



**V S O P**

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

---

**ZELDZAMEZIEKTENDAG**

**ZATERDAG 29 FEBRUARI 2020**

**MADURODAM**

---



**RAREDISEASEDAY.ORG**

## PROGRAMMA

Vanaf 9.15 uur Registratie, ontvangst met koffie/thee

<b>10.00 uur</b>	<b>Video Eurordis 'Reframe Rare'</b>
<b>10.05 uur</b>	<b>Welkom en opening door dagvoorzitter Anton de Wijer, bestuursvoorzitter VSOP</b>
<b>10.10 uur</b>	<b>Tips/tools t.b.v. psychosociale gevolgen bij zeldzame aandoeningen</b> <i>Celine Marlies Disch van Care4Brittlebones.</i>
<b>10.25 uur</b>	<b>Nieuw onderzoek voor de aandoening DFNA9</b> <i>Arthur Robbesom van patiëntenorganisatie 'de negende van...'</i>
<b>10.40 uur</b>	<b>Samenwerking tussen patiëntenorganisatie en expertisecentrum</b> <i>Bouke Hazenberg en Dorien Müller, Amyloïdose</i>
<b>11.00 uur</b>	<b>Nieuwe technologieën</b>  - Nog te bepalen -
<b>11.15 uur</b>	<i>Vragen en discussie n.a.v. presentaties</i>
<b>11.30 uur</b>	<b><i>Muzikaal intermezzo Mira Thompson</i></b>
	<b>UITREIKING ZELDZAME ENGEL AWARDS</b>
<b>11.40 uur</b>	<b>Uitreiking Zeldzame Engel Awards</b> <ul style="list-style-type: none"><li>➤ Categorie patiënt / naaste</li><li>➤ Categorie medicus / wetenschapper / zorgverlener</li></ul>
<b>12.00 uur</b>	<b><i>Muzikaal intermezzo Mira Thompson</i></b>
<b>12.10 uur</b>	<b>Afsluiting door de dagvoorzitter</b>
<b>12.15 uur</b>	<b>Lunch en gelegenheid tot bezoeken van het park.</b>