



**Uitnodiging**  
**FOP symposium /lotgenotencontactdag**  
**Zaterdag 25 november 2017**

***Ook dit jaar organiseert FOP Stichting Nederland haar jaarlijkse Symposium en Lotgenotencontactdag in het Van der Valk Hotel, Toekanweg 2 te Haarlem.***

Graag nodigen wij onze families, vrijwilligers, donateurs en alle vrienden die de FOP stichting een warm hart toedragen uit om deze dag naar Haarlem te komen.

Tijdens het symposium zullen de nieuwste ontwikkelingen met betrekking tot lopend klinisch geneesmiddelenonderzoek worden toegelicht door artsen en onderzoekers van onder meer het FOP expertisecentrum van het VUmc te Amsterdam.

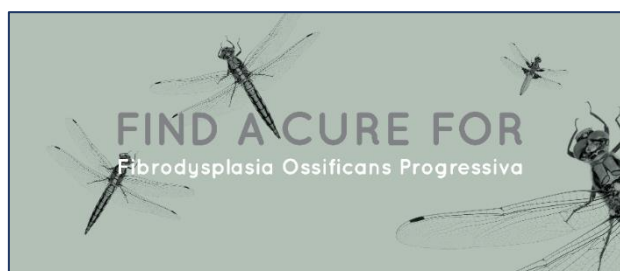
Families en direct betrokkenen gaan 's middags met elkaar in gesprek over de problemen waar mensen met FOP in het onderwijs en op de arbeidsmarkt tegenaan lopen.

Artsen en onderzoekers bespreken in een workshop het perspectief van de Regeneron studie met Anti Activine A.

Voor de overige deelnemers aan het symposium wordt een bezoek aan het wereldberoemde Frans Hals Museum georganiseerd. Bij terugkomst is het de hoogste tijd om de nieuwe website van FOP stichting Nederland feestelijk te lanceren!

Aan deelname aan het symposium zijn geen kosten verbonden.

***LET OP : In Hotel Van der Valk Haarlem wordt ten tijde van het symposium het trappenhuis verbouwd. De conferentiezalen zijn alleen per lift bereikbaar!***



*programma z.o.z.*

<b>Concept programma FOP Symposium 2017</b>				
<b>Vrijdag 24 november</b>	<b>Zaterdag 25 november</b>			<b>Zondag 26 november</b>
	<b>09.30 -13.00 uur</b> <b>wat is nieuw?</b> <b>update over VUmc /Regeneron Anti Activine A Studie</b> <b>update over Palovarotene/ Clementia Studie</b>			<b>Consulten , op afspraak</b>
	<b>13.00 -14.00 uur</b> <b>Lunch buffet</b>			
	<b>14.00- 16.30</b> <b>Workshop</b> <b>Opleiding &amp; Werk</b> <b>( voertaal</b> <b>Nederlands)</b>	<b>14.00-16.30</b> <b>Bezoek aan het</b> <b>Frans Hals Museum</b> <b>Haarlem</b>	<b>14.00 – 16.30</b> <b>Workshop</b> <b>Regeneron Activine A</b> <b>Study in perspective</b> <b>( in English)</b>	
<b>19.00- 21.00</b> <b>“Meet &amp;</b> <b>Greet”</b> <b>hapjes &amp;</b> <b>drankjes</b>  <b>( families en</b> <b>buitenlandse</b> <b>gasten)</b>	<b>16.30-17.30</b> <b>Open Forum:</b> <b>Waarom zou je deelnemen aan een clinical trial?</b> <b>Should one go into a clinical trial?</b> <b>Vanuit de patient gezien &amp; de visie van artsen</b> <b>Patient’s perspective versus Doctor’s perspective</b>  <b>17.30 -18.30</b> <b>Launch new website Dutch FOP Association</b> <b>Music &amp; entertainment &amp; drinks</b>  <b>19.00 hr Buffet Dinner</b>			

Informatie en aanmelding bij de organisatie commissie 2017

Janine Schroots-Niepce ( [niepcej66@gmail.com](mailto:niepcej66@gmail.com)) en

Mireille Goudzwaard-Niepce ( [niepce68@gmail.com](mailto:niepce68@gmail.com))

Namens het bestuur van FOP stichting Nederland

Elinor Bouvy-Berends, voorzitter

[info@fopstichting.nl](mailto:info@fopstichting.nl)