



umcg



Uitnodiging bijeenkomst Tyrosinemie type 1

Dag allen,

We willen jullie uitnodigen voor de bijeenkomst voor mensen die te maken hebben met Tyrosinemie type 1. Deze dag zal dr. Francjan van Spronsen aanwezig zijn en is er ruimte om elkaar te ontmoeten en bij te praten.

Datum : Zaterdag 28 september 2024

Tijd : 9.30 tot 15.00 uur

Locatie : Landgoed de Horst

De Horst 1

3971 KR Driebergen-Rijsenburg

Deze dag is in samenwerking met de PKU-vereniging. We vinden het heel fijn dat zij de ruimte en activiteiten met ons willen delen. Zie verderop in deze uitnodiging voor het programma van de PKU-vereniging. De activiteiten waarbij wij in ieder geval kunnen aansluiten zijn de volgende:

Kookworkshop voor volwassenen

In de ochtend is er een kookworkshop voor volwassenen. Hiervoor zijn nog een aantal plekken beschikbaar. Mocht je je daarvoor willen aanmelden dan kun je dat aan ons doorgeven en kijken we samen met de mensen van PKU hoeveel mensen nog kunnen aansluiten. Hiervoor geldt het 'wie het eerst komt, het eerst maalt-principe'.

6 t/m 12 jaar Samen lekkere eiwitarme dingen maken voor op de markt.

Ook in de ochtend, deze leuke activiteit voor kinderen van 6 t/m 12 jaar. Hiervoor zijn nog een aantal plekken beschikbaar. Mocht je je daarvoor willen aanmelden dan kun je dat aan ons doorgeven en kijken we samen met de mensen van PKU hoeveel mensen nog kunnen aansluiten. Hiervoor geldt het 'wie het eerst komt, het eerst maalt-principe'.

Eiwitbeperkte lunch

Hier kan iedereen aan deelnemen die deze dag aanwezig is.

Voorlopig programma van onze eigen activiteiten:

Presentatie Francjan van Spronsen

Na de lunch krijgen we van prof. dr. Francjan van Spronsen een update over nieuwe ontwikkelingen, ook op internationaal gebied. Dit zal in het auditorium plaatsvinden.

Bijpraten/lotgenotencontact

Na de presentatie van Francjan is er, ook in het auditorium, de mogelijkheid om met elkaar bij te praten over de thema's waar je mee te maken hebt rondom Tyrosinemie.

Aanmelden kan door een mail te sturen naar aanmeldingen@stofwisselingsziekten.nl onder vermelding van Tyr. Wil je daarbij ook aangeven met hoeveel personen jullie die dag aanwezig zijn?

We hopen jullie zaterdag 28 september te mogen verwelkomen.

Met vriendelijke groet,

Bas Boekema, Jennifer Heinhuis en Annelies Prent, contactpersonen VKS
Caroline van Essen, coördinator lotgenotencontact VKS

.....

En ter informatie het programma van de PKU dag:

Inloop 9.00 - 9.30 uur

9.30 uur - 12.30 uur

Kinderopvang voor de jongste

6 t/m 12 jaar:

- Spellen doen (uitgezet op het veld)
- **Samen lekkere eiwitarme dingen maken voor op de markt**
Onder leiding van Chef Nicolas
- Springkussens

13 - 17 jaar:

- Sportactiviteiten op de velden of in een gymzaal

Volwassenen met PKU

- **Kookworkshop**

Volwassenen met PKU en ouders

- Plenair deel in het auditorium met:
 - Inzichten uit het medische veld door Franc Jan van Spronsen en zijn team
 - Updates uit de vereniging (oa presentatie nieuw bestuur)

Middag

12.30 uur - 15.00 uur

- **Eiwitarme lunch voor iedereen**
Samen eten op het dak van het auditorium! (bij goed weer)

Uitgebreide markt met:

- Eiwitarme producten, interessante vernieuwingen, proeverijen en meer.

Springkussens voor de kids

12 - 17 jaar:

- Clinic Kickboksen
- Workshop sport & PKU

Clinic Kickboksen voor volwassenen met PKU