



NVGCT

Nederlandse Vereniging voor Gen & Cel Therapie  
Netherlands Society of Gene & Cell Therapy

Op 30 juni 2021 organiseert de NVGCT in samenwerking met de VSOP, patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, een tweede informatiemiddag over gentherapie voor patiënten-(organisaties). In tegenstelling tot eerdere berichtgeving over een hybride meeting, organiseren we deze bijeenkomst toch volledig online via ZOOM. In het najaar organiseren we dan een derde (hybride) patiënten-bijeenkomst bij de jaarlijkse bijeenkomst van de NVGCT.

Een aantal gentherapieën voor ernstige genetische aandoeningen wordt al toegepast in de kliniek. Daarnaast zijn er vele gen- en genetische therapieën in ontwikkeling, Tijdens deze informatiemiddag op 30 juni gaan artsen, onderzoekers en beleidsmakers in op de handelsvergunning, vergoeding, behandeling en registers voor de follow-up van behandelde patiënten.

#### Online meeting via ZOOM

**Registratie:** [p.j.bosma@amsterdamumc.nl](mailto:p.j.bosma@amsterdamumc.nl) o.v.v. .Gentherapiemiddag

Na registratie ontvangt u de ZOOM link.

#### Programma:

14.00 inloggen

14.15 **opening** door Prof. G. Wagemaker, voorzitter van deze middag en bestuurslid (NVCGT)

14.20-14.50:

Dr. Nicole Wolf en drs, Daphne Schoenmakers, AmsterdamUMC

*Gentherapie bij metachromatische leukodystrofie - waarom registers belangrijk zijn.*

14.50-15.00: **pauze**

15.00-15:45:

Prof. dr. Frank Leebeek, ErasmusMC : *Gentherapie voor hemofilie: Genezing nabij! of ?* met speciale bijdrage van een deelnemer aan een gentherapie trial

15.45-16:45 :

Paneldiscussie o.l.v. Mariette Driessens, (VSOP) m.m.v. Lonke Timmers, (Zorginstituut), Floris Logman (Menzis), Hanka Dekker (Patiëntenvereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten) en Gerard Wagemaker (NVCGT)

*Wat is er nodig om gentherapie bij de patiënt te krijgen?*

Lees alvast wat informatie in het **online dossier gentherapie**

<https://www.biomaatschappij.nl/online-dossier/dossier-gentherapie/>

**Flyer AAV gentherapie voor patiënten**

<https://www.biomaatschappij.nl/wp-content/uploads/2020/11/BWM-AAV-gentherapie-flyer-1.pdf>

**Flyer LV gentherapie voor patiënten**

<https://www.biomaatschappij.nl/wp-content/uploads/2020/11/BWM-Lentivirale-gentherapie-flyer.pdf>

