

V S O P

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

PROGRAMMA NATIONAAL EVENT (PREFINAL)

# ZELDZAMEZIEKTENDAG 2024

DONDERDAG 29 FEBRUARI

PALEIS SOESTDIJK - ORANJERIE



Paleis Soestdijk in de kleuren van Rare Disease Day



14.30u Inloop middagprogramma

### MIDDAGPROGRAMMA

15.00u

Bijeenkomst voor patiëntenorganisaties:

#### **MEER SAMENHANG IN DE ZORG VOOR ZELDZAME AANDOENINGEN**

- **Regionale belangenbehartiging**
  - Wegwijzer 'Zeldzaam in de regio'. Sigrid Hendriks
  - Ontwikkeling regionale participatiehubs. Marieke van Noord
- **Meer profijt van de Europese Referentienetwerken.** Mariëtte Driessens
- **Nationaal beleid: samenwerking én concentratie.** Cor Oosterwijk

17.00u Inloop buffet

17.30u

### **BUFFET**

18.30u Inloop avondprogramma

19.00u

### AVONDPROGRAMMA

**Welkom en opening** door Anton de Wijer, voorzitter VSOP

**Video Rare Disease Day**

#### **PATIËNT & INNOVATIE**

**In gesprek met patiënten, zorgverleners en onderzoekers over innovatie in zorg en onderzoek**

- Pieter Glijnis, Stichting Genetische Hartspierziekte PLN en Niels Grote Beverborg, cardioloog UMCG
- Walter Taal, neuroloog Erasmus MC en Hannie van Essen, Neurofibromatose Vereniging Nederland
- Frank Staal, onderzoeker LUMC; Charles Picavet, Vereniging voor Angio-Oedeem en Elwin Lentze, AHC Vereniging Nederland-België.

**Muzikaal intermezzo: Elwin met o.a. 'One in a million'**

20.00u

Pauze

20.30u

### **ZELDZAME ENGEL AWARDS**

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

door Marianne de Visser, juryvoorzitter

- Patiënt of naaste
- Zorgprofessional / Onderzoeker
- Overig / Media

**Muzikale afsluiting**

21.15u

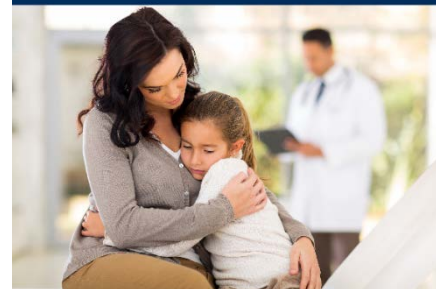
**Slotwoord, sluiting en borrel**

## 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?



## PATIENT & INNOVATIE

Met name in het veld van de zeldzame aandoeningen is er nauwe samenwerking tussen patiënten(organisaties), onderzoekers en zorgverleners. Daarom staan we dit jaar op Zeldzameziektendag stil bij de innovatieve kracht van patiënten met zeldzame aandoeningen: **“Rare is strong”!**

Die patiënteninbreng leidt tot innovaties die zowel in het belang zijn van de patiënt, als van de kwaliteit van onderzoek en zorg. Op de schrikkelavond van Zeldzameziektendag 2024 gaan we in gesprek met inspirerende voorbeelden.

## 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 / 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 meer hebben betekend voor patiënten dan op grond van diens functie mag worden verwacht.



## SPONSORS

Zeldzameziektendag 2024 is mede mogelijk dankzij financiële bijdragen van:



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

