

‘Samenwerking expertisecentra en patiëntenorganisaties’

Workshop 2
Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen



Wie zijn wij?



Mayke Oosterloo
Neuroloog



Rob Haselberg
Vereniging van Huntington



Daniel Keszthelyi
MDL arts



Doctor: "Don't confuse your Google search with my 6 years of medical school".

Patient: "Don't confuse the one-hour lecture you had on my condition with my 20 years of living with it".



Wat is jouw achtergrond/functie?

Hoe is de samenwerking met jouw ECZA & patiëntenorganisatie?

1. Die is minimaal
2. Er is een hele goede samenwerking
3. Die is er niet, maar dat zou ik wel willen
4. Er is geen patiëntenorganisatie die aansluit bij mijn ECZA

Hoe start en houdt je de samenwerking goed?



Samenwerking & Wetenschap



Samenwerking & Voorlichting

SAVE THE DATE
HUNTINGTON-WEBINAR

THEMA
Huntington: wel of niet laten testen

DONDERDAG : **TIJD**
30 januari 2025 : 19.30-20.30 uur

SPREKERS
Dr. Mayke Oosterloo - Neuroloog - MUMC+
Drs. Kimberley Fleuren - Neuroloog - MUMC+
Dr. Els Vanhoutte - Klinisch geneticus - MUMC+
Kirsten Paulus - Presentatie

Deelname is gratis, aanmelden kan via:
info@huntington-online.nl

We sturen u aansluitend het programma
en de link zodat u 30 januari 2025
aanstaande kunt inloggen.



 **Jonge brein
onderzoekfonds
Limburg**
voor de generaties van nu en morgen

 **Maastricht UMC+**

 **Vereniging van Huntington**



Save the date

Huntington Familiedag

24 mei 2025

 **Maastricht UMC+** [Downloaden als PDF](#)



 **Folder**

**Rijvaardigheid
bij de ziekte van
Huntington**

Samenwerking in de media

V+ INTERVIEW ROB HASELBERG

‘Mijn toekomst voelt
als een langzame
verdrinkingsdood,
dan kan ik maar beter
leren zwemmen’



Rob Haselberg / Lin Woldendorp voor de Volkskrant



Samenwerking & Voorlichting



Op welk gebied zou jij graag (beter) willen samenwerken?

Wat als er geen patiënten vereniging is?

expertisecentrum...   



Huntington
MaastrichtUMC+

71 418 105
berichten volgers volgend

Gezondheid/beauty

Nationaal erkend expertisecentrum voor
de ziekte van Huntington
Postbus 5800, Maastricht, Netherlands
huntington.mumc.nl



 expertisecentrumhuntington ...



 expertisecentrum... en 3 anderen ...



♡ 79 💬 2 📌

Maak een leuke blog of vlog



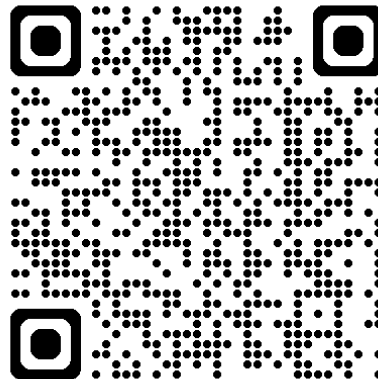
Blogs van Neuroloog Mayke Oosterloo



Blog Maud Daemen Partner in Balans



Scan de QR code en neem een kijkje op huntington.mumc.nl



**Welke aanbeveling wil je aan VWS geven als input voor het
Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen?**