



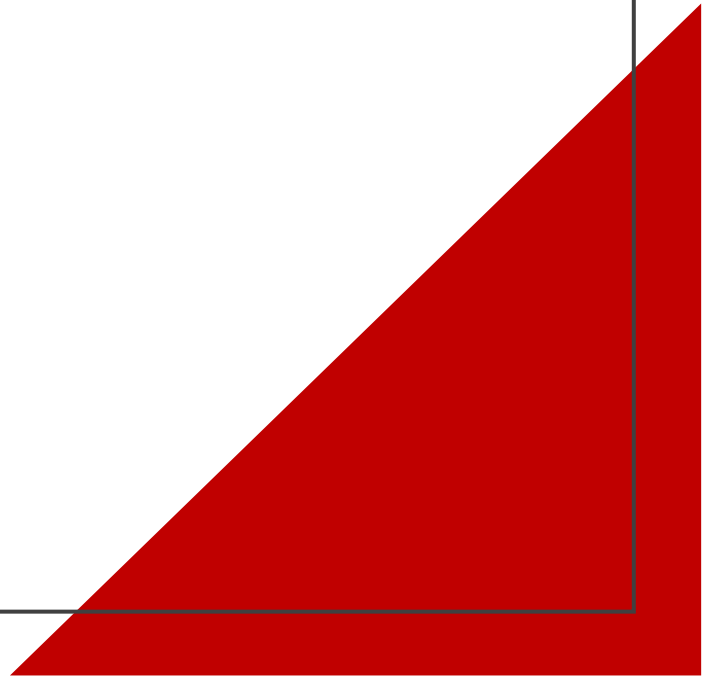
Symposium Brugadasyndroom

25 mei 2024, locatie Amsterdam UMC



Hoe zit u hier?

- Patient
- Naaste
- Kinderen met het BrS



Programma

10:00 Welkom en inleiding – Axel Damming, patiëntvertegenwoordiger

10:20 Diagnose Brugada syndroom – Prof. A. A.M. Wilde, cardioloog Amsterdam UMC

11:00 Erfelijkheid van Brugada syndroom – Dr. S. van der Crabben

11:30 Het belang van leefregels bij Brugada syndroom – Prof. T. Robyns, cardioloog UZ Leuven

12:00 Gelegenheid tot vragen

12:15 PAUZE

13:00 Brugada syndroom bij kinderen - Dr. J. Kammeraad, kindercardioloog Erasmus MC Rotterdam

13:30 Ablatie en medicijnen bij het Brugada syndroom – Dr. P.G. Postema, cardioloog Amsterdam UMC

14:00 Gelegenheid tot het stellen van uw vragen

14:30 (uiterlijk) afsluiting.



De Brugada community

Wie zijn we?

- Axel Damming
- Arjan Moerman
- Andrea vd Veen



Ontstaan van de Brugada community



Brugada
COMMUNITY

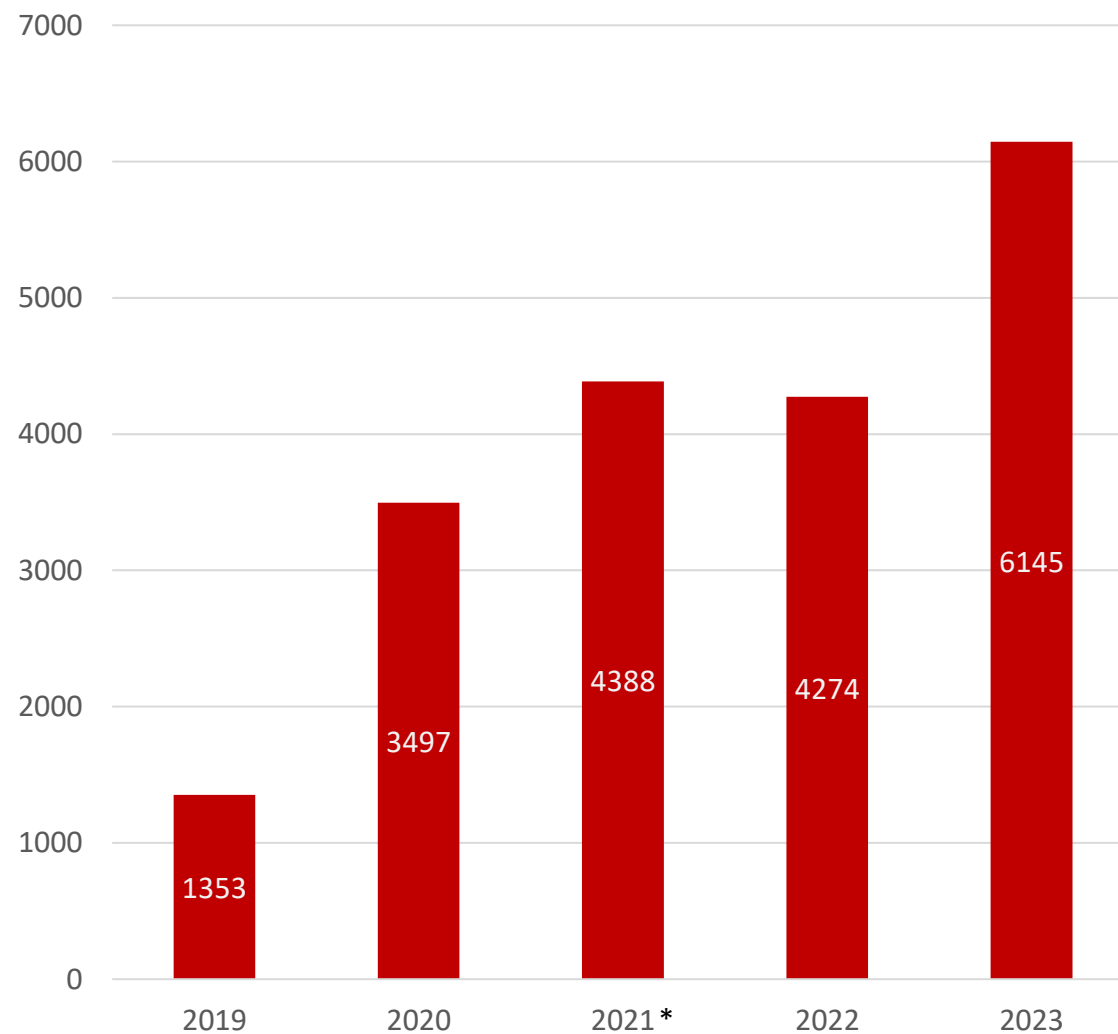


Brugada
COMMUNITY



Bezoekersaantal brugada.nl

Bezoekersaantal Brugada community



* Covid 19



Brugada
COMMUNITY

Wat doen we?

- **Informatie op Brugada.nl:**
 - Wat is het BrS?
 - Leefstijl
 - Medicatie
 - Onderzoek
 - Klinisch genetica
 - ...



Lotgenotencontact

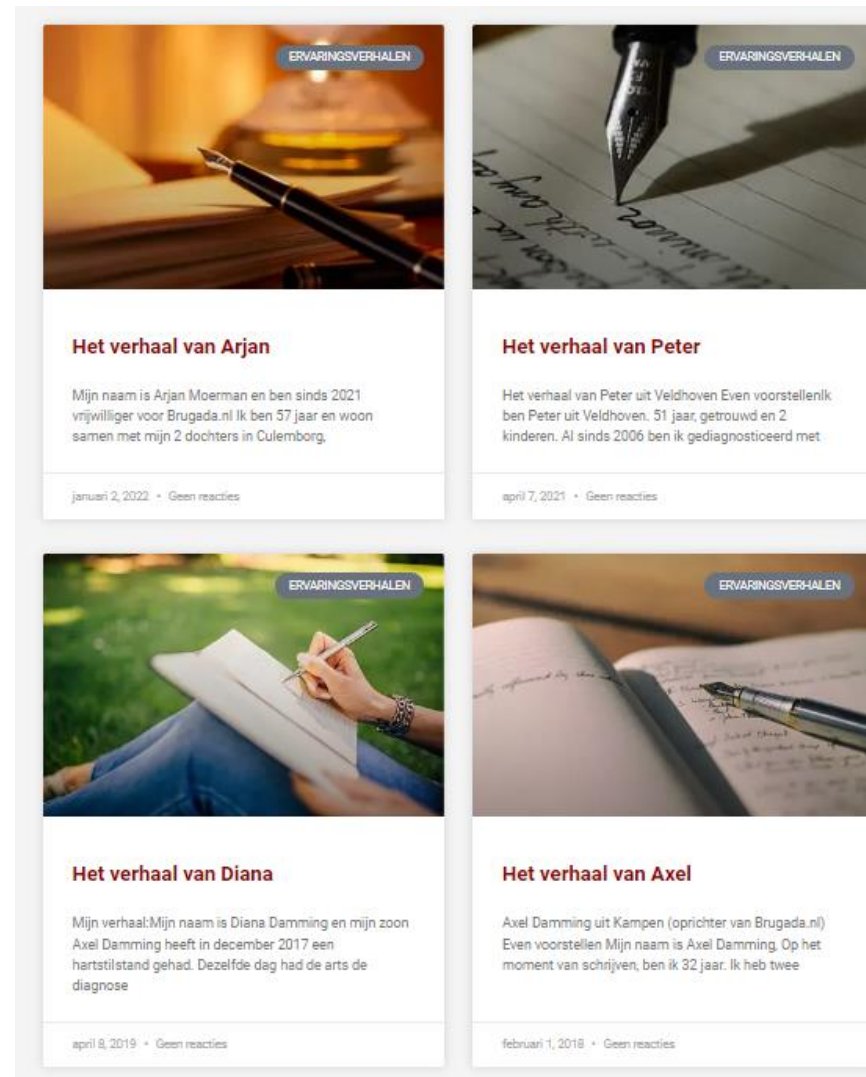
- **Lotgenotencontact** (ook voor naasten)
 - Website
 - Facebook (190 leden)
 - WhatsApp
 - E-mail
 - Videobellen *
 - Telefonisch *

*Op afspraak



Ervaringsverhalen

- Hoe ziet het leven eruit met het BrS?
- Uw verhaal delen?



The screenshot displays a grid of four experience stories, each with a title, a short text, and a date. Each story is accompanied by a small image and a 'ERVARINGSVERHALEN' label.

- Het verhaal van Arjan**
Mijn naam is Arjan Moerman en ben sinds 2021 vrijwilliger voor Brugada.nl Ik ben 57 jaar en woon samen met mijn 2 dochters in Culemborg.
januari 2, 2022 • Geen reacties
- Het verhaal van Peter**
Het verhaal van Peter uit Veldhoven Even voorstellen ik ben Peter uit Veldhoven. 51 jaar, getrouwd en 2 kinderen. Al sinds 2006 ben ik gediagnosticeerd met
april 7, 2021 • Geen reacties
- Het verhaal van Diana**
Mijn verhaal: Mijn naam is Diana Damming en mijn zoon Axel Damming heeft in december 2017 een hartstilstand gehad. Dezelfde dag had de arts de diagnose
april 8, 2019 • Geen reacties
- Het verhaal van Axel**
Axel Damming uit Kampen (oprichter van Brugada.nl) Even voorstellen Mijn naam is Axel Damming. Op het moment van schrijven, ben ik 32 jaar. Ik heb twee
februari 1, 2018 • Geen reacties



Mijn blog

- Hoe ziet mijn leven eruit met het BrS, waar loop ik tegenaan en waar niet



Belangenbehartiging

- De BrC komt op voor de belangen van BrS patienten en naasten bij o.a. :
 - Onderzoeken
 - Beoordeling van expertisecentra
 - Doorverwijzen bij vragen van patienten en naasten





Wat hebben we gedaan?

- Facebookgroep opgericht
- Beantwoorden of laten beantwoorden van vragen
- Lotgenoten met elkaar in contact gebracht
- (Mede) online meetings georganiseerd
- Extra meeting en informatie in de Coronatijd
- Beoordeling expertisecentra





Waar willen we naartoe?

- Uitbreiden informatie website
- De facebookgroep actief houden
- Meer meewerken aan onderzoeken en beoordelingen
- Jaarlijks een online of fysieke meeting
- Professionaliseren en een stichting beginnen
- ...



Wat kunt u doen?

- Meedenken in het professionaliseren
- Een functie in het bestuur
- Klaarstaan voor contact met lotgenoten
- Doneren (via website of de qr-code op de flyer)





Heeft u vragen, stel ze gerust aan ons tijdens te lunch of na het symposium

Bedankt

info@brugada.nl 

www.brugada.nl 



Brugada
COMMUNITY