



De Workshops

A. In gesprek over Samen Beslissen – o.l.v. Ella Visserman

Welke behandeling is voor jou het meest geschikt? Dat kun je aan de dokter vragen en hij weet welke behandeling het beste is voor jouw ziekte of aandoening. Maar jij bent meer dan jouw ziekte of aandoening. Jij hebt je eigen manier van leven en het is belangrijk om dat ook mee te nemen in de behandelkeuzes. Want je behandeling kan ook invloed hebben op je hobby's, je werk, je gezin en alle dingen die jouw leven mooi maken. Daarom is het van belang dat je samen beslist met je dokter. In deze workshop wordt uitgelegd wat Samen Beslissen is, wat Samen Beslissen jou oplevert en hoe jij samen met je arts kan beslissen welke behandeling bij jou past.

B. Informatie; in gesprek over NF2 - o.l.v. Kim Koetsier, arts-onderzoeker LUMC - NF2

Tijdens deze workshop zal het NF2 team van het LUMC aanwezig zijn. Het LUMC is een expertise centrum voor NF2 en brughoektumoren. Wie er van het team aanwezig zal zijn is op dit moment helaas nog onduidelijk.

Graag horen we van u welke specifieke onderwerpen u aan bod zou willen laten komen.

Geef uw onderwerpen of vragen voor 8 november 2021 door via

secretaris@neurofibromatose.nl.

Wij hopen dan deze vragen ook tijdens de workshop te kunnen beantwoorden.

C. Mantelzorgmakelaar; Makelaars in het zorgdomein- o.l.v. Esther Thesing,

Veel gemeenten maken gebruik van verbinders in het werkveld, hetzij in dienst van de Gemeente, hetzij in opdracht van welzijn en zorginstanties.

Soms zie je door de hoeveelheid aan werkers in het veld niet meer bij wie je nou eigenlijk moet zijn. In deze workshop ga ik in op verschillende rollen, maar specifiek die van de mantelzorgmakelaar, wat doet deze en wat kan deze voor u betekenen. En waar kunt u uw vraag nog meer stellen.

Graag horen we van u welke specifieke vragen u ook aan bod zou willen laten komen.

Geef u uw antwoord voor 8 november 2021 via martin.wijnans@neurofibromatose.nl. Een selectie van de inzendingen zal dan in de workshop aan bod komen

D. Laatste ontwikkelingen NF1 – o.l.v. Rianne Oostenbrink, kinderarts Erasmus MC- Expertisecentrum ENCORE

In de workshop kindergeneeskunde zal het huidige NF1-zorgnetwerk worden besproken en hoe de zorg voor de patiënt zo goed mogelijk af te stemmen. Verder zullen nieuwe inzichten in NF1 behandeling worden besproken.

Graag horen we van u welke specifieke onderwerpen u ook aan bod zou willen laten komen.

Geef u uw antwoord voor 8 november 2021 via martin.wijnans@neurofibromatose.nl. Een selectie van de inzendingen zal dan in de workshop aan bod komen