

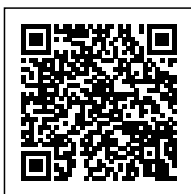
ZELDZAME ZIEKTE: WAT ZIJN DE KNELPUNTEN EN OPLOSSINGEN?

Posted on 9 augustus 2016 by Margreet



Meedoen aan de samenleving is voor mensen met een zeldzame ziekte vaak lastig. Kunt u hier uit eigen ervaring over meepraten?

Category: [Algemeen](#)



Sinds 2013 hebben we in Nederland een Nationaal Plan Zeldzame Ziekten. Dit plan is nodig omdat mensen met een zeldzame ziekte soms tegen specifieke problemen aanlopen. ZonMw heeft het plan destijds opgesteld en aangeboden aan de Minister van VWS. Bij het opstellen van een advies voor de Minister over de herziening van het plan wil ZonMw ervaringen betrekken van mensen die zelf een zeldzame ziekte hebben.

Meedoen aan de samenleving is voor mensen met een zeldzame ziekte vaak lastig. Kunt u hier uit eigen ervaring over meepraten? Dan is ZonMw nieuwsgierig naar uw antwoorden op de volgende vragen:

- Kunt u drie knelpunten noemen die specifiek zijn voor de maatschappelijke participatie van kinderen en volwassenen die een zeldzame ziekte hebben?
- Wat zou hiervoor de oplossing kunnen zijn?
- Wie kan of moet een rol spelen bij het realiseren van deze oplossingen?
- Kent u goede praktijkvoorbeelden uit het buitenland?

U kunt uw antwoorden sturen naar Petra Stalman, beleidsmedewerker bij Ieder(in): p.stalman@iederin.nl. U kunt dit doen tot 9 september. Ieder(in) zal daarna de meest genoemde knelpunten samen met de aangedragen oplossingen verwerken en in een overzicht aan ZonMw sturen. Bij voorbaat hartelijk dank voor uw bijdrage.

Meer weten

Wilt u meer weten over het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten? Lees dan het plan van 2013 of bekijk de bijbehorende website.

- [Nationaal Plan Zeldzame Ziekten - 2013](#) (pdf)

Heeft u vragen en vindt u in het plan of op de website geen duidelijk antwoord, stuur dan een mail naar Nienke van der Veen (n.vanderveen@iederin.nl), beleidsmedewerker bij Ieder(in).

Downloads:

[990_Nationaal_Plan_Zeldzame_Ziekten_2013.pdf](#) - PDF (750 KB)

There are no comments yet.