



V S O P

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

NATIONAAL EVENT

ZELDZAMEZIEKTENDAG 2025

VRIJDAG 28 FEBRUARI

PALEIS SOESTDIJK - ORANJERIE

PROGRAMMA VERSIE 07-02-2025



Paleis Soestdijk in de kleuren van Rare Disease Day



14.30u Inloop middagprogramma

MIDDAGPROGRAMMA

15.00u -17.00u

HET BELANG VAN EUROPA VOOR NEDERLAND EN VAN NEDERLAND VOOR EUROPA

- De betekenis van de ERN's en de ePAGs voor de Nederlandse zorg.
Prof. Rene Wijnen, kinderchirurg
- De mogelijke betekenis van JARDIN voor de Nederlandse zorg
Dr. Marco Roos, LUMC Biosemantics Group & Simone Louisse ePAG ERN GUARD-Heart
- De mogelijke betekenis van ERDERA voor het Nederlandse onderzoek
Prof. Lisenka Vissers, hoogleraar translational genomics
- Hoe de zorg- en onderzoeksstrategie op elkaar te laten aansluiten?

17.00u Inloop buffet

17.30u

BUFFET

18.30u Inloop avondprogramma

19.00u

AVONDPROGRAMMA

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**
Patiënt(vertegenwoordiger) & Prof. Marelise Eekhoff
- **Zeldzame metabole aandoeningen**
Patiënt(vertegenwoordiger) & Prof. Clara van Carnebeek

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 verkiezingen.

