



Radboudumc

AGS-dag 2018

Zaterdag 14 april 2018 was onze jaarlijkse informatiebijeenkomst voor kinderen en jongeren met AGS en hun ouders.

Het was met rond 70 kinderen, ouders en familie een drukbezochte dag! Kinderen met hun ouders uit heel Nederland van Groningen, Amsterdam tot Maastricht kwamen om te luisteren naar 4 mooie verhalen en om met elkaar ervaringen te delen. De ochtend begon met een presentatie van Hedi Claahsen over de noodzakelijke follow-up bij AGS.

De apotheker Bas van Vlijmen vertelde onder andere over de problemen rondom verkrijgbaarheid van Hydrocortison en fludrocortison en de houdbaarheid van deze medicijnen.

Joske, een meid van 15 jaar kwam samen met haar moeder vertellen over haar werkvakantie met school, naar Uganda . Dat was een hele onderneming, voor haar, voor ouders maar ook voor school vanwege onder andere medicatie en risico's die dit met zich mee brengt. Moeder vertelde hoe ze dit hadden voorbereid en Joske vertelde over haar ervaringen. Andere ouders stelden volop vragen.

Als laatst kwam William, 19 jaar samen met zijn ouders vertellen hoe zij het op kamers gaan van William hebben voorbereid en beleefd. Ook hier hadden veel ouders vragen over en waren blij met het ervaringsverhaal.

Na dit drukke deel van de ochtend was er tijd voor koffie met iets lekkers en om de benen te strekken. Na de pauze hebben ouders met elkaar gesproken over ervaringen in het dagelijks leven rondom hun kind met AGS. Met een groep kinderen is het 'Take Control' spel gespeeld, in dit spel is er de mogelijkheid voor kinderen op een veilige manier hun ervaringen en kennis te delen met andere kinderen . Als laatste was er een groep jongeren die zelf aan de slag gingen om te leren hoe zij een noodspuit hydrocortison kunnen klaarmaken en moeten zetten. Spannend om te doen, maar fijn als je het een keer geoefend hebt.

In de evaluatie gaven de ouders deze AGS-dag een gemiddelde score van 8,6 .

Het was een drukke en zeer geslaagde dag voor iedereen!