

*Definitie Palliatieve zorg (WHO 2002)*

*Palliatieve zorg is een benadering die*

*de kwaliteit van het leven verbetert van*

*patiënten en hun naasten die te maken*

*hebben met een levensbedreigende*

*aandoening, door het voorkomen en*

*verlichten van lijden, d.m.v. vroegtijdige*

*signalering en zorgvuldige beoordeling*

*en behandeling van pijn en andere*

*problemen van lichamelijke, psychosociale*

*en spirituele aard.*

## ALGEMENE INFORMATIE

### Plaats

De Reehorst Hotel & Congressentrum,  
Bennekomseweg 24, 6717 LM EDE

### Telefoon 0318 - 750 300

### Kosten

Het cursusgeld bedraagt € 115,00. Bij de cursusprijs inbegrepen zijn de kosten van koffie/thee/lunch en borrel. Bij annulering tot 4 weken voor de cursusdatum bent u € 45,50 administratiekosten verschuldigd, daarna bent u het volledige cursusgeld verschuldigd. Annulering geschiedt uitsluitend schriftelijk.

### Accreditatie

Elke cursist ontvangt na afloop van het congres het bijbehorende certificaat. Het congres is geaccrediteerd:

- VRA 5 punten
- NVN 5 punten
- St Adap 5 punten voor ergotherapeuten, logopedisten en diëtisten
- De Dr. G.J. van Hoytema Stichting is geaccrediteerd door de Accreditatiecommissie van het Kwaliteitsregister V&V.
- Voor fysiotherapeuten is accreditatie aangevraagd.

Dit congres wordt mede mogelijk gemaakt door:

Ipsen Farmaceutica B.V. - Hoofddorp, RTD - Arnhem, Sanofi Aventis - Gouda, George In der Maur - Groenekan, Allergan B.V. - Nieuwegein, Stichting ALS Nederland - Amsterdam



DR G.J. van Hoytema  
STICHTING



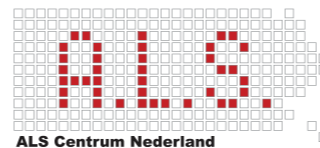
Dr. G.J. van Hoytema Stichting  
Postbus 89  
7500 AB Enschede  
Telefoon 053 – 489 24 09  
hoytema@div.utwente.nl

### Aanmelden

Uitsluitend via de website:  
[www.hoytemastichting.nl](http://www.hoytemastichting.nl)

### Secretariaat

Het secretariaat van de Dr. G.J. van Hoytema Stichting is gevestigd op het terrein van de Universiteit Twente, gebouw 'De Vrijhof', kamer 311.



De Reehorst Hotel & Congressentrum, Ede

3e Nederlands ALS-congres

AL(le)S  
uit de  
kast

8 oktober 2010

Graag nodigen wij u uit voor het derde ALS-congres georganiseerd door het ALS Centrum Nederland. Het ALS Centrum Nederland is een intensieve samenwerking tussen het UMC Utrecht, AMC en UMC St Radboud met als doel het stellen van de diagnose en het verbeteren van de zorg en de behandeling voor mensen met ALS en verwante ziekten in Nederland.

Het ALS Centrum Nederland is actief op het gebied van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en betere mogelijkheden voor een effectieve behandeling van ALS. In samenwerking met diverse internationale onderzoeksgroepen worden belangrijke resultaten bereikt maar er is nog veel werk te doen.

Per jaar bezoeken meer dan 500 patiënten verdacht van ALS de speciale ALS poliklinieken. Door het verkorten van de wachttijden en diverse activiteiten op het gebied van nascholing en voorlichting, is de duur tot het stellen van de diagnose in 5 jaar tijd teruggebracht van 16 tot 11 maanden na de eerste klachten. Deze patiënten worden verwezen naar een gespecialiseerd ALS behandelteam.

Het ALS Centrum Nederland blijft zich inzetten de kwaliteit van het stellen van de diagnose en van de zorg verder te verbeteren. Het voornaamste wat mensen met ALS geboden kan worden blijft een optimale begeleiding en kwaliteit van zorg. Een voorwaarde hiervoor is dat professionals in de zorg goed samenwerken en op de hoogte zijn van de meest recente inzichten op dit terrein.

Wij hebben voor dit congres een programma opgesteld waarin de nieuwste ontwikkelingen en inzichten t.a.v. de begeleiding en behandeling van mensen met ALS centraal staan. Op veler verzoek is één van de thema's de palliatieve zorg. Het programma bestaat naast een plenair deel uit een interactief deel waarbij het mogelijk is om vooraf uw vragen in te sturen voor het panel via het aanmeldformulier op [www.hoytemastichting.nl](http://www.hoytemastichting.nl) en u kunt tijdens het congres uw mening kenbaar maken met behulp van stemkastjes.

Namens alle medewerkers van het ALS Centrum Nederland en de sprekers hopen wij u te mogen begroeten op vrijdag 8 oktober 2010 in 'De Reehorst' om samen met u te werken aan een nog betere behandeling van mensen met ALS in Nederland.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Leonard H. van den Berg  
Coördinator ALS Centrum Nederland

Dagvoorzitter	<b>Harmen van der Linde</b>
08.30 uur	Inschrijving en koffie
09.30 uur	<b>Opening</b> <span style="float: right;"><b>Harmen van der Linde</b></span>
	<b>Sessie ALS; wat we nu weten</b>
	We starten met een overzicht van recente en internationale ontwikkelingen in de zorg en onderzoek. De voorlopige resultaten van de Prospectieve ALS studie Nederland (PAN) worden gepresenteerd evenals de vorderingen op het gebied van erfelijkheid en genetisch onderzoek.
09.40 uur	Overzicht ALS <span style="float: right;"><b>Leonard van den Berg</b></span>
10.15 uur	<b>Onderzoeken in Nederland:</b> Erfelijkheid en ALS <span style="float: right;"><b>Michael van Es</b></span>
	Risicofactoren voor het ontstaan van ALS: <span style="float: right;"><b>Mark Huisman</b></span>
10.45 uur	<b>Pauze</b>
	<b>Sessie Palliatieve zorg</b>
	Het ALS Centrum Nederland heeft vanaf de oprichting aandacht besteed aan de diagnostiek en de zorg tijdens de revalidatiefase. Op veler verzoek staat tijdens dit congres de palliatieve zorg en de zorg in de terminale fase op het programma. De sprekers komen allen uit de palliatieve zorg en hebben affiniteit met en ervaring in de begeleiding van mensen met ALS. Naast de zorg voor de patiënt en de naasten is er ook aandacht voor de impact op het team bij het begeleiden van mensen met ALS.
11.15 uur	Palliatieve zorg in Nederland <span style="float: right;"><b>Piet van Leeuwen</b></span>
	voor ALS het echt niet meer gaat
11.35 uur	Palliative care in ALS <span style="float: right;"><b>David Oliver</b></span>
	experience in hospices in the UK
12.05 uur	Verlies verwerken: niet loslaten, <span style="float: right;"><b>Manu Keirse</b></span>
	maar anders leren vasthouden

12:45 uur

**Lunch**

Lunchsessie met uw collega's uit den lande. Tijdens de lunch vragen wij u om actieve uitwisseling van gedachten aan de hand van stellingen.

**Sessie Symptoombehandeling**

U heeft vast wel een vraag uit uw dagelijkse praktijk voor één van onze panelleden. Er is een breed panel samengesteld om praktijkvragen te bespreken. Er is echter ook veel deskundigheid in de zaal aanwezig. Wij nodigen u uit actief deel te nemen aan deze sessie door uw vraag vooraf in te sturen via het aanmeldformulier op [www.hoytemastichting.nl](http://www.hoytemastichting.nl) en tijdens de sessie mee te denken en te praten.

14.00 uur

Op iedere vraag een antwoord?

Panelleiding: **Esther Kruitwagen**

Panelleden: **Piet van Leeuwen, Jan Veldink, Reinout van Vliet, Peter Wijkstra, Lisbeth Mathus**

15.00 uur

**Pauze**

**Sessie ALS en Cognitie**

ALS in combinatie met cognitieve stoornissen roept bij alle disciplines vragen op. De sprekers gaan in op de cognitieve stoornissen, gedrags- en karakterveranderingen bij ALS, waaronder FTD, meetinstrumenten om deze problemen in kaart te brengen en hoe patiënten en naasten begeleid kunnen worden. Ook deze sessie is weer gericht op een combinatie van onderzoeksresultaten en toepassingen in de zorg.

15.30 uur

Cognitieve problematiek bij ALS

**Joost Raaphorst**

16.00 uur

Begeleiding bij ALS en FTD

**Esther Kruitwagen**

**Hepke Grupstra**

**Leonard van den Berg**

16.45 uur

**Afsluiting**

17.00 uur

Borrel



ALS Centrum Nederland

SPREKERS

**Dr. H. van der Linde**  
Revalidatiearts  
UMC St. Radboud  
Nijmegen

**Prof. dr. L.H. van den Berg**  
Neuroloog  
UMC Utrecht  
Coördinator ALS Centrum Nederland

**Dr. M.E. van Es**  
Neuroloog i.o.  
UMC Utrecht

**Drs. M.H.B. Huisman**  
Neuroloog i.o.  
UMC Utrecht

**Drs. P.W. van Leeuwen**  
Hospice-arts  
Johannes Hospitium  
Vleuten/Wilnis

**Dr. D. Oliver**  
Hospice-arts  
Wisdom Hospice Rochester,  
United Kingdom

**Prof. dr. E. Keirse**  
Klinisch psycholoog  
Acad. Centr. voor  
Huisartsgeneeskunde  
Leuven

**Prof. dr. E.M.H. Mathus-Vliegen**  
MDL-arts  
AMC Amsterdam

**Dr. J.H. Veldink**  
Neuroloog  
UMC Utrecht

**Drs. R. van Vliet**  
Revalidatiearts  
Het Roessingh,  
centrum voor revalidatie  
Enschede

**Dr. P. J. Wijkstra**  
Longarts  
UMC Groningen Centrum voor  
Thuisbeademing  
Groningen

**Drs. J. Raaphorst**  
Neuroloog i.o.  
AMC Amsterdam  
Sint Lucas Andreas Ziekenhuis  
Amsterdam

**Drs. E. Th. Kruitwagen-van Reenen**  
Revalidatiearts  
UMC Utrecht  
Revalidatiecentrum De Hoogstraat  
Utrecht

**Drs. H.F. Grupstra**  
Revalidatiearts  
AMC Amsterdam  
Revalidatiecentrum Amsterdam