

UITNODIGING ONLINE BIJEENKOMST



consortium

palzo

donderdag 10 maart 15.30 - 17.30 uur

Vroegtijdige  
palliatieve zorg  
**voor mensen  
met ALS**

Jaarlijks komen er landelijk zo'n 500 ALS-patiënten bij en overlijden er ook 500 ALS-patiënten. Praktijkervaringen wijzen uit dat het leven met ALS vele vragen en obstakels kent.

Palliatieve zorg voor ALS-patiënten lijkt voor de hand liggend gezien het verloop van ALS, maar is niet 'zomaar' goed georganiseerd. De (veelal jongere) patiënten hebben vaak een grote behoefte aan eigen regie en stellen zorgvragen lang uit. Als er dan opeens een grote zorgvraag komt is het een uitdaging om deze met z'n allen goed te organiseren.

### **Doel van deze bijeenkomst**

De behoeften van mensen met ALS en hun professionals goed in beeld krijgen, onderling in de PalZo regio ervaringen uitwisselen, elkaar beter leren kennen en inspireren, goede voorbeelden delen en knelpunten ophalen.

### **Doelgroep**

Professionals die werken in de palliatieve zorg of met mensen met ALS en/of hier interesse in hebben.

Accreditatie is aangevraagd bij V&VN

consortium

**palzo** 

Organisatoren: Hetty Top, Jeroen Joosten en Berdine Koekoek namens Consortium Palzo; het samenwerkingsverband in Zuidoost-Nederland van tien netwerken palliatieve zorg, het expertisecentrum palliatieve zorg Radboudumc, ROC's, Hogescholen en PZNL.

# PROGRAMMA

15.30 uur

## **Opening en welkom**

**Kris Vissers**, hoogleraar Pijn en Palliatieve Geneeskunde en voorzitter van het Radboud Expertise Centre of Pain and Palliative Medicine

15.35 uur

## **Leven met ALS**

Wat heb je nodig om vooruit te kunnen denken en wat niet? Waarom is dat zo moeilijk? Welke ondersteuning is passend en hoe heb je dat georganiseerd.

**Nely Bouma**, revalidatiearts Klimmendaal en iemand met ALS

15.55 uur

## **ALS zorg in Nederland en de nieuwe richtlijn ALS**

**Esther Kruitwagen-van Reenen**, revalidatiearts, Landelijk ALS Centrum Utrecht

## **Palliatieve zorg in Nederland en het kwaliteitskader**

**Jeroen Joosten**, regioadviseur PZNL

16.15 uur

## **Voorbeeld uit de regio**

PALS (PaTz team voor palliatieve thuiszorg bij ALS).

**Carel Veldhoven**, kaderhuisarts en consulent palliatieve zorg, voorzitter PalHAG en pijnteam Radboud UMC

16.25 uur

## **Beantwoorden van vragen uit de chat**

16.35 uur

## **Uitwisseling van de praktijkervaringen in vier deelgroepen**

1. Kruisbestuiving specialistische teams palliatieve zorg en ALS
2. Eerder spreken over later, hoe doe je dat (ACP)?
3. Financiering. Welke knelpunten worden ervaren?
4. Juiste ondersteuning en juiste kennis op het juiste moment

17.05 uur

## **Plenaire terugkoppeling en samenvatting uitkomsten**

17.30 uur

## **Sluiting**

Anmelden kan voor 7 maart via onderstaande knop.

Na inschrijving volgt per mail een bevestiging met daarin de link voor deelname.

**Aanmelden**



Met ondersteuning/  
bijdragen van

