

## Parallelprogramma's

### **VOX** VOX-bijeenkomst – Leven met NAH

LEVEN NA KINDERKANKER

#### Voor survivors van 18 jaar en ouder en eventuele partners

Heb jij niet-aangeboren hersenletsel als gevolg van een hersentumor en/of schedelbestraling? Kom dan naar de VOX & Brains bijeenkomst! Hier kun je met anderen in contact komen die hier ook mee te maken hebben. We zorgen voor een mooi programma waar je veel aan hebt.

#### Kinderprogramma 4-12 jaar

Gaan je ouders naar het symposium? Kom dan gezellig mee! Jan Rigterink en zijn groep enthousiaste vrijwilligers hebben voor jullie een heel leuk programma bedacht. Wat precies? Dat vertellen we nog niet, maar één ding is zeker: het wordt hartstikke leuk!

#### Jongerenprogramma 12 jaar en ouder

Kom jij ook naar ons jongerenprogramma? Je ontmoet er andere jongeren die net als jij een hersentumor hebben (gehad) of brus zijn. Het is goed om te zien dat je niet alleen bent. Het is altijd een leuke, ontspannen middag.

#### Plaats

Antropia Cultuur- en Congrescentrum, Landgoed de Reehorst, Hoofdstraat 8, 3972 LA Driebergen, tel. (0343) 531818 (tegenover station Driebergen/Zeist).  
Kom je met de auto? Dan kun je parkeren bij Q-Park P+R Station Driebergen Zeist.  
(Navigeren naar Stationsweg 15B of Oude Stationsweg 13).

#### Aanmelden

Aanmelden kan op [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl).  
Deelname is gratis. Een vrijwillige bijdrage stellen we op prijs.  
Organisatie: Hanneke van Krevel, Mieke Spaink, Jaap den Hartogh, Tessa van Gastel  
Presentatie: Rosanneke Jongbloed

# Najaarssymposium VOKK

#### Leven met en na een hersentumor

(voor ouders en belangstellenden)

en

#### VOX-bijeenkomst – Leven met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

(voor survivors van 18 jaar en ouder)

Zaterdag 9 november 2019

Antropia Cultuur- en Congrescentrum, Driebergen

## Uitnodiging

Wij nodigen je van harte uit voor ons najaarssymposium *Leven met en na een hersentumor*.

Er zijn drie parallelprogramma's:

- voor kinderen van 4-12 jaar
- voor jongeren van 12 jaar en ouder
- voor survivors van kinderkanker van 18 jaar en ouder en eventuele partners

## Hoofdprogramma–lonazaal

### Leven met en na een hersentumor

Hersentumoren zijn na leukemie de meest voorkomende vorm van kanker bij kinderen. Er zijn veel verschillende soorten hersentumoren. De gevolgen hangen af van de plaats, de behandeling en de leeftijd van het kind tijdens de behandeling. Zo kan een niet-kwaadaardige tumor door de locatie toch veel schade geven. Hoewel er enkele kinderen zijn die weinig problemen overhouden, hebben de meeste kinderen helaas blijvende gevolgen van de hersentumor en/of de behandeling. Een hersentumor bij een kind heeft vaak forse impact op het hele gezin. Veel ouders voelen zich in hun zoektocht naar hulp onbegrepen door behandelaars, school en omgeving. Dit symposium geeft informatie over de nieuwste ontwikkelingen in de behandeling van hersentumoren, de mogelijke gevolgen van een hersentumor voor je kind en voor jullie als gezin en welke ondersteuning jullie kunnen krijgen.

13.00 uur

**Ontvangst** met koffie en thee

13.30-14.00 uur

### Opening en korte Algemene Ledenvergadering

*Angela Poort, voorzitter*  
*Mark De Groot, penningmeester*

### Benoeming Marianne Naafs-Wilstra tot erelid van de VOKK

Marianne Naafs-Wilstra nam afscheid na maar liefst 31 jaar afscheid van de VOKK. Onder haar bezielende leiding groeide de VOKK van een kleine vrijwilligersvereniging uit tot de belangenbehartiger van gezinnen met een kind met kanker en een autoriteit in de kinderoncologie.

### Afscheid bestuursleden

Nadat ze zich jarenlang met veel toewijding hebben ingezet voor de VOKK, nemen voorzitter Angela Poort en haar collega-bestuursleden Cor Broekhuizen en Marieke Wekking tijdens dit symposium afscheid als bestuurslid.

### Voorstellen nieuwe voorzitter en nieuwe bestuursleden

14.00-14.30 uur

### 'Alles Goed?' - Het gezinsleven met een hersentumor

*Eugène Commandeur, vader van Minko, die op zevenjarige leeftijd een hersentumor kreeg*

Waar loop je tegenaan als je kind een hersentumor heeft? Wat is de impact daarvan op ons gezinsleven? In ieder geval is geen dag hetzelfde! Nu niet, toen niet en in de toekomst ook niet.

14.30-15.00 uur

### Hersenletsel en de invloed op het dagelijks leven

*Dr. Judith de Bont, kinderneuroloog Prinses Máxima Centrum*  
Niet-aangeboren hersenletsel is een breed begrip en omvat veel problemen die het dagelijks leven sterk beïnvloeden, zoals moeite met concentreren, prikkelverwerking en emotieregulatie. Veel gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel zijn niet zichtbaar, waardoor de problemen in de praktijk vaak versterkt worden. In deze presentatie vertelt Dr. Judith de Bont over de manieren waarop hersenen kunnen beschadigen, wat de gevolgen zijn en wat belangrijk is bij het signaleren en aanpakken van het niet-aangeboren hersenletsel.

15.00-15.30 uur

### Pauze met koffie en thee

Gelegenheid voor onderling contact en een bezoekje aan de verschillende informatiestands.

15.30-16.00 uur

### Psychosociale gevolgen: hoe kan ik mijn opgroeiende kind ondersteunen?

*Dr. Eline Aukema, gezondheidszorgpsycholoog,*  
*directeur Ingeborg Douwes Centrum*

Dr. Eline Aukema gaat in op de mogelijke psychosociale gevolgen van een hersentumor. Hoe ga je daar als ouders mee om? En hoe kun je je opgroeiende kind het beste ondersteunen op weg naar volwassenheid?

16.00 -16.30 uur

### Hersentumoren bij kinderen: hoe krijgen we de medicijnen op de juiste plek?

*Dr. Dannis van Vuurden, kinderoncoloog en onderzoeker,*  
*Prinses Máxima Centrum*

De hersenen zijn moeilijker bereikbaar voor chemotherapie dan de rest van het lichaam. Dit is een van de redenen waardoor hersentumoren lastiger te behandelen zijn dan tumoren buiten het centraal zenuwstelsel. Dr. Dannis van Vuurden zal in zijn presentatie uitleg geven over bestaande en toekomstige manieren om medicatie beter in hersentumoren aan te laten komen, wat hopelijk in de toekomst leidt tot betere overlevingskansen en minder late effecten.

16.30 -16.55 uur

### Leven na een hersentumor

*Manon van de Bilt - de Rooij*

Manon (37) kreeg op haar zestiende een hersentumor. Ze deelt haar ervaringen over de tijd dat ze ziek was, hoe ze haar leven daarna weer opgepakt heeft, tegen welke problemen ze aanliep én welke oplossingen ze daarvoor gevonden heeft. Een ervaringsverhaal dat herkenning, steun en hoop kan bieden.

16.55-17.00 uur

### Afsluiting