



Zondag 13 oktober 2019

Patiënten- en familienamiddag



European
Reference
Networks



Endo-ERN

Erfelijke vitamine-resistente hypofosfatemische rachitis (RVRH) X-gebonden hypofosfatemische (XLH)

14u30 

Welkomstwoord en voorstelling van de families
Prof. C. Heinrichs – Pol Harvengt – Bernard Ramaekers
en de families van de patiënten

14u45 

Wat is RVRH-XLH ?
Prof. C. Heinrichs

**Welke zorgen bieden we aan het kind ? Wat zijn de
nieuwe behandelingen ?**

Dr E. Boros

15h30 

Voorstelling Belgian XLH Alliance
Anna Koltunowska

Bepaling van de doelstellingen en prioriteiten van de
patiënt/oudervereniging. Wat zijn de doelen van de
vereniging? Met welke middelen ? Wat zijn onze
prioriteiten voor de komende 12 maanden?

16u15 

**Ronde tafel - Vragen en antwoorden van alle
deelnemers**

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

17u00 

Frisdranken/koffie
Einde

Universitair Kinderziekenhuis Koningin

Fabiola JJ Crocq laan 15 – 1020 Brussel

Auditorium Henri Vis -> -1

Deelname:
gratis maar
inschrijving
verplicht voor
10/10/2019



Hôpital Universitaire
des Enfants Reine Fabiola
Universitair Kinderziekenhuis
Koningin Fabiola