

Nieuwsbrief nr. 2, december 2000

Beste mensen,

Hierbij ontvangt u de tweede nieuwsbrief van de PXE contactgroep. Deze nieuwsbrief zal praktisch helemaal gewijd zijn aan de contactdag van 28 Oktober in Utrecht. Wij hebben deze dag als zeer positief ervaren, mede dank zij de uitstekende en in begrijpelijke taal gedane uitleg van de drie specialisten. Van de contactdag is een verslag gemaakt dat hier is bijgevoegd. Tevens hebben we bijgesloten een vertaling van het stuk dat

Dr. Hoekzema had meegenomen betreffende huidtransplantatie. De belangstelling was groter dan het aantal beschikbare exemplaren. Het is in de Engelse taal geschreven en er worden nogal medische termen in gebruikt. Er is een vertaling van gemaakt in bewoordingen die het voor de leek wat begrijpelijker maakt.

Het jaar loopt ten einde en we zijn bezig plannen voor volgend jaar te maken. We willen proberen meer bekendheid te geven aan PXE bij dokters en ziekenhuizen. Daarnaast gaan we onderzoeken in hoeverre het mogelijk is centra te vormen waarin alle disciplines betreffende PXE gecentraliseerd zijn, en men bekend is met het syndroom.

Wanneer er weer nieuws is betreffende PXE zullen wij dit via nieuwsbrieven of contactdagen laten weten. Vragen betreffende PXE zijn welkom, we zullen zorgen voor beantwoording en indien de vraag voor meerdere personen interessant is deze en het antwoord opnemen in een volgende nieuwsbrief. Dit geldt ook voor artikelen die in bladen verschijnen in binnen en buitenland.

Nog twee opmerkingen tot besluit. Het bestuur, wij dus, hebben nog steeds behoefte aan uitbreiding van het bestuur met een derde persoon. Als contactgroep zijn we niet aan andere groepen gebonden. Om praktische redenen hebben wij ons aangesloten bij de NVBS zodat wij gebruik kunnen maken van hun faciliteiten en financiële mogelijkheden. Lid van de NVBS kunt u worden door u telefonisch op te geven onder nr. 030-2945444

Wij wensen u prettige kerstdagen en een goed en vooral gezond 2001

Het bestuur