

Beste belangstellenden,

Graag nodigen wij u uit voor een informatiedag over lange keten vetzuuroxidatiestoornissen op **zaterdag 10 juni 2023**. De ziekten die tot deze groep behoren zijn VLCAD deficiëntie, LCHAD/ MTP deficiëntie, en CPT2 deficiëntie.

De organisatie van deze bijeenkomst is een initiatief van het lange keten vetzuuroxidatie expertisecentrum Wilhelmina Kinderziekenhuis/Amsterdam UMC en de patiëntenvereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS). De bijeenkomst is bedoeld voor iedereen met een stoornis in de lange keten vetzuuroxidatie in Nederland en voor hun naasten zoals ouders, verzorgers en partners.

Tijdens de informatiedag zullen in de ochtend verschillende presentaties gegeven worden. Er zal worden verteld over de lange keten vetzuuroxidatiestoornissen in het algemeen en over de huidige behandeling met dieet. Ook zal aandacht worden besteed aan afgerond, lopend en toekomstig klinisch- en laboratoriumonderzoek naar vetzuuroxidatiestoornissen.

Na de presentaties is er ruime gelegenheid om de zorgverleners, laboratorium specialisten, onderzoekers en andere patiënten en/of hun naasten te spreken en vragen te stellen.

U kunt zich voor deze bijeenkomst aanmelden, liefst voor 10 mei 2023, door onderstaand aanmeldingsformulier in te vullen en op te sturen naar het VKS bureau (Postbus 664, 8000 AR Zwolle). Dit kan ook via de mail; info@stofwisselingsziekten.nl

Wij hopen u 10 juni 2023 te ontmoeten.

Met vriendelijke groet,

Namens het team van het expertisecentrum
Dr. Sabine Fuchs
Marit Schwantje

Namens de VKS
Caroline van Essen

Het kan zijn dat u deze uitnodiging meerdere keren ontvangt. Dit kunnen wij niet voorkomen. Vanwege de wet op de privacy mogen wij onze adresbestanden niet uitwisselen.

Informatiedag Lange keten vetzuuroxidatiestoornissen

Datum : 10 juni 2023

Tijd : Ontvangst vanaf 10:00 uur, start programma 10.30

Eindtijd +- 15.00

Plaats : Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ)
Auditorium (bewegwijzering vanuit de centrale hal aanwezig)
Lundlaan 6, 3584 EA Utrecht

Programma

10.00 – 10.30 uur : ontvangst met koffie en thee

10.30 uur: Welkom en eerste presentaties met o.a. meer informatie over de lange keten vetzuuroxidatiestoornissen, het dieet en het stellen van de diagnose in laboratorium.

11.35 uur: Pauze

12.00-13.15 uur: verschillende presentaties over verricht en lopend onderzoek, naar o.a. het onderzoek met hartcellen, het gebruiken van cellen uit urine voor het bepalen van de ernst van de ziekte, en nieuwe voorspellers voor de ernst van de VLCADD.

13.15 uur: Lunch, napraten



Wilhelmina Kinderziekenhuis



Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

Aanmeldformulier Informatiedag Lange keten vetzuuroxidatiestoornissen 10 juni 2023

Naam:

Adres:

.....

.....

E-mail:

In totaal met: perso(o)n(en)

Ziekte waar ik/wij mee te maken heb(ben):

.....

Vraag/vragen die ik voor deze bijeenkomst heb:

.....

.....

.....

.....

Wilt u uw aanmelding mailen of opsturen, graag voor 10 mei, naar:

VKS , Postbus 664, 8000 AR Zwolle/ info@stofwisselingsziekten.nl