



RARE DISEASE DAY®

NATIONAAL EVENT

ZELDZAME ZIEKTEN DAG 2026

'ZELDZAME AANDOENINGEN
IN DE SCHIJNWERPERS'

ZATERDAG **28** FEBRUARI
DE EENHOORN • AMERSFOORT



z a t e r d a g 2 8 f e b r u a r i

P R O G R A M M A

ZELDZAME ZIEKTEN DAG 2026



DAGVOORZITTER Inge Diepman

9.30 uur	ONTVANGST
10.00 uur	• Opening: Voorzitter VSOP, Maria Kortekaas • Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen: WAT ZIJN DE GROOTSTE UITDAGINGEN? • Tom Gommans MSc (<i>ministerie VWS</i>) • prof. dr. Wendy van Zelst (<i>Radboudumc en MUMC+</i>) • dr. Sonja van Weely (<i>ZonMw</i>) • Hanka Dekker (<i>Volwassenen, Kinderen, Stofwisselingsziekten</i>)
10.30 uur	• Tien jaar nationale expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA): HOE VERDER? • Jovanka Vis, Spierziekten Nederland <i>inleiding</i> • Paneldiscussie: prof. dr. Suzanne Pasmans (<i>Erasmus MC</i>), dr. Laura de Graaff (<i>Erasmus MC</i>), Jovanka Vis (<i>Spierziekten Nederland</i>) en Hanka Dekker (<i>VKS</i>)
11.00 uur	• Nationale (referentie)netwerken voor zeldzame aandoeningen: HOE RICHTEN WE DEZE IN? • dr. Jeska de Vries (<i>ARCH, LUMC</i>) • Ine Israel (<i>Neurofibromatose Vereniging Nederland</i>)
11.30 uur	• Paneldiscussie omtrent nationale (referentie)netwerken: WAT ZIJN VALKUILEN? • JoAnne Fruithof (<i>VOKS</i>), dr. Terry Derks (<i>UMCG</i>), Manon van Splunter (<i>NFK</i>), dr. Jeska de Vries (<i>ARCH, LUMC</i>) en Ine Israel (<i>NFVN</i>)
12.00 uur	ALV (<i>lidorganisaties VSOP</i>) & Lunchpauze





z a t e r d a g 2 8 f e b r u a r i

PROGRAMMA

ZELDZAME ZIEKTEN DAG 2026



13.30 uur	• Toegang tot (wees)geneesmiddelen bij zeldzame aandoeningen: WAAR LOPEN WE TEGENAAN? • Patiëntenperspectief: dr. Jacquélien Noordhoek (<i>Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting</i>) • Wetenschappelijk perspectief: prof. dr. Carla Hollak (<i>Amsterdam UMC. RARE-NL</i>) • Farmaceutisch perspectief: dr. Peter Bertens (<i>Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen</i>)
14.15 uur	• Panel over geneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen: WAAR LOOPT DE PATIËNT TEGENAAN? • dr. Anja Horemans (<i>Spierziekten Nederland</i>), Sanne van Rijn MSc (<i>HCHWA-D, Katwijkse ziekte</i>), dr. Rob Haselberg (<i>Vereniging van Huntington</i>), Thibault Krommenhoek MSc (<i>Belangenvereniging van Kleine Mensen</i>) en Stephan Meijer (<i>NVHP-stollingsstoornis</i>)
15.00 uur	• UITREIKING ZELDZAME ENGEL AWARDS prof. dr. Marianne de Visser (juryvoorzitter) • Award Patiëntvertegenwoordiger • Award Lifetime Achievement • Award Zorgprofessional • Media-Award
15.30 uur	Borrel



Medisch specialisten: ABAN/KNMG accreditatie is toegekend voor 4 punten



z a t e r d a g 2 8 f e b r u a r i

P R O G R A M M A

ZELDZAME ZIEKTEN DAG 2026



Zeldzame Ziekten Dag 2026

Ieder jaar, op de laatste dag van februari, vraagt de internationale gemeenschap van mensen met een zeldzame aandoening aandacht voor zeldzame ziekten tijdens Zeldzame Ziekten Dag (Rare Disease Day). Elke vier jaar valt deze dag op de meest zeldzame datum van het jaar: 29 februari. In niet-schrikkeljaren is Zeldzame Ziekten Dag op 28 februari.

Zeldzame Ziekten Dag staat in het teken van de ruim 7.000 verschillende zeldzame aandoeningen. Een aandoening wordt als zeldzaam beschouwd wanneer deze voorkomt bij minder dan 1 op de 2.000 mensen. Zeldzaam is echter niet zeldzaam: door de grote diversiteit aan aandoeningen leven in Nederland naar schatting meer dan één miljoen mensen met een zeldzame aandoening - 1 op de 17. Er moet nog veel worden geïnvesteerd in de ontwikkeling van effectieve therapieën en goede zorg.

De VSOP organiseert jaarlijks op Zeldzame Ziekten Dag een nationaal event met aandacht voor actuele thema's rond zeldzame aandoeningen. In 2026 start in Nederland de ontwikkeling van een nieuw Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen. Tijdens het event gaan we in gesprek over een aantal grote uitdagingen voor dit plan, samen met patiëntenvertegenwoordigers, medisch specialisten, onderzoekers en beleidsmakers.

Zeldzame Engel Awards

Tijdens Zeldzame Ziekten Dag worden ook de Zeldzame Engel Awards uitgereikt. Deze awards zijn bedoeld voor mensen die zich op uitzonderlijke wijze hebben ingezet voor één of meer zeldzame aandoeningen. De awards worden toegekend in de categorieën:

- **Patiëntenvertegenwoordiger, patiënt of naaste**
- **Onderzoeker of zorgprofessional**
- **Media**

Personen kunnen worden genomineerd door een organisatie of individu en worden beoordeeld door een onafhankelijke, deskundige jury. Voor deze bijzondere erkenning geldt dat iemand meer heeft betekend voor patiënten dan op grond van diens functie mag worden verwacht.





zaterdag 28 februari
ZELDZAME ZIEKTEN DAG 2026

is mogelijk dankzij financiële bijdragen van:



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

