



V S O P

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

NATIONAAL EVENT

ZELDZAMEZIEKTENDAG 2023

DINSDAG 28 FEBRUARI

KONINKLIJKE NEDERLANDSE AKADEMIE VAN WETENSCHAPPEN

TRIPPENHUISCOMPLEX - KLOVENIERSBURGWAL 29, 1011 JV AMSTERDAM



15.30u	MIDDAGPROGRAMMA	
16.00u	Oprichtingsbijeenkomst (besloten) Platform Fondsen Zeldzame Aandoeningen	<i>Anna Maria van Schurmanzaal</i>
17.30u	Buffet	<i>Hugo de Grootzaal</i>
18.30u	AVONDPROGRAMMA	<i>Tinbergenzaal</i>
19.00u	Welkom en opening Introductie video's	Anton de Wijer
	PATIËNT & ONDERZOEK	
	De patiënt als onderzoeksfinancier	Jacqueline Noordhoek
	De patiënt als onderzoeker	Claudine van der Sande
	Zeldzame aandoeningen: rationale voor overheidsfinanciering	Pancras Hogendoorn
	Mondo Leone	Leon Giesen
20.10u	Korte pauze	
20.20u	Discussie met panel en zaal <i>Hoe realiseren we solidaire onderzoeksagendering en onderzoeksfinanciering voor zeldzame aandoeningen?</i>	Panelleden: - Marcel Verwey - Marianne de Visser - sprekers
	ZELDZAME ENGEL AWARDS	
	Vermelding genomineerden Uitreiking Awards per categorie:	Marianne de Visser
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patiënt of naaste ▪ Zorgprofessional of Onderzoeker ▪ Media 	
21.00u	Mondo Leone Slotwoord en afsluiting 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 dat er nog veel geïnvesteerd moet worden in de ontwikkeling van effectieve therapieën en goede zorg.

De VSOP organiseert op 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?



Paleis Soestdijk in de kleuren van Rare Disease Day 2022

WIE IS WIE?

Dr. Jacquélien Noordhoek is directeur van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS). Onlangs promoveerde zij op het proefschrift getiteld: *Effective and sustainable patient participation; The patients' perspective in CF care and CF research*.

Drs. Claudine van der Sande is founding CEO van Xinvento: de biotech-startup gericht op de ontwikkeling van een therapie voor congenitaal hyperinsulinisme: de zeldzame aandoening van haar zoontje.

Prof. Pancras Hogendoorn is hoogleraar pathologie, voorzitter Nederlandse Commissie voor Beentumoren, lid van de RvB en Decaan van het LUMC, mede-grondlegger van de Nationale Wetenschapsagenda en lid van het Top Team Life Sciences & Health.

Prof. Marianne de Visser is lid van de jury voor de Zeldzame Engel Awards, neuroloog en vml. lid van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR).

Prof. Marcel Verweij is hoogleraar filosofie aan de Wageningen Universiteit.

Dhr. Leon Giesen is filmmaker, muzikant en vooral geboren verteller. Hij kan als geen ander stilstaan bij zaken waar de meeste mensen aan voorbij lopen. Hij gaat op onderzoek en ontdekt de wonderlijkste dingen die hij deelt in **Mondo Leone** (De Wereld van Leon). Een even vanzelfsprekende als unieke combinatie van film, muziek en natuurlijk verhaal.

Dr. Anton de Wijer is sinds 2010 voorzitter van de VSOP.

MEDISCH-WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Dit jaar staan we op Zeldzameziektendag stil bij het medisch-wetenschappelijk onderzoek. Zijn de keuzes die daar worden gemaakt logisch en rechtvaardig? Blijkt daaruit solidariteit met de vele onbehandelbare zeldzame aandoeningen? Wat betekent het voor het onderzoeksbudget dat 6% van de bevolking aan zeldzame aandoeningen lijdt en een beroep moet doen op minstens 20% van het zorgbudget? Patiënten zamelen zelf geld in voor onderzoek naar hun zeldzame aandoening. Dat is bijzonder, maar zouden niet alle ernstige, onbehandelbare aandoening moeten kunnen rekenen op solidariteit, en dus een investering van de overheid? Hoe bepaalt onze overheid die onderzoeksagenda eigenlijk?

DE ZELDZAME ENGEL AWARDS

De 'Zeldzame Engel Awards' worden uitgereikt aan mensen die zich bijzonder verdienstelijk hebben gemaakt voor één of meer zeldzame aandoeningen. Het betreft een bronzen engel, ontworpen door kunstenaar Eppe de Haan. De Award omvat de categorieën 'Patiënt of naaste', 'Zorgprofessional of onderzoeker' en 'Media'. Men wordt genomineerd door een organisatie of individu en vervolgens door een onafhankelijke, deskundige jury beoordeeld.

Vote Company heeft de Zeldzame Engel Award een tweede plaats toegekend (na de Nobelprijs!) in een overzicht van in totaal 60 bekende verkiezingen.

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



SPONSORS

Zeldzameziektendag 2023 is mede mogelijk gemaakt dankzij financiële bijdragen van:



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

