



Uitnodiging bijeenkomst Tyrosinemie type 1

Dag allen,

We willen jullie uitnodigen voor de bijeenkomst voor mensen die te maken hebben met Tyrosinemie type 1. Deze dag zal dr. Francjan van Spronsen aanwezig zijn en zullen we, naast een update vanuit de medische wereld, met elkaar in gesprek over een aantal thema's.

Datum : Zaterdag 13 april 2024

Tijd : 10.30 tot 15.00 uur

Locatie : Emmaüskerk, Groen van Prinstererlaan 2, 3771 CD Barneveld

Voorlopig programma

10.30 – 11.00 uur	Inloop
11.00 – 11.30 uur	Update over onderzoeken <i>Robin Lübbers, diëtiste UMCG</i>
11.30 – 12.00 uur	Loslaten in vertrouwen
12.00 – 12.30 uur	Dieet in de praktijk <i>Prof. dr. Francjan van Spronsen, kinderarts UMCG</i>
12.30 – 13.30 uur	Lunch
13.30 – 14.45 uur	Delen van ervaringen aan de hand van thema's:

Ervaringen rondom dieet, bijvoorbeeld:

- Berekenen, vereenvoudigen, recepten delen;
- Omgaan met het dieet (Wat gaat goed en waar loop je tegenaan);
- Hoe ervaren de patiënten het dieet zelf;
- Hoe ondersteun je je kind het beste in het volgen van het dieet;
- Hoe wordt het dieet bijgehouden;
- Hoe gaan verzorgers/patiënten om met feestjes/school/uit eten of op vakantie gaan ed.

Loslaten in vertrouwen

Artsen

- Wat hebben artsen van ouders nodig om verder te komen in het proces van onderzoek en behandeling (bijvoorbeeld meer data nodig, financiën, betere communicatie o.i.d)
- Zorgpad Tyrosinemie?

Aanmelden kan door een mail te sturen naar aanmeldingen@stofwisselingsziekten.nl onder vermelding van Tyr. Wil je daarbij ook aangeven met hoeveel personen jullie die dag aanwezig zijn?

We hopen jullie zaterdag 13 april te mogen verwelkomen.

Met vriendelijke groet,

Bas Boekema, Jennifer Heinhuis en Annelies Prent, contactpersonen VKS
Caroline van Essen, coördinator lotgenotencontact VKS