

5 oktober STSN Contactdag in Parc Spelderholt in Beekbergen



Programma

- 09.30-10.00 uur** **Registratie en ontvangst met koffie/thee**
- 10.00-10.05 uur** **Opening door (dag-)voorzitter STSN Jan Paul Wagenaar**
- 10.05 -10.20 uur** **Mededelingen vanuit het bestuur door de voorzitter**
- 10.20-11.10 uur** **Nieuws over de nieren. Dr. Marc Lilien , kinderarts-nefroloog FESPN, UMC Utrecht**
De adviezen voor het onderzoek naar en de behandeling van nierproblemen bij patiënten met TSC zijn in 2024 bijgesteld. De behandeling met mTOR remmers, zoals Votubia, wordt nu ook voor kinderen met TSC sterker geadviseerd. Dr. Lilien zal in zijn presentatie ingaan op de verschillende nierproblemen bij TSC en de nieuwe aanbevelingen toelichten. Daarnaast is er ruimte voor het stellen van vragen over nierproblemen en de behandeling hiervan.
- 11.15- 12.45 uur** **Lotgenotencontacten/ gespreksgroepen**
U kunt uw keuze aangeven in het aanmeldingsformulier
- 12.45-13.45 uur** **Lunchpauze**
- 14.00-15.00 uur** **Interactieve presentaties. Keuze uit:**
- 1. Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders, de wegwijzer voor ouders van een zorgkind**
Tijdens deze workshop hoort u meer wat dit platform voor u kan betekenen. Het is een platform voor én door ouders van een zorgkind. Hier wordt kennis en ervaringen van ouders en professionals over diagnose-overstijgende onderwerpen gedeeld zoals bijvoorbeeld onderwijs, opgroeien en vrije tijd.
(Sch)ouders ondersteunt ouders met 1-op-1 gesprekken, het opbouwen van een lokaal netwerk en nog veel meer.
Meer informatie: <https://schouders.nl/>

2. Per Saldo door Hans van der Knijff

Per Saldo is de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget (pgb). Hans vertelt u wat een pgb inhoudt, wat er in de praktijk bij komt kijken en welke mogelijkheden het kan bieden voor mantelzorgers en hun naasten.

Wat leer je?

- *Wat is een pgb en wat zijn de verschillen met zorg in natura*
- *Wat er globaal komt kijken bij het beheren van een pgb*
- *Een bewuste keuze te maken voor een pgb of er juist voor te kiezen om zorg op een andere manier te regelen*
- *Waar een pgb aangevraagd kan worden en waar je terecht kunt voor meer informatie.*

Per Saldo: www.pgb.nl

3. Werk en mantelzorg

Als mantelzorger moet je ervoor zorgen dat je jezelf niet overbelast. Een goed evenwicht tussen zorg, werk en ontspanning is daarom cruciaal.

In deze interactieve workshop komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- *Wat is mantelzorg en wat zijn de kenmerken hiervan?*
- *Hoe balanceer je tussen wensen en grenzen?*
- *Uitwisselen van tips om overbelasting te voorkomen*
- *Wat zijn wettelijke verlofmogelijkheden?*

4. Bewindvoering en mentorschap

Vanaf 18 jaar is iemand voor de wet handelingsbekwaam. Wanneer iemand geestelijk onvoldoende handelingsbekwaam is, kan er een mentor en/of bewindvoerder aangesteld worden om zo iemand te helpen bij het nemen van belangrijke beslissingen.

In deze workshop hoort u wat komt er kijken bij mentorschap, bewindvoerder en financiële verantwoording afleggen. Uiteraard kunt ook vragen stellen

15.00-15.15 uur

Pauze

15.15-16.15 uur

Tweede ronde interactieve presentaties. Keuze uit:

- 1. Per Saldo**
- 2. Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders**
- 3. Bewindvoering en mentorschap**
- 4. Werk en mantelzorg**

16.15-17.30 uur **Borrel**

Locatie: Parc Spelderholt
Spelderholt 9
7361 DA Beekbergen

Eigen bijdrage: EUR 12,50 per deelnemer (incl. lunch)

Parkeren: Er zijn voldoende parkplaatsen

Parkeerkosten: Geen

Aanmelden kan via deze link: <https://stsn.nl/aanmeldformulier-stsn-contactdag-2024/>