



De vijf bestuurskandidaten

Marjon Deknatel, kandidaat bestuurslid met aandachtsgebied 'Sociale Media'

Mijn naam is Marjon Deknatel; ik ben 38 jaar en woon in Zevenhuizen, Groningen. Hier woon ik samen met mijn man en onze 2 zonen Janieck & Robin (12 & 10), de hulphond van Robin, en mijn ouders. Robin heeft NF, een spontane mutatie.

Ik heb na het afronden van de opleiding SPH (sociaalpedagogische hulpverlening) als zorgcoördinator gewerkt binnen de gehandicapten ouderen zorg. Deze baan heb ik een jaar of 5 geleden opgezegd; dit omdat ik dit werk niet met de zorg thuis kon combineren. Inmiddels heb ik een online-onderneming en werk ik volledig vanuit huis.

Ik ben een tijd actief geweest om presentaties te geven bij de Ladies' Circle; en ook binnen het UMCG heb ik mogen vertellen over wat NF is, en wat het met ons leven doet. Dit is namelijk iets wat ik ontzettend belangrijk vind: kennis en ervaring delen en deze ziekte meer een podium geven. Om bewustwording te creëren dat het misschien een zeldzame ziekte is, maar dat er zo enorm veel mensen en kinderen dagelijks worden geconfronteerd met de gevolgen van deze ziekte.

De rol van de patiëntenvereniging is hierin ontzettend belangrijk. De mensen in het bestuur werken enorm hard om de NfVN zichtbaar te maken, om te ontwikkelen en om er te zijn voor die mensen en kinderen met NF. Ik draag hier graag mijn steentje aan bij. Al een lange tijd kriebelt het om me meer in te zetten voor de patiëntenvereniging; maar de afstand in combinatie met de zorg thuis voelde voor mij als een belemmering.

Door de corona periode zijn door het online- en thuiswerken veel meer mogelijkheden en kansen gecreëerd om ook op afstand goed te kunnen aansluiten. Met deze wetenschap heb ik opnieuw contact gezocht met het bestuur en zijn we gaan kijken naar mogelijkheden. En gelukkig zijn deze er!

Marjon Zijta-Nijhuis, kandidaat secretaris.

Mijn naam is Marjon Zijta-Nijhuis. Zoals velen wel weten, vrouw van Arjan (met NF) en moeder van Esther en Naomi (met NF). Samen wonen we in het mooie Joure in Friesland.

Ik werk zelf inmiddels al weer bijna 20 in de zorg. In de afgelopen jaren heb ik met bijna alle doelgroepen in de zorg gewerkt, waaronder ook de mantelzorgers. Een groep waar ik dus zelf ook al heel wat jaren toe behoor.

In november 2020 heb ik me aangemeld bij het bestuur om de functie van secretaris in te vullen. Daarvoor was ik al een tijdje actief als vrijwilliger binnen de vereniging en hield ik me bezig met het lotgenotencontact van ouders met kinderen met NF (OMK).

Ik wens dat we de komende jaren met z'n allen net zo volhardend door zullen werken als de afgelopen jaren gedaan is. Dan weet ik zeker dat de NFVN ook in de toekomst een florerende vereniging zal zijn en blijven. Samen staan we sterk!

Mirjam La Ferrera, kandidaat voorzitter

Mijn naam is Mirjam La Ferrera. Ik ben al sinds 2003 lid van de NFVN, nadat in het Sophia Kinderziekenhuis de diagnose NF1 bij onze jongste zoon werd vastgesteld. Hij was toen 9 maanden oud. Tot dan toe hadden mijn man en ik nog nooit van Neurofibromatose gehoord. De kinderarts van het NF team De Goede-Bolder, heeft ons destijds veel voorlichting gegeven, al onze vragen beantwoord, ons geadviseerd en doorverwezen naar therapieën die onze zoon verder konden brengen in zijn ontwikkeling.

Nu, 17 jaar later, heeft onze zoon een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Zijn motoriek is behoorlijk verbeterd, cognitief is hij sterk, en sociaal-emotioneel blijft hij groeien. Het is echt fijn om te zien dat hij goed in zijn vel zit, en dat zijn identiteit steeds meer vorm krijgt.

Naast moeder van een kind met NF1, ben ik moeder van een zoon van 20. De jongens verschillen weinig in leeftijd en hebben een goede band. Ik ben heel gelukkig getrouwd met Mario met wie ik enorm geniet van onze twee zonen. Ik ben met zeer veel plezier docent Pedagogische- en didactische vakken en coördinator binnen het MBO onderwijs.

Het komt goed uit dat ik komend jaar iets minder ga werken waardoor ik veel tijd kan besteden aan het ingroeien in de rol van voorzitter van de vereniging. Ik kijk er echt naar uit om een waardevolle bijdrage te mogen leveren aan deze mooie vereniging.

Marina van Doesburg, kandidaat bestuurslid met aandachtsgebied Vrijwilligersbeleid

Mijn naam is Marina van Doesburg, ik ben ruim 30 jaar getrouwd met Jos. Drie jaar geleden zijn we in verband met Jos zijn gezondheid (Jos heeft NF1) verhuisd naar Schimmert. Dat was een moeilijke keuze; maar inmiddels hebben we wel onze draai gevonden. Ik ben 48 jaar met veel plezier werkzaam geweest in diverse functies in het bedrijfsleven en inmiddels ruim 3 jaar met pensioen. Daarnaast ben ik mantelzorgster voor mijn ouders geweest en heb ik in een verzorgingshuis als vrijwilligster gewerkt op een afdeling met demente cliënten.

Ik ben bestuurslid van de NFVN geweest en nu nog steeds vrijwilligster. Als bestuurslid heb ik diverse taken uitgevoerd, o.a. een sponsorloop georganiseerd, secretariaat bij ziekte bijgehouden, verder hand en spandiensten verricht waar andere bestuursleden niet aan toe kwamen.

Vanwege de verhuizing naar Zuid-Limburg en de vele files op de weg ben ik gestopt met het bestuurswerk, wat ik heel jammer vond. Door corona vergaderen we nu zoveel mogelijk

digitaal. Ik kan en wil me nu weer inzetten voor de vereniging. In het dagelijks leven merk ik dat er nog steeds weinig bekend is over NF.

Wij zijn ca. 30 jaar geleden lid geworden van de vereniging omdat er niets bekend was over deze aandoening. De arts vertelde dat Jos de Ziekte van Von Recklinghausen had. Wat het precies was ... ja dat kon hij niet vertellen. Toen zijn we maar zelf op onderzoek uitgegaan. Ik ben blij dat ik mij weer kan gaan inzetten voor de NFVN, eerst als aspirant-bestuurslid, en na de ALV mogelijk weer als bestuurslid!

Ine Israel, kandidaat vice-voorzitter

Waarom meehelpen?

Elke keer als de Neurofibromatose Nieuwsflits in de bus valt, gooi ik alles opzij. Wat zou er nu weer in staan? Zijn er nieuwe ontwikkelingen op medisch gebied? Zijn er interessante artikelen over hoe je omgaat met Neurofibromatose in het dagelijks leven? Zijn er mooie persoonlijke verhalen hoe mensen omgaan met Neurofibromatose in hun leven? Of staat er een leuk verslag in van het lotgenotencontact?

En dan ga je nadenken, wat zijn er toch veel mensen betrokken bij deze mooie vereniging, wat draag ik daar nu eigenlijk aan bij? Zou ik mijn (levens)ervaring, kennis en gedrevenheid ook niet eens in moeten zetten voor deze vereniging die mij na aan het hart ligt omdat mijn dochter Sien ook Neurofibromatose type 1 heeft?

Op dat moment doet Ton Akkermans een beroep op alle leden om na te denken wie zijn werkzaamheden wil overnemen. En hij doet veel, zoveel dat zijn werkzaamheden verdeeld zullen gaan worden over meerdere mensen. En mij lijkt binnen dat takenpakket het vicevoorzitterschap met als aandachtsgebied zorg en onderzoek reuze interessant en zinvol vrijwilligerswerk.

Daarom stel ik mij nu aan u voor.

Mijn naam is Ine Israel en ik werk als intern begeleider op een school met revalidatiebehandeling in Apeldoorn. Ik woon zelf in Arnhem met mijn man. We hebben twee kinderen, Sien van 38 (met NF1) en Jon van 36. Jon is getrouwd en we hebben twee kleinkinderen. Met Sien heb ik Kerst 2019 ons verhaal geschreven in de NF onder de titel "Nieuwe Tijd". Sien heeft namelijk ook ernstige epilepsie. Op 17 mei 2019 heeft ze een hersenoperatie gehad. Sindsdien is ze, weliswaar met behoud van medicatie, aanvalsvrij.

Verder houd ik van in de tuin werken, fietsen, wandelen, lezen, zingen en nog veel meer. Maar vooral van lekker kletsen met mijn vrienden en nieuwe mensen ontmoeten. Afgelopen maanden heb ik vanaf de zijlijn al mee mogen kijken bij het bestuur van de NFVN. Dit gaf mij een heel goed gevoel. Er wordt veel werk verricht en het is ook ontzettend leuk om te merken dat er nog meer mensen net als ik geïnteresseerd zijn geraakt om een bestuursfunctie of vrijwilligerswerk op zich te nemen voor de NFVN. Ik word er heel blij van, want ik denk dat het heel belangrijk is om aan de doelstellingen van de NFVN te werken. Ik hoop dat de leden op de ALV ermee instemmen dat ik vicevoorzitter word en dan kijk ik er naar uit om samen met alle vrijwilligers de schouders eronder te zetten.