

# Speerpunten zeldzame aandoeningen

Zeldzame huidaandoeningen treffen jaarlijks 1-10 van de 170.000 pasgeborenen in Nederland. Ook minder bekende huidaandoeningen hebben vergelijkbare problemen. Vaak ontbreekt kennis over oorzaken, behandeling en effecten. Een gebrek aan fundamenteel onderzoek en samenwerking bemoeilijkt tijdige herkenning en diagnose. Bundeling van expertise, onderzoek en middelen kan leiden tot innovatie en nieuwe oplossingen.

## Herkenning en diagnose



Betere herkenning van eerste symptomen door zorgprofessionals, snellere diagnose, en betere toegang tot informatie.

## Medische zorg en onderzoek



Overzicht van specialisten en expertise-centra, organiseren van integrale zorgpaden en gebruik van praktijkgegevens voor nieuwe inzichten en gepersonaliseerde zorg.

## Patiënt en naasten



Omgaan met de gevolgen van de aandoening, bieden van psychologische ondersteuning en vergroten van de zichtbaarheid van patiëntorganisaties.

## Kinderwens en zwangerschap



Informatie verstrekken over erfelijkheid, prenataal onderzoek en risico's tijdens zwangerschap.

## Palliatieve zorg



Speciale zorg voor verbetering kwaliteit van leven bij ernstige of ongeneeslijke ziekten, met aandacht voor fysieke, emotionele, psychologische en spirituele behoeften.

## Participatie patiënten



Erkenning van klachten en signalen en betrokkenheid van de patiënt als expert van de eigen aandoening in het behandelteam.



Meer weten?  
Scan de QR en  
kijk op onze  
website of ga naar  
<https://huidnederland.com/zeldzaam-inzicht>

