ZELDSAMEN - LAATSTE DAG FEBRUARI WERELDWIJD AANDACHT VOOR ZELDZAME ZIEKTEN

Posted on 24 februari 2020 by Margreet



Category: Leden

Ongeveer één miljoen Nederlanders hebben te maken met een zeldzame aandoening. Er zijn naar schatting 6.000 verschillende zeldzame aandoeningen. Zeldzame aandoeningen zijn vaak chronisch, progressief en meestal levensbedreigend.

Zeldzame Ziektendag in Madurodam

Het vaststellen van een diagnose duurt vaak jaren en voor de meeste zeldzame aandoeningen is er nog steeds geen behandeling. Nationaal en internationaal onderzoek naar zeldzame ziekten blijft dus nodig. Daarom organiseert de Europese alliantie van patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten ieder jaar de Zeldzame Ziektendag, altijd op de laatste dag in februari, dit jaar dus op 29 februari. Wereldwijd zijn er meer dan 90 evenementen. In Nederland organiseert VSOP op Zeldzame Ziektendag in Madurodam een inspiratie-bijeenkomst voor vertegenwoordigers van patiënten.

ZeldSamen brengt ouders samen

Bij ZeldSamen zijn 16 netwerken van verschillende zeldzame genetische aandoeningen aangesloten. Zij brengen met name ouders van kinderen met een zeldzame aandoening met elkaar in contact. Na de diagnose gaat de aandacht vooral uit naar de acute medische problemen bij het kind, terwijl de ouders juist zorgen hebben over de toekomst.

Zaterdag 13 juni organiseert ZeldSamen een gezinsdag.

Lees hier meer over de 16 netwerken van ZeldSamen
Lid worden van ZeldSamen (en ontvang 3x per jaar het magazine ZeldSamen)

ZeldSamen is lid van Ieder(in)