



Beste vEDS-patiënt en naaste familie,

Op 18 juni a.s. organiseert de VED in samenwerking met het Erasmus Medisch Centrum en het Radboud universitair medisch centrum een middag speciaal voor vEDS-patiënten. Deze dag duurt van 13:00-16:30 uur.

Centraal op deze dag staan de presentaties van het Erasmus Medisch Centrum en het Amsterdam Universitair Medisch Centrum betreffende de uitkomsten van het onderzoek 'Vasculair Ehlers-Danlos syndroom - het COL3A1 gen. Een uitgebreid onderzoek naar het natuurlijk beloop.'

Tevens is er de mogelijkheid tot contact met elkaar als patiënt en zal er gesproken worden door verschillende specialisten en bestaat er de mogelijkheid tot het stellen van vragen.

Bij dit onderzoek zijn meer dan 100 vEDS-patiënten betrokken geweest en de uitkomsten zijn ook internationaal gezien heel interessant.

### **Bereikbaarheid**

Deze dag wordt georganiseerd bij het Erasmuc MC.

Indien u met de auto komt, kunt u het beste bij de parkeergarage aan de Westzeedijk parkeren (Westzeedijk 361, 3015 AA Rotterdam).

<https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/contact-en-route/parkeren>

[OV bereikbaarheid](#)

**Gebouw: Onderwijscentrum. Zaal: Eg-360 ( Collegezaal 1) i.c.m. foyer C (zie plattegrond onderaan)**

Uitrijkaarten worden door de organisatie ter plekke verstrekt.

### **Online**

U kunt deze dag ook online volgen. U dient dit in het registratieformulier aan te geven.

Let op! Schrijft u zich alstublieft maar voor 1 mogelijkheid in, zodat de organisatie weet hoeveel patiënten er fysiek zullen komen.

## **Aanmeldingen en vragen**

Aanmelden is mogelijk tot 13 juni 2022 via onderstaande link.

<https://ehlers-danlos.nl/aanmeldformulier-veds-dag/>

Voor vragen kunt u contact opnemen met [penningmeester@ehlers-danlos.nl](mailto:penningmeester@ehlers-danlos.nl)

## **Programma**

13.00 Introductie door de VED

13.10 Presentatie expertisecentra (dr. Kempers en dr. Demirdas (Radboudumc & Erasmus MC)

13.30 Uitkomsten landelijke cohortstudie door Lisa van de Bersselaar (arts-onderzoeker)

14.00 Informatie over de fase III medica (Prof. Dr. Loeyts, Radboudumc/Universitair Ziekenhuis Antwerpen)

*14.30 pauze*

15.00 Informatie van een vaatinternist (dr. Janssen, UMCU)

15.20 Informatie van een vaatchirurg (dr. Yeung, AUMC)

15.40 Patiënt aan het woord

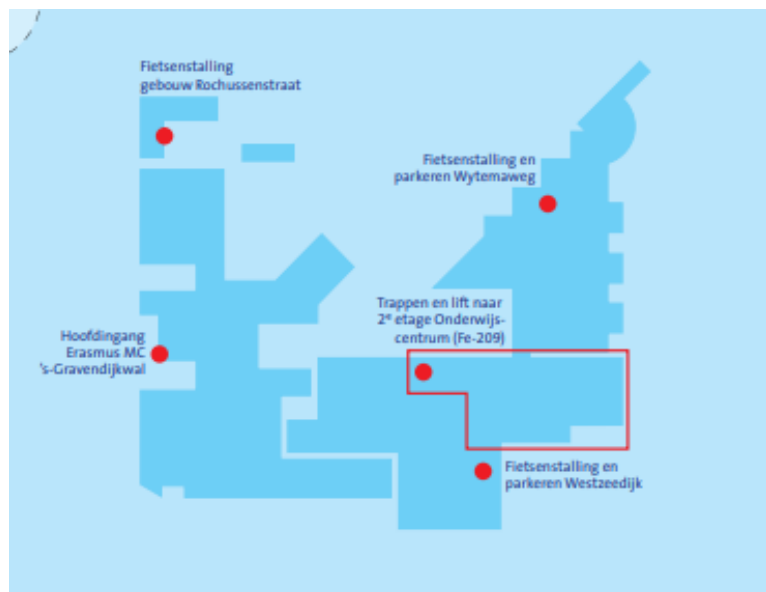
15.50 Sluiting door de VED

16:00 Mogelijkheid tot napraten met elkaar

**Radboudumc**



## Gebouw Fe, Ff, Fg, Eg en Cf – Onderwijscentrum



### Wat vind ik op de 3<sup>e</sup> etage?

- Professor Andries Queridozaal
- Collegezaal 1 en 2
- Tentoonstellingsruimte medisch erfgoed
- Kantoorruimten DienstenCentrum Onderwijs (DCO)
- Onderwijsruimten 20 t/m 31 en 32 t/m 39
- Toiletten
- Lockers
- Studieplekken langs ballustrade
- Doorgang naar gebouw Ce3

### Wat vind ik op de 4<sup>e</sup> etage?

- Garderobe
- Foyer
- Promotiecommissie