
EXPERTISECENTRA EN PATIËNTENORGANISATIES: PARTNERS IN ZORG, ONDERZOEK EN BELEID

NATIONALE CONFERENTIE ZELDZAME AANDOENINGEN 2020
DONDERDAG 2 APRIL, LEERHOTEL HET KLOOSTER, AMERSFOORT



**NEDERLANDSE FEDERATIE VAN
UNIVERSITAIR MEDISCHE CENTRA**

WAAROM DEZE BELEIDSCONFERENTIE?

BESTE DEELNEMERS,

Jaarlijks organiseert de VSOP de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen (NCZA). Doel is om ieder jaar opnieuw, samen met alle relevante beleidsmakers en betrokken zorgpartijen de zorg voor, en positie van, mensen met een zeldzame aandoening te verbeteren vanuit het patiëntenperspectief. Daarbij wordt aangehaakt op nationaal en Europees beleid. Dat heeft onder andere in 2013 geresulteerd in het Nationaal plan zeldzame aandoeningen (NPZZ).

De nadruk van het NPZZ en de daaropvolgende actualisatie in het Slotadvies Afstemmingsoverleg NPZZ (Slotadvies NPZZ, 2018) ligt op de rol van expertisecentra en patiëntenorganisaties bij het vormen van samenwerkingsverbanden en netwerken op het terrein van zorg, onderzoek en beleid. De koepels van patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP) en van de Universitair Medische Centra (NFU) hebben daarom opnieuw, net als in 2016, besloten om samen te werken bij de organisatie van de NCZA 2020.

Het gezamenlijk doel is mooi samengevat in de ‘stip op de horizon’ van het Slotadvies:

“Iedereen die lijdt aan een zeldzame ziekte krijgt tijdig een accurate diagnose, ontvangt netwerkzorg en behandeling (waar nodig grensoverschrijdend) die aansluit bij de individuele behoefte.

Om dit mogelijk te maken dienen de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen een zodanige positie te krijgen dat aan alle voorwaarden kan worden voldaan, zoals het vormen van een netwerk met zorgverleners in de regio van de patiënt en andere instanties zoals gemeenten en zorgverzekeraars.

Beleids- en voorwaardenscheppende maatregelen zoals financiële ondersteuning, zullen nodig zijn om dit te faciliteren. Participatie van mensen met een zeldzame ziekte en hun organisaties is hier een onlosmakelijk onderdeel van. Monitoring en evaluatie van centra dienen te zorgen voor continuïteit en duurzame kwaliteitsverbetering.”

Met alle betrokken partijen willen we, als partners in zorg, onderzoek en beleid, deze stip aan de horizon dichterbij te brengen. En wel door met u de speerpunten voor de toekomst te bepalen en gezamenlijke aanbevelingen te formuleren, gericht aan relevante beleidsmakers in de zorg.

VSOP EN NFU WENSEN U EEN INSPIRERENDE BIJeenKOMST TOE!

De Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen 2020 wordt georganiseerd door de VSOP in nauwe samenwerking met de NFU en is mogelijk dankzij financiële steun van ZonMw en NFU.

NATIONALE CONFERENTIE ZELDZAME AANDOENINGEN 2020

EXPERTISECENTRA EN PATIËNTENORGANISATIES: PARTNERS IN ZORG, ONDERZOEK EN BELEID



#NCZA2020

OCHTENDPROGRAMMA

8.30u Ontvangst en registratie

9.30u	Welkom namens NFU en VSOP Ochtendvoorzitters: mw. (Joke) Boonstra (namens RvB NFU, toegezegd) en dhr. (Anton) de Wijer, bestuursvoorzitter VSOP (toegezegd). Video
	PLENAIRE SESSIE
	Openingstoespraak minister van VWS (tbc)
	Wat is nodig volgens de patiënt? Eerste terugkoppeling consultatie patiëntenperspectief 1 april
	Rol expertisecentra
	Nederland in relatie tot Europa & ERNs
	Mededelingen
10.45u	Pauze
11.15u	PARALLELE WORKSHOPS Iedere workshop formuleert maximaal drie aanbevelingen
	Workshop 1 – Beoordelingsprocedure en aanmelding (kandidaat) expertisecentra zeldzame aandoeningen Inleider(s): Mw. (Wendy) van Zelst-Stams (toegezegd)
	Workshop 2 – Samenwerking expertisecentra en patiëntenorganisaties in Nederland en Europa.
	Workshop 3 - Onderzoeksbeleid zeldzame aandoeningen: De ‘Kennisagenda Zeldzame Ziekten’ in de context van het Nederlands onderzoeksbeleid. Inleider(s): dhr W (Wouter) Boon (bevestigd) www.uu.nl/en/news/utrecht-university-develops-knowledge-agenda-on-rare-diseases
	Workshop 4 - Leave nobody behind: patiënten zonder diagnose, patiënten zonder expertisecentrum Inleider(s): dhr. H (Hugo) Hugo Heymans (toegezegd), voorzitter Erfocentrum en mw. S (Sigrid) Hendriks, beleidsmedewerker VSOP
12.45u	Lunchpauze (posters / foto-expositie / infotafels)



13.30u	<p style="text-align: center;">PARALLELE WORKSHOPS</p> <p style="text-align: center;">Iedere workshop formuleert maximaal drie aanbevelingen</p> <p>Workshop 5 - Netwerkvorming expertisecentra i.r.t. de ERN's en ePAG's Inleider(s): Mw. (Wendy) van Zelst-Stams (toegezegd)</p> <p>Workshop 6 – Knelpunten in het functioneren van expertisecentra</p> <p>Workshop 7 – Wanneer concentratie, wanneer samenwerking? Inleiders: Dutch Race Cancer Platform</p> <p>Workshop 8 – Het belang van registratie</p>
15.00u	Pauze
15.30u	<p style="text-align: center;">KORTE PLENAIRE PRESENTATIES</p> <p style="text-align: center;">'DE STIP AAN DE HORIZON'</p> <p>Middagvoorzitters: Mw. D (Diana) Monissen (VSOP) en Mw. J (Joke) Boonstra (NFU)</p> <p>Beleidsvoornemens VWS.</p> <p>Beleidsvoornemens NFU.</p> <p>Het toekomstperspectief van de patiënt. Tweede terugkoppeling consultatie patiëntenperspectief 1 april. Dr C. Oosterwijk, directeur VSOP.</p>
16.00u	TERUGKOPPELING AANBEVELINGEN WORKSHOPS & PLENAIR DEBAT
17.00u	Sluiting, borrel

ADCA VERENIGING NEDERLAND • ALS PATIENTS CONNECTED (APC) • AMYLOÏDOSE NEDERLAND • BARDET-BIEDL SYNDROOM STICHTING • BELANGENGROEP MEN • BELANGENVERENIGING LOA/LHON • BELANGENVERENIGING VAN KLEINE MENSEN (BVKM) • BELANGENVERENIGING VON HIPPEL-LINDAU (VHL) • CARE4BRITTLEBONES • CHRISTIANSON SYNDROME EUROPE • CMTC-OVM VERENIGING • CONTACTGROEP MARFAN NEDERLAND • DEBRA NEDERLAND • DSD NEDERLAND • FOP STICHTING NEDERLAND • FRAGIELE X VERENIGING NEDERLAND • FABRY SUPPORT & INFORMATIE GROEP NEDERLAND (FSIGN) • GALACTOSEMIE VERENIGING NEDERLAND (GVN) • HME-MO VERENIGING NEDERLAND • VERENIGING VOOR ICTHYOSIS NETWERKEN • INTERSTITIËLE CYSTITIS PATIËNTENVERENIGING (ICP) • JEUGDREUMA VERENIGING NEDERLAND • LAPOSA: LANDELIJKE PATIËNTEN- EN OUDERVERENIGING VOOR SCHEDEL- EN/OF AANGEZICHTSAFWIJKINGEN • LGD ALLIANCE NEDERLAND • LICHEN PLANUS VERENIGING • LONGFIBROSE PATIËNTENVERENIGING • MACULA VERENIGING • MASTOCYTOSE VERENIGING NEDERLAND • MSS RESEARCH FOUNDATION • NEDERLANDSE CYSTIC FIBROSIS STICHTING (NCFS) • NEDERLANDSE HYPOFYSE STICHTING • NEDERLANDSE KLINEFELTER VERENIGING (NKV) • NEDERLANDSE PKU VERENIGING • NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING (NRSV) • NEDERLANDSE VERENIGING VAN HEMOFILIE-PATIËNTEN (NVHP) • NEDERLANDSE VERENIGING VOOR PATIËNTEN MET PARAGANGLIOMEN • NEPHCEUROPE • NFVN: NEUROFIBROMATOSE VERENIGING NEDERLAND • NVN: NIERPATIËNTEN VERENIGING NEDERLAND • NINA FOUNDATION • OSCAR NEDERLAND • PARKINSON VERENIGING • PATIËNTENVERENIGING FIBREUZE DYSPLASIE • PATIËNTENVERENIGING MED SED • PCD BELANGENGROEP • PLATFORM CHD • PRADER-WILLI FONDS • PSC PATIENTS EUROPE • SAS: STICHTING VOOR AFWEERSTOORNISSEN • SCCH VERENIGING • SGA PLATFORM • SPIERZIEKTEN NEDERLAND • STICHTING AA & PNH CONTACTGROEP • STICHTING CURE ADOA • STICHTING DE ONTBREKENDE SCHAKEL • STICHTING DIAGNOSE KANKER (SDK) • STICHTING DOWNSYNDROOM (SDS) • STICHTING LYNCH POLYPOSIS • STICHTING MRK-VROUWEN • STICHTING NOONAN SYNDROOM • STICHTING PHA NEDERLAND • STICHTING PIERRE ROBIN EUROPE • STICHTING RPF • STICHTING PRADER-WILLI SYNDROOM • STICHTING RUBINSTEIN TAYBI SYNDROOM • STSN: STICHTING TUBEREUZE SCLEROSIS NEDERLAND • PATIËNTENPLATFORM SARCOMEN • SYRINGOMYELIE PATIËNTEN VERENIGING • VASCULITIS STICHTING • VERENIGING ANUSATRESIE (VA) • VERENIGING CORNELIA DE LANGE SYNDROOM • VERENIGING OOG IN OOG • VERENIGING VAN ALLERGIE PATIËNTEN (VAP) • VERENIGING VAN EHLERS-DANLOS PATIËNTEN (VED) • VERENIGING VAN HUNTINGTON • VERENIGING VAN PATIËNTEN MET ERYTHROPOËTISCHE PROTOPORPHYRIE • VERENIGING VOOR ANGIO OEDEEM • VERENIGING ZIEKTE VAN HIRSCHSPRUNG • VKS: VOLWASSENEN, KINDEREN EN STOFWISSELINGSZIEKTEN • VOI: VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA • VOKS: VERENIGING VOOR OUDEREN EN KINDEREN MET EEN SLOKDARMAFLUITING KANDIDAATLEDEN: HEVAS: OUDER- EN PATIËNTENVERENIGING VOOR HEMANGIOMEN EN VASCULAIRE MALFORMATIES • STICHTING DE NEGENDE VAN... • KORTMAARKRACHTIG: VERENIGING VOOR GEAMPUTEERDEN (KMK)