



VSOP

# PERSBERICHT

Soest, 22 februari 2016

## Zeldzameziektendag 2016: Het geluid van zeldzaam goed in beeld!

1 miljoen Nederlanders, waaronder veel kinderen, hebben dagelijks te maken met één van de minimaal 7.000 ernstige zeldzame aandoeningen. Om hier verbetering in te brengen blijft het nodig dat dit gehoord en gezien wordt! Het thema van de Zeldzameziektendag, aanstaande zaterdag 27 februari in het Instituut voor Beeld en Geluid te Hilversum, is daarom:

### 'Het geluid van zeldzaam goed in beeld'

---

#### Programma

De 250 deelnemers staat een boeiend programma te wachten. In de ochtend vertellen patiënten over de uitdagingen waar een zeldzame aandoening hen voor stelt, waarna een panel met deskundigen vanuit de politiek en media brainstormt over mogelijke oplossingen. Verder lanceert de VSOP de website [www.zeldzameaandoening.nl](http://www.zeldzameaandoening.nl), een website die mensen die voor het eerst geconfronteerd worden met een zeldzame aandoening de weg wijst in zorg, onderzoek en beleid. Het duo 'Lang & Gelukkig' zorgt voor muzikale intermezzo's.

#### Awards

Hoogtepunt van iedere Zeldzameziektendag is de uitreiking van de Zeldzame Engel Awards. Ook nu weer zijn meerdere zorgverleners, onderzoekers en patiënten die zich bijzonder actief hebben ingezet voor zeldzame aandoeningen, genomineerd voor een Zeldzame Engel Award.

#### Media Award

Ook zal er dit jaar opnieuw een Zeldzame Engel Award worden uitgereikt aan een TV-programma dat veel positieve aandacht heeft gegenereerd voor zeldzame aandoeningen. Eerder viel die eer te beurt aan de programma's 'Syndroom' (RTL) en 'Over mijn lijk' (BNN-VARA).

---

*De Zeldzameziektendag wordt georganiseerd door de VSOP - de Nederlandse patiëntenorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen - in nauwe samenwerking met het Zeldzame Ziekten Fonds en Genzyme. De dag wordt financieel mogelijk gemaakt door het Ministerie van VWS, Genzyme, Pfizer en GSK. Zie ook [www.zeldzameziektendag.nl](http://www.zeldzameziektendag.nl) en [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)*



SANOFI GENZYME



#### Noot voor de redactie

Indien u de Zeldzameziektendag wilt bijwonen of iemand wilt interviewen, neem dan a.u.b. contact op met de VSOP: T: 035-6034040, E: [c.oosterwijk@vsop.nl](mailto:c.oosterwijk@vsop.nl)