



Jaaragenda 2017

DE SPIERACADEMIE

- Bijeenkomsten
- Groepsgesprekken
- Online cursussen

Speciaal voor leden

De Spieracademie
is een activiteit van



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

De Spieracademie online

www.spieracademie.nl



In uw eigen tempo nuttige tips en informatie verzamelen, simpel, thuis achter de computer. Ga naar www.spieracademie.nl en bekijk het aanbod.

nieuw

Omgaan met pijn

Welke factoren beïnvloeden pijn? Waar kunt u terecht? Wat kunt u zelf aan pijn doen? Voor leden, volgers en abonnees gratis te volgen via de persoonlijke pagina.

Myotone dystrofie – Hoe krijg ik de juiste zorg?

Wat kan er aan uw klachten gedaan worden? Hoe informeert u uw zorgverleners over MD? Waar kunt u terecht? Vanaf februari 2017.

Leven met een spierziekte

Veel praktische informatie, verwijzingen naar deskundigen, adviezen en tips over het omgaan met de ziekte.

Als uw kind een spierziekte heeft

Als uw kind een spierziekte heeft, is opvoeden nog net iets ingewikkelder. Met veel tips en adviezen van ouders en hulpverleners.

Opgroeien met een spierziekte

Wat is er anders wanneer je een spierziekte hebt? Over schoolkeuze, gezin, spelen met vriendjes en vriendinnetjes.

Het keukentafelgesprek

De gemeenteambtenaar komt langs voor een gesprek. Hoe bereidt u zich voor? Wat zegt u wel en wat niet? Hoe maakt u bezwaar tegen een beslissing?

Mantelzorg

Over het vinden van evenwicht tussen belasting en ontspanning, over emoties en hoe je je staande houdt.

Woningaanpassingen

Volg deze praktische cursus voor u aan de slag gaat. Het kan onaangename verrassingen voorkomen.

Effectief communiceren op je werk

Wat zegt u wel en wat niet over uw spierziekte? Hoe zorgt u ervoor dat u het met collega's hebt over uw kwaliteiten en niet over uw beperkingen?

Starten als zelfstandig ondernemer

Misschien kunt u als zelfstandig ondernemer uw werkzaamheden goed afstemmen op uw mogelijkheden.

Verder na GBS

Voor mensen met GBS. Het accent ligt op de periode van revalidatie en herstel.



De Spieracademie in het land Bijeenkomsten



BIJEENKOMSTEN

In 2017 zijn er door het hele land zo'n negentig bijeenkomsten voor leden. Inschrijven kan via de persoonlijke pagina, de link in de (e-mail)uitnodiging, Contact Digitaal of, als u geen e-mailadres heeft, met een papieren aanmeldingsformulier. Bijeenkomsten staan ook vermeld op de persoonlijke pagina van www.spierziekten.nl en in Contact Digitaal. Of u een uitnodiging ontvangt, hangt af van uw woonplaats, diagnose, het maximaal aantal deelnemers en de voorkeuren die u op uw persoonlijke pagina heeft ingevuld.

Leven met een spierziekte

Speciaal voor mensen die onlangs de diagnose spierziekte kregen of die steeds meer geconfronteerd worden met beperkingen door de ziekte. Over waar u goede zorg en informatie kunt krijgen en wat Spierziekten Nederland doet. Met adviezen en praktische tips van een consulent sociale voorzieningen, zelf ervaringsdeskundig. Volg ook de online cursus *Leven met een spierziekte* op Spieracademie.nl (pagina 2).

- | | | |
|------------------------------|-----------------|----------------|
| • Zaterdag 4 maart 2017 | 14.00-16.00 uur | Amsterdam |
| • Vrijdag 10 maart 2017 | 14.00-16.00 uur | Bergen op Zoom |
| • Zaterdag 25 maart 2017 | 14.00-16.00 uur | Ede |
| • Zaterdag 8 april 2017 | 14.00-16.00 uur | Zwolle |
| • Woensdag 27 september 2017 | 19.30-21.30 uur | Beilen |
| • Woensdag 4 oktober 2017 | 19.30-21.30 uur | Gouda |
| • Zaterdag 18 november 2017 | 14.00-16.00 uur | Uden |

Veranderde regels rond zorg en hulpmiddelen

U heeft de juiste zorg en hulpmiddelen nodig. Wat betekenen de Wet maatschappelijke ondersteuning, de Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige zorg voor u? Hoe pakt u het goed aan? Wie kan u adviseren? Hoe bereidt u zich voor op het keukentafelgesprek? Volg ook de online cursus *Het keukentafelgesprek* op Spieracademie.nl (pagina 3).

- **Zaterdag 11 maart 2017** 14.00-16.30 uur **Drachten**
 - **Vrijdag 24 maart 2017** 14.00-16.00 uur **Roermond**
-

Passende zorg bij intensieve zorgvraag

Een bijeenkomst voor wie intensieve zorg nodig heeft. Binnen de Wet langdurige zorg (Wlz) zijn er verschillende oplossingen. Maar welke past u het best: het PGB, zorg in natura of een combinatie van beide? Wordt het misschien een modulair pakket thuis (MPT)? Of komt u in aanmerking voor een persoonlijk assistentiebudget (PAB): in eigen regie 24-uursassistentie binnens- en buitenshuis? Hoe gaat de indicatie? Hoe zijn de ervaringen?

- **Zaterdag 13 mei 2017** 14.00-16.00 uur **Tilburg**
 - **Vrijdag 17 november 2017** 14.00-16.00 uur **Baarn**
-

'Je gaat anders nadenken over je zorgvraag. Dat was voor mij een belangrijk winstpunt.'

Linda, 36 jaar

Werken met een spierziekte

Stoppen met werken of aan het werk blijven, wat is verstandig? Kunt u uw werk aanpassen aan uw mogelijkheden? Hoe zit het financieel? Wie kan u begeleiden en hoe praat u over uw spierziekte op uw werk? En als u niet kunt werken, wat dan? Zie ook pagina 3 voor de online cursus *Effectief communiceren op je werk, mét een spierziekte* en *Starten als zelfstandig ondernemer met een spierziekte*.

- **Zaterdag 20 mei 2017** 11.00-16.00 uur **Hoenderloo**
(in combinatie met de ledenvergadering)
- **Vrijdag 3 november 2017** 14.00-16.00 uur **Venray**

Financieel gezond blijven

Hoe voorkomt u dat u financieel in de problemen komt? Hoe houdt u het hoofd boven water wanneer uw inkomsten teruglopen? Hoe zorgt u dat u grip krijgt op uw uitgaven? De specialisten van Pro Deo Planner geven uitleg en advies.

- **Vrijdag 21 april 2017** 14.00-16.00 uur **Baarn**
 - **Zaterdag 25 november 2017** 14.00-16.00 uur **Baarn**
-

Hoe pas ik mijn woning aan?

Woningaanpassingen zijn bedoeld om het leven makkelijker te maken. Welke woningaanpassingen heeft u nodig? Hoe vraagt u ze aan? Wie kan daarbij helpen? Volg ook de online cursus *Woningaanpassingen* (pagina 3).

- **Vrijdag 31 maart 2017** 14.00-16.00 uur **Baarn**
 - **Vrijdag 27 oktober 2017** 14.00-16.00 uur **Baarn**
-

Auto-aanpassingen CBR

Vervoer per auto betekent bewegingsvrijheid. Geen ander vervoermiddel brengt u zo comfortabel van deur tot deur. Er komt wel het een en ander bij kijken: aanpassingen in de auto, een keuring, specifieke voorwaarden aan het rijbewijs en - helaas - vaak hoge kosten. Wat is er mogelijk? Hoe pakt u het goed aan?

- **Zaterdag 18 november 2017** 14.00-16.30 uur **Beilen**
-

Mantelzorg / zorg in balans

Mantelzorg wordt er na verloop van tijd fysiek en emotioneel meestal niet makkelijker op. Hoe houdt u het vol? Hoe vindt u de balans tussen belasting en ontspanning? Hoe organiseert u een goed samenspel tussen professionele zorg en mantelzorg? Volg ook de online cursus *Mantelzorg* (pagina 3).

- **Zaterdag 25 november 2017** 14.00-16.00 uur **Nieuwkoop**

Omgaan met spierziekte

Na het horen van de diagnose 'spierziekte' staat uw leven op zijn kop. Gezondheid en toekomst zijn niet meer vanzelfsprekend. U bent sneller moe en moet uw grenzen verleggen. Hoe doet u dat? Wat betekent een spierziekte in een gezin? U moet vaker hulp vragen of hulp geven. Hoe vindt u een nieuwe balans? Hoe doen anderen dat? Volg ook de online cursus *Leven met een spierziekte* (pagina 2).

- **Zaterdag 28 oktober 2017** 14.00-16.00 uur **Tilburg**
-

Pijn en vermoeidheid: hervind uw energie

Een spierziekte vreet energie. Met als gevolg vermoeidheid en vaak pijn. Een logische reactie is minder bewegen en minder ondernemen. Maar dat lost het probleem niet echt op. Maar wat wel? Waar haalt u nieuwe energie vandaan? Een bijeenkomst met suggesties voor een energieke toekomst. Volg gratis de online cursus *Omgaan met pijn* op uw persoonlijke pagina.

- **Zaterdag 8 april 2017** 12.00-15.00 uur **Dordrecht**
(alleen vermoeidheid)
- **Woensdag 15 november 2017** 19.30-21.30 uur **Dordrecht**
(alleen pijn)
- **Zaterdag 25 november 2017** 14.00-16.00 uur **Zwolle**



Voorkómen van ligproblemen

Een verkeerde lighouding, een slecht matras – al snel ontstaat er pijn of slaapt u slecht. Waardoor worden ligproblemen veroorzaakt? En vooral: wat is eraan te doen? In deze workshop onderzoekt u wat de juiste lighouding/-ondersteuning is en hoe u ligproblemen kunt voorkomen.

- **Vrijdag 6 oktober 2017** 14.00-16.00 uur **Baarn**
-

Voeding

Veel mensen met een spierziekte hebben vragen over voeding. In deze bijeenkomst gaan we in op de invloed van voeding op uw gezondheid en uw spierziekte. Onderwerpen die aan de orde komen zijn onder meer: over- en ondergewicht, slikproblemen, problemen in het maag-darmstelsel, bijvoeding, sondevoeding en voedingssupplementen. Een goede voeding kan helpen problemen te beperken of te voorkomen.

- **Zaterdag 25 maart 2017** 10.30-15.00 uur **Zeeland**
 - **Zaterdag 18 november 2017** 14.00-16.00 uur **Harmelen**
-

Op vakantie

Even een weekje er helemaal uit: iets om maanden naar uit te zien. Maar waar vindt u een toegankelijke accommodatie? Is vakantie niet te vermoeiend? Wat als er iets misgaat met de elektrische rolstoel? En de verzorging, hoe regelt u dat? Een bijeenkomst met adviezen, tips en veel ervaringen.

- **Zaterdag 11 november 2017** 10.30-15.00 uur **Zeeland**
-

(On)beperkt sporten en bewegen

Iedereen kan sporten, niemand hoeft op de bank te blijven zitten!

Voor jonge leden

In Arnhem is een sportieve bijeenkomst voor alle leden tussen de 16 en 30 jaar (ook degenen die niet op het Jackiesweekend waren!). Onder begeleiding van enthousiaste studenten van het CIOS kunnen jullie kennismaken met de diverse sportmogelijkheden en deze zelf uitproberen.

- **Zaterdag 8 april 2017** hele dag **Arnhem**

Voor alle leden

Sporten voor mensen met een spierziekte: wat zijn de mogelijkheden? We zijn te gast op het prachtige complex van het Friendship Sports Centre in Amsterdam. U krijgt een rondleiding en de mogelijkheid zelf een sport uit te proberen. Met elkaar bespreken we de verschillende sportmogelijkheden. Voor volwassenen én voor gezinnen met kinderen met een spierziekte.

- **Zaterdag 14 oktober 2017** 14.00-16.00 uur **Amsterdam**
-

Beademing

Wordt u beademd of gaat dat wellicht in de (nabije) toekomst gebeuren? Wat betekent dat voor uw dagelijks leven? Hoe gaat u daarmee om? Er is een bijeenkomst voor volwassenen en één voor (ouders van) kinderen.

- **Vrijdag 6 oktober 2017** 14.00-16.00 uur **Baarn**
(kinderen)
- **Vrijdag 6 oktober 2017** 14.00-16.00 uur **Baarn**
(volwassenen)





Ouders en kinderen

Ieder kind, ieder gezin is uniek. Toch kom je allemaal voor dezelfde vragen te staan. Vijf bijeenkomsten met veel achtergrondinformatie, tips en adviezen en veel ruimte voor de uitwisseling van ervaringen. Zie ook pagina 2 voor de online cursussen *Als je kind een spierziekte heeft* en *Opgroeien met een spierziekte*.

Groepsgesprek ouders van kinderen van 0 tot 7 jaar

Je kind heeft een spierziekte. Hoe nu verder? Hoe troost je je kind als het verdrietig of boos is door de spierziekte? Welke school kies je? Doe je je andere kinderen niet tekort?

- **Woensdag 11 oktober 2017** 19.30-21.30 uur **Baarn**

Groepsgesprek ouders van kinderen van 7 tot 12 jaar

Hoe kan je kind zo gewoon mogelijk opgroeien? Welke school past bij je kind? Praat je met je kind over de toekomst? Welke hobby- of sportmogelijkheden zijn er? Hoe help je je kind bij het maken van vriendjes?

- **Woensdag 11 oktober 2017** 19.30-21.30 uur **Baarn**

Groepsgesprek ouders van jongeren van 12 tot 18 jaar

Wat kan je eisen van je koppige tiener? Moet je je kind beschermen of juist meer loslaten? Wat is de beste opleiding? Wat doe je als je kind gepest wordt of eenzaam is? Hoe help je je kind bij de ontwikkeling naar zelfstandigheid?

- **Woensdag 1 november 2017** 19.30-21.30 uur **Baarn**

Groepsgesprek ouders van jongvolwassenen van 18 tot 30 jaar

Als je kinderen volwassen zijn, stopt het opvoeden, maar blijven de zorgen. Hoe ga je daarmee om? Kun je afstand houden? Wanneer moet je er wel zijn? Hoe blijf je fysiek en mentaal fit?

- **Woensdag 1 november 2017** 19.30-21.30 uur **Baarn**

.....
***'Ik vind het contact met andere ouders heel waardevol;
vooral de praktische tips die je meekrijgt.'***

Arend, vader van een kind met een spierziekte
.....

Houd je gezin in evenwicht

In deze bijeenkomst besteden we aandacht aan vragen als: Hoe regel je de zorg voor je kind en hoe zorg je ervoor dat je kind ook zelf aan zet komt? Hoe zorg je ervoor dat je je aandacht goed verdeelt over alle kinderen in het gezin? Hoe houd je tijd over voor jezelf en je partner? En wanneer schakel je hulp in en hoe doe je dat? Zie ook pagina 2 voor de online cursussen *Als je kind een spierziekte heeft* en *Opgroeien met een spierziekte*.

- **Zaterdag 11 maart 2017** 14.00-16.00 uur **Harmelen**

De Spieracademie in het land

Groepsgesprekken



Het kan prettig zijn ervaringen uit te wisselen met mensen die in een vergelijkbare situatie verkeren, mensen aan wie je niet alles hoeft uit te leggen. Mensen met dezelfde spierziekte of hun partners. Deze bijeenkomsten en groepsgesprekken zijn georganiseerd rond een bepaalde diagnose.

ALS

- Donderdag 6 april 2017 14.00-16.00 uur Amsterdam

ALS-FTD

- Donderdag 6 april 2017 14.00-16.00 uur Amsterdam

Langlopende groepsgesprekken ALS

- Meerdere keren in 2017 Den Bosch

AMC

- Woensdag 15 februari 2017 19.30-21.30 uur Baarn

Ataxie van Friedreich

- Zaterdag 30 september 2017 14.00-16.00 uur Baarn

CNM (centronucleaire myopathie)

- Vrijdag 19 mei 2017 14.00-16.00 uur Baarn

CIAP/MGUS-pnp

- | | | |
|----------------------------|-----------------|-----------|
| • Zaterdag 18 maart 2017 | 14.00-16.00 uur | Apeldoorn |
| • Zaterdag 13 mei 2017 | 14.00-16.00 uur | Tilburg |
| • Zaterdag 24 juni 2017 | 14.00-16.00 uur | Nieuwkoop |
| • Vrijdag 10 november 2017 | 13.30-15.30 uur | Baarn |
-

Ziekte van Brody

- | | | |
|-------------------------|-----------------|-------|
| • Vrijdag 17 maart 2017 | 14.00-16.00 uur | Baarn |
|-------------------------|-----------------|-------|
-

Dunnevezelneuropathie

- | | | |
|-----------------------------|-----------------|-----------|
| • Zaterdag 11 februari 2017 | 14.00-16.00 uur | Harmelen |
| • Zaterdag 18 maart 2017 | 14.00-16.00 uur | Apeldoorn |
| • Vrijdag 2 juni 2017 | 14.00-16.00 uur | Bergeijk |
| • Zaterdag 11 november 2017 | 14.00-16.00 uur | Beilen |
-

Focale en segmentale atrofie en distale spinale atrofie

- | | | |
|-------------------------|-----------------|-------|
| • Vrijdag 10 maart 2017 | 14.00-16.00 uur | Baarn |
|-------------------------|-----------------|-------|



FSHD

- Zaterdag 18 maart 2017 13.30-16.30 uur Baarn
-

FSHD, omgaan met

- Zaterdag 11 november 2017 14.00-16.00 uur Beilen
-

GBS/CIDP/MMN

- Vrijdag 31 maart 2017 14.00-16.00 uur Baarn
 - Woensdag 17 mei 2017 14.00-16.00 uur Den Bosch
-

HMSN

- Zaterdag 18 maart 2017 14.00-16.00 uur Apeldoorn
 - Zaterdag 24 juni 2017 14.00-16.00 uur Nieuwkoop
-

HSP

- Zaterdag 18 maart 2017 14.00-16.00 uur Apeldoorn
- Zaterdag 24 juni 2017 14.00-16.00 uur Nieuwkoop



Ziekte van Kennedy

- Vrijdag 7 april 2017 14.00-16.00 uur Baarn
-

Mitochondriële myopathieën

- Zaterdag 11 februari 2017 14.00-16.00 uur Harmelen
 - Zaterdag 4 november 2017 14.00-16.00 uur Beilen
-

Myasthenia gravis

- Zaterdag 18 maart 2017 14.00-16.00 uur Apeldoorn
 - Zaterdag 24 juni 2017 14.00-16.00 uur Nieuwkoop
-

Myositis

- Zaterdag 24 juni 2017 14.00-16.00 uur Nieuwkoop
 - Zaterdag 11 november 2017 14.00-16.00 uur Ede
-

Myotone dystrofie, voor volwassenen

- Zaterdag 18 maart 2017 14.00-16.00 uur Baarn
-

Myotone dystrofie, voor partners

- Zaterdag 18 maart 2017 14.00-16.00 uur Baarn
 - Op woensdag meerdere keren Veldhoven
-

Myotone dystrofie, voor jongeren

- Zaterdag 13 mei 2017 14.00-16.00 uur Tilburg



Neuralgische amyotrofie

- Zaterdag 11 februari 2017 14.00-16.00 uur Harmelen
 - Zaterdag 18 maart 2017 14.00-16.00 uur Apeldoorn
 - Vrijdag 12 mei 2017 14.00-16.00 uur Venray
-

Niet-dystrofische myotonieën

- Vrijdag 10 februari 2017 14.00-16.00 uur Baarn
-

PLS

- Zaterdag 18 maart 2017 14.00-16.00 uur Apeldoorn
- Zaterdag 24 juni 2017 14.00-16.00 uur Nieuwkoop

'Niemand die mijn klachten begrijpt, dacht ik, tot ik voor het eerst aan de gespreksgroep deelnam.'

Marianne, 68 jaar

Postpoliosyndroom

- Zaterdag 18 maart 2017 14.00-16.00 uur Apeldoorn
 - Zaterdag 24 juni 2017 14.00-16.00 uur Nieuwkoop
 - Zaterdag 14 oktober 2017 14.00-16.00 uur Purmerend
 - Zaterdag 11 november 2017 14.00-16.00 uur Ede
-

PSMA

- Donderdag 6 april 2017 14.00-16.00 uur Amsterdam
-

Sarcoglycanopathieën (limb-girdle spierdystrofie, type LGMD2K of LGMD type C1)

- Zaterdag 11 februari 2017 14.00-16.00 uur Harmelen
-

Gespreksgroep voor partners

Een spierziekte heb je niet alleen. Hoe gaat u hier als partner mee om? Hoe houdt u het vol? Hoe vindt u de balans tussen belasting en ontspanning?

- Vrijdag 10 maart 2017 14.00-16.00 uur Baarn

Overige bijeenkomsten



BIJEENKOMSTEN

Spiercafé

Zonder aanmelding vooraf loopt u het Spiercafé binnen voor een kopje koffie en contact met andere leden uit uw regio. U leert andere mensen kennen en wisselt ervaringen uit. Bij de vertegenwoordigers van Spierziekten Nederland kunt u terecht met uw vragen.

- **Vrijdag 16 juni 2017** 14.00-16.00 uur **Wierden**
 - **Vrijdag 23 juni 2017** 16.00-18.00 uur **Maastricht**
 - **Zaterdag 16 december 2017** 14.00-16.00 uur **Wierden**
-

Jaarvergadering

In combinatie met een bijeenkomst over werk. Zie pagina 5.

- **Zaterdag 20 mei 2017** 11.00-16.00 uur **Hoenderloo**
-

Jackiesweekend

Het Jackiesweekend is het topweekend voor jongeren en jongvolwassen met een spierziekte (van 16 tot 30 jaar). Neem een vriend of vriendin mee om je te helpen of gewoon voor de gezelligheid. We dansen, drinken en kletsen en volgen interessante en leuke workshops. Kijk op www.jackies.nl voor meer informatie.

- **Vrijdag 10 tot en met zondag 12 november 2017** **De Rijp**

Reünie Jackies voor 30-plussers

Het Jackiesweekend is al lang een begrip. Zelfs de 30-plussers willen er nog steeds naar toe – maar die mogen niet. Speciaal voor hen hebben we dit jaar de Jackiesreünie. Wil jij ook herinneringen ophalen aan die mooie dagen? Kijk jij er naar uit om bij te praten met oud-Jackiesleden? Kom je herinneringen en ervaringen delen tijdens deze reünie, speciaal voor 30-plussers.

- **Zaterdag 17 juni 2017** 13.30-17.00 uur **Baarn**
-

Spierziektecongres

In contact komen met de topspecialisten van Nederland? Op de hoogte blijven van de ontwikkelingen in onderzoek en behandeling? Informatie en ervaringen uitwisselen met andere leden van Spierziekten Nederland? Snuffelen bij kraampjes met handige hulpmiddelen? Dit jaarlijkse evenement mag u niet missen!

- **Zaterdag 16 september 2017** hele dag **Veldhoven**





**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**



**SPIER
ACADEMIE**

SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Lt.gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
Tel. (035) 548 04 80
www.spierziekten.nl
mail@spierziekten.nl

Mede mogelijk gemaakt door:



SPIERACADEMIE

www.spieracademie.nl

Tekst: Kaderleden Spierziekten Nederland
Productiebegeleiding: Corinne van Santen
Ontwerp: Menno Anker | Design
Vormgeving: Taluut, Utrecht
Fotografie: Jeffrey van Hal, Hans Hogervorst,
Jeroen Poortvliet en Corrine Verwer
Druk: BDU Print

Baarn, december 2016