

# Nieuws vanuit ESN



Graag informeren we de ESN-leden over het laatste nieuws, zowel vanuit de ESN, als nieuws dat bij ons is binnengekomen.

## Voorjaarssymposium 2023

Heeft u zich al aangemeld voor het voorjaarssymposium? Dit vindt plaats op 23 en 24 maart, in Noordwijk aan Zee. Het belooft een boeiend symposium te worden met als thema 'Levensloop'.

[Het programma vindt u hier.](#)

## ESN Nascholing

De ESN nascholing vindt plaats op 31 maart in het Onderwijscentrum UMCG. Het thema van deze dag is 'Metabole ziekten als oorzaak van leverziekten bij kinderen en volwassenen'. [Kijk hier voor inschrijving en meer informatie.](#)

## Catalyst Grants

Oproep voor het indienen van UMD Catalyst Grant-aanvragen vóór **vrijdag 10 maart 2023** 18.00 uur. Het UMD beoogt door middel van Catalyst Grants de inzet van onderzoek en technologie om diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten en gezinnen met een erfelijke metabole ziekte te bevorderen.

Projecten die vallen binnen de UMD-doelstellingen en die passen binnen één of meer UMD-portefeuilles komen in aanmerking voor subsidie. Onderzoekers kunnen een aanvraag voor financiële steun indienen voor (de start van / een deel van) een project tot een maximum van € 15.000.

Er zijn jaarlijks vier UMD Catalyst Grant rondes, waarvan de eerstvolgende submittedeadline 10 maart 2023 is. Meer informatie over de [UMD Catalyst Grant-procedure, de richtlijnen](#) en het [aanvraagformulier](#) vindt u hier.

Voor vragen kunt u contact opnemen met Evelien de Ruiter, [UMD- programmacoördinator](#) (e.m.deruiter@amsterdamumc.nl).

## AGENDA

### Bijeenkomsten 2023

- 23 en 24 maart 2023  
Voorjaarsbijeenkomst  
Noordwijk,  
[Alexander hotel](#)
- Nascholing 31 maart  
Onderwijscentrum  
UMCG
- 16 november 2023  
Najaarsbijeenkomst  
Utrecht

#### Andere interessante data

- 21 februari 2023  
Verdediging proefschrift  
Loek Crefcoeur,  
Utrecht
- 7 oktober 2023  
Symposium MetaPACT  
Locatie volgt

# Nieuws vanuit ESN



## Save the date: MetaPACT symposium 7 oktober 2023

Metapact\*, een samenwerking tussen patiëntenverenigingen, fondsenwervers en UMD, nodigt u alvast met veel plezier uit voor het symposium op 7 oktober 2023! Dit symposium, voorafgaand aan '17 oktober, de dag van de krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten' heeft als doel om een brug te slaan tussen patiënten(verenigingen), artsen, onderzoekers en fondsenwervers. Verbinding en het delen van kennis en ervaringen staan centraal tijdens deze dag.

Het thema van dit symposium is "de weg van onderzoek naar patiënt":

- Hoe komen trials en studies tot stand;
- Hoe kun je ervoor zorgen dat er betere eindpunten in studies komen die beter weergeven of en hoe een behandeling werkt;
- Hoe kunnen fondsen het best bijdragen aan het ontwikkelen van nieuwe medicijnen/behandelingen.

Voor het middagprogramma worden inspirerende sessie georganiseerd, waarin we met elkaar in gesprek gaan over ervaringen en bevindingen op gebied van wetenschap, impact voor patiënten en fondsenwerving.

Zet deze datum alvast in de agenda! Het belooft een inspirerende en verbindende dag te worden! Wij houden u op de hoogte over locatie, tijd en definitief programma.

*\*MetaPACT staat voor METAbole Patients Advocacy, Care & Treatment en is een krachtenbundeling (pact) van UMD, patiëntenverenigingen en fondsen binnen de metabole wereld.*

## Ander nieuws

We ontvingen een uitnodiging van Loek Crefcoeur. Op dinsdag 21 februari zal hij om 14:15 zijn proefschrift getiteld "Newborn screening for primary carnitine deficiency - Weighing benefits against harms" verdedigen in het Academieggebouw te Utrecht (Korte Nieuwstraat 4).

Geïnteresseerden zijn van harte uitgenodigd om de ceremonie bij te wonen! De digitale versie van het proefschrift is eventueel [via het ESN-secretariaat](#) te verkrijgen.

.....

Wij hopen u op een van de bijeenkomsten te mogen verwelkomen/ontmoeten.

Mocht u informatie hebben die u graag met de ESN-leden of het ESN bestuur wilt delen, dan kunt u een mail sturen naar [info@esnl.org](mailto:info@esnl.org)

Namens bestuur ESN

## Bijeenkomsten 2023

- 23 en 24 maart 2023  
Voorjaarsbijeenkomst Noordwijk, [Alexander hotel](#)
- Nascholing 31 maart  
Onderwijscentrum UMCG
- 16 november 2023  
Najaarsbijeenkomst Utrecht

### Andere interessante data

- 21 februari 2023  
Verdediging proefschrift Loek Crefcoeur, Utrecht
- 7 oktober 2023  
Symposium MetaPACT  
Locatie volgt

