



Dimanche 13 octobre Après-midi patients & familles



European
Reference
Networks



Endo-ERN

Rachitisme hypophosphatémique vitamino- résistant héréditaire (RVRH) X-linked Rickets hypophosphatemia (XLH)

Mot d'accueil et presentation des familles

14h30

Prof. C. Heinrichs – Mr Pol Harvengt – Mr Bernard Ramaekers et les familles des patients

Le RVRH-XLH, qu'est-ce que c'est ?

Prof. C. Heinrichs

14h45

**Quelle prise en charge pour l'enfant ?
Quels nouveaux traitements ?**

Dr E. Boros

Presentation Belgian XLH Alliance

Anna Koltunowska

15h30

Détermination des objectifs et des priorités de l'association de patients/parents. Quels sont les buts de l'association ? Comment y arriver ? Quelles sont nos priorités pour les 12 prochains mois ?

Table ronde. Questions et réponses de tous les participants

16h15

Moderators : Pr C. Heinrichs – Mr Pol Harvengt – Mr Bernard Ramaekers

Café et rafraichissements

Clôture

17h00

Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola

Avenue Crocq 15 – 1020 Bruxelles

Auditoire Henri Vis – Niveau -1

Participation :
gratuite mais
inscription
obligatoire
avant le
10/10/2019



Hôpital Universitaire
des Enfants Reine Fabiola
Universitair Kinderziekenhuis
Koninklijk Fabiola