

‘Leven met CF, op zoek naar evenwicht’

Landelijke ontmoetingsdag zaterdag 19 april 2008

Dagprogramma

09.00 – 10.00	Ontvangst koffie/thee – infomarkt	
10.00 – 10.15	Ontwikkelingen NCFS	Drs. Jacquélien Noordhoek Directeur NCFS
10.15 – 10.30	CF-Café opent haar deuren	Ir. Lidian Klabbers Coördinator communicatie & voorlichting NCFS
10.30 – 11.00	Leven met CF, op zoek naar evenwicht	Drs. Jacquélien Noordhoek Directeur NCFS
11.00 – 12.30	Workshops en inloopcafé	
12.30 – 14.00	Lunch - infomarkt	
14.00 – 15.15	Workshops en inloopcafé	
15.15 – 15.45	Theepauze - infomarkt	
15.45 – 16.00	Overhandiging boekje “CF en kinderen krijgen” Overhandiging cheque “Berlijn marathon” Overhandiging cheque “Schaatsen voor Lucht”	
16.00 – 16.30	Vooruitgang in CF-onderzoek	Dr. Vincent Gulmans Coördinator Onderzoek
16.30	Napraten met muziek en een borrel	

Deze bedrijven ondersteunen de NCFS in 2008



‘Leven met CF, op zoek naar evenwicht’

Landelijke ontmoetingsdag zaterdag 19 april 2008

Workshops via internet

Ook dit jaar zal de Landelijke Ontmoetingsdag weer via internet uitgezonden worden. Naast het volgen van het plenaire gedeelte kunnen mensen via internet ook deelnemen aan twee speciale ‘webworkshops’. De presentatie van de webworkshops is in handen van Jacobine Geel. Via de homepage van de NCFS-website staat vanaf 17 april de link naar de online-uitzending en webworkshops aangegeven.

De webworkshops zijn uitsluitend bedoeld voor ‘de thuisblijvers’. Er zal dus geen publiek van de Landelijke Ontmoetingsdag aanwezig zijn. De NCFS hoopt met het aanbieden van deze vorm van actieve deelneming haar aangeslotenen nog actiever bij de Landelijke Ontmoetingsdag te kunnen betrekken.

Ochtend van 11.30-12.30 uur

Aan de slag met CF

Dr. Jos Rooijackers, longarts, Nederlands Kenniscentrum voor Arbeid en Longaandoeningen (NKAL), Utrecht.

In deze workshop zal eerst een overzicht worden gegeven van de voorlopige resultaten van de enquête over ‘CF en werk’. Deze enquête is een onderdeel van het project ‘Aan de slag met CF’. Het doel van dit project is om mensen met CF meer kansen te bieden op de arbeidsmarkt.

Na de introductie kan men vragen stellen via een chatfunctie en deelnemers worden uitgenodigd om online hun mening te geven over vragen en stellingen.

Middag van 14.00-15.00 uur

Vraag maar raak

Dr. Harry Heijerman, Longarts, HagaZiekenhuis, Den Haag

In deze webworkshop kan men via een chatfunctie allerlei vragen stellen over CF en de behandeling. De ervaring leert dat dit zeer nuttige workshops zijn, waarin uiteenlopende onderwerpen aan de orde komen.

‘Leven met CF, op zoek naar evenwicht’

Landelijke ontmoetingsdag zaterdag 19 april 2008

Workshops

ochtend – ochtend – ochtend – ochtend – ochtend – ochtend – ochtend – ochtend

1. **Aanvragen van een Persoons Gebonden Budget (PGB)**

Hans van der Knijff – Per Saldo

De groei van het PGB neemt sterk toe; er is nu een groei van 2500 budgethouders per maand. Het PGB wordt echt ‘ontdekt’ in het land. Maar de kosten van de AWBZ lopen volgens de Overheid uit de hand en er zullen dus grote ingrepen gedaan moeten worden in de AWBZ. Dat kan grote gevolgen geven voor het PGB. Daar gaan we u over informeren. Er zijn nieuwe persoonsgebonden budgetten in de zorgverzekeringswet en in de wet sociale werkvoorziening. Heel belangrijk is het Participatiebudget waar nu mee geëxperimenteerd wordt en waar u in bepaalde regio’s aan mee kunt doen. Wellicht interessant voor u om te weten of u daar ook voor in aanmerking komt. Een goed moment om weer “up-to-date” te zijn.

2. **CF en onderwijs met of zonder “rugzakje”**

Anke Lijten-van Dijk en Ineke van Mierlo – Consulente Onderwijsondersteuning van Zieke Leerlingen Educatieve voorziening ErasmusMC Rotterdam

De volgende onderwerpen kunnen aan de orde komen. CF en onderwijs: het belang van een doorlopende lijn in de schoolloopbaan. Welke school kiest u voor/met uw kind en waarom? Toekomstverwachting – beroepsopleiding: wat als het niet allemaal van zelf gaat? Leerling Gebonden Financiering, het “rugzakje”.

3. **Mijn kind heeft CF, hoe communiceer ik met mijn omgeving?**

Mr. Monica Broekmans - coördinator belangenbehartiging NCFS en Anita de Vos, moeder CF-patiënt

Als ouder van een kind met CF heb je te maken met je omgeving. Misschien kies je ervoor om het open over CF te hebben of juist niet. Soms kan het niet anders. Je kind moet medicijnen innemen op school of op de crèche. Als je kind gaat spelen bij anderen is het vaak nodig dat je hen informeert. Ook tijdens de zwemles moet je misschien iets vertellen over CF. Wat wordt jouw boodschap, op welk moment en waarom? Hoe ga je om met reacties die je niet verwacht? Hoe houd je de regie over communicatie? Doel van de workshop is om vanuit eigen inbreng ideeën op te doen over de wijze waarop je de communicatie met je omgeving kunt verbeteren.

4. **Hygiëne, hoe ver moet je gaan?**

Prof. Dr. Kors van der Ent - kinderarts-pulmonoloog UMC Utrecht

Er is veel te doen over infecties met pseudomonas en andere bacteriën. Wat zijn gevaarlijke bacteriën en welke niet? Wat kun je er zelf aan doen om bacteriën te voorkomen? De hele dag poetsen of alles maar op z'n beloop laten? Wat doe je qua hygiëne wanneer er meer kinderen met CF in het gezin zijn?

‘Leven met CF, op zoek naar evenwicht’

Landelijke ontmoetingsdag zaterdag 19 april 2008

5. **Segregatie in het dagelijks leven (niet in het ziekenhuis)**

Dr. Han Hendriks - kinderarts-pulmonoloog Academisch Ziekenhuis Maastricht en Jacqueline van de Pas, moeder CF-patiënt

De nieuwe segregatie maatregel lijkt heel duidelijk maar wat betekent dit voor de dagelijkse omstandigheden? Ik kom iemand met CF tegen, wat kan ik dan het beste doen? Er is nog een kind met CF op school, hoe moet men handelen? Moet je de moeder van een kind met CF een hand geven? Deze en andere vragen willen wij samen met u bespreken en ons afvragen of dit onder de segregatiemaatregel valt.

6. **Vraag maar raak vanaf 16 jaar**

Dr. Harry Heijerman - longarts HagaZiekenhuis Den Haag

Ook dit jaar is Dr. Harry Heijerman weer bereid al uw vragen te beantwoorden. Iedereen kan hier terecht met alle vragen en onzekerheden.

7. **Infuusbehandeling thuis, wat doe 't met je?**

Mandy Wittebrood - specialistisch verpleegkundige longziekten Medisch Centrum Alkmaar

In deze workshop zullen de ervaringen die patiënten en hun ouders hebben opgedaan tijdens een intraveneuze thuisbehandeling centraal staan. Verder zal ingegaan worden op de organisatie rondom een thuisbehandeling. Ook zal een beeld geschetst worden van het scholingstraject, dat de ouders en/of naasten zullen doorlopen bij de aanvang van zo'n thuisbehandeling. De verschillende toedieningsvormen zullen aan de orde komen en ook zichtbaar zijn.

8. **Vraag maar raak tot 16 jaar**

Drs. Bart Rottier - kinderarts-pulmonoloog UMC Groningen

De agenda wordt door u gemaakt en “the sky is the limit”. Geen vraag is dus te gek voor deze workshop. Vers van de pers ontwikkelingen of communicatie over CF? Bij het beantwoorden van de vragen gebruik ik ook graag de ervaring en kennis van de deelnemers. Zo zijn er tijdens deze workshop veel antwoorden op veel vragen.

9. **Leven met CF in een vèrgevorderd stadium (speciaal voor ouders, partners en verwanten)**

Jane de Vries - CF-consulente en Margo Philipsen - medisch maatschappelijk werker HagaZiekenhuis Den Haag

De volgende onderwerpen kunnen aan de orde komen: De keuze en de betrokkenheid van naasten bij het kiezen voor wèl of juist geen transplantatie. Welke betekenis heeft een slechte conditie in de thuissituatie op het gezin en het sociale netwerk? Welke kant gaat het op als je op de transplantatielijst staat?

10. **Hoe maak ik de communicatie met mijn arts nog beter?**

Lisette Bastiaansen - coach Bureau Bosch & Bastiaansen

Hoe krijg ik voor elkaar wat ik wil bij mijn arts? Kan ik met hem of haar praten over zaken, die voor mij echt belangrijk zijn? En als dat lukt, waar ligt dat dan aan? In deze workshop gaan we op zoek naar antwoorden op deze vragen. Daarbij kijken we naar de houding van de arts en hoe daarmee om te gaan, maar proberen we ook een korte blik in de spiegel te werpen...

‘Leven met CF, op zoek naar evenwicht’

Landelijke ontmoetingsdag zaterdag 19 april 2008

11. Workshop voor nabestaanden

Drs. Herman de Mönink - GZ-psycholoog, gespecialiseerd in verlieskunde en verliesbegeleiding
Wanneer je je kind, partner, broer of zus verloren hebt aan CF dan kunnen vele dagen een andere, speciale betekenis krijgen. De dag van overlijden en de verjaardag van degene die overleden is, maar ook die van naaste familie en vrienden. En andere bijzondere dagen zoals de kerstdagen en de jaarwisseling. Hoe ga je daar mee om? Hoe vul je ze in? Hoe geef je ze betekenis die ook steun geeft en recht doet aan je gevoel? Verandert dat in de tijd? Dit thema staat centraal in deze workshop speciaal voor nabestaanden. Ook zal een ‘checklist voor moeilijke dagen’ besproken worden die is samengesteld door een Amerikaanse lotgenotengroep.

Dit is een dubbele workshop met veel ruimte om ervaringen te delen.
In de bijgevoegde brief vindt u aanvullende informatie.

23. Inloopcafé

Het inloopcafé is bedoeld voor het meer informeel uitwisselen van ervaringen. Het is een extra mogelijkheid voor degenen die meer behoefte hebben aan informele contacten dan aan de meer gestructureerde workshops en aan hen die niet direct een workshop vinden die aansluit bij hun behoefte. Er zijn tafels voor de volgende groepen:

- Broers en zussen van mensen met CF, 16+
- Partners van mensen met CF
- Mensen (meestal ouders) die niet langer dan twee jaar, op de hoogte zijn van de diagnose CF.
- Ouders van volwassenen met CF.

‘Leven met CF, op zoek naar evenwicht’

Landelijke ontmoetingsdag zaterdag 19 april 2008

Workshops

middag – middag – middag – middag – middag – middag – middag – middag - middag

12. Aanvragen van een Persoons Gebonden Budget (PGB)

Hans van der Knijff - Per Saldo

De groei van het PGB neemt sterk toe; er is nu een groei van 2500 budgethouders per maand. Het PGB wordt echt ‘ontdekt’ in het land. Maar de kosten van de AWBZ lopen volgens de Overheid uit de hand en er zullen dus grote ingrepen gedaan moeten worden in de AWBZ. Dat kan grote gevolgen geven voor het PGB. Daar gaan we u over informeren. Er zijn nieuwe persoonsgebonden budgetten in de zorgverzekeringswet en in de wet sociale werkvoorziening. Heel belangrijk is het Participatiebudget waar nu mee geëxperimenteerd wordt en waar u in bepaalde regio’s aan mee kunt doen. Wellicht interessant voor u om te weten of u daar ook voor in aanmerking komt. Een goed moment om weer “up-to-date” te zijn.

13. CF en onderwijs met of zonder “rugzakje”

Anke Lijten en Ineke van Mierlo – Consulente Onderwijsondersteuning van Zieke Leerlingen
Educatieve voorziening ErasmusMC Rotterdam

De volgende onderwerpen kunnen aan de orde komen. CF en onderwijs: het belang van een doorlopende lijn in de schoolloopbaan. Welke school kiest u voor/met uw kind en waarom? Toekomstverwachting – beroepsopleiding: wat als het niet allemaal van zelf gaat? Leerling Gebonden Financiering (LGF) het “rugzakje”.

14. Eigen regie over je zorg en therapie

Ineke en Tamara Magdelijns

Wanneer de behandeling van CF intensiever wordt, vergt dat ook een toenemend organisatietalent. Afspraken met meerdere artsen, training bij een fysiotherapeut, het op pijl houden van voorraden medicijnen, dieetvoeding en zuur- stof, thuisbehandeling, afspraken met leveranciers van spray- en andere apparaten, thuiszorg en PGB. Je krijgt te maken met steeds meer zorgverleners en leveranciers. Loopt het allemaal goed? Hoeveel tijd kost het? Hoe ga je om met apothekers en andere leveranciers? In deze workshop willen we ervaringen over deze onderwerpen uitwisselen en handvatten bieden, die de eigen zorg helpen regisseren.

15. Hygiëne, hoe ver moet je gaan?

Prof. Dr. Kors van der Ent - kinderarts-pulmonoloog UMCUtrecht

Er is veel te doen over infecties met pseudomonas en andere bacteriën. Wat zijn gevaarlijke bacteriën en welke niet? Wat kan je er zelf aan doen om bacteriën te voorkomen? De hele dag poetsen of alles maar op z’n beloop laten? Wat doe je wanneer er meer kinderen met CF in het gezin zijn?

‘Leven met CF, op zoek naar evenwicht’

Landelijke ontmoetingsdag zaterdag 19 april 2008

16. Segregatie in het dagelijks leven (niet in ziekenhuis)

Dr. Han Hendriks - kinderarts-pulmonoloog Academisch Ziekenhuis Maastricht en Jacqueline van de Pas (moeder CF-patiënt)

De nieuwe segregatiemaatregel lijkt heel duidelijk maar wat betekent dit voor de dagelijkse omstandigheden? Ik kom iemand met CF tegen, wat kan ik dan het beste doen? Er is nog een kind met CF op school, hoe moet men handelen? Moet je de moeder van een kind met CF een hand geven? Deze en andere vragen willen wij samen met u bespreken en ons afvragen of dit onder de segregatiemaatregel valt.

17. CF en kinderen krijgen

Ir. Elly van Es

Zal ik het ouderschap aankunnen? Hoe groot is de kans dat ik een kind krijg met CF? Ben ik 'gewoon' vruchtbaar, en zo niet, hoe dan verder? Wanneer is het wel of niet verantwoord om met CF zwanger te worden? Welke gevolgen heeft mijn ziekte voor ons kind? Alle vragen rond CF en kinderen krijgen mogen in deze workshop aan de orde komen. Elly van Es geeft informatie aan de hand van vragen en ervaringen rondom het thema kindwens en ouderschap bij CF. Elly heeft zelf CF, is moeder van twee meiden, contactpersoon bij de NCFS en auteur van het boekje CF en kinderen krijgen.

18. Infuusbehandeling thuis, wat doe 't met je?

Mandy Wittebrood - specialistisch verpleegkundige longziekten Medisch Centrum Alkmaar

In deze workshop zullen de ervaringen die patiënten en hun ouders hebben opgedaan tijdens een intraveneuze thuisbehandeling centraal staan. Verder zal ingegaan worden op de organisatie rondom een thuisbehandeling. Ook zal een beeld geschetst worden van het scholingstraject, die de ouders en/of naasten zullen doorlopen bij de aanvang van zo'n thuisbehandeling. De verschillende toedieningsvormen zullen aan de orde komen en ook zichtbaar zijn.

19. Vraag maar raak tot 16 jaar

Drs. Bart Rottier - kinderarts-pulmonoloog UMC Groningen

De agenda wordt door u gemaakt en "the sky is the limit". Geen vraag is dus te gek voor deze workshop. Vers van de pers ontwikkelingen of communicatie over CF? Bij het beantwoorden van de vragen gebruik ik ook graag de ervaring en kennis van de deelnemers. Zo zijn er tijdens deze workshop veel antwoorden op veel vragen.

20. Leven met CF in een vèrgevorderd stadium, speciaal voor ouders, partners en verwanten

Jane de Vries - CF-consulente en Margo Philipsen - medisch maatschappelijk werker HagaZiekenhuis Den Haag

De volgende onderwerpen zullen aan de orde kunnen komen: De keuze en de betrokkenheid van naasten bij het kiezen voor wèl of juist geen transplantatie. Welke betekenis heeft een slechte conditie in de thuissituatie op het gezin en het sociale netwerk? Welke kant gaat het op als je op de transplantatielijst staat?

‘Leven met CF, op zoek naar evenwicht’

Landelijke ontmoetingsdag zaterdag 19 april 2008

21. Oeps, mijn kind wordt een puber

Drs. Barbara Wijnberg-Williams – klinisch psycholoog, kinder- en jeugdpsycholoog specialist
Isala Kliniek en UMC Groningen

In deze workshop zullen we aandacht besteden aan met name de rolverdeling tussen ouders en het opgroeiende kind in de “puber-leeftijd” en het omgaan met Cystic Fibrosis in deze fase. Bij pubers is ook sprake van ontwikkelingstaken, die beschreven zullen worden en waarbij opvoedkundige tips uitgebreid aan bod zullen komen. Het wordt een inter-actief programma.

22. Workshop voor nabestaanden

Drs. Herman de Mönink - GZ-psycholoog, gespecialiseerd in verlieskunde en verliesbegeleiding

Wanneer je je kind, partner, broer of zus verloren hebt aan CF dan kunnen vele dagen een andere, speciale betekenis krijgen. De dag van overlijden en de verjaardag van degene die overleden is, maar ook die van naaste familie en vrienden. En andere bijzondere dagen zoals de kerstdagen en de jaarwisseling. Hoe ga je daar mee om? Hoe vul je ze in? Hoe geef je ze betekenis die ook steun geeft en recht doet aan je gevoel? Verandert dat in de tijd? Dit thema staat centraal in deze workshop speciaal voor nabestaanden. Ook zal een ‘checklist voor moeilijke dagen’ besproken worden die is samengesteld door een Amerikaanse lotgenotengroep.

Dit is een dubbele workshop met veel ruimte om ervaringen te delen. In de bijgevoegde brief vindt u aanvullende informatie.

23. Inloopcafé

Het inloopcafé is bedoeld voor het meer informeel uitwisselen van ervaringen. Het is een extra mogelijkheid voor degenen die meer behoefte hebben aan informele contacten dan aan de meer gestructureerde workshops en aan hen die niet direct een workshop vinden die aansluit bij hun behoefte. Er zijn tafels voor de volgende groepen:

- Broers en zussen van mensen met CF, 16+
- Partners van mensen met CF
- Mensen (meestal ouders) die niet langer dan twee jaar, op de hoogte zijn van de diagnose CF.
- Ouders van volwassenen met CF.