



Jaaragenda 2019

DE SPIERACADEMIE

Speciaal voor leden



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

Inhoud

Bijeenkomsten 3

- Jubileumactiviteiten 3
 - Themabijeenkomsten 6
 - Bijeenkomsten voor ouders 12
 - Bijeenkomsten voor jongvolwassenen 13
 - Niet-diagnosegebonden groepsgesprekken 14
 - Diagnosespecifieke bijeenkomsten 15
 - Overige bijeenkomsten 20
-

Webcasts 22

Online cursussen 24

Bijeenkomsten



BIJEENKOMSTEN

Jubileumactiviteiten

Spierziekten Nederland bestaat ruim vijftig jaar! Onder de noemer 'Jubileum-activiteiten' stelden de regiowerkgroepen voor 2019 met veel aandacht een gevarieerd en feestelijk programma samen waarin het elkaar ontmoeten in de eigen regio centraal staat. Komt u ook?



Boottocht en bezoek Kasteeltuinen - regio Limburg

Regiowerkgroep Limburg biedt haar leden twee activiteiten aan: een middagcruise met de boot vanuit Maastricht en een gezellig herfstbezoek aan de Kasteeltuinen Arcen. Beide activiteiten bieden een uitstekende kans om andere mensen met een spierziekte uit de buurt te ontmoeten en natuurlijk te genieten van al het moois dat Limburg te bieden heeft.

Boottocht Maastricht

- Zaterdag 15 juni 14.00-16.00 uur Maastricht

Bezoek Kasteeltuinen

- Vrijdag 4 oktober 13.30-15.30 uur Arcen

Jubileum - regio Noord-Holland

Tijdens de Algemene ledenvergadering zorgen we extra goed voor de inwendige mens.

- **Zaterdag 18 mei** 11.00-16.00 uur **Amsterdam**
-

Ronald Snijders - regio Zuid-Holland

Een avond de remmen los en lekker lachen met elkaar. Ronald Snijders, cabaretier, schudt de woordgrappen en liedjes zo uit zijn mouw en wij mogen er samen van genieten. Daarnaast is er volop gelegenheid om de andere leden van regio Zuid-Holland te ontmoeten!

- **Donderdag 21 maart** avond **Gouda**
-

High tea - regio Noord

Ontmoet de andere leden van de regio Noord tijdens een heerlijke high tea. Kunt u deze dag niet? Op de themabijeenkomsten 'Ledenparticipatie' en 'Houd je gezin/relatie in evenwicht' zorgen wij ook voor een extra feestelijke lunch! Zie elders in dit boekje.

- **Zaterdag 12 oktober** 14.00-16.00 uur **Drachten**
-

Feestelijke lunch - regio Rivierengebied

We vieren de lente tijdens deze feestelijke lunch in Otterlo, georganiseerd door regiowerkgroep Rivierengebied voor al haar leden. Goed te combineren met een bezoekje aan de Openhuizenroute van Spierziekten Nederland of de Veluwe. Ook de kinderen hoeven zich in Otterlo niet te vervelen. Van harte welkom dus voor jong en oud!

- **Zaterdag 20 april** 12.00-15.00 uur **Otterlo**
-

Op safari – regio Brabant

Regiowerkgroep Brabant neemt u mee op safari in de prachtige natuur van Safaripark Beekse Bergen. Samen er écht even tussenuit. Kom oog in oog te staan met een tijger, een gorilla of een giraffe. Spot The Big Five. Natuurlijk is er volop ruimte voor onderling contact.

- **Zaterdag 24 augustus** hele dag **Hilvarenbeek**

Bezoek aan vogelpark Avifauna - regio West

Reserveer alvast zaterdag 1 juni 2019 want dan is er een gezellig samenzijn met een educatief natuurbezoek in het voor iedereen toegankelijke vogelpark Avifauna. Wij hopen op uw aanwezigheid om er samen eens echt uit te zijn.

- Zaterdag 1 juni middag Alphen a/d Rijn
-

Jubileumbuffet – regio Midden

Tijdens de themabijeenkomst 'Energiek' is er een extra feestelijk buffet.

- Zaterdag 9 november middag Leerdam
-

Onderzoek naar spierziekten, Bevrijdingsmuseum Zeeland – regio Zeeland

Onderzoek kan zich richten op verbetering van de kwaliteit van leven, op het verloop van een spierziekte of op een nieuw medicijn. Onderzoek naar een mogelijk medicijn beslaat verschillende fases en neemt jaren in beslag. Waarom is de mening van de patiënt in een vroeg stadium al belangrijk? Hoe kunt u meedoen aan onderzoek? Tijdens deze bijeenkomst in het Bevrijdingsmuseum Zeeland komt u ook meer te weten over de geschiedenis van Zeeland tijdens de Tweede Wereldoorlog.

- Zaterdag 16 november 10.00-15.00 uur Nieuwdorp
-

High tea en brunch – regio Oost

In de regio Oost zijn er twee activiteiten: een feestelijke brunch en een Twentse high tea: boer'n theeleuten. U leert nieuwe mensen kennen of kunt bijpraten met oude bekenden.

Feestelijke Sallandse brunch

- Zaterdag 15 juni 12.30-15.30 uur Zwolle

Boer'n theeleuten

- Zaterdag 5 oktober 12.30-15.30 uur Omgeving Hengelo



Themabijeenkomsten

Ook dit jaar zijn er weer veel bijeenkomsten voor leden. Inschrijven kan via de persoonlijke pagina, de link in de (e-mail)uitnodiging, Contact Digitaal of, als u geen e-mailadres hebt, met een papieren aanmeldingsformulier. Of u een uitnodiging ontvangt, hangt af van uw woonplaats, diagnose, het maximumaantal deelnemers en de voorkeuren die u op uw persoonlijke pagina hebt 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. Deze bijeenkomst gaat over waar u goede zorg en informatie kunt krijgen en wat Spierziekten Nederland doet. Volg ook de online cursus 'Leven met een spierziekte' via de Spieracademie.

• Woensdag 13 maart	19.30-21.30 uur	Dordrecht
• Zaterdag 23 maart	14.00-16.00 uur	Ede
• Zaterdag 25 mei	14.00-16.00 uur	Zwolle
• Woensdag 2 oktober	19.30-21.30 uur	Beilen
• Zaterdag 12 oktober	14.00-16.00 uur	Amsterdam
• Zaterdag 16 november	13.30-15.30 uur	Asten

Themabijeenkomst erfelijkheid

Een erfelijke spierziekte kan veel vragen oproepen. In deze bijeenkomst praat u met professionals over erfelijkheid, wat er mogelijk is wat betreft vaststelling dragerschap en ethische dilemma's. Iedereen met vragen over erfelijkheid is welkom, ongeacht de spierziekte.

- **Zaterdag 9 maart** 12.00-16.00 uur **Holten**
-

Financiële gevolgen van een spierziekte

Uw (zorg)kosten stijgen en/of uw inkomen daalt omdat u niet meer (volledig) kunt werken. Hoe houdt u het hoofd boven water? Hoe doen anderen dit? Deze avond staat in het teken van lotgenotencontact en wordt geleid door ervaringsdeskundigen. U bent van harte welkom!

- **Woensdag 13 november** 19.30-21.30 uur **Dordrecht**
-

Regel je zorg en leef je leven!

Hoe houdt u zelf de touwtjes in handen bij het regelen van uw zorg? Door regeldruk en de vele hulpverleners om u heen kan uw dagelijks leven onder druk komen te staan. Hoe gaat u hiermee om? Hoe vindt u de goede balans?

PGB en fiscus

- **Zaterdag 23 maart** 10.00-15.00 uur **Sint-Annaland**

Algemeen

- **Zaterdag 25 mei** 14.00-16.00 uur **Tilburg**
-

Hoe regel ik zelf mijn zorg bij complexe zorg?

Bij het organiseren van zorg bij een complexe zorgvraag hebt u te maken met twee wetten: de Zorgverzekeringswet (Zvw) en Wet langdurige zorg (Wlz). Waar moet u zijn en waar moet u aan denken als u een aanvraag gaat doen? Wanneer is iemand aangewezen op de Wlz en wanneer op de Zvw? Wie kan u adviseren? Hoe organiseert u de zorg als de indicatie er is? Op deze vragen gaan wij in tijdens deze bijeenkomst. Daarnaast is er gelegenheid voor het stellen van vragen en het uitwisselen van ervaringen.

- **Vrijdag 4 oktober** 14.00-16.00 uur **Baarn**

Themabijeenkomst Mantelzorg

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.

- **Zaterdag 26 oktober** 14.00-16.00 uur **Tilburg**

Houd uw gezin/relatie in evenwicht

Een spierziekte heeft niet alleen invloed op het leven van degene die de spierziekte heeft maar ook op de omgeving. Tijdens deze bijeenkomst komen vragen aan de orde als: hoe beïnvloedt een spierziekte de gezinssituatie of de relatie met uw partner? Hoe zorgt u er samen voor dat het gezin in evenwicht blijft en dat uw relatie goed blijft? Hoe doorbreekt u belemmerende patronen? Hoe geeft u elkaar de ruimte en blijft de relatie vooropstaan? En wat als het niet meer gaat, wat hebt u dan nodig?

Een deskundige én een ervaringsdeskundige vertellen u meer. Ook wisselen we ervaringen uit.

- **Zaterdag 23 maart** 13.00-16.30 uur **Beilen**

“Ik hoefde niets uit te leggen en kreeg nuttige tips van mensen die in dezelfde situatie zitten.”

Het heft in eigen hand, mogelijkheden en grenzen

Soms kun je weinig doen aan wat je overkomt, maar wel aan hoe je ermee omgaat. We hebben het ook over ‘gezondheidsvaardigheden’. Denk aan het verzamelen van informatie en praten met hulpverleners en anderen in je omgeving. We wisselen ervaringen uit en ondersteunen elkaar bij het versterken van onze eigen regie.

- **Vrijdag 5 april** 14.00-16.00 uur **Baarn**

Hulpmiddelen nu en in de toekomst!

Wat betekenen hulpmiddelen voor u? Welke kunnen we in de toekomst verwachten en hoe komt een idee op de markt? We gaan hierover in gesprek met Academy Het Dorp. Ook maken we een rondje langs innovatieve oplossingen.

- **Vrijdag 19 april** 14.00-16.00 uur **Arnhem**
-

Goed voor de dag

Moeilijke knopen aan een overhemd, broeken die knellen in de rolstoel of de schoenen die u altijd kocht maar niet meer de steun geven die u nodig hebt. We willen er graag leuk uitzien, maar met een spierziekte is het gebruiksgemak van kleding net zo belangrijk. Samen kijken we naar oplossingen en wisselen we tips en ervaringen uit.

- **Zaterdag 23 november** 14.00-16.00 uur **Nieuwkoop**
-

Stilstaan bij bewegen

We willen ergens naar toe kunnen: naar buiten, boodschappen doen, naar werk of met vakantie. Van aangepaste auto, Canta, scootmobiel, fiets, moeite met lopen tot rolstoel, we hebben allemaal te maken met mobiliteit. Daarom staan we stil bij bewegen.

- **Zaterdag 18 mei** 11.00-16.00 uur **Amsterdam**
-

Pak lig- en zitproblemen aan

Een verkeerde zithouding, een slecht matras. Al snel ontstaat er pijn of slaapt u slecht. Wat zijn de oorzaken van lig- en zitproblemen? En vooral: wat is eraan te doen? In deze bijeenkomst bespreken we wat de juiste lig- of zithouding of ondersteuning is en hoe u problemen kunt voorkomen.

- **Zaterdag 25 mei** 14.00-16.00 uur **Tilburg**

Themabijeenkomst looportheses

Door uw spierziekte kan lopen lastiger voor u worden. Looporthesen kunnen dan een hulpmiddel zijn ter ondersteuning. Er zijn verschillende deskundigen die zich met looportheses bezighouden zoals revalidatieartsen, instrumentmakers en ergotherapeuten. Wilt u voor uzelf of u naaste meer weten over looporthesen? Of gebruikt u al looporthesen en heeft u hier vragen over? Kom dan naar deze themabijeenkomst voor informatie van deskundigen en het uitwisselen van ervaringen.

- **Zaterdag 13 april** 14.00-16.00 uur **Arnhem**
-

Beter leven met revalidatie

Een gespecialiseerd revalidatieteam kan veel voor u betekenen. Wanneer en voor wie is revalidatie zinvol? Waaruit bestaat de revalidatiebehandeling? Wat kunt u zelf doen om de revalidatie nog beter te laten aansluiten bij uw wensen? In deze bijeenkomst gaat het bijvoorbeeld over omgaan met energie, het gebruik van hulpmiddelen, gevolgen voor relatie, werk en vrije tijd en regie houden.

- **Zaterdag 9 februari** 14.00-16.40 uur **Den Bosch**
- **Zaterdag 9 november** 14.00-16.00 uur **Zwolle**



Energiek

Bewegen is goed, voor iedereen! Bewegen houdt ons fit en werkt preventief op het ontstaan van allerlei aandoeningen van hart, longen, bloedvaten en botten. We voelen ons mentaal beter als we regelmatig bewegen en het blijkt bovendien goed voor onze hersenen. Bewegen is echter niet voor iedereen vanzelfsprekend. Het programma ENERGIEK van het Radboud UMC speelt hierop in. Vragen die aan de orde komen, zijn onder andere: Hoe kunt u uw fysieke conditie verbeteren? Hoe gaat u verstandig om met beperkte energie?

- **Zaterdag 9 november** 13.30-16.30 uur **Leerdam**
-

Ledenparticipatie

Al meer dan vijftig jaar organiseert de regio Noord activiteiten voor haar leden. Wij praten graag met u in ontspannen sfeer over wat u belangrijk vindt en hoe de regio Noord aan uw wensen tegemoet kan komen. Welke bijeenkomsten zijn voor u relevant en welke onderwerpen ziet u graag terug? Door uw inbreng tijdens deze bijeenkomst hopen wij u in de toekomst nog beter van dienst te zijn. Ook staan wij voor “verbinden” en horen we graag van u op welke manieren we de onderlinge betrokkenheid kunnen vergroten.

- **Zaterdag 20 april** 13.00-16.00 uur **Beilen**
-

Samen beslissen

‘Samen beslissen’ betekent dat u samen met uw arts of een andere hulpverlener beslist over welke zorg het beste bij u past. Uw hulpverlener geeft u informatie over de mogelijkheden en de medische voor- en nadelen. U bespreekt met elkaar wat dit betekent voor uw situatie. U geeft uw persoonlijke voorkeur aan; uw wensen en situatie zijn bepalend voor de uiteindelijke beslissing.

Dat klinkt mooi maar wat betekent dat in de praktijk? Wat komt daarbij kijken? Hoe pak je dat aan? Weet de dokter niet wat het beste voor u is? Vragen die aan de orde komen in deze themabijeenkomst.

- **Vrijdag 29 november** 14.00-16.00 uur **Baarn**



Bijeenkomsten voor ouders

Ouders van kinderen met FSHD

Samen met specialisten van het expertisecentrum voor FSHD in het Radboudumc organiseren we een bijeenkomst voor ouders. Onderwerpen die aan de orde kunnen komen, onder meer: problemen met opvoeding, kwaliteit van leven en toekomstperspectief.

- **Woensdag 10 april** 19.30-21.30 uur **Nijmegen**
-

Ouders van kinderen met HSP

In samenwerking met het expertisecentrum voor HSP in het Radboudumc organiseren we een bijeenkomst om ouders te informeren én om ouders en specialisten met elkaar in gesprek te laten gaan.

- **Zaterdag 30 maart** 13.30-16.00 uur **Nijmegen**

Samen spelen, met spierziekten – ouder-kind-bijeenkomst

Hoe ondersteun je je kind bij het aangaan van sociale contacten? Hoe help je hem of haar alle mogelijkheden volledig te benutten bij sport en spel en het omgaan met andere kinderen? Hoe voorkom je dat je kind aan de zijlijn komt te staan? Allemaal vragen van ouders van kinderen met een spierziekte. In deze gezellige themabijeenkomst worden praktische tips uitgewisseld met een expert en ervaren ouders die hiermee zelf aan de slag gaan. Niet alleen voor ouders, ook voor de kinderen zelf.

• Zaterdag 6 april

middag

Zuid-Holland

“Het contact met andere ouders van een kind met een spierziekte is heel waardevol.”

Groepsgesprek ouders van jongeren/jongvolwassenen van 12-30 jaar

Hoe ondersteun je je kind zo goed mogelijk in zijn weg naar volwassenheid en zelfstandigheid? Hoe ligt de balans tussen ondersteunen en loslaten? Welke hulp is er beschikbaar om zelfstandigheid mogelijk te maken? Wat kun je doen als de weg naar zelfstandigheid niet goed verloopt?

Dit soort vragen van ouders van kinderen met een spierziekte komen in deze bijeenkomst aan de orde.

• Woensdag 6 november

19.30-21.30 uur

Baarn

Bijeenkomsten voor jongvolwassenen

Jong met FSHD

Samen met specialisten van het expertisecentrum voor FSHD in het Radboudumc organiseren we een bijeenkomst waarin onder meer de onderwerpen opleiding, werk, zwangerschap en erfelijkheid aan de orde komen.

• Woensdag 10 april

19.30-21.30 uur

Nijmegen



Niet-diagnosegebonden groepsgesprekken

Alleenstaand met een spierziekte

Hoe is het om ergens alleen naartoe te gaan? Met wie kunt u lachen en huilen? Wie helpt u met opstaan of andere dagelijkse dingen waarbij u hulp nodig hebt? Bent u superonafhankelijk? Bent u de slimme regelaar die altijd en overal hulp vindt? Of geen van beide? U bent van harte welkom om tijdens deze bijeenkomst ervaringen, nuttige tips en praktische adviezen uit te wisselen.

• Vrijdag 15 maart

14.00-16.00 uur

Baarn

Groepsgesprek partners nabestaanden

Het verlies van een partner kan diepe sporen achterlaten. Mogelijk heeft uw leven lange tijd in het teken van een spierziekte gestaan en moet u nu een nieuwe balans vinden. Deze gespreksgroep geeft u de gelegenheid om met andere nabestaanden ervaringen uit te wisselen.

- Vier keer vanaf maandag 8 april **Nieuwkoop**

Diagnosegespecifieke bijeenkomsten

ALS/ALS-FTD/PSMA

- Donderdag 4 april 13.00-16.00 uur **Groningen**

AMC-ontmoetingsdag

In het weekend van de internationale 'AMC Awareness Day' organiseert de diagnose-werkgroep AMC een ontmoetingsdag voor haar leden. Deze keer dus geen diagnose-programma op het Spierziektecongres in Veldhoven, maar een dag die uitsluitend draait om AMC. Doel van de bijeenkomst is het delen van kennis en ervaringen. De locatie is Dierenpark Amersfoort, u kunt uw deelname aan de bijeenkomst combineren met een bezoekje aan de giraffes en bavianen!

- Zaterdag 29 juni hele dag **Amersfoort**

AMC

- Woensdag 2 oktober 19.30-21.30 uur **Baarn**

CIAP/MGUS-pnp

- Zaterdag 30 maart 14.00-16.00 uur **Apeldoorn**
- Zaterdag 25 mei 14.00-16.00 uur **Tilburg**
- Zaterdag 15 juni 14.00-16.00 uur **Nieuwkoop**
- Zaterdag 23 november 13.30-16.30 uur **Drachten**

CIAP/MGUS-pnp

- Omgaan met emoties: een verkenning

Emoties spelen bij CIAP en MPUS-pnp een belangrijke rol. Soms maken ze het dagelijkse leven makkelijker, soms moeilijker. In deze bijeenkomst wisselen we hierover ervaringen uit: welke situaties roepen welke emoties op, hoe gaan we ermee om en welke nuttige tips kunnen we elkaar geven?

- **Vrijdag 22 november** 14.00-16.00 uur **Baarn**
-

Duchenne en Becker, voor volwassenen

- **Zaterdag 16 maart** 14.00-16.00 uur **Harmelen**
-

DVN

- **Zaterdag 2 februari** 14.00-16.00 uur **Baarn**
 - **Zaterdag 30 maart** 14.00-16.00 uur **Apeldoorn**
 - **Vrijdag 17 mei** 13.00-15.00 uur **Bergeijk**
 - **Zaterdag 15 juni** 14.00-16.00 uur **Nieuwkoop**
 - **Zaterdag 23 november** 13.30-16.30 uur **Drachten**
-

Focale en distale spinale atrofie

- **Zaterdag 16 maart** 14.00-16.00 uur **Harmelen**
-

FSHD

- **Zaterdag 13 april** 13.30-16.30 uur **Baarn**
 - **Zaterdag 23 november** 13.30-16.30 uur **Drachten**
-

Ouders van kinderen met FSHD

- **Woensdag 10 april** 19.30-21.30 uur **Nijmegen**
-

Jongeren met FSHD

- **Woensdag 10 april** 19.30-21.30 uur **Nijmegen**

GBS/CIDP/MMN

- | | | |
|---------------------|-----------------|-----------|
| • Zaterdag 30 maart | 14.00-16.00 uur | Apeldoorn |
| • Vrijdag 12 april | 14.00-16.00 uur | Baarn |
| • Woensdag 22 mei | 14.00-16.00 uur | Den Bosch |
-

HMSN

- | | | |
|---------------------|-----------------|-----------|
| • Zaterdag 30 maart | 14.00-16.00 uur | Apeldoorn |
| • Zaterdag 29 juni | 14.00-16.00 uur | Nieuwkoop |
-

“Ik moest wat drempelvrees overwinnen maar voelde me al snel op mijn gemak; je kunt veel leren van mensen die in hetzelfde schuitje zitten.”

HNPP

- | | | |
|---------------------|-----------------|----------|
| • Zaterdag 16 maart | 14.00-16.00 uur | Harmelen |
|---------------------|-----------------|----------|
-

HSP (en PLS)

- | | | |
|------------------------|-----------------|-----------|
| • Zaterdag 29 juni | 14.00-16.00 uur | Nieuwkoop |
| • Zaterdag 23 november | 13.30-16.30 uur | Drachten |
-

Ouders van kinderen met HSP

- | | | |
|---------------------|-----------------|----------|
| • Zaterdag 30 maart | 13.30-16.00 uur | Nijmegen |
|---------------------|-----------------|----------|
-

Ziekte van Kennedy

- | | | |
|---------------------|-----------------|----------|
| • Zaterdag 16 maart | 14.00-16.00 uur | Harmelen |
|---------------------|-----------------|----------|
-

LEMS

- | | | |
|---------------------|-----------------|-----------|
| • Zaterdag 30 maart | 14.00-16.00 uur | Apeldoorn |
| • Zaterdag 15 juni | 14.00-16.00 uur | Nieuwkoop |

LGMD type 2A

- Zaterdag 29 juni 14.00-16.00 uur Nieuwkoop
-

MG

- Zaterdag 30 maart 14.00-16.00 uur Apeldoorn
 - Zaterdag 15 juni 14.00-16.00 uur Nieuwkoop
-

Myositis

- Zaterdag 29 juni 14.00-16.00 uur Nieuwkoop
 - Zaterdag 12 oktober 14.00-16.00 uur Ede
-

Het OPTIMISTIC-onderzoek voor MD: de uitkomsten

OPTIMISTIC is de naam van een groot Europees onderzoek. Het belangrijkste doel van dit onderzoek is om de kwaliteit van leven van mensen met MD type 1 te verbeteren. Een belangrijk onderwerp in het onderzoek is vermoeidheid. In deze themabijeenkomst vertellen de Nederlandse OPTIMISTIC-onderzoekers u wat dit project heeft opgeleverd aan inzichten over MD 1. U bent van harte welkom om u te laten informeren en vragen te stellen.

- Vrijdag 25 januari 13.30-17.30 uur Baarn
-

Myotone dystrofie, voor volwassenen

- Zaterdag 11 mei 14.00-16.00 uur Roermond
 - Zaterdag 12 oktober 14.00-16.00 uur Ede
-

Myotone dystrofie, voor partners

- Zes keer vanaf woensdag 16 januari Veldhoven
 - Zaterdag 11 mei 14.00-16.00 uur Roermond
 - Zaterdag 12 oktober 14.00-16.00 uur Ede
-

NA

- Zaterdag 16 maart 14.00-16.00 uur Harmelen
- Zaterdag 11 mei 14.00-16.00 uur Roermond

PLS (en HSP)

- | | | |
|------------------------|-----------------|-----------|
| • Zaterdag 29 juni | 14.00-16.00 uur | Nieuwkoop |
| • Zaterdag 23 november | 13.30-16.30 uur | Drachten |
-

Pompe

- | | | |
|--------------------|-----------------|-----------|
| • Zaterdag 15 juni | 14.00-16.00 uur | Nieuwkoop |
|--------------------|-----------------|-----------|
-

Postpolio

- | | | |
|------------------------|-----------------|-----------|
| • Zaterdag 30 maart | 14.00-16.00 uur | Apeldoorn |
| • Zaterdag 15 juni | 14.00-16.00 uur | Nieuwkoop |
| • Zaterdag 23 november | 13.30-16.30 uur | Drachten |
-

SMA

- | | | |
|---------------------|-----------------|-------|
| • Zaterdag 30 maart | 14.00-16.00 uur | Baarn |
|---------------------|-----------------|-------|





Overige bijeenkomsten

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 14 september** hele dag **Veldhoven**
-

Jaarvergadering – Stilstaan bij bewegen

Voor informatie over het thema zie pagina 9.

- **Zaterdag 18 mei** 11.00-16.00 uur **Amsterdam**

Openhuizendag

Wanneer u al een tijdje denkt aan het aanpassen van uw woning of u gewoon nieuwsgierig bent naar de slimme oplossingen van andere leden is dit de ideale gelegenheid om eens binnen te kijken! Diverse leden stellen hun huis voor u open en vertellen graag hoe zij hun woongemak hebben gevonden.

- **Zaterdag 20 april** 13.00-16.00 uur **Verschillende locaties in Nederland**
-

Boottocht – regio Brabant

Dit jaar is er weer een boottocht voor de leden uit regio Brabant. Tijdens de boottocht kunt u genieten van de omgeving en in contact komen met andere leden.

- **Zaterdag 8 juni** 11.30-15.30 uur **Drimmelen**
-

Kennismaking rolstoeldansen

Samen met Stichting Rolstoeldansen Nederland organiseren we een avondles rolstoeldansen. Kom alleen of samen met uw partner of vriend(in) lekker dansen. Een gezellige avond uit!

- **Woensdag 9 oktober** 19.30-21.30 uur **Dordrecht**
-

“Je vergeet je dagelijkse zorgen even en ontdekt samen interessante of mooie dingen. Die afleiding kan het hele gezin meestal goed gebruiken.”

Webcasts



Een webcast is een uitzending via internet. U kunt de webcast eenvoudig thuis volgen. Het enige wat u nodig heeft, is een computer, laptop, tablet of smart-phone en een verbinding met internet. U kunt vooraf of tijdens de uitzending vragen stellen aan de sprekers. De meeste uitzendingen zijn later terug te zien.

Slim kiezen in het onderwijs

- Vrijdag 11 januari

Inspelen op nieuwe beperkingen - ouder worden als je een spierziekte hebt

- Vrijdag 1 februari



IBM, behandeling en revalidatie

- Vrijdag 1 maart
-

Jong, seks, relaties en een spierziekte

- Vrijdag 5 april
-

PGB: zorg en hulpmiddelen

- Vrijdag 17 mei
-

“Bij het regelen van de zorg kan ik alle steun gebruiken. Het is niet nodig alles in je eentje uit te zoeken.”

Brand! Hoe houd je je huis en omgeving veilig?

- Vrijdag 7 juni
-

Behandeling neuropathische pijn: DVN, CIAP en andere polyneuropathieën

- Vrijdag 4 oktober
-

Beademing bij kinderen en jongeren

- Vrijdag 1 november
-

Werken aan je conditie: voeding, sport en bewegen

- Vrijdag 29 november

Online cursussen



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

Nieuw

Meer adem, meer energie

De longen in conditie houden, beslissen over ademhalingsondersteuning, de voor- en nadelen en de praktische organisatie ervan. Deze online cursus is ontwikkeld in samenwerking met de Centra voor Thuisbeademing.

Hoe krijg ik de zorg die bij mij past?

Als u thuis blijvend zorg nodig hebt, moet u weten hoe u passende zorg kunt regelen. Deze cursus helpt u daarbij.

Leven met een spierziekte

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

Omgaan met pijn

Waar komt pijn vandaan? Wie kan u helpen? Wat kunt u zelf doen?

Als uw kind een spierziekte heeft

Als uw kind een spierziekte heeft, is opvoeden soms 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.



De Wmo: goed voorbereid het keukentafelgesprek voeren

De gemeentebestuurder 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 de mantelzorger zich staande houdt.

Woningaanpassingen

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

Effectief communiceren op je werk

Wat vertelt u wel en wat niet op uw werk 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.

Diagnosegebonden online cursussen

Verder na GBS

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

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?

SMA – praktische tips voor ouders

Ouders van een baby of peuter met SMA hebben vaak veel praktische vragen. Dit is een cursus met tips over spelletjes en het voeden en vasthouden van uw kindje. De adviezen komen van specialisten en ouders van kinderen met SMA.

Beter functioneren met FSHD

Wanneer uw FSHD-klachten thuis of op het werk een grote rol gaan spelen, kan revalidatie oplossingen bieden. Met de praktische adviezen uit deze cursus kunt u thuis aan de slag. Aan bod komen pijn, vermoeidheid, vallen en communicatie.

.....

“Handig, zo’n cursus die je in je eigen tempo kunt doen. Ik kwam veel tegen wat ik herkende. De praktische tips en adviezen uit de cursus kan ik goed gebruiken.”

.....





SPIERZIEKTEN NEDERLAND

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

Mede mogelijk gemaakt door:



SPIERACADEMIE

www.spieracademie.nl

Tekst: kaderleden Spierziekten Nederland,
Corrine Verwer en Mattanja Hoenderdos
Eindredactie en productiebegeleiding:
Marleen van der Wurff
Ontwerp: Menno Anker I Design
Vormgeving: Taluut, Utrecht
Fotografie: Hans Hogervorst, Jeroen Poortvliet,
Betty Prins, Hannie ten Theije en kaderleden
Druk: BDU print

Baarn, december 2018