



VSOP

PERSBERICHT

Nieuwegein / Soest, 28 februari 2018

Zeldzameziektendag 2018: Toekenning Engel Awards

Tijdens het avondprogramma op Zeldzameziektendag 2018 ontvingen een kinderendocrinoloog, een naaste van een patiënt en een Expertisecentrum een Engel Award voor hun bijzondere inspanningen voor mensen met een zeldzame aandoening.

Award-winnaars

Kinderendocrinoloog prof. Anita Hokken (Erasmus MC) ontving een Engel Award voor haar onuitputtelijke inspanningen voor kinderen en jongvolwassenen met het Prader-Willi syndroom. Sinds 2002 is zij zeer betrokken bij deze groep patiënten en hun ouders.

Mevrouw Klaske Faaij-Hofstede ontving een Engel Award voor 10 jaar vrijwillige inzet voor de stichting STOPhersentumoren.nl. Ze verzamelde ruim 5 miljoen euro voor hersenonderzoek, bracht wereldwijd wetenschappers bijeen en stond aan de basis van de nieuwe hersentumorclassificatie welke de WHO in 2016 invoerde.

Het Expertisecentrum Rendu-Osler-Weber in het St. Antoniusziekenhuis in Nieuwegein kreeg een Engel Award omdat het centrum zich al jarenlang nationaal en internationaal onderscheidt vanwege hun enorme expertise en kennis op het gebied van Rendu-Osler-Weber. Patiënten met deze zeldzame en erfelijke ziekte van de bloedvaten bezoeken het centrum voor diagnose, behandeling en advies.

Zeldzameziektendag 2018

De VSOP verwelkomde dit jaar tijdens Zeldzameziektendag en de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen ruim 150 deelnemers. Dr. Erik Gerritsen, Secretaris-Generaal van het ministerie van VWS kreeg tijdens de conferentie het IKNL-rapport 'Kankerzorg in beeld: Zeldzame kanker' overhandigd. Dit rapport roept op tot een Nationaal Plan voor de verbetering van onderzoek en zorg voor patiënten met zeldzame kanker.

Noot voor de redactie

Voor interviewverzoeken met de award-winnaars kunt u contact opnemen met het VSOP-secretariaat: 035-603 40 40. Met vragen over de Zeldzameziektendag en de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen kunt u terecht bij dr. Cor Oosterwijk (directeur VSOP) 036-6034040 (ma-vr) of c.oosterwijk@vsop.nl.

Vragen over het rapport 'Kankerzorg in beeld: Zeldzame kanker' kunt u stellen aan Pien ter Haar (IKNL), 06-53245251. Het rapport is te downloaden via: https://www.iknl.nl/docs/default-source/PDF_Docs/kib_zeldzame_kanker_digitaal.pdf?sfvrsn=2