

Patiëntenvereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS) organiseert in samenwerking met Amsterdam MC een bijeenkomst voor mensen die te maken hebben met X-ALD.

Datum : vrijdag 5 november 2021

Tijd : 13.00 – 15.30 uur

Locatie : Amsterdam UMC, ruimte G8-143 (theater)

Locatie AMC, Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam

Aandachtspunten

Deze bijeenkomst vindt plaats in het Amsterdam UMC en is zowel fysiek als online bij te wonen. Wegens de in het ziekenhuis nog geldende Covid-19 maatregelen kunnen er maximaal 25 mensen aanwezig zijn. We verzoeken jullie dan ook om direct in de zaal plaats te nemen en te blijven zitten. Houdt ook rekening met de anderhalve meter afstandsregel.

De presentaties kunnen gevolgd worden via Microsoft Teams, een specifieke link zal gestuurd worden naar degenen die zich voor de online meeting hebben aangemeld.

Programma

13:00 – 13:15 uur:	Ontvangst
13:15 – 14:00 uur:	Update lopende en toekomstige onderzoeken X-ALD; <i>dr. Marc Engelen, Stephanie van der Stadt en Marije Voermans</i>
14:00 – 14.45 uur:	Update over ALD hielprik <i>dr. Stephan Kemp</i>
14.45 – 15:00 uur:	Pauze
15:00 – 15.30 uur:	Met elkaar in gesprek, vragen en discussie
15.30 uur	Afsluiting

Wij hopen je vrijdag 5 november te mogen verwelkomen. Je kunt je opgeven voor deze bijeenkomst door een mail te sturen naar: aanmeldingen@stofwisselingsziekten.nl o.v.v. ALD

Mochten er nog vragen zijn, dan horen wij deze graag.

Met vriendelijke groet,

Piet Bijl, Contactpersoon diagnosegroep X-ALD, Caroline van Essen, coördinator lotgenotencontact
VKS