

UITNODIGING

Vele gezichten van neurosarcoïdose

bijeenkomst voor neurosarcoïdosepatiënten. Ede, 22 maart 2017.

Neurosarcoïdose

Sarcoïdose is een zeldzame stoornis van het afweersysteem, waarbij ontstekingen kunnen ontstaan in vrijwel alle organen en weefsels van het lichaam. Als het zenuwstelsel is aangedaan, spreekt men van neurosarcoïdose. Dit is een zeldzame ernstige uitingsvorm van sarcoïdose, die zich met allerlei neurologische symptomen kan presenteren. Dit is afhankelijk van de waar het zenuwstelsel is aangedaan. Hoeveel patiënten met sarcoïdose afwijkingen in het zenuwstelsel hebben is onduidelijk. Aangezien klachten zeer divers kunnen zijn en het herkennen lastig is, wordt het in de praktijk nogal eens pas laat ontdekt. Vooralsnog zijn er geen richtlijnen hoe neurosarcoïdose het best vast te stellen is en hoe de diverse uitingen het best te behandelen.

Patiënten voorlichtingsbijeenkomst

Op 22 maart 2017 organiseert de ild care foundation samen met de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN) een bijeenkomst speciaal voor patiënten met neurosarcoïdose. Hierbij zal informatie gegeven worden over de verschillende uitingen van neurosarcoïdose, mogelijke onderzoeken en behandeling. Daarnaast worden de eerste onderzoeksresultaten van de inventarisatie van het voorkomen en diversiteit van neurosarcoïdose in Nederland besproken en zal een ervaringsdeskundige aan het woord zijn. De dag wordt afgesloten met een sessie van een zangpedagoog.

Voor wie?

Patiënten met neurosarcoïdose en familie of vrienden zijn van harte welkom. Het gaat deze keer niet over dunne vezel neuropathie (DVN), daar zal tijdens een andere gelegenheid aandacht aan worden besteed. Deze bijeenkomst is dan ook niet bedoeld voor patiënten met DVN.

Waar?

Akoesticum Ede
Nieuwe Kazernelaan 2
6711 JC Ede

website: www.akoesticum.org

Te bereiken

Openbaar vervoer: treinstation Ede-Wageningen. Vanaf perron 1b volgt u de loopbrug over de autoweg. Het eerste kazernegebouw (voormalige Frisokazerne) is Akoesticum.

Auto: zie routebeschrijving op de website www.akoesticum.org. U kunt gratis parkeren op de parkeerplaats achter het gebouw.

Programma

Dagvoorzitter Dr. O. Vogels, neuroloog ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

- 12.00 - 13.00 uur: Ontvangst met lunch
- 13.00 - 13.15 uur: Inleiding. prof. dr. M. Drent
- 13.15 - 13.45 uur: 'De vele gezichten van neurosarcoïdose.' drs. M. Voortman, longarts ILD expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein en UMC Utrecht
- 13.45 - 14.15 uur: 'Neurosarcoïdose: nieuwe inzichten', drs. D. Fritz, arts-assistent neurologie. Neurosarcoïdose Expertisecentrum, VU Amsterdam
- 14.15 - 14.30 uur: 'Verhaal van een neurosarcoïdose patiënt''
- 14.30 - 14.50 uur: Pauze
- 14.50 - 15.30 uur: 'Ademen van zelfsprekend?' Workshop door Harjo Pasveer (zangpedagoog)
- 15.30 - 15.45 uur: Afsluiting met vragen rondje

Toegang gratis

Vragen

Heeft u vragen, aarzel dan niet om deze te stellen. Voor inlichtingen kunt u terecht bij onze onderzoekster Mareye Voortman, longarts ILD Expertisecentrum, te bereiken via e-mail (neurosarcoïdose@antoniuziekenhuis.nl).

Heeft u neurosarcoïdose en bent u geïnteresseerd, meldt u dan vandaag nog aan via neurosarcoïdose@antoniuziekenhuis.nl! U kunt zich **tot 1 maart 2017** aanmelden voor deze informatiebijeenkomst.

Graag vermelden bij uw aanmelding

- uw naam
- email adres
- aantal personen dat u wenst te komen
- wil wel/geen gebruik maken van de lunch
- indien ja, voor .. personen

Uiterlijk 1 week voor de bijeenkomst ontvangt u dan en bewijs van deelname wat u bij de aanmelding op 22 maart kunt overhandigen.

We zien u graag op de 22^e maart! Tot dan.