

Uitnodiging lotgenotendag met symposium Beckwith Wiedemann Syndroom



Vanaf dit jaar is het Beckwith Wiedemann Syndroom (BWS) ondergebracht bij Laposa. Daar is het een van de diagnoses die vallen onder de craniofaciale aandoeningen. Er is veel behoefte aan een lotgenotendag voor ouders en patiënten met BWS en aan informatie over de laatste ontwikkelingen. Daarom organiseren we op **zaterdag 16 december 2017** een lotgenotendag én een symposium ineen. De dag is voor **gratis** toegankelijk voor betrokkenen bij BWS. Wij hopen dat het een mooie dag van ontmoeting en uitwisselen van ervaringen mag worden!

Locatie: Van der Valk Hotel Amersfoort (Ruimtevaart 22/ 3824 MX Amersfoort)

Programma:

- 09.30 uur Ontvangst en kennismaken
- 10.00 uur Welkom door Barbara Lieuwen, voorzitter Laposa
- 10.10 uur Levensverhaal van een volwassene met BWS: door Majory Ligterink
- 10.30 uur Ervaringsverhaal jonge ouders: door Maaïke Nieuwhuis Stoop
- 11.00 uur korte pauze
- 11.15 uur BWS en erfelijkheid: door Saskia Maas, klinisch geneticus met speciale expertise op BWS bij het AMC.
- 12.00 uur Lunch
- 13.00 uur Voeding, hyperinsulinisme en BWS: door Mirjam van Albada, endocrinoloog in diabetesteam UMCG
- 13.30 uur Tongoperaties bij BWS: door Chantal van der Horst, plastisch chirurg AMC.
- 14.00 uur Plenaire bespreking ouders en artsen: wat is nodig voor verbetering kennis en behandeling BWS. Uitwisseling van ervaringen en wensen voor de toekomst
- 15.00 uur Conclusie van de dag met terugkoppeling naar Laposa.
- Tot 17.00 uur Nadere kennismaking

Deze dag is minder geschikt voor kinderen. Maar voor degenen die geen opvang kunnen krijgen, zorgen we dat er kinderopvang is.

Voor aanmelding en vragen kunt u terecht bij patrickraimonfaber@gmail.com. Vermeld bij aanmelding uw naam, namen van de gezinsleden en leeftijd van uw kind(eren). Denkt u ook aan eventuele bijzonderheden voor uzelf of voor uw kinderen, zodat wij daar rekening mee kunnen houden (bijv. bepaalde dieetwensen etc.).

Wij hopen veel gezinnen te mogen verwelkomen!

Namens het bestuur van Laposa, Barbara Lieuwen en Patrick Faber