

Invitation / Uitnodiging

10th NEM Bleeding symposium & 6^e NEM Multidisciplinair symposium

Wednesday March 19, 2025

Location:
“De Vereeniging” Nijmegen

Dear Colleague, Sir, Madam,

After a successful edition two years ago the management team of the Hemophilia Treatment Center Nijmegen-Eindhoven-Maastricht encouraged the local organizing committee to prepare the 10th NEM Bleeding Symposium and 6th NEM multidisciplinary meeting. On behalf of the organizing committee, we are pleased to invite you for this one-day meeting, to be held Wednesday March 19, 2025, in “De Vereeniging” in Nijmegen.

This one-day meeting is programmed by two separate committees covering different topics related to congenital bleeding disorders. Focus of the *scientific bleeding symposium* is on Rare Bleeding Disorders and Bleeding of Unknown Cause with cross overs to laboratory diagnostics and patient perspectives. The *multidisciplinary symposium* has a wide range of subjects. This includes, among other things, women related items, lifestyle interventions and coagulation abnormalities in children.

Two plenary lectures will be given at the start and end of the meeting. We are very pleased that Prof. Dr. Amy Shapiro is willing to present her knowledge regarding new treatments in (rare) bleeding disorders. During the afternoon plenary we invited Dr. Mark Skinner, patient and former chairman of the World Federation of Hemophilia, to discuss the patients’ perspective with respect to the treatment of bleeding disorders.

We are looking forward to meeting you in Nijmegen.

Geachte collega’s, mevrouw, meneer,

Na een succesvolle editie twee jaar geleden heeft het managementteam van het hemofilie behandelcentrum Nijmegen-Eindhoven-Maastricht het lokale organisatie team de opdracht gegeven de 10^e NEM Bloeding Symposium en 6^e NEM multidisciplinaire symposium te organiseren. Het organisatiecomité nodigt u dan ook graag uit om op woensdag 19 maart 2025, dit eendaagse symposium in “De Vereeniging” te Nijmegen bij te wonen.

Opnieuw zijn twee commissies in staat geweest een interessant programma op te stellen. Focus van het *wetenschappelijke programma* ligt op zeldzame bloedingsziekten. Als dwarsverband zal ook aandacht worden besteed aan de laboratoriumdiagnostiek en het perspectief van de patiënt. Het multidisciplinaire gedeelte heeft een breed scala aan onderwerpen. Dit betreft onder andere, vrouw-gerelateerde onderwerpen aangaande bloedingsziekten, leefstijl interventies en bloedingsziekten bij kinderen.

De voertaal is bij het wetenschappelijke programma Engels en bij het paramedische programma Nederlands. De bijeenkomst zal starten met een gezamenlijke lezing over nieuwe therapeutische mogelijkheden bij patiënten met een bloedingsziekte door Prof. Dr. Amy Shapiro. De dag zal worden afgesloten met een presentatie door Dr. Mark Skinner, zelf patiënt en voormalig voorzitter van de World Federation of Hemophilia. Dr. Skinner zal zijn licht werpen op de bestaande richtlijnen voor patiënten met een bloedingsziekte. Voor de plenaire lezingen zal de voertaal Engels zijn.

Namens de organisatie commissie en de twee inhoudelijke commissies kijken wij uit naar uw komst.

Trix de Boer, Sandy Krouwel, Inge Merry en Waander van Heerde
Nijmegen-Eindhoven-Maastricht Hemophilia Care Center

Radboudumc



máxima
medisch centrum



Maastricht UMC+

Scientific program:

Plenary session in English

9.30 - 09.35 Welcome and introduction, *Waander van Heerde*

9.35 - 10.05 Non-replacement therapy versus UHL/EHL products. What to do? *Amy Shapiro*

Scientific program:

Innovative diagnostics in Bleeding Disorders

10.10 - 10.30 Innovative diagnostics for BDUC, *Amaury Monard*

10.30 - 10.50 The value of Plasma Proteomics of patients with a Bleeding diathesis, *Maartje van de Biggelaar*

10.50 - 11.10 Coffee break

11.10 - 11.50 Who is first Genotype or Lab phenotype? *Kathleen Freson, Christine van Laer*

11.50 - 12.00 Reflection lab diagnostics, *Clinician*

12.00 - 13.00 Lunch with poster presentations of PhD students

Ongoing Clinical studies and projects

13.00 - 13.20 DosEMI update, *Corien Eckhardt*

13.20 - 13.40 Fibrinogen deficiency, *Bauke Haisma*

13.40 - 14.00 BDCUiN, *Floor Heubel-Moenen*

14.00 - 14.15 HMB & QoL in BDUC, *Bram Brandt*

14.15 - 14.30 HMB & QoL in de RBIN, *Sterre Willems*

14.30 - 14.50 Need for new Bleeding evaluation guideline, *Nienke Meskes*

14.50 - 15.10 Tea break

New Treatment and monitoring

15.10 - 15.30 New treatment modalities in bleeding disorders, *Yesim Dargaud*

15.30 - 15.45 Next steps for improving Health Related outcome: introduction of the EnzySystem, *Arnoud Bavinck*

15.45 - 16.00 FEIBA study, *Danique Steeghs*

16.00 - 16.15 FVII gene therapy, *Andrea D'Amico*

Plenary session

16.15 - 16.55 Patient perspective, *Mark Skinner*

16.55 - 17.00 Concluding remarks, *Waander van Heerde*

17.00 - 18.00 Drinks & Bites

Multidisciplinair programma

Plenary session in English

9.30 - 09.35 Welcome and introduction, *Waander van Heerde*

9.35 - 10.05 Non-replacement therapy versus UHL/EHL products. What to do? *Amy Shapiro*

Multidisciplinair programma

10.15 - 10.20 Welkom & inleiding, *Inge Merry*

10.20 - 10.50 Hevig menstrueel bloedverlies bij vrouwen met stollingsstoornissen, *Sylvia Luijten*

10.50 - 11.10 Koffie pauze

11.10 - 11.40 Kinderwens bij patiënten met stollingsstoornissen, *Nadine Weijermans*

11.45 - 12.20 Nieuwe ontwikkelingen binnen Bleeding disorder of Unknown Cause en Flowchamber, *Floor Heubel-Moenen/Amaury Monard*

12.20 - 13.20 Lunch with poster presentations of PhD students

13.25 - 13.55 Handleiding fysiotherapeuten omgaan met Hemofilie, *Merel Timmermans*

14.00 - 14.30 Het effect van leefstijlinterventies op de stollingsstatus en co-morbiditeiten, *Britta Laros*

14.30 - 15.05 Stollingsstoornissen bij kinderen, *Semaja Bottse*

15.05 - 15.20 Thee pauze

15.20 - 16.00 The usefulness of the ultrasound app for patients with bleeding disorders, *Kyle Davis*

16.00 - 16.10 Afsluiting multidisciplinair gedeelte, *Inge Merry*

Plenary session

16.15 - 16.55 Patient perspective, *Mark Skinner*

16.55 - 17.00 Concluding remarks, *Waander van Heerde*

17.00 - 18.00 Drinks & Bites

Subscription / Inschrijving

Subscriptions can be made before March 10, 2025 by email to:

HBCsymposium@radboudumc.nl

Please mention your BIG-registration number if applicable. The subscription is accepted after receipt of the registration fee of 60 euro (Scientific symposium), 35 euro (professional worker, Multidisciplinary symposium) and 10 euro for patients to account Radboud University Medical Centre, **NL 90 ABNA 0231209983**. Please mention project number: **F000211**, 10th NEM symposium and name of the participant.

U kunt zich aanmelden **vóór** 10 Maart 2025 via email:

HBCsymposium@radboudumc.nl

Graag indien van toepassing uw BIG-registratienummer vermelden. Uw inschrijving is definitief na ontvangst van het inschrijvingsgeld van 60 euro (Scientific symposium), 35 euro (beroepsbeoefenaar, Multidisciplinair symposium) en 10 euro voor patiënten, over te maken op rekeningnummer **NL 90 ABNA 0231209983** t.n.v. Radboud University Medical Centre. Onder vermelding van project nummer: **F000211**, 10^e NEM symposium en naam van de deelnemer.

Route description/Routebeschrijving naar de symposiumlocatie

“De Vereniging” can be found on the website/ kan gevonden worden op de volgende website:

[Parkeren en route | Stadsschouwburg Nijmegen en Concertgebouw De Vereniging \(stadsschouwburgendevereniging.nl\)](#)



Adres:

Keizer Karelplein 2-D

6511 NC Nijmegen

T 024 – 322 83 44

Organizing committee

Trix de Boer
Waander van Heerde
Sandy Krouwel
Inge Merry

Scientific program committee

Jan Voorberg
Saskia Schols
Floor Heubel-Moenen
Sanna Rijpma
Waander van Heerde

Multidisciplinary committee

Inge Merry
Floor Derkx

Radboudumc



máxima
medisch centrum



Maastricht UMC+

The symposium is accredited by:

Nederlandse Internisten Vereniging: TBA

NVK Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde: TBA

NVK Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde: TBA

Verpleegkundig Specialisten Register: TBA

Kwaliteitsregister Verpleegkundigen en Verzorgenden: TBA

Nederlandse Vereniging voor Klinisch Chemie en Laboratoriumgeneeskunde: TBA

Nederlandse Vereniging van Biomedische Laboratorium Medewerkers: TBA

This symposium is sponsored by:



Biotherapies for Life™ **CSL Behring**



octapharma®



Radboudumc



máxima
medisch centrum



Maastricht UMC+