**UITNODIGING**

**Cystinose Familiedag**

Zaterdag 22 april 2023

Spoorwegmuseum Utrecht

Eindelijk, het is zover, we gaan elkaar weer zien.

**Wanneer**: zaterdag 22 april 2023 van 10:00 tot 16:30 uur

**Wie** nodigen we uit: Leden van de Cystinose Groep Nederland en Vlaanderen. Maar ook iedereen die dagelijks met cystinose te maken heeft en geen lid is van onze groep. Kinderen met de diagnose en hun broertjes, zusjes en ouders. Volwassenen en hun partners. Ook behandelend artsen en andere belangstellenden zijn van harte welkom.

**Waar**: Het Spoorwegmuseum, Maliebaanstation 16, 3581 XZ Utrecht

**Parkeren**: Het museum heeft een eigen parkeerplaats. Uitrijkaarten krijgen jullie van ons.

**Aanmelden**: via email: cystinose@ziggo.nl Graag het aantal deelnemers vermelden. Voor de kinderen graag aangeven of zij tijdens het ochtendprogramma de workshop cartoontekenen willen volgen. Ook de leeftijd(en) van de kinderen is dan belangrijk om te vermelden.

**Aanmelding sluit**: 7 april is de laatste dag dat men zich aan kan melden

**Programma:** zie volgende bladzijde

**Programma:**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Begin** | **Einde** | **Programma** | **Ruimte** |
| 9:30 | 10:00 | **Ontvangst** | Foyer |
| 10:00 | 12:30 | Kinderprogramma voor kinderen van 4 tot 12 jaar, Cartoontekenen | Foyer |
| 10:00 | 10:15 | **Opening** Marjolein & Fons | Bedrijfsschool |
| 10:15 | 10:45 | **Alternatief rondje:** Korte introductie van max. 2 minuten per patiënt of ouder: Naam, leeftijd (kind), 1 punt ‘wat gaat goed’, 1 punt ‘wat gaat minder’. | Bedrijfsschool |
| 10:45 | 11:15 | **Lezing** Prof. Dr. Elena Levtchenko Laatste nieuws over de behandeling, nieuwe ontwikkelingen en onderzoeksprojecten | Bedrijfsschool |
| 11:15 | 11:45 | **Sessie over de praktische ervaringen met transplantatie.** Inleiding: Ervaring van Stephanie, Yvette en Nathan Begeleiding Dr. Marlies CornelissenVragen en ervaringen van alle aanwezigen worden besproken.  | Bedrijfsschool |
| 11:45 | 12:30 | **Parallelsessies**1. School/Leerproblemen (basisschool en voortgezet onderwijs). Praktisch gerichte sessie met vragen vanuit de deelnemers, zowel op sociaal terrein o.a. mee kunnen komen in de klas, pesten als ook op leergebied o.a. rekenen, fijne motoriek en ruimtelijk inzicht.

Inleiding: Irene KindsBegeleiding: Educatieve voorziening WKZ1. Volwassen patiënten problematiek Ronde tafel gesprek over solliciteren, schoolkeuze, zelfstandig leven etc.Begeleiding: Freek, Jurian

*Alleen toegankelijk voor patiënten!*1. Ouders van volwassen patiënten. Rond tafel gesprek uitwisseling van ervaringen.

Begeleiding: Marjolein | BedrijfsschoolCentraleWachtkamer1-2 klasse |
| 12:30 | 13:30 | Lunch | Foyer |
| 13:30 | 15:30 | Vrij museum bezoek | Museum |
| 15:30 | 16:30 | Afsluitend drankje en een hapje | Foyer |

**Kosten**: Door de gewaardeerde sponsoring van Recordati, Chiesi en Stichting Cystinose Support zijn er voor de deelnemers geen kosten verbonden aan deze dag.

Wij kijken uit naar deze dag, samen met onze vrijwilligers hebben we een gevarieerd programma samengesteld. Maar ook het weerzien met oude bekenden en het ontvangen van nieuwe families maakt deze dag tot een feestdag.

Fons en Marjolein