



NVLE

WERELD SCLERODERMIE DAG 2019

'Scleroderma won't take my smile. A whole world of support'



Op **zaterdag 29 juni 2019** organiseert de NVLE ter gelegenheid van Wereld Sclerodermie Dag een groot congres voor mensen met Sclerodermie en MCTD (Mixed Connective Tissue Disease). Een groot aantal toonaangevende specialisten delen op deze dag hun kennis en laatste inzichten op het gebied van Sclerodermie en MCTD. We zijn erg blij dat we u kunnen vertellen dat we de **primeur** hebben met het item: **Vroegdiagnose Sclerodermie**.

Het congres zal zeker ook toegankelijk zijn voor andere ziektebeelden omdat de onderwerpen ook interessant zijn voor onze andere ziektebeelden (S)LE en APS die de NVLE vertegenwoordigt.

De uitreiking van de NVLE-Sclerodermie/MCTD award mag natuurlijk op dit congres niet ontbreken en zal worden uitgereikt aan een specialist of onderzoeker die een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan het onderzoek naar deze ziekten.

Locatie: NBC Congrescentrum te Nieuwegein.

Het NBC is rolstoelvriendelijk en gemakkelijk met openbaar vervoer te bereiken en beschikt over gratis parkeerplekken voor de deur.

We hebben een gevarieerd dagprogramma voor u met de volgende onderwerpen:

- In de morgen MCTD, Vroegdiagnose bij Sclerodermie en Zorg vanuit Arch.
- Na de lunch zal het programma gevuld worden met de onderwerpen:
- Mantelzorg /Psyche, Raynaud en Pulmonale Hypertensie in relatie tot de aandoeningen en wat de impact kan zijn op het dagelijks leven van de patiënt.

Daarnaast willen wij de twee uur durende lunch gebruiken als relax-moment waar u zelf mag bepalen hoe u die twee uur invult. Heerlijk genieten van de overheerlijke lunch in combinatie met:

..... een bezoekje brengen aan één van de "ask the doctor"-tafels?

..... of laat u zich informeren over gerichte hulpmiddelen?

..... of wat dacht u van een powernapje in de tuin?

Het complete programma van deze dag vindt u op de achterzijde.

Cabaret 'de gemeentereiniging' zorgt voor net dat beetje extra sfeer!

Wij nodigen u bij deze van harte uit voor deze bijzondere dag! Voor deze compleet verzorgde dag bedraagt de toegang € 5,- p.p. voor NVLE leden en partner/begeleider en € 10,- p.p. voor niet-leden.

-Wij vragen om de totale entreegelden te betalen via de website en ideal -

Aanmelden is verplicht en kan tot 1 mei!

(Via de website www.nvle.org in het hoofdmenu onder het kopje 'agenda', de bijeenkomsten)

Als het aanmelden via de site niet lukt dan kun u het schriftelijk doen via:

Secretariaat NVLE, Antwoordnummer 4143, 3500 VB Utrecht (dit kan zonder postzegel).

Wij vragen u dan de entreegelden als nog over te maken.

Na aanmelding ontvangt u uiterlijk één week van tevoren een bevestiging met routebeschrijving.

Heeft u specifieke dieetwensen wilt u dit dan vóór 1 mei doorgeven aan: gwendolyn@nvle.org

HET DAGPROGRAMMA VAN HET SCLERODERMIE/MCTD CONGRES 2019

“met Cabaret de Gemeentereiniging”

- 10.00u - 10.30u **Inloop** met koffie/thee en wat lekkers.
- 10.30u - 10.45u **Welkom door onze dagvoorzitter**
Prof. Dr. F. H. J. (Frank) van den Hoogen.
- 10.45u - 11.15u **Presentatie door Dr. S. (Sander) van Leuven**
Onderwerp: MCTD wat houdt dat nu precies in?
- 11.15u - 11.45u **Presentatie door Drs. B. E. (Brigit) Kersten**
Onderwerp: Vroeg diagnose bij Sclerodermie.
- 11.45u - 12.15u **Presentatie door Drs. J. (Julia) Spierings**
Onderwerp: Hoe wordt de zorg ervaren door de patiënt zelf, dit aan de hand van de onderzoeksgegevens vanuit het Arch-project.
- 12.15u - 12.30u **AWARD uitreiking**
- 12.30u - 14.30u **Lunch** als relax-moment met de mogelijkheid om deel te nemen aan:
- Ask the doctor tafels:**
- | | |
|--------------------------|--------------------------------|
| Raynaud | : Drs. D. J. (Udo) Mulder |
| Vroeg PH | : Drs. J. (Jacqueline) Lemmers |
| Diëtiste | : <i>-onder voorbehoud-</i> |
| Fysio-/Ergotherapeute | : Dr. J. (Juliane) Stöcker |
| Maatschappelijk werkster | : Mevr. A. (Annemieke) Vedder |
- Standjes:**
- | | |
|-------------------------|---|
| NVLE | |
| Skafit | : Zilvergaren kleding |
| Sorgente BV | : Dieetvoeding (ook vloeibaar) |
| Oracoat Benelux BV | : Mondhygiëne (adem en speeksel) |
| Sunstar | : Mondhygiëne (adem en speeksel) |
| Pom Revalidatietechniek | : Revalidatie/Ergonomische hulpmiddelen |
| | <i>-Pom onder voorbehoud-</i> |
- Na de lunch een drietal presentaties.
- 14.30u - 15.00u **Presentatie door Drs. U. (Udo) Mulder**
Onderwerp: Zorgpad Raynaud.
- 15.00u - 15.30u **Presentatie door Dr. A. (Arie) van Dijk**
Onderwerp: Pulmonale Arteriële Hypertensie (PAH).
- 15.30u - 16.00u **Presentatie door Drs. T. (Toon) van Helmond**
Onderwerp: Mantelzorg en Psyche.
- 16.00u - 16.30u **Afsluiting** met een hapje en drankje.