



De patiëntenvereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS) organiseert, in samenwerking met het UMCG, een bijeenkomst voor mensen die te maken hebben met MCADD/MADD.

Datum: zaterdag 5 november 2022

Tijd : 10.00 - 16.00 uur

Locatie: Opstandingskerk, Hoefslag 132, 3862 KD Nijkerk

Uiteraard zijn kinderen van harte welkom, onder verantwoordelijkheid van de ouders, er is geen kinderopvang aanwezig deze dag.

Programma

10.00 – 10.30 uur	Inloop met koffie en thee
10.30 – 10.35 uur	Opening en welkom - Laura Laella Kers en Jacobien Niebuur
10.35 – 11.15 uur	Noodprotocol: een update <i>Dr. Terry Derks, metabool kinderarts UMCG</i>
11.15 – 12.00 uur	Ervaringen met een vroege hielprik (uit navelstrengbloed) bij kinderen met een hogere kans op een stofwisselingsziekte <i>Dr. Rebecca Heiner-Fokkema, Klinisch chemicus erfelijke metabole ziekten, UMCG</i>
12.00 – 13.00 uur	Lunch (<i>eigen bijdrage voor de kosten</i>)
13.00 – 13.30 uur	Alcohol en MCADD – invulling volgt
13.30 – 14.00 uur	Informatie over ontwikkelingen (aan de hand van vragen, over carnitine, ketonen, etc) <i>Dr. Terry Derks, metabool kinderarts UMCG</i>
14.00 – 15.00 uur	Lotgenotencontact aan de hand van thema's
15.00 – 15.30 uur	FiTtInG MCADD studie (voorlopige resultaten) <i>Emmalie Jager, arts-onderzoeker, UMCG</i>
15.30 – 16.00 uur	Plenaire afsluiting - Laura Laella Kers en Jacobien Niebuur

Aanmelden kan door (onderstaand aanmeldformulier) te mailen naar: aanmeldingen@stofwisselingsziekten.nl of te bellen met VKS, 038-4201764.

Wij hopen u 5 november te ontmoeten.

Laura Laella Kers en Jacobien Niebuur
Contactpersonen VKS diagnosegroep MCADD en MADD
en
Caroline van Essen
Coördinator lotgenotencontact VKS

Aanmelding bijeenkomst MCADD/MADD, 5 november 2022

Naam

(Als u met meerdere personen komt, graag alle namen vermelden)

.....
.....
.....

Telefoonnummer

.....
.....

E-mail

.....

Aantal personen: