



**Van het begin tot na het einde**

**PAOK Sectie EAA 18 februari 2016**

# Uitnodiging

Kinderen met erfelijke en aangeboren aandoeningen hebben vaak ernstige chronische en complexe problemen, waarvoor zij veel zorg van zowel hun familie als zorgverleners nodig hebben. Ondanks deze intensieve begeleiding en behandeling is er vaker sprake van belangrijke en moeilijke beslismomenten in de behandeling, waarbij soms ook nog een beperkte levensverwachting speelt.

Het is een uitdaging om deze kinderen goede palliatieve zorg - op maat - te bieden. Dit is zorg in brede zin. Op medisch, organisatorisch, juridisch-ethisch en communicatief gebied. Zorg voor het kind, maar ook voor het gezin en zijn omgeving. Zorg in de fase van het einde-van-leven, maar ook zorg vanaf het moment van het stellen van een levensduur beperkende of levensbedreigende diagnose.

Vele vragen kunnen spelen. Er zijn praktische aspecten zoals: hoe is de levensverwachting eigenlijk, hoe en met wie regel je de zorg thuis en hoe behandel je de symptomen en pijn in de laatste levensfase? Daarnaast zijn er meer ethische vragen: wanneer neem je een beslissing tot behandelbeperking en hoe zit dat ethisch en juridisch, hoe bespreek je dergelijke moeilijke zaken met ouders en het kind, hoe ervaren gezinnen dit en wat voor rol spelen je eigen emoties?

Er zijn de afgelopen jaren vele goede ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg voor kinderen. Namens de sectie Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen nodigen we je uit om het hele palet aan aspecten van palliatieve zorg door te nemen. We hebben een mooi programma op kunnen stellen met medewerking van zeer ervaren sprekers. Wij hopen op een interactieve en verrijkende bijeenkomst.

Namens de Sectie Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen,

*Karen Bindels-de Heus, kinderarts-EAA*

*Hanneke IJsselstijn, kinderarts-EAA*

*Barbara Sibbles, kinderarts-EAA*

*Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis*



# Programma

- 09:00 Ontvangst en inschrijving
- 09:30 Opening
- 09:40 Prognose met betrekking tot levensverwachting bij syndromen  
*Carsten Lincke, kinderarts EAA, Erasmus MC-Sophia*
- 10:10 Landelijke ontwikkelingen in kinderpalliatieve zorg  
*Anne-Marie van Walraven, projectleider Kinderpalliatieve netwerken Erasmus MC-Sophia/LUMC*
- 10:30 Symptomen in de palliatieve fase  
*Erna Michiels, kinderarts-oncoloog, kinderhemato-oncologie, Erasmus MC-Sophia*
- 11:00 KOFFIE & THEE
- 11:30 Pijnbestrijding in de palliatieve fase: (on)mogelijkheden  
*Tom de Leeuw, anaesthesioloog, Erasmus MC-Sophia*
- 11:50 Complementaire zorg in de palliatieve fase  
*Saskia Gischler, kinderarts-intensivist, medisch coördinator Pallieterburgh, Erasmus MC-Sophia*
- 12:10 Een beetje lucht; non-invasieve ademhalingsondersteuning in de laatste levensfase  
*Linda Corel, kinderarts-intensivist, Centrum voor Thuisbeademing en Ademhalingsstoornissen bij Kinderen, Erasmus MC-Sophia*
- 12:30 LUNCH
- 13:30 Spreken met ouders over het afzien van verdere levensondersteunende behandelingen voor hun kind  
*Mirjam de Vos, onderzoeker medische ethiek/kindergeneeskunde en trainer medische psychologie, AMC*
- 14:00 Een waardig einde: ethisch perspectief en juridisch kader NVK standpunt  
*Sara Naghib, kinderarts-intensivist, Erasmus MC-Sophia en lid commissie Kind Ethiek en Recht (KER) Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde*
- 14:45 KOFFIE & THEE
- 15:00 Ervaringen vanuit thuis  
*Laura van der Voorden, moeder en Kees van Dalsen, huisarts*
- 15:30 Betekenisverlening rondom het levenseinde; ambiguïteit in ervaring  
*Nette Falkenburg, geestelijk verzorger KJPP en onderzoeker IC Kinderen, Erasmus MC-Sophia*
- 16:00 AFSLUITING EN BORREL
- 16.30 **Vergadering Sectie Erfelijke & Aangeboren Aandoeningen**

## VOORZITTERS

Drs. Karen Bindels-de Heus, *kinderarts-EAA, Erasmus MC-Sophia*

Dr. Hanneke IJsselstijn, *kinderarts-EAA, Erasmus MC-Sophia*

Drs. Barbara Sibbles, *kinderarts-EAA, Erasmus MC-Sophia*

## SPREKERS

Drs. Linda Corel, *kinderarts-intensivist Centrum voor Thuisbeademing en Ademhalingsstoornissen bij Kinderen, Erasmus MC-Sophia*

Drs. Kees van Dalsen, *huisarts Nette Falkenburg, geestelijk verzorger KJPP en onderzoeker IC Kinderen, Erasmus MC-Sophia*

Dr. Saskia Gischler, *kinderarts-intensivist, medisch coördinator Pallieterburgh, Erasmus MC-Sophia*

Drs. Tom de Leeuw, *anaesthesioloog, Erasmus MC-Sophia*

Dr. Carsten Lincke, *kinderarts EAA, Erasmus MC-Sophia*

Dr. Erna Michiels, *kinderarts-oncoloog, kinderhemato-oncologie, Erasmus MC-Sophia*

Drs. Sara Naghib, *kinderarts-intensivist, Erasmus MC-Sophia en lid commissie Kind Ethiek en Recht (KER) Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde*

Laura van der Voorden, *moeder*

Drs. Mirjam de Vos, *onderzoeker medische ethiek/kindergeneeskunde en trainer medische psychologie, AMC*

Anne-Marie van Walraven, *projectleider Kinderpalliatieve netwerken, Erasmus MC-Sophia/LUMC*

## ORGANISATIE EN INFORMATIE

Commissie Postacademisch Onderwijs Sophia

Coördinator: Natascha Kraal

T 010 - 703 67 55 E [n.kraal@erasmusmc.nl](mailto:n.kraal@erasmusmc.nl)

## INSCHRIJVINGS- EN ANNULERINGSVOORWAARDEN

- Inschrijving kan uitsluitend online, via: [www.sophiakindergeneeskunde.nl](http://www.sophiakindergeneeskunde.nl).
- Deelnamefee:
  - Medisch specialisten € 90,00.
  - Overigen € 45,00.
- Annuleren dient schriftelijk te geschieden, dit kan tot vier weken voor aanvang van het evenement.
- Bij annulering korter dan vier weken vindt geen restitutie plaats, wel kan, na schriftelijke melding, een vervangende kandidaat deelnemen.

## DOELGROEP

Kinderartsen, kinderneurologen, kinderchirurgen, AVG, revalidatieartsen, huisartsen, jeugdartsen en andere betrokken medisch specialisten (in opleiding), verpleegkundigen en zorgverleners.

## LOCATIE

Erasmus MC, Wytemaweg 80, Rotterdam: Queridozaal, Onderwijscentrum.

## ACCREDITATIE

Dit evenement wordt NVK geaccrediteerd. Certificaten beschikbaar voor eenieder die niet via de NVK accreditatiepunten toegewezen kan krijgen

## OMSLAGAFBEELDING

Pablo Picasso - Meisje met de duif (1901)