

Het bestuur van de Contactgroep Marfan Nederland nodigt alle leden van harte uit deel te nemen aan de jaarlijkse contactdag op:

Zaterdag 24 maart 2018 in Kontakt der Kontinenten (in klooster Cenakel) te Soesterberg

Het programma is als volgt:

09.45 – 10.15 uur: **Ontvangst met koffie en thee**

10.15 – 11.00 uur: **Algemene ledenvergadering** (in de Ceciliakapel):

11.00 – 11.30 uur: Lezing Mw. Drs. Sparreboom –Kalaykova, tandarts

Een lezing over Marfan en de tandheelkunde.

11.30 – 12.00 uur: Lezing Mw. Dr. J. Warnink-Kavelaars – Kinderrevalidatiearts AMC

en Natascha Rosenbrand, bestuurslid CMN

Een lezing over het project "Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam"

12.00 – 13.30 uur: **Lunch en pauze**

13.30 – 14.30 uur: **Workshops eerste ronde**

- Marfan en ouder worden

Ouder worden met Marfan. Waar loopt u tegen aan, wat zijn uw specifieke behoeftes als u ouder wordt met het Marfan syndroom? Een vervolg op de eerdere bijeenkomst met onze 60+ leden.

- Versterk jezelf met lopen

Wat is een goed looppatroon? Wat zijn de valkuilen en waar kan ik op letten? Naast een korte presentatie, zullen we actief aan de slag gaan. Bij droog weer gaan we naar buiten. Er zijn nordic walking stokken aanwezig om uit te proberen, maar u kunt ook zonder stokken mee doen. Laat u verrassen hoe "gewoon" wandelen een opbouw voor uw belastbaarheid kan zijn.

- Werk en inkomen; workshop over rechten en plichten bij werk, ziekte/re-integratie en uitkering

Moet je tijdens een sollicitatie vertellen dat je het Marfan syndroom hebt? Wat als je merkt dat het werk te zwaar voor je wordt? Wat als je ziek wordt en uitvalt voor je werk? Zo maar wat vragen waar eenieder mee te maken kan krijgen. Wij gaan tijdens deze workshop in op deze vragen en geven tips en tricks.

- Yoga/ontspanning

Voor lichaam en geest is het goed om te ontspannen. Soms is di makkelijker gezegd dan gedaan, bijv. door zorgen over een ziekenhuisuitslag of zijn. In deze workshop krijgt u handvatten om zo goed mogelijk te leren ontspannen.

- Nieuwkomers

Speciaal voor onze nieuwe leden is er een workshop, waarin kan worden kennismemaakt met de vereniging, en waarin de eerste confrontaties en ervaringen van het hebben van Marfan kunnen worden uitgewisseld. Zowel voor Marfanpatiënten, als partners, ouders en andere betrokkenen.

- Groei remmen bij kinderen met het Marfan syndroom

Een workshop met informatie over het remmen van de groei bij kinderen met het Marfan syndroom.

14.30 – 15.00 uur: **Pauze met koffie en thee**

15.00 – 16.00 uur: **Workshops tweede ronde**

- Marfan en ouder worden

Ouder worden met Marfan. Waar loopt u tegen aan, wat zijn uw specifieke behoeftes als u ouder wordt met het Marfan syndroom? Een vervolg op de eerdere bijeenkomst met onze 60+ leden.

- Versterk jezelf met lopen

Wat is een goed looppatroon? Wat zijn de valkuilen en waar kan ik op letten? Naast een korte presentatie, zullen we actief aan de slag gaan. Bij droog weer gaan we naar buiten. Er zijn nordic walking stokken aanwezig om uit te proberen, maar u kunt ook zonder stokken mee doen. Laat u verrassen hoe "gewoon" wandelen een opbouw voor uw belastbaarheid kan zijn.

- **Werk en inkomen; workshop over rechten en plichten bij werk, ziekte/re-integratie en uitkering**
Moet je tijdens een sollicitatie vertellen dat je het Marfan syndroom hebt? Wat als je merkt dat het werk te zwaar voor je wordt? Wat als je ziek wordt en uitvalt voor je werk? Zo maar wat vragen waar eenieder mee te maken kan krijgen. Wij gaan tijdens deze workshop in op deze vragen en geven tips en tricks.
- **Yoga/ontspanning**
Voor lichaam en geest is het goed om te ontspannen. Soms is di makkelijker gezegd dan gedaan, bijv. door zorgen over een ziekenhuisuitslag of zijn. In deze workshop krijgt u handvatten om zo goed mogelijk te leren ontspannen.
- **Groei remmen bij kinderen met het Marfan syndroom**
Een workshop met informatie over het remmen van de groei bij kinderen met het Marfan syndroom.

16.00 – 17.30 uur: **Napraten met een drankje en een hapje**

**U KUNT ZICH OPGEVEN VIA WWW.MARFANSYNDROOM.NL OF
TEL. 033-2471048**