

Openingscongres Week van de Chronisch Zieken
7 november 2008, Orpheus Apeldoorn

Leven met

Programma

Medicijnen en
Hulpmiddelen



ZonMw

Leven met Medicijnen en Hulpmiddelen

Mensen met een chronische ziekte of handicap kunnen door medicijnen en hulpmiddelen vaak beter functioneren in het dagelijks leven of deelnemen aan maatschappelijke activiteiten. Maar soms is het moeilijk een weg te vinden in de vele nieuwe ontwikkelingen.

Want wat is er voor úw situatie beschikbaar en hoe komt u ervoor in aanmerking? Waar moet u op letten als u verschillende soorten medicijnen slikt? Hoe kunt u het beste omgaan met vervelende bijwerkingen? Hoe zorgt u dat u optimaal geïnformeerd blijft?

Op het openingscongres van de Week van de Chronisch Zieken komen patiënten aan het woord over de manier waarop zij omgaan met medicijnen en/of hulpmiddelen. Ook overheid, onderzoekers en de industrie geven hun visie.

Na de lunchpauze heeft u de keuze uit zes minisymposia die zijn georganiseerd in samenwerking met inhoudsdeskundige organisaties. In deze minisymposia wordt dieper ingegaan op de verschillende thema's die in het ochtendprogramma aan de orde zijn gekomen. Op de uitgebreide informatiemarkt kunt u kennismaken met verschillende bedrijven en deskundigen, maar ook met diverse patiëntenorganisaties en fondsen.

We hopen u te mogen begroeten op 7 november in Apeldoorn!

Dagvoorzitter: Andrée van Es, directeur-generaal Bestuur en Koninkrijksrelaties van het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties

- 10.00 uur** **Start informatiemarkt**
- 11.00 uur** **Opening**
- 11.05 uur** **Interview** Andrée van Es interviewt Maryze Schoneveld, directeur Patient Centered Solutions en ervaringsdeskundige en Joke de Vries, voorzitter van de Reumapatiëntenbond Rotterdam en ervaringsdeskundige. Centrale vraag in dit interview is hoe zij de medicijnen en hulpmiddelen krijgen die zij nodig hebben.
- 11.20 uur** **Forumgesprek onder leiding van de dagvoorzitter met**
- Steven van Eijck, voorzitter Landelijke Huisartsen Vereniging
 - Michiel Dutrée, directeur van Nefarma, vereniging innovatieve geneesmiddelen
 - de voorzitter van de apothekersorganisatie KNMP
- Aan deze forumleden, die de aanbodkant van medicijnen en hulpmiddelen vertegenwoordigen, wordt de vraag gesteld ‘Wat moeten patiënten en patiëntenorganisaties doen om de beste medicijnen te krijgen?’
- 11.40 uur** **Beleid van VWS ten aanzien van hulpmiddelen en medicijnen**
Hugo Hurts, directie Geneesmiddelen en Medische Technologie ministerie van VWS, presenteert onder andere het één-loketbeleid van VWS
- 11.55 uur** **Lezing veiligheid voor mensen met een verminderde zelfredzaamheid**
Hans Dijkstal, lid Taakgroep Handicap en Lokale Samenleving
- 12.10 uur** **Lunch en informatiemarkt met diverse activiteiten**
- 13.30 uur** **Start minisymposia:**
1. Werk, hoe komt u er aan, hoe houdt u het vol?
 2. (Thuiszorg)technologie
 3. Leven met medicijnen: wat is de juiste keuze?
 4. Medicijngebruik in de ggz
 5. Zeldzame aandoeningen
 6. Veiligheid en verminderde zelfredzaamheid
- 15.30 uur** **High tea**
- 16.30 uur** **Einde**

Werk, hoe komt u er aan, hoe houdt u het vol?

Met een beperking of chronische ziekte is het vaak moeilijker om aan het werk te komen. Maar ook het houden van een baan is niet altijd vanzelfsprekend. Toch zijn er veel mogelijkheden en hulpmiddelen beschikbaar om u hierbij te ondersteunen. Dit minisymposium bestaat uit twee delen.

Deel 1. Werk, hoe komt u er aan?

- De praktijk. Hoe komt u (weer) aan het werk met een beperking of een chronische ziekte? Wat moet u zelf doen, wat kan de patiëntenvereniging bijdragen, wat doet een re-integratiebedrijf? - **Anja Ammerlaan, ervaringsdeskundige van het programma Reuma en Werk en Brigitte van Lierop van CrossOver, kenniscentrum voor jongeren, handicap en werk**
- Tips en trucs. Waar moet u op letten, wat is er beschikbaar om u te helpen, hoe komt u daar aan? - **Boaborea en Welder**

Deel 2. Werk, hoe blijft u aan het werk?

- Tips en trucs. Wat kan u helpen om aan het werk te blijven? Wie kan helpen? Wat kunt u zelf doen? Informatie over begeleid werken, job coach, hulpmiddelen, re-integratiebudget voor werknemers. - **Boaborea en Welder**
- De praktijk. Film over mensen die met hulp van begeleid werken aan het werk blijven.
- Aan tafel met 'ervaringsdeskundigen'. Gesprek met drie ervaringsdeskundigen, met vragen als: Wat was nodig om te blijven werken? Wat was het meest lastige om te blijven werken? Wat heeft goed geholpen? Wat zijn aandachtspunten? Welke tips zijn er voor anderen?

Dit minisymposium wordt georganiseerd door Boaborea, brancheorganisatie voor werk, loopbaan en vitaliteit in samenwerking met Welder (voorheen Breed Platform Verzekerden en Werk), CrossOver, kenniscentrum voor jongeren, handicap en werk, Agens en Serin mens en werk.



(Thuiszorg)technologie

Mensen met een chronische ziekte of beperking willen zoveel mogelijk thuis wonen. Technologie kan daarbij helpen. Maar wat is er beschikbaar en is het geen toekomstmuziek? Welke mogelijkheden zijn er? Tijdens dit minisymposium komen deze vragen aan de orde. Het symposium bestaat uit vijf presentaties. Na iedere presentatie is er gelegenheid tot het stellen van vragen.

Thuis met zorg en Technologie

Dr. Helianthe Kort, lector Vraaggestuurde Zorg bij het kenniscentrum Innovatie van Zorgverlening van de Hogeschool Utrecht en clustermanager Technologie en Toegankelijkheid bij Vilans

Technologische toepassingen om zolang mogelijk thuis te kunnen wonen.

Zorg op afstand, wat betekent dat voor mij?

John Rietman, zorgmanager van Proteion Thuis

Zorg op afstand door videocommunicatie en internet.

Inzicht in goed zicht

Drs. Marianne Sinoo, docent research en onderzoeker Lectoraat Vraaggestuurde Zorg bij de Hogeschool Utrecht en Ir. Joost van Hoof Eur Ing, eveneens onderzoeker Lectoraat Vraaggestuurde Zorg van de Hogeschool Utrecht

Het gebruik van contrasten, verlichting, geluid en inrichting van de woonomgeving voor de oudere mens met visuele beperkingen.

Welk hulpmiddel past bij mij?

Edith Hagedoren-Meuwisen, medewerker Vilans / projectleider Vilatech, ergotherapeut en Wmo-adviseur

Demonstratie van de website www.vilatech.nl, met onder andere een databank met onafhankelijke informatie over hulpmiddelen.

Hulpmiddelen voor kinderen / Catwalk

Foekje van der Heide, medewerker Vilans

Voor kinderen met een beperking is een ondersteunend hulpmiddel óók belangrijk voor de psychosociale en lichamelijke ontwikkeling. Aan de hand van een project rondom loophulpmiddelen voor kinderen wordt het traject van productontwikkeling tot verstrekking geschetst.

Dit minisymposium wordt georganiseerd door de Hogeschool Utrecht, in samenwerking met Vilans, dé Nederlandse kennisorganisatie voor de langdurige zorg.

Leven met medicijnen: wat is de juiste keuze?

Het gebruik van medicijnen is niet altijd even eenvoudig. Bijvoorbeeld wanneer een patiënt tegelijkertijd verschillende aandoeningen heeft, als hij of zij meer geneesmiddelen tegelijk gebruikt of bij langdurig gebruik van medicijnen. Het minisymposium gaat dieper in op belangrijke vragen die tijdens het ochtendprogramma al kort aan de orde komen.

De presentaties sluiten aan bij de praktijk van medicijngebruikers. Het minisymposium bestaat uit twee duopresentaties, steeds gevolgd door discussie aan de hand van dilemma's.

De positie van de industrie versus de positie van de patiënt

Mevr. Ir. Nellie Kraaijeveld, Nefarma en Mevr. Dr. Marianne van den Berg, Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten

Hoe kan het proces van de ontwikkeling van medicijnen worden verbeterd, hoe wordt de onderzoeksagenda van de farma-industrie bepaald en hoe kan de positie van de patiënten worden versterkt?

De positie van de voorschrijver versus de positie van de patiënt

Prof. Dr. Patrick Bindels, hoogleraar huisartsgeneeskunde AMC en Dhr. Albert van der Zeijden, CG-Raad

Hoe krijgt u het juiste medicijn, wat gebeurt er als er generieke medicijnen (goedkopere kopieën van oorspronkelijke merkgenesmiddelen) worden voorgeschreven en wat kunt u doen als het medicijn niet vergoed wordt?

Prof. Dr. Carin Uyl, voorzitter Platform Patiënt-Industrie, leidt het minisymposium.

Het minisymposium wordt georganiseerd door het Platform PI, een structureel samenwerkingsverband tussen patiëntenorganisaties en de research georiënteerde farmaceutische industrie. Doel van het Platform PI is verbetering van de farmacotherapeutische zorg en versterking van de positie van de patiënt.

Openingscongres Week van de Chronisch Zieken: Leven met Medicijnen en Hulpmiddelen

7 november 2008, Orpheus Apeldoorn

**Ondergetekende schrijft zich in voor deelname aan het Openingscongres op
7 november 2008.**

De heer / mevrouw (doorhalen wat niet van toepassing is)

Achternaam _____

Tussenvoegsel _____

Initialen _____

Voornaam _____ Titel _____

Functie _____

Organisatie _____

Afdeling _____

Adres _____

Postcode/Plaats _____

Telefoonnummer _____ Mobiel _____

E-mailadres _____

De kosten bedragen € 15,00 voor de hele dag (incl. lunch).

Deelname is gratis indien u zich vóór 1 oktober aanmeldt.

Geef hieronder uw deelname aan:

- Gratis deelname congres tot 1 oktober 2008
- Deelname congres € 15,00 vanaf 1 oktober 2008

Ik kom met (s.v.p. aankruisen indien van toepassing):

- Een rolstoel
- Een scootmobiel

Indien u speciale voorzieningen nodig heeft tijdens de congresdag of als het noodzakelijk is voor de lunch rekening te houden met uw dieet, kunt u dit hier aangeven

In de middag vinden zes minisymposia plaats. U dient hieronder uw 1ste en 2de keuze aan te geven. De definitieve indeling vindt op de dag zelf plaats.

1ste keuze

- Werk hoe komt u eraan, hoe houdt u het vol?
- (Thuiszorg) technologie
- Leven met medicijnen
- Medicijngebruik in de ggz
- Zeldzame aandoeningen
- Veiligheid en verminderde zelfredzaamheid

2de keuze

- Werk hoe komt u eraan, hoe houdt u het vol?
- (Thuiszorg) technologie
- Leven met medicijnen
- Medicijngebruik in de ggz
- Zeldzame aandoeningen
- Veiligheid en verminderde zelfredzaamheid

Nadat wij uw registratie verwerkt hebben, ontvangt u per post een bevestigings-(s)factuur) van uw deelname en een routebeschrijving.

Annuleringsvoorwaarden

Het annuleren van uw deelname kan uitsluitend schriftelijk gebeuren. Bij annulering brengen wij u € 5,00 aan administratiekosten in rekening. Uw annulering kunt u per e-mail doorgeven: congreschronischzieken2008@leidscongresbureau.nl of per brief: Leids Congres Bureau, Postbus 16065, 2301 GB Leiden.

U kunt de ingevulde inschrijfkaart opsturen in een gesloten envelop of faxen naar:

Leids Congres Bureau

Antwoordnummer 10144

2300 VB Leiden

faxnummer: (071) 5128095

U kunt zich ook inschrijven via de website:

www.zonmw.nl/congreschronischzieken2008

Datum _____ Handtekening _____

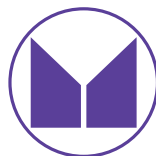
Medicijngebruik in de geestelijke gezondheidszorg

Medicatie in de ggz kent vele invalshoeken. Cliënten kijken soms heel anders aan tegen medicijngebruik, dwangmedicatie en therapietrouw dan hun verwanten en professionals. Deelnemers aan het interactieve symposium maken kennis met mensen die in hun leven en/of hun werk te maken hebben met medicijngebruik in de ggz: ervaringsdeskundigen, familie en professionals. Er wordt gesproken over drie aspecten van medicijngebruik in de ggz. Iedere discussie staat onder leiding van een speciale gast, die in een kwartier deze drie gezichtspunten verder verheldert. Daarna is het aan de gespreksleider, tien genodigden en de deelnemers om hier verder op in te gaan.

- **Hoe ervaren familieleden het ‘inregelen’**, als hun naaste medicijnen niet kan innemen.
Gast: **Margriet Mannak van Labyrinth~In Perspectief**, organisatie voor familieleden van mensen met een psychische of psychiatrische aandoening.
- **Medicatie onder dwang, een optie voor herstel?**
Gast: **Maarten Muis van Anoiksis**, vereniging van mensen die één of meer psychosen hebben gehad, schizo-affectief of schizofreen zijn.
- **Hoe wordt medicatie en therapietrouw ervaren door mensen zelf?**
Gast: **Adriaan Spaans van de Cliëntenbond in de GGz**, een organisatie van mensen die psychische of psychiatrische klachten hebben (gehad). Adriaan zal het thema vanuit twee invalshoeken belichten. Vanuit zijn eigen ervaringen als cliënt én vanuit zijn ervaringen met een crisiskaart voor de cliënt, zijn/haar omgeving en de behandelaar.

Tijdens de drie discussiemomenten is er voldoende gelegenheid voor bezoekers om vragen te stellen of ervaringen te delen.

Dit minisymposium wordt georganiseerd door het Landelijk Platform GGz, een koepel van twintig cliënten- en familieorganisaties in de GGz. Het LPGGz behartigt de belangen van alle mensen, jong en oud, met psychische problemen en hun familie.



LPGGz

Zeldzame aandoeningen

In dit interactieve symposium maakt u kennis met de wereld van patiënten met een zeldzame aandoening en hun omgeving. Zeldzame ziekten zijn levensbedreigend en/of chronisch invaliderend en komen weinig voor. Juist die ernst én zeldzaamheid samen maken dat deze groep met bijzondere problemen te maken heeft. Met de komst van Europese wet- en regelgeving rond weesgeneesmiddelen in 2000 is voor een aantal zeldzame aandoeningen een behandeling (weesgeneesmiddel) ontwikkeld. Voor veel ziekten wordt echter nog weinig onderzoek gedaan en is geen genezing mogelijk. Ouders, patiënten en hun verenigingen moeten daarom een actieve rol spelen in het aanjagen van onderzoek, het beschikbaar komen van nieuwe therapieën en het opbouwen van expertise.

Na een korte introductie op het onderwerp zal Ilona Hofstra in gesprek gaan met deskundigen over hun ervaringen:

Henk-Willem Laan is de vader van Joas (2 jaar) met het zeer zeldzame Marshall-Smith Syndroom (MSS). Omdat er niets bekend is over deze ziekte hebben Joas ouders de MSS Research Foundation opgericht.

Elizabeth Vroom is oprichtster van het Duchenne Parent Project (DPP). Haar zoon Justus (16 jaar) heeft de spierziekte Duchenne.

Rik Nelissen is 25 jaar en werkzaam bij radio/tv Limburg. Hij heeft het Hunter Syndroom (MPS II), een zeldzame stofwisselingsziekte.

Ans van der Ploeg is onderzoeker/behandelaar in het Erasmus Medisch Centrum. Zij stond aan de wieg van een aantal nieuwe behandelingen voor zeldzame aandoeningen, zoals de ziekte van Pompe en nu ook het Hunter syndroom.

De sessie wordt afgesloten met een presentatie hoe patiënten(organisaties) zelf zorgstandaarden kunnen opstellen en de vorming van expertisecentra kunnen stimuleren.

Dit minisymposium wordt georganiseerd door de VSOP en de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen. De VSOP is een samenwerkingsverband van ongeveer zestig patiëntenorganisaties, veelal voor aandoeningen met een erfelijke of aangeboren component. De Stuurgroep Weesgeneesmiddelen stimuleert de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen en tracht de situatie van mensen met een zeldzame aandoening te verbeteren; in het bijzonder door informatie te verstrekken.

wgm



VSOP

ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN

Vredelhofstraat 31
3781 HA Soestdijk
Nederland

Veiligheid en verminderde zelfredzaamheid

Maar liefst twintig procent van de Nederlandse bevolking is 'verminderd zelfredzaam'. De Taakgroep Handicap en Lokale Samenleving wil bereiken dat er aandacht komt voor de veiligheid van deze groep mensen bij rampen en calamiteiten. In dit minisymposium hoort u daar meer over en kunt u ook zelf meepraten.

Hans Dijkstal, bestuurslid van de Taakgroep Handicap en Lokale Samenleving is voorzitter van dit minisymposium.

Yolan Koster-Dreese, directeur Kenniscentrum CrossOver en **Evert Bron**, brandweercommandant gemeente De Bilt, leveren een praktische bijdrage aan dit minisymposium.

Dit minisymposium wordt georganiseerd door de Taakgroep Handicap en Lokale Samenleving. Zij heeft een drietal opdrachten gekregen.

- Van het ministerie van BZK het project Veiligheid en verminderde zelfredzaamheid
- Van het ministerie van VWS het project Stimuleren, Organiseren en Uitvoeren van lokale debatten. Daartoe organiseert de Taakgroep activiteiten met gemeenten, veiligheidsregio's, hulpverleningsautoriteiten en lokale platforms van mensen met een handicap
- Van het ministerie van SZW het project Stimuleren en Activeren van het gesprek tussen gemeente en bedrijfsleven rondom de Wajong



Taakgroep Handicap en Lokale Samenleving

Rvarium®

Praktische informatie

Wanneer: Vrijdag 7 november, van 10.00 uur tot circa 16.30 uur.

Waar: Theater en Congrescentrum Orpheus, Churchillplein 1, Apeldoorn, (055) 522 14 77

Voor wie: Chronisch zieken en mensen met een handicap, hun familie, mantelzorgers, zorgaanbieders, werkgevers, studenten, dienstverleners en onderzoekers.

Informatiemarkt: Tijdens het congres is er een doorlopende informatiemarkt. Hier vindt u vele informatieve stands van verschillende partijen, waaronder diverse patiëntenorganisaties en fondsen. Ook zijn er diverse activiteiten. De informatiemarkt is te bezoeken vanaf 10.00 uur. Vanaf 13.00 uur is de markt ook toegankelijk voor niet-congresdeelnemers.

ADL-assistentie: Tijdens het congres is ADL-assistentie aanwezig, verzorgd door Fokus.

Inschrijven: U kunt zich inschrijven met de inschrijfkaart uit dit programmaboekje.

Inschrijven is ook mogelijk via de website www.zonmw.nl/congreschronischzieken2008.

De toegang is € 15 (inclusief lunch). Bij aanmelding vóór 1 oktober is de toegang gratis.

Annuleringsvoorwaarden: Het annuleren van uw deelname kan uitsluitend schriftelijk.

Bij annulering brengen wij € 5 aan administratiekosten in rekening. Uw annulering kunt u per e-mail doorgeven: congreschronischzieken2008@leidscongresbureau.nl of per brief:

Leids Congres Bureau, Postbus 16065, 2301 GB Leiden. Mocht u verhinderd zijn, dan is uw plaatsvervanger uiteraard van harte welkom.

Het congres wordt georganiseerd door ZonMw, in samenwerking met de Stichting Week van de Chronisch Zieken en Stichting Fonds PGO. De dag wordt mede mogelijk gemaakt door de Taakgroep Handicap en Lokale Samenleving, Agens, Nefarma, Genzyme, Platform PI en de KNMP.

genzyme



Taakgroep Handicap en Lokale Samenleving

Rvarium®

PLATFORM π PATIËNT - INDUSTRIE

STICHTING
FONDS PGO

AGENS
SPECIAL PRODUCTS

Vereniging
nefarma

Innovatieve

Geneesmiddelen

Nederland

Week
van de
chronisch
zieken



ZonMw

