



V S O P

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

PROGRAMMA NATIONAAL EVENT (CONCEPT 19 JANUARI)

ZELDZAMEZIEKTENDAG 2024

DONDERDAG 29 FEBRUARI

PALEIS SOESTDIJK - ORANJERIE



Paleis Soestdijk in de kleuren van Rare Disease Day

RARE IS **MANY**
RARE IS **STRONG**
RARE IS **PROUD**



14.30u	Zaal open
MIDDAGPROGRAMMA	
15.00u	Bijeenkomst voor patiëntenorganisaties
<p>Meer samenhang regionaal, nationaal en Europees Voorbereiding op NCZA 2024</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Regionale knooppunten voor regionale belangenbehartiging. Marieke van Noort (PGOsupport) en Sigrid Hendriks (VSOP) ▪ Nationaal beleid: hoe concentratie en samenwerking te combineren? ▪ Meer profijt van de Europese Referentienetwerken. Mariette Driessens (VSOP) 	
17.30u	Buffet
AVONDPROGRAMMA	
18.30u	
19.00u	<p style="text-align: center;">Welkom en opening Anton de Wijer, voorzitter VSOP Video Rare Disease Day</p>
PATIËNT & INNOVATIE	
<p>Innovatie in wetenschappelijk onderzoek Pieter Glijnis (Stichting Genetische Hartspierziekte PLN) & onderzoeker PLN</p> <p>Innovatie in de zorg Duo: patiënt & arts</p> <p>Innovatie in het onderwijs Duo: patiënt & hoogleraar</p> <p><i>Interactie met de zaal:</i> <i>Hoe kan de innovatieve kracht van patiënten worden versterkt en beter worden benut?</i></p>	
Muzikaal intermezzo Elwin LentzeMusic	
20.00u	Pauze
20.30u	<p style="text-align: center;">ZELDZAME ENGEL AWARDS</p> <p>Vermelding genomineerden door Marianne de Visser, jury-voorzitter Uitreiking Awards per categorie:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Patiënt of naaste ▪ Zorgprofessional / Onderzoeker ▪ Overig / Media
Muzikale afsluiting Elwin LentzeMusic	
21.00u	<p style="text-align: center;">Slotwoord en sluiting Borrel</p>

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?**



PATIENT & INNOVATIE

Dit jaar staan we op Zeldzameziektendag stil bij de innovatieve kracht van patiënten met zeldzame aandoeningen: "Rare is strong"! Met name in het veld van de zeldzame aandoeningen is er nauwe samenwerking tussen patiënten(organisaties) en het onderzoek, de zorg en het onderwijs.

Die patiënteninbreng leidt tot innovaties die zowel in het belang zijn van de patiënt, als van de kwaliteit van onderzoek, zorg en onderwijs. Op de schrikkelavond van Zeldzameziektendag 2024 gaat een drietal duo's ons op deze terreinen inspireren.

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 Epe de Haan.

De Award omvat de categorieën 'Patiënt / naaste', 'Zorgprofessional of onderzoeker' en 'Overige / 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.

