



Ons kenmerk 2023045/HvS
Datum 1 mei 2023
Betreft Uitnodiging lotgenoten dag 3 juni

Geachte mevrouw, heer,

Beste kind/jongvolwassene en ouders,

Graag nodigen we je/u uit voor de lotgenoten dag op 3 juni 2023. Deze dag is speciaal voor kinderen, jongvolwassenen (tot 25 jaar) die hypothalamische of hypofysaire dysfunctie ontwikkeld hebben (en ouders) na het doormaken van een craniopharyngioom of een ander soort hersentumor:

Thema: "Waar loop ik tegenaan op school of werk; uitwisseling van ervaringen"

Na het doormaken van een hersentumor of door de behandeling daarvan kun je verschillende problemen krijgen. Hypofysaire dysfunctie betekent dat er een tekort is aan een of meer hypofyse hormonen. Daarvoor kun je medicatie krijgen. Ook kan je hypothalamische dysfunctie ontwikkelen. Dit is een verzamelaar voor klachten die je krijgt als jouw hypothalamus niet meer goed werkt, bijvoorbeeld: slaapproblemen, heel veel honger, overgewicht, lage stofwisseling, hoge of lage temperatuur en gedragsproblemen. Daarnaast kunnen kinderen die een hersentumor hebben gehad in de buurt van de hypothalamus of hypofyse ook visusproblemen hebben omdat de oogzenuw in die buurt ligt.

Door al deze klachten kan het soms heel uitdagend zijn om normaal naar school of naar werk te gaan. Er zijn veel dingen waar je rekening mee moet houden. Zo kan het zijn dat je eerder last hebt van vermoeidheid. Het kan ook zo zijn dat je veel last hebt van de honger en van het overgewicht. Soms worden kinderen gepest. Op werk kan het een uitdaging zijn om je werk zo in te richten dat het haalbaar is om vol te houden. Ook ouders lopen tegen verschillende zaken aan bij de organisatie voor het school of werk van hun kind.

Door samen met andere kinderen of jongvolwassenen in gesprek te gaan, die hetzelfde hebben meegemaakt of meemaken, kan je tips en ervaringen uitwisselen. We hebben voor verschillende leeftijdsgroepen een verschillend programma gemaakt zodat het past bij jouw levensfase. Ook voor de ouders is er een apart programma, zodat zij hun ervaring kunnen uitwisselen. Voor de kinderen die naar school gaan zijn er activiteiten en een bijeenkomst over dingen waar je tegenaan loopt op school. Met jongvolwassenen gaan we in gesprek over zaken zoals rijbewijs, alcohol, en werk. Mensen die de vorige lotgenotendagen van de hypofyse-stichting hebben bezocht vonden het erg prettig om op deze manier meer informatie te krijgen en ervaringen uit te wisselen met anderen.

Wij hopen dan ook dat jij/u aanwezig zult zijn op deze dag.

Hartelijke groet, mede namens

M. van der Eijk, Nederlandse hypofyse stichting
C. Groeneveld, Nederlandse hypofyse stichting
Dr. H.M. van Santen, kinderendocrinoloog, WKZ & PMC, Utrecht
Drs. I. van Roessel, arts onderzoeker WKZ & PMC, Utrecht
Drs. S. Hulsmann, arts onderzoeker WKZ & PMC, Utrecht

Divisie Kinderen

Endocrinologie

Dr. B. Bakker
Dr. A.M.V. Evelein (fellow)
Dr. H.J. van der Kamp
Dr. H.M. van Santen
Dr. A.A. Verrijn Stuart
Drs. K. van Wessel (fellow)

Tel 088-755 4001 of
088-755 5555
Fax 088-755 5349

cluster@umcutrecht.nl

Bezoekadres:
Lundlaan 6
3584 EA Utrecht

Postadres:
Huispostnummer KE.04.133.1
Postbus 85090
3508 AB Utrecht



Programma

12.00 - 13.00	Ontvangst met lunch
13.00 - 13.30	Opening
13.00	Wat is hypothalamische dysfunctie eigenlijk en waar lopen kinderen tegenaan? <i>H.M. van Santen, kinderendocrinoloog</i>
13.15	Hypothalamische dysfunctie als jong volwassene: wat zijn de uitdagingen? <i>A. Stades, internist endocrinoloog</i>
13.30 - 14.30	Activiteit/bijeenkomst 1 <u>Groep 1 kinderen tot 12 jaar</u> : Activiteit: workshop striptekenen <u>Groep 2 kinderen 12-16/17 jaar</u> : Hypothalamisch-hypofysaire schade; Waar loop ik tegenaan op school? <u>Groep 3: jongvolwassenen 17 -25 jaar</u> : Hypofyse uitval; alcohol en drugs <u>Groep 4 ouders</u> : Welke hulp heeft u nodig met betrekking tot school/werk van uw kind?
14.30	Pauze
15.00 - 16.00	Activiteit/bijeenkomst 2 <u>Groep 1 kinderen tot 12 jaar</u> : Hypothalamisch-hypofysaire schade: Waar loop ik tegenaan op school? <u>Groep 2 kinderen 12-16/17 jaar</u> : Activiteit: workshop striptekenen <u>Groep 3 jongvolwassenen 17 -25 jaar</u> : Hypofyse uitval en werk/rijbewijs/vervolg opleiding. <u>Groep 4 ouders</u> : Welke hulp heeft u nodig wat betreft thuis?
16.00-16.45	Gezamenlijk Terugkoppeling en eventueel tekeningen delen
16.45-18.00	Borrel

Datum, tijd en locatie

Zaterdag **3 juni 2023**, 12:00 uur – 18:00 uur

Antropia, Cultuur- en Congrescentrum

Landgoed de Reehorst

Hoofdstraat 8

(navigeren naar Stationsweg 15B, Oude Stationsweg 13 of navigeer naar Station Driebergen-Zeist)
3972 LA Driebergen

Aanmelden

Wij vinden het fijn als u uw aanwezigheid kan doorgeven aan onderstaand e-mailadres **vóór 20 mei 2023**, graag onder vermelding van het aantal personen met wie u aanwezig zult zijn en eventuele allergieën voor de lunch: christiene.groeneveld@hypofyse.nl.