

UITNODIGING

Symposium

Silver-Russell syndroom:
van pasgeborene naar jongvolwassene

Vrijdag 19 januari 2018
De Machinist, Rotterdam



Met groot genoegen nodigen we u uit voor het symposium **Silver-Russell syndroom: van pasgeborene naar jongvolwassene**, op vrijdag 19 januari!

Het is voor het eerst in Nederland dat er zo'n groot symposium georganiseerd wordt over het Silver-Russell syndroom. We zijn dan ook erg verheugd met het enthousiasme waarmee het symposium wordt ontvangen en de vele aanmeldingen. De hele middag zal in het teken staan van de zorg voor kinderen met Silver-Russell syndroom: van pasgeborene tot jongvolwassene. Er zal volop gelegenheid zijn om vragen te stellen aan de aanwezige experts en ervaringen met elkaar uit te wisselen.

Het symposium wordt georganiseerd door het Expertisecentrum Zeldzame Groeistoornissen van het Erasmus MC - Sophia kinderziekenhuis. De afgelopen periode is er hard gewerkt aan de realisatie van dit expertisecentrum en het bundelen van kennis over zeldzame groeistoornissen.

Een van de resultaten daarvan is de Wegwijzer Silver-Russell syndroom; een informatiemap over het Silver-Russell syndroom die op het symposium zal worden gepresenteerd. Alle aanwezigen van het symposium zullen een eerste exemplaar van de Wegwijzer ontvangen!

Wij hopen u van harte te mogen verwelkomen op 19 januari!

Het organisatiecomité,

Prof. dr. A. Hokken-Koelega

Dr. L. Smeets

Dhr. V. Zaunbrecher



Sprekers

Prof. dr. A. Hokken-Koelega, Kinderarts-endocrinoloog Erasmus MC,
Hoofd Expertisecentrum Zeldzame Groeistoornissen

Dr. J. Bliet, Hoofdanalist laboratorium AMC

Dr. J. Renes, Fellow Kinderendocrinologie Erasmus MC

Drs. W. Goedegebuure, Arts-onderzoeker afdeling Kinderendocrinologie Erasmus MC

Dr. L. Smeets, Arts Expertisecentrum Zeldzame Groeistoornissen / Erasmus MC

E. Mahabier, MSc, Psycholoog Erasmus MC

Dhr. V. Zaunbrecher, Voorzitter patiëntenvereniging SGA platform

Jonah Homma & Sterre Beugels, Patiënten

Programma

- 12.30 – 13.30 **Inloop + Lunch**
- 13.30 – 13.45 **Opening**
Prof. dr. A. Hokken-Koelega
- 13.45 – 14.15 **Hoe wordt de diagnose gesteld?**
- **Klinisch scoringsysteem voor Silver-Russell syndroom**
Dr. J. Renes
 - **Genetische oorzaken van Silver-Russell syndroom**
Dr. J. Bliëk
- 14.15 – 14.45 **Welke problemen zien we bij Silver-Russell syndroom?**
- **Jonge kind**
 - **Oudere kind**
- Prof. dr. A. Hokken-Koelega
- 14.45 – 15.00 **Pauze**
- 15.00 – 16.00 **Behandeling van Silver-Russell syndroom**
- **Voedingsproblemen**
Dr. L. Smeets
 - **Groeihormoonbehandeling**
Drs. W. Goedegebuure
 - **Psychologische begeleiding**
E. Mahabier, MSc
- 16.00 – 16.30 **Interview met jongeren met het Silver-Russell syndroom**
- 16.30 – 16.45 **Toekomst**
Prof. dr. A. Hokken-Koelega en Dhr. V. Zaunbrecher
- 16.45 – 17.30 **Feestelijke opening + borrel**

RSVP

Er zijn voor dit symposium nog maar enkele plaatsen beschikbaar. Geef, indien u dit nog niet hebt gedaan, uw aanmelding en het aantal personen waarmee u komt aan ons door via ezg@erasmusmc.nl.

NB. Accreditatie is aangevraagd bij de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

Voor de **locatie** van het symposium en de bereikbaarheid, zie ommezijde.

Locatie

De locatie van het symposium is
de Machinist in Rotterdam
(www.demachinist.nl)

Adres:

Willem Buytewechstraat 45,
3024 BK Rotterdam

Auto:

De Machinist is vlakbij het Erasmus MC
gesitueerd en ligt op korte afstand van de
ringweg A20 en de Maastunnel (momenteel
alleen open van zuid naar noord). Er is
parkeergelegenheid aan de voor- en achterzijde
van de Machinist, waar het gemeentelijk
parkeertarief geldt tussen 09.00 uur en 18.00 uur.

Openbaar vervoer:

Met de metro: uitstappen bij Metrohalte Coolhaven.
Met de tram: Tram 8 (vanaf Rotterdam CS richting
Spangen), halte Pieter de Hoochweg.
Voor de dienstregeling kijk op www.ret.nl



Expertisecentrum
Zeldzame Groeistoornissen

contact:
ezg@erasmusmc.nl