

Landelijke Dag Erfelijke Hartziekten

**Voor mensen met erfelijke hartziekten en hun familieleden
Een middag om informatie uit te wisselen, te ontvangen en elkaar te ontmoeten**

Datum: zaterdag 1 juni 2013
Plaats: AMC, Amsterdam

Programma

- 12.30 - 13.00 Opening zaal en ontvangst met koffie/thee
13.00 - 13.10 Welkomstwoord
 Alma Schiphorst, psychosociaal medewerker Klinische Genetica, AMC en
 Karin Idema, beleidsadviseur patiënt De Hart&Vaatgroep
- 13.10 - 13.30 Lezing 1: Erfelijkheid en screening
 Spreker: Dr. P van Tintelen, Klinisch geneticus UMCG
- 13.30 - 13.50 Lezing 2: Stress en hart- en vaatziekten
 Spreker: Drs. J. van Erp, psycholoog en projectmanager
 Hartstichting/De Hart&Vaatgroep
- 13.50 - 14.10 Lezing 3: Onderzoek en en behandeling
 Spreker: Prof. dr. A. Wilde, cardioloog AMC
- 14.10 - 14.40 Pauze
- 14.40 - 15.40 Workshop ronde 1
15.45 - 16.45 Workshop ronde 2
- 16.45 - 17.00 Samenvatting: Wat hebben we en wat willen we na vandaag?
17.00 - 17.30 Informele afsluiting met borrel

Aanmelding:

U kunt u aanmelden via www.hartenvaatgroep.nl/agenda. Daar vindt u een link naar de Landelijke Dag Erfelijke Hartziekten met daarbij een digitaal aanmeldformulier. Na aanmelding ontvangt u een automatische bevestiging en in mei volgt de laatste informatie met een routebeschrijving. Leden van De Hart&Vaatgroep hebben gratis toegang. Voor niet-leden vragen we een tegemoetkoming in de kosten van € 7,50 p.p. Deze kosten kunnen 1 juni uitsluitend met pin betaald worden.

Workshops ronde 1 Erfelijke hartaandoeningen

Voor families met een diagnose:

1. Cardiomyopathieën (HCM, DCM, ARVC)

Spreker: Dr. P. van Tintelen, Klinisch geneticus UMCG

2. Elektrische hartziekten (LQTS, CPVT, Brugada)

Spreker: Prof. Dr. A. Wilde, cardioloog AMC

Voor families zonder diagnose:

3. Onverklaard plotseling overlijden of een hartstilstand op jonge leeftijd in de familie

Spreker: Dr. C van der Werf, cardioloog in opleiding AMC; gespecialiseerd op het thema plotseling overlijden bij cardiologische oorzaak

Workshops ronde 2 Zorg en psychosociale aspecten

1. Dagelijks leven / Omgeving

Leven met een (aanleg voor een)erfelijke hartziekte. Wat zijn de gevolgen voor het dagelijks leven, sport, school, werk? Hoe ga je hiermee om?

Spreker: Dr. J. van Erp

Medische informatie: prof. Dr. A. Wilde

2. Omgaan met erfelijke hartaandoening in het gezin en in de familie

Hoe praat je met kinderen over erfelijkheid, over de aandoening? Hoe begeleid je ze in het omgaan daarmee op school, bij sport enzovoort? Wat verwacht je wel of niet van elkaar binnen de familie?.

Sprekers: Drs. A. Blom maatschappelijk werkster Klinische Genetica AMC

Mw. N. van den Boogaart, maatschappelijk werkster, Klinische Genetica UMCU

3. Medische zorg, begeleiding, onderling contact en 'op de hoogte blijven' .

Wat wilt u en wat kan beter?

Praat mee, deel uw ervaringen en wensen. Wat kunnen zorgverleners voor u doen? Wilt u wat voor elkaar betekenen? Wat heeft De Hart&Vaatgroep u te bieden? Hoe kunnen we leren van elkaars ervaringen?

Sprekers: A. Schiphorst en K. Idema

POSTBUS 300
2501 CH DEN HAAG
PRINSES CATHARINA-AMALIASTRAAT 10
2496 XD DEN HAAG

T 088 11 11 600
E INFO@HARTENVAATGROEP.NL
WWW.HARTENVAATGROEP.NL
WWW.TWITTER.COM/HARTENVAATGROEP



De Hart & Vaatgroep

VAN EN VOOR MENSEN MET EEN HART- OF VAATZIEKTE