



V S O P

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

ZELDZAMEZIEKTENDAG

“SAMEN STERKER”

ZATERDAG 29 FEBRUARI 2020

MADURODAM



RAREDISEASEDAY.ORG

PROGRAMMA

Vanaf 9.15 uur Registratie, ontvangst met koffie/thee

10.00 uur	Welkom en opening door dagvoorzitter Anton de Wijer, bestuursvoorzitter VSOP
10.10 uur	Tips/tools t.b.v. psychosociale gevolgen bij zeldzame aandoeningen <i>Celine Marlies Disch van Care4Brittlebones.</i>
10.25 uur	Nieuw onderzoek voor de aandoening DFNA9 <i>Arthur Robbesom van patiëntenorganisatie 'de negende van...'</i>
10.40 uur	Samenwerking tussen patiëntenorganisatie en expertisecentrum <i>Bouke Hazenberg en Dorien Müller, Amyloïdose</i>
11.00 uur	Nieuwe technologieën <i>Martina Cornel</i>
11.15 uur	<i>Vragen en discussie n.a.v. presentaties</i>
11.30 uur	<i>Muzikaal intermezzo Mira Thompson</i>
	UITREIKING ZELDZAME ENGEL AWARDS
11.40 uur	Uitreiking Zeldzame Engel Awards <ul style="list-style-type: none">➤ Categorie patiënt / naaste➤ Categorie medicus / wetenschapper / zorgverlener
12.00 uur	<i>Muzikaal intermezzo Mira Thompson</i>
12.10 uur	Afsluiting door de dagvoorzitter
12.15 uur	Lunch en gelegenheid tot bezoeken van het park