

Parallelprogramma's

Kinderprogramma 4-12 jaar

Gaan je ouders naar het symposium, kom dan gezellig mee! Een enthousiaste groep vrijwilligers o.l.v. Jan Rigterink heeft voor jullie een leuk programma in elkaar gezet. Wat precies gaan we niet vertellen maar het wordt helemaal top!

Jongerenprogramma 12 jaar en ouder

Kom jij ook naar ons symposium? 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.



(On)vruchtbaar na kinderkanker?

Voor survivors van 18 jaar en ouder en eventuele partners

Ontvangst vanaf 13.00 uur, aanvang 13.30 uur

De behandeling van kanker kan soms gevolgen voor je vruchtbaarheid hebben. Misschien maak je je daar zorgen over of wil je er meer over weten. Of je hebt vragen waar je eigenlijk niet over wil nadenken. Bijvoorbeeld wanneer laat je je onderzoeken? Hoe gaat dat? Hoe vertel ik het aan mijn vriend(in) en wanneer? Wil je überhaupt wel weten of je verminderd vruchtbaar bent? Dr. Jacqueline Loonen van de LATER-poli in Nijmegen geeft deze middag uitleg en enkele survivors vertellen hun ervaringen. Natuurlijk is er alle ruimte om met elkaar te praten over dit soms beladen onderwerp.

Plaats

Antropia Cultuur- en Congrescentrum, Landgoed de Reehorst, Hoofdstraat 8, 3972 LA Driebergen, tel. (0343) 531818 (tegenover station Driebergen/Zeist). Er is voldoende parkeergelegenheid. Via www.antropia.nl kunt u voor slechts € 25,00 een NS-dagretourticket bestellen, geldig vanaf elk station in Nederland.

Aanmelden

Aanmelden kan uitsluitend online, via www.vokk.nl.

Deelname is gratis. Een vrijwillige bijdrage stellen we op prijs.

Organisatie: Marianne Naafs, Marian Potters, Mieke Spaink, Jaap den Hartogh, Amber van Ameijde

Dit symposium is deels gefinancierd uit ons Lian Ullings Fonds voor informatie aan en begeleiding van gezinnen met een kind met een hersentumor.

Voorjaarssymposium VOKK

Leven met en na een hersentumor

voor ouders en belangstellenden

en

VOX-bijeenkomst

(On)vruchtbaar na kinderkanker?

voor survivors van alle vormen van kinderkanker

zaterdagmiddag 1 april 2017

Antropia Cultuur- en Congrescentrum, Driebergen

Wij nodigen u van harte uit voor ons voorjaars Symposium **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 **alle vormen van kinderkanker** van 18 jaar en ouder en eventuele partners

Ook belangstellenden zijn van harte welkom.

Hoofdprogramma - Ionazaal

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 mogelijke gevolgen van hersentumoren voor uw kind en voor uw gezin, besteedt aandacht aan mogelijke schoolproblemen en hoe uw kind daarbij ondersteund kan worden.

13.00	Ontvangst met koffie en thee	14.50-15.00
13.30-13.35	Opening door <i>Marianne Naafs-Wilstra, directeur</i>	15.00-15.30
13.35-13.50	Rauwheid en Rijkheid bij een hersentumor: de ervaringen en inzichten vanuit ouderperspectief <i>Rik Keessen</i> <i>Een verhaal over wat ouders meemaken, tijdens de diagnose, de behandeling en vooral ook daarna. Over de impact van een hersentumor op je gezin. Over wat je leert van je ervaringen. Over tips die we willen meegeven. Over de (menselijke) rijkheid die er naast alle rauwheid toch ook is. Duizenden uren ervaring verteld in 15-20 minuten...</i>	15.30-16.00
13.50-14.50	Hersentumoren bij kinderen: van kliniek naar laboratorium en terug <i>Dr. Judith de Bont, kinderneuroloog UMC Utrecht – Wilhelmina kindziekenhuis / Prinses Máxima Centrum</i> <i>Esther Hulleman, hoofd laboratorium kinderhersentumoren, afdeling kinderoncologie, Cancer Centre Amsterdam, VU medisch centrum, Amsterdam</i> Judith en Esther geven een overzicht van de verschillende typen hersentumoren bij kinderen, de klinische symptomen en de mogelijkheden voor	16.00-16.30 16.30-16.55 16.55-17.00

diagnostiek en behandeling. De verschillende facetten van de behandeling en begeleiding van kinderen met een hersentumor zal aan de hand van de huidige situatie in het Wilhelmina kindziekenhuis in samenwerking met het Prinses Máxima Centrum worden besproken. Zij vertellen over de laatste ontwikkelingen op het gebied van moleculaire karakterisering van tumoren en wat dat kan betekenen voor toekomstige behandelingen. Ook laten ze enkele voorbeelden zien van het werk in het laboratorium.

Mededelingen

Pauze met koffie en thee

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

Langdurige nazorg: essentieel voor een goede toekomst!

Ondersteuning bij cognitieve gevolgen na een hersentumor

Kathleen van Verseveld, Coördinator Hersenletselteam Utrecht

De mogelijk cognitieve gevolgen van een hersentumor zijn vaak niet zichtbaar voor de omgeving. Deze cognitieve gevolgen komen vaak pas naar voren op de middelbare school, wanneer er steeds meer van kinderen gevraagd wordt op het gebied van planning, overzicht, structuur, zelfinzicht, het inschatten van de ander, gedrag en de gevolgen van dit gedrag op anderen, beheersing van het gedrag en het invoelend vermogen.

Zorgen voor je kind, zorgen over je kind. Wie helpt bij het vinden van goede zorg?

Marian Potters, beleidsmedewerker VOKK

Met SKION en VILANS voert de VOKK een tweejarig project uit om de zorg en nazorg voor kinderen met een hersentumor te verbeteren. Tientallen ouders, survivors en brussen hebben aan dit project meegewerkt om je te helpen de weg in het woud van hulpverlening te vinden. Resultaten van het project zijn kwaliteitscriteria en een verwijsgids die momenteel worden geïmplementeerd.

Mijn verhaal

Nadine Smulders

Tijdens deze presentatie deelt Nadine haar ervaring over haar leven voor, tijdens en na de behandeling van een hersentumor.

Afsluiting