**Programma ALS-congres**

24 september 2021

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | Groep A | Groep B | Groep C |
|  |  |  |  |
| 8.30 – 9.30 uur | Ontvangst |  |  |
|  |  |  |  |
| 9.30 – 10.30 uur | Plenair programma deel 1 | Ontvangst |  |
|  |  |  |  |
| 10.30 – 11.30 uur | Workshopronde 1 | Plenair programma deel 1 | Ontvangst |
|  |  |  |  |
| 11.30 – 12.30 uur | Lunch | Workshopronde 1 | Plenair programma deel 1 |
|  |  |  |  |
| 12.30 – 13.30 uur | Plenair Programma 2 | Lunch | Workshopronde 1 |
|  |  |  |  |
| 13.30 – 14.30 uur | Workshopronde 2 | Plenair programma 2 | Lunch |
|  |  |  |  |
| 14.30 – 15.30 uur | Afsluiting en borrel | Workshopronde 2 | Plenair programma 2 |
|  |  |  |  |
| 15.30 – 16.30 uur |  | Afsluiting en borrel | Workshopronde 2 |
|  |  |  |  |
| 16.30 – 17.30 uur |  |  | Afsluiting en borrel |
|  |  |  |  |

|  |  |
| --- | --- |
| Plenair programma deel 1 | Welkom door Esther Kruitwagen, gevolgd door korte filmpjesSpierziekten NederlandALS Patients ConnectedStichting ALSopdewegStichting ALS Nederland |
|  | Laatste ontwikkelingen in CAREEsther Kruitwagen |
|  |  |
|  | Laatste ontwikkelingen in CURE onderzoekNeuroloog ALS Centrum NL |
|  |  |
| Plenair programma deel 2 | ALS en seksualiteitJim Bender |

**Workshopoverzicht**

|  |
| --- |
| **Workshopronde 1**  |
| 1 | Seksualiteit: in gesprek met partner en seksuoloog (Jim Benders en een partner) |
| 2 | ‘Hé google start presentie’, hoe kunnen we gebruik maken van reguliere domotica? |
| 3 | Oefentherapie bij ALS, tussen fabel en feit |
| 4 | Kinderen van een ouders met ALS, Hoe kunnen we ouders begeleiden in de zorg voor hun kind? |
|  |
| **Workshopronde 2** |
| 5 | Oefentherapie bij ALS, tussen fabel en feit |
| 6 | Acceptance and Commitment Therapy als therapievorm in het kader van waardegerichte zorg, vertaling naar de dagelijkse praktijk |
| 7 | Creatief met voeding bij kauw- en slikstoornissen |
| 8 | Interculturele communicatie. Uitdagingen voor goede zorg. |

**Workshop 1**

**Seksualiteit: in gesprek met partner en seksuoloog (Jim Benders en een partner)**

Tijdens deze workshop wordt nog eens dieper ingegaan op de impact van ALS op een relatie. Wat de impact van begeleiding door een seksuoloog kan inhouden, naast de waardevolle begeleiding door de eigen behandelaren. Ervaringen uit de praktijk kunnen worden gedeeld. Doelstelling is dat dit thema meer aandacht krijgt in de dagelijkse zorg.

Workshopleider: Jim Bender en een partner van een ALS patiënt

**Workshop 2**

**‘Hé google start presentie’, hoe kunnen we gebruik maken van reguliere domotica?**

Het is een kunst en een uitdaging om bij te blijven als het gaat om nieuwe technologische snufjes. In deze workshop wordt samen met een bedrijf dat zich hierop richt, gekeken naar wat er is, hoe dit te combineren met het meer standaard aanbod in de hulpmiddelen en technologie.

Workshopleiders:

Rinske Maathuis

Jorinde Oudenaarden, Basalt Revalidatie.nl

Jonna Parren-Kramer

**Workshop 3**

**Oefentherapie bij ALS, tussen fabel en feit**

In de spreekkamer hebben veel patiënten met ALS vragen over kracht- en conditietraining. Kan ik met training de achteruitgang van mijn fysiek functioneren remmen? Recent zijn er verschillende publicaties verschenen die het positieve effect van training (therapeutic exercise) op fysiek functioneren bij ALS beschreven. Een nadere blik op deze publicaties werpt echter de nodige vraagtekens op. Zijn de gebruikte protocollen wel geschikt voor mijn patiënt? In deze workshop wordt een leidraad voor behandelaars gegeven door een kritische bespreking van recente literatuur, gecombineerd met praktische voorbeelden.

Workshopleider: Jaap Bakers, fysiotherapeut

**Workshop 4**

**Kinderen van een ouder met ALS. Hoe kunnen we ouders begeleiden in de zorg voor hun kind?**

Het werd tijd dat we aandacht besteden aan hoe goede zorg te bieden aan de kinderen van een ouder met ALS, en hun ouders. Ouders hebben vaak vragen en zorg over de impact van de situatie op hun kinderen. Dit jaar heeft een project plaatsgevonden wat heeft geleid tot een prachtige handreiking voor behandelaars. Tijdens deze workshop zal hierop ingegaan worden en kunnen ervaringen uitgewisseld worden.

Workshopleider: Marion Sommers, post doc.

**Workshop 5**

**Oefentherapie bij ALS, tussen fabel en feit**

Zie de informatie bij workshop 3

**Workshop 6**

**Acceptance and Committment Therapy, als therapievorm in het kader van waardengerichte zorg. Zingeving, vertaling naar de dagelijkse praktijk**

Het is ingrijpend om ernstige progressieve lichamelijke klachten te hebben. Behalve de lichamelijke klachten en beperkingen, pijn en vermoeidheid is er een grote impact op andere levensterreinen, zoals werk en inkomen, sociale contacten en vrijetijdsbesteding. Daarnaast vergen fysieke klachten en beperkingen ook psychologische aanpassing. Je moet er voortdurende rekening mee houden, je leefstijl aanpassen, meer rusten, bepaalde activiteiten staken, hulp vragen terwijl je dat misschien niet gewend was. Weten dat de klachten langzaam of snel erger zullen worden kan onzeker en angstig maken. Wanneer het niet goed lukt om je aan te passen, kost het vaak moeite om je tevreden te voelen, of om weer zinvolle doelen en activiteiten te vinden. Je kan de greep op het leven verliezen.

De technieken vanuit de ACT kunnen bijdragen de patiënt met ALS op een andere manier met de lichamelijke klachten en de vele veranderingen om te leren gaan en het leven met meer bevrediging of zingeving te leiden.

In de workshop wordt aan de hand van een casus een inkijk gegeven hoe de onderdelen van ACT toe te passen bij patiënten met ALS

Workshopleider: Aimee Zwarts, psycholoog

**Workshop 7**

**Creatief met voeding bij kauw- en slikstoornissen**

Wanneer slikken steeds meer problemen op gaat leveren is het van belang om samen met de patiënt, logopedist en diëtist te gaan kijken naar mogelijkheden om voeding aan te passen. Het is de uitdaging om een volledige intake te verkrijgen waarbij de kwaliteit van leven voorop staat. Daarbij is kijken naar mogelijkheden essentieel.

Workshopleiders:

Julie van der Meer, logopedist

Merlijn Storm, logopedist

Cora Spierzings, diëtist

**Workshop 8**

**Interculturele communicatie. Uitdagingen voor goede zorg.**

In deze workshop onderzoeken we wat ‘cultuursensitieve’ zorg inhoudt voor patiënten met ALS. Aan de hand van concrete casuïstiek bespreken we dilemma’s die je tegen kan komen in het werken met mensen met een andere culturele achtergrond en wat dat van ons vraagt. Aan de deelnemers wordt gevraagd om zo mogelijk casuïstiek in te brengen

Workshopleiders:

Marc Rietveld, geestelijk begeleider

Mualla Kaya, geestelijk begeleider.