

Het congres wordt georganiseerd door ZonMw  
in samenwerking met de Stichting Week  
Chronisch Zieken en de unit Fonds PGO van  
het CIBG.

ZonMw

Laan van Nieuw Oost Indië 334

Postbus 93245

2509 AE Den Haag

Telefoon 070 349 51 50

Fax 070 349 53 85

[www.zonmw.nl/tijdvoorleven](http://www.zonmw.nl/tijdvoorleven)



CIBG

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport



ZonMw

VRAAG HET UW APOTHEKER



CrossOver



INSTITUUT VOOR  
VERPLEEGKUNDIGE STUDIES  
HOOGESCHOOL  
UTRECHT



Landelijke Vereniging voor  
Hantelcoördinatoren en Vrijwilligerszorg

Vereniging  
**nefarma**

Innovatieve

Geneesmiddelen

Nederland



LANDELIJKE  
STICHTING  
BEHEER  
KRUISWERK

Inschrijven via  
[www.zonmw.nl/tijdvoorleven](http://www.zonmw.nl/tijdvoorleven)  
Toegang gratis

Vrijdag 6 november 2009, NBC Nieuwegein

# Openingscongres Week Chronisch Zieken Programma

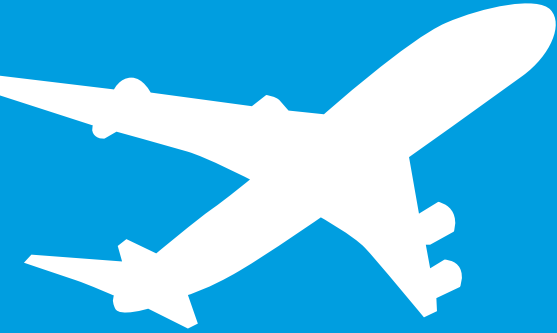
*Tijd  
voor  
Leven*



ZonMw



**TIJD**



# VOOR LEVEN

Eten met vrienden, naar een film gaan, als vrijwilliger een sportteam coachen, een rondvaart maken... Dat zijn allemaal dingen waar mensen van kunnen genieten. In hun vrije tijd beleven veel mensen de mooiste momenten van hun leven en laden ze hun accu op. Maar als je een chronische aandoening hebt, is genieten van je vrije tijd niet vanzelfsprekend. Voor de ene mens maakt de ziekte het lastig erop uit te gaan. Als je bijvoorbeeld een ernstige vorm van reuma hebt, wordt reizen moeilijk. Voor de ander is er nauwelijks verschil tussen vrije tijd en andere tijd, zoals in psychiatrische ziekenhuizen waar mensen weinig omhanden hebben. En dan zijn er nog de financiële beperkingen. Waar haal je het geld vandaan om, bijvoorbeeld, kaartjes voor dat mooie concert te kopen?

Toch zijn er ook voor mensen met een chronische aandoening legio mogelijkheden om volop van hun vrije tijd te genieten. Daarover gaat het openingscongres van de Week Chronisch Ziekten, Tijd voor leven. U vindt er veel informatie over de ontwikkelingen en mogelijkheden op dit gebied. De dag biedt ook een podium om knelpunten en oplossingen te bespreken. Er komen bovendien veel andere onderwerpen aan de orde. Het congres is een ontmoetingsplaats voor mensen die als ervaringsdeskundige of op een andere manier betrokken zijn bij het leven met een chronische ziekte of handicap. We hopen u te mogen begroeten op vrijdag 6 november!



(foto: Roy Beusker)



(foto: Joop van Reeken)

Dagvoorzitter Ria Bremer

Staatssecretarissen Klijnsma en Bussemaker (onder voorbehoud) in gesprek over mogelijkheden voor vrije tijd

## DAGPROGRAMMA

### 09.30 uur

---

Start informatiemarkt

### 10.15 uur

---

Welkom door dagvoorzitter Ria Bremer, journaliste en presentatrice, lid comité van aanbeveling Week Chronisch Zieken. Vervolgens opening door Joan Leemhuis-Stout, voorzitter Week Chronisch Zieken.

### 10.20 uur

---

Bewegen met Olga Commandeur en Duco Bauwens.

### 10.35 uur

---

Hoe zorg je voor voldoende energie om te genieten van je vrije tijd?

Ria Bremer interviewt ervaringsdeskundigen:

- Nieuwe ambassadeur Onbeperkt Nederland
- Funda Mijde, cabaretière/actrice/schrijfster
- André de Leeuw, mantelzorger



Joan Leemhuis-Stout opent de week



Willeke Alberti: 'We maken er een feestje van!'



Olga en Duco zorgen voor beweging

## 11.00 uur

---

Welke mogelijkheden en regelingen zijn er om je vrije tijd mee te besteden? Jetta Klijnsma, staatssecretaris van SZW en Jet Bussemaker (onder voorbehoud), staatssecretaris VWS samen in gesprek over hun beleid.

## 11.30 uur

---

Optreden Willeke Alberti - De Willeke Alberti Foundation zet zich in voor betere levenskwaliteit van kinderen, senioren en mensen in verpleeg- en verzorgingshuizen.

## 12.15 uur

---

Lunch en bezoek informatiemarkt

## 13.30 uur

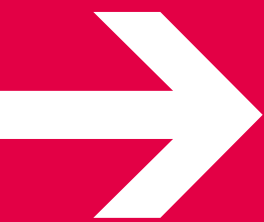
---

Minisymposia: u kunt kiezen voor deelname aan één van de in dit boekje vermelde minisymposia.

## 15.30 uur - 16.30 uur

---

Borrel



# MINI SYMPOSLIA



### *Minisymposium 1*

## **Zeldzame vrije tijd**

---

*Organisatie: Stuurgroep Weesgeneesmiddelen*

Als mensen met een zeldzame aandoening een dag weggaan of op vakantie gaan, kan het extra voorbereiding vergen, bijvoorbeeld om voldoende zuurstof, een aangepast huisje of begeleiding bij de reis te regelen. Bij sommige zeldzame aandoeningen moeten aanvullende oplossingen worden gezocht. Bijvoorbeeld als men niet kan zweten en daarom beter niet naar een warm land kan toegaan. Of als iemand niet tegen zonlicht kan. En hoe kom je langs de douane met je medicijn in poedervorm en materialen voor infusie of injectie?

Tijdens dit minisymposium zal een aantal patiënten met verschillende zeldzame aandoeningen en hun familieleden aangeven wat hun oplossing is, hoe ze er in hun vrije tijd toch op uit gaan. De deelnemers van het minisymposium krijgen ruim gelegenheid om praktische vragen te stellen en hun eigen ervaringen te delen.

### *Minisymposium 2*

## **Onderwijs aan zieke leerlingen**

---

*Organisatie: CG-Raad in samenwerking met Ziezon, landelijk netwerk ziek zijn en onderwijs*

Hoe is het onderwijs aan zieke kinderen in Nederland geregeld? Hoe houd je als ouders en school een ziek kind betrokken bij school? Hoe ligt de balans tussen vrije tijd en school voor zieke kinderen? Wat betekent het voor de klasgenoten als een kind langdurig weg is? Welke ondersteuning is er voor scholen en ouders?

In dit minisymposium staat het zieke kind centraal. Met artsen, ouders, docenten en andere betrokkenen geven we antwoord op bovenstaande vragen. We kijken naar de betekenis van actuele ontwikkelingen zoals 'Passend Onderwijs' en we presenteren een aantal concrete producten op het gebied van onderwijs aan zieke leerlingen. Het symposium is bedoeld voor ouders van een kind met een chronische ziekte en professionals die met zieke kinderen werken.

### *Minisymposium 3*

## **Mantelzorg, zet eens een andere bril op!**

---

*Organisatie: Hogeschool Utrecht*

Prof.dr. Mia Duijnstee en dr. Michel Jansen ontwikkelden de lesmethode over mantelzorg *Bespreekbaar maken van morele problemen*. De methode is bedoeld voor gezondheidszorgopleidingen en mantelzorgondersteuners en beoogt mensen anders naar mantelzorg te laten kijken. Het symposium wordt geleid door sportjournalist Philip Kooke die 'Ik laat je nooit in de steek' schreef, een boek over zijn vader die Alzheimer kreeg.

Aan de orde komen vragen als: Hoe ga je als hulpverlener om met overbelasting van mantelzorgers? Hoe ga je om met de morele problemen die veel mantelzorgers ervaren? De lesmethode wordt met videobeelden gepresenteerd. Dit minisymposium richt zich op docenten en studenten van opleidingen verpleging en verzorging en consulenten mantelzorgondersteuning. Ook mantelzorgers, vrijwilligers, chronisch zieken en mensen met een handicap zijn van harte welkom.

### *Minisymposium 4*

## **Is ervaren ook weten? Disability Studies in Nederland**

---

*Organisatie: ZonMw in samenwerking met onder meer handicap + studie*

Wanneer wordt ervaring kennis? Hoe kun je ervaringskennis gebruiken bij onderzoek en onderwijs? Waarom is dit belangrijk en wat voegt het toe? Waar werkt het wel en waar soms niet? In dit minisymposium nodigen we u uit om na een interactieve presentatie over Disability Studies in Nederland hierover in gesprek te gaan.

Disability Studies is onderzoek naar en onderwijs over 'disability' als complex sociaal verschijnsel. En wil hiermee bijdragen aan een meer inclusieve samenleving en een betere leefkwaliteit van mensen met beperkingen. Disability Studies gaat over hoe mensen met functiebeperkingen hun positie definiëren en over hun leven nadenken.

Bent u een ervaringsdeskundige en/of een onderzoeker? Kom meepraten over uw ervaringskennis. Maak tijd voor kwaliteit van leven!

## *Minisymposium 5* **Amateurkunst**

---

*Organisatie: Week Chronisch Zieken in samenwerking met Kunstfactor*

Beeldhouwen, schilderen, schrijven, musiceren, dansen, toneelspelen, filmen en dergelijke zijn ook voor chronisch zieken of gehandicapten een geliefde en inspirerende vorm van vrijetijdsbesteding. Maar dit kan vaak niet zonder aanpassingen. Dit symposium belicht de mogelijkheden en onmogelijkheden voor mensen met een beperking om deel te nemen aan de amateurkunst. Kunstenaars met een beperking vertellen zelf over hun ervaringen en wensen.

Hoe kan de toegankelijkheid van voorzieningen voor het beoefenen van amateurkunst vergroot worden? Deze vraag staat centraal. En hoe kunnen ook chronisch zieken en gehandicapten samen met anderen deelnemen aan cursussen en projecten van de centra voor de kunsten? Medewerkers van deze centra presenteren goede praktijkvoorbeelden en brengen mogelijkheden en knelpunten in beeld. Er wordt met name stilgestaan bij de vraag hoe gemeenten daaraan kunnen bijdragen.

## *Minisymposium 6* **Chronisch ziek/beperkt? Maar ook chronisch ambitieus!**

---

*Organisatie: CrossOver*

Kenniscentrum CrossOver, in het leven geroepen om de arbeidsparticipatie van jongeren met een handicap te vergroten, presenteert een gevarieerd evenement:

'Jongeren met een beperking: laat je niet afremmen in je zoektocht naar werk!' Met deze enthousiasmerende boodschap biedt CrossOver een spetterend programma dat zowel inhoudelijk als entertainend zal zijn.

Jongeren en werkgevers worden op ludieke wijze uitgedaagd hun visie te geven op werk. Sollicitatietips en gesproken weblogs worden afgewisseld met cabaret, muziek en andere vrolijke acts. Ook introduceert CrossOver de CrossRidders... een nieuw initiatief waarover veel gesproken zal gaan worden. 'Chronisch Ambitieuus', zorg dat je het niet mist!

### *Minisymposium 7*

## **Leven! met medicijnen**

---

*Organisatie: Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)*

Lekker leven is belangrijk. Dat weet u met een chronische aandoening als geen ander. En ook als u medicijnen slikt weet u dat dit soms beperkingen met zich mee kan brengen. Hoe kunt u lekker leven met medicijnen? Vraag het uw apotheker tijdens dit symposium.

Interessante onderwerpen worden belicht en u kunt uw vragen stellen aan een apotheker, arts en patiënt. Slik ik niet teveel en slik ik wel de juiste medicijnen? Waar vind ik betrouwbare informatie over medicijnen? Wat voor handige hulpmiddelen zijn er om mijn medicijnen niet te vergeten? Kan ik mijn medicijnen niet bij één apotheekbezoek meekrijgen?

Aan het einde van dit symposium verlaat u de zaal met tips, ideeën en adviezen. Leven! met medicijnen. Vanzelfsprekend!

### *Minisymposium 8*

## **Tijd voor leven, voor alle mantelzorgers, óók in de GGZ!**

---

*Organisatie: Mezzo in samenwerking met Radar Reizen*

In dit symposium vertellen Mezzo, GGZ-Nederland en Radar Reizen over respijt, vrije tijd en vakantie voor mantelzorgers en verzorgden. Hierin worden tips en adviezen gegeven, maar worden ook knelpunten besproken (o.a. rond de cliënt met psychische problemen). Hierbij gaan we graag met u in gesprek.

Bovendien reikt Mezzo de tweejaarlijkse Mantelzorgprijs uit aan een opvallend goed sociaal netwerk rond de mantelzorger (en de verzorgde), dat maatschappelijke navolging verdient.

Immers, een goede 'steuncirkel' rond mantelzorger en verzorgde, geeft méér tijd van leven, in de zin van: kwali-TIJD!

# INFORMATIEMARKT



U kunt hier kennis maken met verschillende fondsen en patiëntenorganisaties. Ook ontdekt u de mogelijkheden die diverse organisaties op het gebied van vrije tijd te bieden hebben. Daarnaast vinden er diverse demonstraties en presentaties plaats.

Op de informatiemarkt vindt u (onder voorbehoud) stands van onder meer de volgende organisaties:

Agens  
ApneuVereniging  
Artrose & Reuma Stichting  
Bureau voor Medicinale Cannabis CIBG/Min. van VWS  
Cedris & SBCM  
CG-Raad  
CrossOver  
De Hart & Vaatgroep  
Do Some Good  
FNV Bondgenoten  
Fokus  
Fonds NutsOhra  
Fonds PGO  
Fonds Psychische Gezondheid  
Fysio Physics  
Gehandicaptenreizen  
Gehandicapten sport Nederland afd. Watersport  
Hersenletsel Organisatie Nederland  
Het VakantieBureau  
Hogeschool Utrecht/Mantelzorg LSBK  
Hulpdienst Côte d'Azur/Stg. Service France  
I wish there was  
Informatie & Adviespunt Arbeidsintegratie  
KNMP  
Labyrint–In Perspectief  
Lupus Patiënten Groep  
ME/CVS-Stichting Nederland  
MEE Nederland  
MizZEpileptica  
MS Vereniging Nederland  
Nationale Vereniging voor Fibromyalgie Patiënten  
NCSM  
Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie  
Nederlandse Patiënten Vereniging  
Nederlandse Vereniging van Dystoniepatiënten  
Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten  
Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten  
NVVR 'De Wervelkolom'  
Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten  
Nefarma  
Neurofibromatose Vereniging Nederland  
nO Handicap  
Parkinson Patiënten Vereniging  
Patiënten Vereniging voor Neurostimulatie  
PDS Belangenvereniging  
Pen als Lotgenoot\*  
Radar Reizen  
Reumapatiëntenbond  
Revalidatiefonds  
Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland  
Schildklierstichting Nederland  
Special Arts  
Sport en Transplantatie  
Syngomyelie Patiënten Vereniging  
Taoïstische Tai Chi Vereniging Nederland  
Tubereuze Sclerosis Nederland  
Vereniging Nederland-Davos  
Vereniging Osteogenesis Imperfecta  
Vereniging van Allergie Patiënten  
Vereniging van Huntington  
VvOCM  
Vereniging Ziekte van Hirschsprung  
Vilans Expertisecentrum Mantelzorg  
Visie in Uitvoering  
Vrienden MSweb  
Weldergroep  
Whiplash Stichting Nederland  
Woord over Leven  
YUUB Communicatieplatform  
ZonMw  
Zorgbelang Nederland

\* **Wedstrijd 'Pen als Lotgenoot'**

Voor de negende keer wordt de wedstrijd 'Pen als Lotgenoot' georganiseerd. Dit jaar met een nieuwe eigentijdse opzet. Mensen met een ziekte, aandoening of handicap worden uitgenodigd om hun verhaal te delen. Hier kunnen mensen zonder ziekte, aandoening of handicap van leren. Met veel enthousiasme zal de wedstrijd gelanceerd worden tijdens de informatiemarkt.

# PRAKTISCHE INFORMATIE

## Doelgroep

Chronisch zieken, gehandicapten, hun familie en mantelzorgers. Daarnaast ook onderzoekers, professionals, studenten en beleidsmakers.

## Locatie

Nieuwegein Business Centre (NBC), Blokhoeve 1 te Nieuwegein, telefoon 030 602 69 00. Het NBC is goed bereikbaar met het openbaar vervoer. Wanneer u met de auto komt kunt u hier gratis parkeren. Indien u een invalidenparkeerplaats nodig heeft, verzoeken wij u dit te vermelden bij uw aanmelding.

## Toegangsprijs

Het congres is gratis, inclusief koffie/thee, lunch en bezoek aan de informatiemarkt. U dient zich wel in te schrijven.

## Inschrijven

Deelname is op volgorde van aanmelding. We verzoeken u zich tijdig in te schrijven. Dat kan via [www.zonmw.nl/tijdvoorleven](http://www.zonmw.nl/tijdvoorleven) of met de inschrijfkaart elders in dit programmaboekje.

## Annuleren deelname

Wij stellen het zeer op prijs als u het ons laat weten indien u verhinderd bent. Op deze manier kunnen wij andere geïnteresseerden de gelegenheid bieden om het congres te bezoeken. Bij verhindering kunt u ook een vervanger sturen zodat uw plaats niet onbezet blijft. Indien u een vervanger stuurt, verzoeken wij u dit door te geven aan het Leids Congres Bureau.

## ADL-ondersteuning

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

## Meer informatie

Kijk op [www.zonmw.nl/tijdvoorleven](http://www.zonmw.nl/tijdvoorleven) of neem contact op met het Leids Congres Bureau, [tijdvoorleven@leidscongresbureau.nl](mailto:tijdvoorleven@leidscongresbureau.nl), 071 514 82 03.

# INSCHRIJFFORMULIER

## Openingscongres Week Chronisch Zieken 'Tijd voor Leven'

Vrijdag 6 november 2009, NBC Nieuwegein

Inschrijven is ook mogelijk via [www.zonmw.nl/tijdvoorleven](http://www.zonmw.nl/tijdvoorleven)

Naam: \_\_\_\_\_

Tussenvoegsel: \_\_\_\_\_

Initialen: \_\_\_\_\_

M/V (s.v.p. doorhalen wat niet van toepassing is) \_\_\_\_\_

Functie: \_\_\_\_\_

Organisatie: \_\_\_\_\_

Afdeling: \_\_\_\_\_

Adres: \_\_\_\_\_

Postcode/ Plaats: \_\_\_\_\_

Telefoonnummer: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Indien u een scootmobiel of rolstoel gebruikt, dan kunt u dit hier aangeven

Scootmobiel

Rolstoel

Indien u speciale voorzieningen nodig heeft tijdens de congresdag, dan kunt u hier vermelden wat u nodig heeft:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Indien het noodzakelijk is voor de lunch rekening te houden met uw dieet, kunt u hier aangeven welk dieet het betreft:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Van 13.30-15.30 uur vinden er acht minisymposia plaats waarvan u er één kunt volgen. U dient hieronder uw 1ste en 2de voorkeur aan te geven. De definitieve indeling vindt op de dag zelf plaats.

### 1ste voorkeur

- Zeldzame vrije tijd
- Onderwijs aan zieke leerlingen
- Mantelzorg, zet eens een andere bril op!
- Is ervaren ook weten? Disability Studies in Nederland
- Amateurkunst
- Chronisch ziek/beperkt? Maar ook Chronisch Ambitieus!
- Leven! met medicijnen
- Tijd voor leven, voor alle mantelzorgers, óók in de GGZ!

### 2de voorkeur

- Zeldzame vrije tijd
- Onderwijs aan zieke leerlingen
- Mantelzorg, zet eens een andere bril op!
- Is ervaren ook weten? Disability Studies in Nederland
- Amateurkunst
- Chronisch ziek/beperkt? Maar ook Chronisch Ambitieus!
- Leven! met medicijnen
- Tijd voor leven, voor alle mantelzorgers, óók in de GGZ!

Nadat wij uw registratie verwerkt hebben, ontvangt u per post een bevestiging van uw deelname en een routebeschrijving.

U kunt dit aanmeldingsformulier opsturen in een gesloten envelop (postzegel niet nodig) of faxen naar:

Leids Congres Bureau  
Antwoordnummer 10144  
2300 VB LEIDEN  
Faxnummer: 071 512 80 95

Handtekening

Datum

---

De organisatie van het congres vergt veel tijd, middelen en inspanning. Om het congres gratis toegankelijk te kunnen houden voor bezoekers ontvangen we steun van veel organisaties. Ook dit jaar hopen we weer op veel enthousiaste bezoekers, die veel inspiratie en informatie halen uit de presentaties, workshops en informatiemarkt op het openingscongres. Want daar doen we het immers voor! Mocht u door omstandigheden verhinderd zijn om te komen, geef dit dan tijdig door aan het congresbureau. Bij verhindering kunt u ook een vervanger sturen zodat uw plaats niet onbezet blijft. Indien u een vervanger stuurt, verzoeken wij u dit door te geven aan het congresbureau, [tijdvoorleven@leidscongresbureau.nl](mailto:tijdvoorleven@leidscongresbureau.nl).

*ZonMw, Stichting Week Chronisch Zieken en de unit Fonds PGO van het CBIG.*