2025 is mede mogelijk dankzij financiële bijdragen van:



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

