

Dag 1: Vrijdag 17 maart 2023

Thema's – Basaal onderzoek, Gentherapie, Klinisch Onderzoek, Registers/Databases and Patiënten-/ouderverenigingen

Thema	Tijd	Onderwerp	Spreker
Opening Dag 1	9.30-09.50	Introductie	Becky Jenner, Gillian Townend
	9.50-10.20	Keynote presentatie Rett syndroom: De route van herkenning naar behandeling	Jeffrey Neul
	10.20-10.35	Koffie pauze	
Basale wetenschap	10.35-10.50	Humane stamcel studiemodellen voor Rett syndroom: Overzicht en perspectieven	Sonja Guil
	10.50-11.05	Basale wetenschap – Diermodellen	Jean-Christophe Roux
	11.05-11.35	Samenvatting en discussie op locatie in NL	Mariëlle van den Berg
	11.35-12.00	Vraag & Antwoord met het sprekerspanel	Jeffrey Neul, Sonja Guil, Jean-Christophe Roux
	12.00-1.15	Lunch / Netwerken	
Mogelijke Behandelingen & Klinisch Onderzoek	1.15-1.35	Gentherapeutische benaderingen in Rett syndroom - een update	Stuart Cobb
	1.35-1.45	Neurogene* Update: NGN-401 zelfregulerend gentherapy voor Rett syndroom	Stuart Cobb
	1.45-1.55	Neuren* Update: Trofinetide bij Rett Syndroom	Nancy Jones
	1.55-2.05	Taysha* Update: Een onderzoeksbenadering van gentherapie voor Rett syndroom	Benit Maru
	2.05-2.15	Ziekte last bij Rett syndroom: Een eerste evaluatie van een Ziektespecifieke Zorgverleners Enquete	Walter Kaufmann
	2.15-2.35	Klinische onderzoeksregisters and databases	Daniela Tropea

	2.35-2.50	Patiënten bij het E.M.A.(European Medicines Agency)	Francois Houyez
	2.50-3.05	Thee pauze	
Ouder verenigingen	3.05-3.20	Familie contact en betrokkenheid: Waarom en hoe	Becky Jenner
	3.20-4.00	Samenvatting en discussie op locatie in NL	Mariëlle van den Berg
	4.00-5.00	Vraag & Antwoord met het sprekerspanel and groepsdiscussie	Stuart Cobb, Walter Kaufmann, Daniela Tropea, Francois Houyez, Becky Jenner
	5.00-6.30	Borrel / Netwerken op locatie in NL	
	6.30-9.00	Dinner**	

* farmaceutische bedrijven

** niet inbegrepen, wel mogelijk op locatie in NL bij Down Under Nieuwegein. Reserveren verplicht.



DAG 2: Zaterdag 18 maart 2023

Thema's – Therapieën en Dagelijkse zorg

Thema	Tijd	Onderwerp	Spreker
Opening Dag 2	9.00-9.15	Samenvatting & Introductie	Becky Jenner
Medische zorgen, deel 1	9.15-9.30	Ik kan niet slapen...	Karen Spruyt
	9.30-9.45	Epilepsie bij Rett syndroom	Aglaia Vignoli
	9.45-10.00	Controle over de ademhaling	Ana Abdala
	10.00-10.20	Koffie pauze	
Medische zorgen, deel 2	10.20-10.40	Gastrointestinale mythes en misverstanden bij Rett syndroom	Kathleen Motil
	10.40-11.00	Beoordelen en behandelen van emoties, gedrag en autonome ontregeling bij Rett syndroom	Paramala Santosh
	11.00-11.30	Samenvatting en discussie op locatie in NL	Mariëlle van den Berg
	11.30-12.15	Vraag & Antwoord met het sprekerspanel	Karen Spruyt, Aglaia Vignoli, Ana Abdala, Kathleen Motil, Paramala Santosh
	12.15-1.15	Lunch / Netwerken	
Therapieën	1.15-1.30	Physiotherapeutische interventies bij Rett syndroom	Meir Lotan
	1.30-1.40	Communicatie-onderzoek en de Rett Syndroom Communicatie Richtlijn	Gillian Townend
	1.40-1.50	Communicatie vervolgd: Welzijn en emotionele competentie	Helena Wandin
	1.50-2.00	Ergotherapy: Functie bij Rett syndroom	Pamela Diener
	2.00-2.10	Muziektherapie bij mensen met Rett syndroom	Linn Johnels
	2.10-2.40	Samenvatting en discussie op locatie in NL	Mariëlle van den Berg
	2.40-3.00	Thee pauze	

Actieplannen	3.00-3.30	Vraag & Antwoord met het sprekerspanel	Meir Lotan, Gillian Townend, Helena Wandin, Pamela Diener, Linn Johnels
	3.30-4.00	Actieplannen, op locatie in NL	Mariëlle van den Berg
	4.00-4.45	Feedback naar centraal en satelietmeetings	Mariëlle van den Berg
Afsluiting	4.45-5.00	Samenvating, Dankwoord en Dagafsluiting and Closing	Becky Jenner, Gillian Townend