

# News

NewsFlash 51 | Voorjaar 2024



# Flash



Onderzoek en  
ontwikkeling  
(P. 05)

Landelijke HME-MO dag  
(P. 06)

Met de kop omhoog  
en door  
(P. 12)





# Landelijke HME-MO dag

## op zaterdag 15 juni 2024

■ De landelijke dag vindt dit jaar plaats op Slot Loevestein in Poederloijen (gemeente Zaltbommel). Voor deze dag vragen we een eigen bijdrage van € 7,50 voor leden, € 9,00 voor niet-leden en € 2,50 voor kinderen. Aanmelden kan via de website, maar wacht niet te lang. Er is plaats voor ca. 100 personen.

### Programma voor volwassenen

Na ontvangst met koffie en iets lekkers start het programma met een welkomstwoord door het bestuur. Vervolgens verzorgt dr. Noëlle Kamminga de plenaire lezing. Zij zal ons vertellen over het wetenschappelijk bewezen PPEP4ALL programma. Het Patiënt en Partner Educatie Programma voor Alle chronische ziekten (PPEP4ALL) is een zelfmanagement educatieprogramma voor mensen met een (chronische) ziekte 'de patiënt', en/

of zijn of haar 'partner'/mantelzorgers. Het vormt een aanvulling op de medische behandeling. Het PPEP4ALL beoogt zowel de persoon met de chronische aandoening als zijn of haar partner handvatten te bieden die hen in staat stellen de psychische en psychosociale gevolgen, waar vrijwel iedere (chronisch) zieke en zijn omgeving mee te maken krijgt, goed te managen en daardoor de kwaliteit van hun leven positief te beïnvloeden. De focus ligt op mogelijkheden i.p.v. beperkingen, op

acceptatie en op het bevorderen van de autonomie en zelfredzaamheid van zowel de patiënt als de partner.

Na een lekkere lunch worden parallel 4 workshops gehouden. U kunt in de middag twee workshops bijwonen.

### Workshop 1: Goed slapen, ook met HME-MO!

Klachten als vermoeidheid overdag en slapeloosheid 's nachts komen vaak voor bij mensen met HME-MO en dat terwijl de herstellende nachtrust juist zo belangrijk is. Een slechte slaapkwaliteit kan klachten verergeren. Tijdens deze workshop leren we van een ervaren slaaptherapeut wat je zoal kunt doen om beter te slapen.

### Workshop 2: Wet WIA

Werken met HME-MO gaat vaak goed, maar kan soms te belastend zijn. Dit leidt tot uitval. Het kan ook gebeuren dat je nog maar gedeeltelijk of helemaal niet kunt werken. Na twee jaar ziekte of arbeidsongeschiktheid heb je misschien recht op een WIA-uitkering. De aanvraag van zo'n uitkering is een hele stap en een vaak ingewikkeld traject. Daarom willen we je tijdens deze workshop meer uitleg geven over de (aanvraag van) de WIA en hoe zo'n traject verloopt.

### Workshop 3: Kinderwens en HME-MO

In de workshop 'Kinderwens en HME-MO' staat PGT centraal. PGT staat voor Preimplantatie Genetische Test. Dit is een methode waarmee de ontwikkeling van een vruchtje met een ernstige erfelijke aandoening voor 95-98% kan worden voorkomen. PGT kan worden uitgevoerd bij paren die een sterk verhoogd risico hebben op het krijgen van een kind met een genetische aandoening. De techniek maakt een IVF-behandeling noodzakelijk. Hierbij wordt – na bevruchting van eicellen met zaadcellen buiten het lichaam – één cel afgenomen van embryo's die drie dagen oud zijn. Deze cel wordt in het laboratorium onderzocht op de aan- of afwezigheid van de betreffende ziekte. Op basis hiervan wordt op de vierde of de vijfde dag na de bevruchting besloten welke embryo's in aanmerking komen voor plaatsing in de baarmoeder. Alleen embryo's zonder de genetische ziekte waarop het onderzoek was gericht, worden in de baarmoeder geplaatst. Tijdens de workshop zal worden ingegaan op de vragen: wanneer en onder welke voorwaarden is PGT een mogelijkheden waar krijg je gedurende het traject mee te maken.

### Workshop 4: Transitie in de zorg

Opgroeien met HME-MO is soms best een uitdaging. Zowel voor kinderen en jongeren als voor hun ouders/verzorgers. Arts-onderzoeker Ihsan Amajjar en gezondheidspsycholoog Wieneke Zijlstra hebben in het OLVG veel ervaring opgedaan met kinderen met HME-MO en kunnen ouders en jongeren handvatten geven. Onder andere over de overgang van kindzorg naar volwassenzorg.

### Programma voor kinderen en jongeren

Helaas kan er dit jaar niet worden gezwoomen, maar de omgeving van het kasteel biedt volop gelegenheid voor sport en spel. Omdat er voorgaande jaren weinig behoefte was aan opvang voor de allerkleinsten (0-6 jaar) komt dit te vervallen. Kinderen en jongeren worden in groepen naar leeftijd ingedeeld. De spellen zullen zoveel mogelijk buiten worden gespeeld. Doe dus niet je allermooiste of netste kleren aan....

Mocht het je trouwens echt niet lukken om mee te doen, dan kun je altijd nog aanschuiven bij het T-shirt-versieren. Je hoeft dan niet per se iets te maken, er gezellig bij zitten mag ook.

### Workshop schermen

De basis van het schermen wordt de deelnemers op een luchtige wijze bijgebracht, waarna zij ook daadwerkelijk in staat zijn te duelleren. De onbekendheid met de activiteit zorgt voor verrassende effecten. En het leukste is; iedereen kan het! We gaan uit van 2 tot 12 deelnemers per ronde. Een ronde duurt 1 uur. Er kunnen meerdere rondes tegelijkertijd of na elkaar gespeeld worden. Schermen is een sport waarbij je, ook met HME-MO, de top kunt halen. Onze eigen Tycho Mousset, voormalig Nederlands kampioen schermen, begeleidt de workshop.

### Loevestein's Battle

Deelnemers leren elkaar op een leuke

