

Inhoudsopgave

Bestuursleden	2
Contactpersonen.....	3
Voorwoord	4
Uitnodiging voor de ALV van 15 mei 2004 aanstaande.....	4
HAPPY NIEWS...HAPPY NIEWS.....	5
Verslag regiocontact van 21 februari 2004	6
Coördinatie regiobijeenkomsten.....	7
Van pseudo-arthrose naar prothese	8
Neurofibromatose 1 en leerproblemen	9
Non-discriminatie meldpunt geopend.....	11
Website over inspraak leerlingenvervoer on-line	12
Verbetering aftrek buitengewone uitgaven over 2004.....	13
Beurs over leven met een chronische ziekte	17
Samen de weg vinden bij het leven met een beperking.....	18
Korte inhoud mogelijkheden UWV/GAK.....	19
Uit: Nieuwsbrief 16, Februari 2004.....	20
Uit: HERSEN Magazine Maart 2004.....	20
Adressenlijst genetische centra.....	21
Aanmeldingsformulier ALV	23

Bestuursleden

Secretaris
Tally Vink
Gondel 27-37
8243 CP Lelystad
tel.: 0320 - 227017
(spreekuur ma – vr tussen 10.00 en 19.00
uur)

Voorzitter
Michel Aarts
Tourmalijn 26,
2691 TR 's-Gravenzande
Tel. 0174- 4145 49
mail:
michel.aarts@capgemini.com

Penningmeester
Hans Bruggeman,
Slot de Houvelaan 37
3155 VR Maasland
Tel. 010- 59 166 24
mail:
Hans.Bruggeman.en.Ko.Leenders@kabelfoon.nl

Rene Hamburg,
Sparrengaarde 10,
2742 DM Waddinxveen
Tel. 0182- 633 611
mail:
RJHamburg@wanadoo.nl

Petra Veldman
Weidenweg 59
7963 SN Ruinen
tel: 0522 – 452325
mail: petra.veldman@12move.nl

Piet Jan Jansen
Mahatma Gandhistraat 11
2552 PA Den Haag
tel: 070 – 3975168
mail: p.jjansen06@freeler.nl

Peter van den Ende
Paardebloem 2
2671 WR Naaldwijk
tel.: 0174 – 621118
gironummer: 4420705 tnv NFVN te
Naaldwijk
mail: petervdende@wanadoo.nl

Nina Hillegers
Meerweg 16D2
1391 HH Abcoude
tel.: 0294 – 776544
mail: nhillegers@tiscali.nl

Monique Schuijlenburg,
Langerak 12,
1251 SZ Laren
tel. 035- 531 78 49
mail: m.schuijlenburg@freeler.nl

Gerard Janson,
Dotterbloem 35,
2266 MA Stompwijk
Tel. 071- 580 2017
mail: GJanson@idcollege.nl

Contactpersonen

Ingekomen post /
correspondentie
Tally Vink

Nieuws Flits
Michel Aarts
mail: michel.aarts@capgemini.com

Contactpersoon CRAZ
(Cliëntenraad Academische
Ziekenhuizen)
Piet Jan Jansen

Lotgenotencontact
Petra Veldman tel: 0522 – 452325
Wiet Sanders tel.: 0598 – 630347

Femia Fleck tel.: 079 – 343 6561
Carla de Brieder tel.: 071 – 341 4635
Wilna Velthuis tel.: 026 – 381 9227
Tjitske Walda tel.: 0513-629799
Johan Bax tel.: 0111-414608

mail: femia_fleck@hotmail.com
l.w.walda@wanadoo.nl
jpbax@zeelandnet.nl
petra.veldman@12move.nl

Contact NF2
Lidwien Cremers – van Wees
cremers@edte.utwente.nl

Contactpersoon "Hersenwerk 2002"
Peter van den Ende

Jongeren
Nina Hillegers
Rene Hamburg
Gerard Janson

Website NFVN
www.neurofibromatose.nl

Werkgroep 'Ouders van
opgroeïende kinderen met NF'
Loes Aarts
tel.:0174 – 414549
aartsloes@hotmail.com

ISSN
1569 – 4321

Voorwoord

Door Michel Aarts

Dit is de eerste editie van de Nieuwsflits van 2004. Hoewel we ernaar streven om elke drie maanden een Nieuwsflits uit te brengen, heeft deze editie om uiteenlopende redenen veel langer op zich laten wachten. De belangrijkste reden is een heel persoonlijke: bij mijn zoon Paul met NF is onlangs zijn rechteronderbeen geamputeerd. De voorbereiding en de ingreep hebben een grote impact gehad op Paul, op Loes, op Niek en op mijzelf.

In deze editie aandacht voor de Algemene Ledenvergadering van 15 mei 2004 aanstaande. Hoewel u eind maart reeds een uitnodiging en aanmeldingsformulier heeft ontvangen, nodig ik bij deze nogmaals uit!

Aanmelden kan door gebruik te maken van het formulier dat u op de laatste pagina van dit boekje aantreft. Graag zo **spoedig** mogelijk reageren. Ik hoop op de 15^e te mogen begroeten!

Uitnodiging voor de Algemene Ledenvergadering van 15 mei 2004 te Baarn

Het bestuur van de Neurofibromatose Vereniging Nederland nodigt u uit om op zaterdag 15 mei 2004 aan de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering (ALV) deel te nemen. Uitsluitend leden hebben stemrecht en zijn verkiesbaar. De ALV wordt gehouden in zalencentrum van de Het Brandpunt, Utrechtseweg 4a te Baarn. Bij Het Brandpunt is ruime parkeergelegenheid aanwezig. Baarn is zowel met eigen- als met het openbaar vervoer goed te bereiken. De vergaderlocatie ligt op ongeveer 100 meter lopen vanaf het station.

Aan de jonge leden zal gelegenheid worden geboden om na het ochtendprogramma op hun eigen manier in te vullen. De jongeren die aan dit aparte ochtendprogramma willen deelnemen, dienen geen lunch in het Brandpunt te reserveren. Iedere deelnemer ontvangt gratis 2 consumptiebonnen goed voor koffie of thee. Het is **NIET** toegestaan tijdens de lunch meegebrachte etenswaren te gebruiken in Het Brandpunt. Wij hebben voor de prijs van € 6,=- per persoon een lunchbuffet gereserveerd, bestaande uit: soep, twee belegde broodjes + een krentenbol, koffie/thee of melk/karnemelk.

Vanaf 10.00 gaat de deuren open en is er koffie en thee. Na afsluiting van de ALV zetten wij zoals gebruikelijk de bijeenkomst voort met twee lezingen gerelateerd aan NF.

Agenda voor de Algemene Ledenvergadering van de NFVN op 15 mei 2004

- 1) Opening van de vergadering om 10.30
- 2) Goedkeuring van de notulen van de Algemene Ledenvergadering van 17 mei 2003
- 3) Bestuurlijk jaarverslag 2003
- 4) Financieel verslag over 2003 en toelichting op de begroting 2004
- 5) Vaststellen contributie voor het jaar 2004
- 6) Verslag van de kascommissie en voorstel om het bestuur decharge te verlenen
- 7) Dechargeren kascontrole commissie 2003 en benoemen kascontrole commissie 2004
- 8) Bestuursverkiezingen
- 9) Bedanken van afgetreden bestuursleden
- 10) Nieuwe vrijwilligers
- 11) Mededelingen en planning 2004
- 12) Rondvraag en sluiting ALV.

Lunchpauze, om ongeveer 12.30 uur.

Twee lezingen, vanaf 13.30 uur.

Professor Dr. A.J. Verbout, hoofd van de afdeling orthopedische chirurgie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). Hij zal in zijn lezing onder andere ingaan op de mogelijkheden die er voor mensen met NF zijn om zich met behulp van orthopedische chirurgie te laten behandelen.

Tevens hebben we een spreker uitgenodigd van het UWV regio Utrecht. Hij zal de lezing houden: "hoe omgaan met arbeidsinvaliditeit in relatie tot uitkering."

Sluiting omstreeks 16.00.

HAPPY-NIEUWS.....HAPPY-NIEUWS.....HAPPY-NIEUWS

Verslag van de jongerenbijeenkomst d.d. 08-11-2003.

Door Joske en Patrick.

De derde jongerenbijeenkomst was dit keer in Rotterdam, bij Julia Quartel. Het thema was Sinterklaas. Aanwezigen waren; Anita, Joske, Saskia, Wendy, Hans, Marcel, Maaïke, Rosita, Eveline, Patrick en natuurlijk de gastvrouw Julia. Als begeleiding waren Mirjam, Gerard en René aanwezig.

We zouden om ongeveer om 12:00 uur bij Julia zijn. Toen iedereen aanwezig was konden wij ons te goed doen aan een uitgebreide lunch bestaande uit: koffie thee of chocolademelk en heerlijk belegde broodjes. Toen iedereen voldoende had gegeten begonnen we met de uitleg van het spel, dat Julia en Maaïke gemaakt hadden. We werden in groepjes gedeeld van ongeveer 3 personen. Ieder groepje mocht een pion uitzoeken van verschillende kleuren. Het spel was gebaseerd op Triviant senior. Ook kreeg ieder groepje er een bakje met 5 kruitnoten bij, die men kon kwijt raken of men kon er kruidnoten bijverdienen. De vraag of opdracht had iets met sinterklaas te maken. Als je een fout maakte moest je een kruitnoot inleveren in de pot die op tafel stond, deze kon je ook winnen door op een vakje te komen waar op stond :

"JE WINT DE POT". De winnaar moest bij sinterklaas komen en kreeg als eerste een cadeautje met een gedicht. De winnaar mocht de cadeau`s uitdelen...

Alle aanwezigen hadden een klein cadeautje gekocht voor in de pot. De sfeer was ontspannen en iedereen vond het een geslaagde dag. Iedereen ging tevreden terug naar huis.

Wij danken deze gezellige dag aan de organisatie van Julia en Maaïke.

De volgende bijeenkomst vindt plaats op 14 februari bij Saskia te Leiderdorp. Er wordt dan bij haar geluncht en daarna gaan we waarschijnlijk bowlen.

Wij hopen, dat jullie weer allemaal komen.

Met vriendelijke groet Joske en Patrick.

Verslag regiocontact van 21 februari 2004

Door Carla de Brieder

Femia opent de ochtend en Saskia leest daarna een gedicht voor wat haar heeft aangesproken en ze met ons wil delen. Iedereen krijgt weer ruim de gelegenheid om te vertellen hoe het met hem of haar gaat. Dit is zoals vaker, zeer wisselend. Vooral het gevecht met instanties en wachtlijsten zijn en blijven frustrerend. We hebben het over de Zelfhulpgroep in Limburg van Dhr. Housen gehad. Twee adressen worden doorgegeven: stichtingmarcolimburg@hotmail.com en www.nfinfo@freeler.nl voor mensen die interesse hebben of nieuwsgierig zijn wat anderen doen op dit gebied. Een medisch boek over NF is bij deze stichting met korting te bestellen maar is niet makkelijk te lezen, maar geeft veel informatie. Verder is mij gevraagd twee namen van neurologen te vermelden die kennis hebben

van NF (altijd handig nietwaar): Dr Heerema in het IJsselland ziekenhuis te Capelle a/d IJssel. Hij heeft belangstelling voor de aandoening NF. Femia heeft met het ziekenhuis gebeld en heeft te horen gekregen dat hij niet meer dan een ander kennis heeft op het gebied van NF, maar een van onze groepsleden heeft goede ervaringen met deze specialist. Zelf heb ik goede ervaring met Dr van Gerven, neuroloog die als stafarts aan het LUMC verbonden is en veel van NF af weet. Hij heeft alleen nog maar één dag in de week spreekuur. Nog wat foutjes van mij die in **de** adressenlijst staan: het emailadres van Cees is tefflstra~beheer-bv@planet.nl. Bij Femia moet op het eind van haar telefoonnummer in plaats van een 1, een nul op het eind. Mijn mobiele telefoonnummer voor de zaterdagochtenden mocht iemand verhinderd of met vervoer opgehouden zijn, is: 06-15032692. Het mobiele telefoonnummer van Femia is 06-51432344. je weet maar nooit. De laatste keer op 17 april willen we aandacht aan ons jubileum schenken en willen Femia en ik weten als iemand NIET kan, of die ons bellen of mailen wil, dit is voor die dag om een en ander te regelen belangrijk voor ons!

Coördinatie regiobijeenkomsten.

Door Wiet Sanders en Petra Veldman

Vanaf 1 januari 2004 is de coördinatie van regiobijeenkomsten niet meer in handen van Femia Fleck en Carla de Brieder maar hebben zij het stokje overgedragen aan Wiet Sanders en Petra Veldman.

Waarom zijn regiobijeenkomsten zo belangrijk?

Het fijne van regiobijeenkomsten is dat je met gelijkgestemde mensen bij elkaar bent.

Problemen worden herkend en erkend. Je praat met elkaar als ervaringsdeskundige. Geen vraag is gek, geen onrust is vreemd. Als groep hebben we heel veel dingen meegemaakt. Die ervaring kunnen we delen.

Regiobijeenkomsten functioneren al geruime tijd in Alphen aan de Rijn, Arnhem en Meppel. In zuidwest Nederland is een groep in oprichting. In Brabant en Limburg is de Stichting Marco zeer actief. Er is in het westen ook een jongerengroep actief. Er zijn nog meer groepen in oprichting.

Wij zullen veel energie nodig hebben om het werk van Femia en Carla ook maar te evenaren. U kunt contact met ons opnemen.

Petra Veldman

Telefoonnummer: 0522-452325

e-mail adres: petra.veldman@12move.nl

Wiet Sanders
Telefoonnummer 0598-630347
E-mail adres: wiet.sanders@hetnet.nl

Van pseudo-arthrose naar prothese

Door Paul Aarts



Hallo, ik ben Paul Aarts. Ik ben 14 jaar oud en heb NF. Ik heb vorig jaar ook in de Nieuws Flits gestaan, toen met een speciale rolstoel met grote wielen.

Toen ik één jaar oud was brak mijn rechterbeen vlak boven de enkel. Het bleek een pseudo-arthrose te zijn. Sindsdien ben ik verschillende keren met wisselend succes aan mijn rechterbeen geopereerd. De laatste 2,5 jaar echter, wilde de opnieuw gebroken botten maar niet aan elkaar groeien, wat de doktoren ook probeerden. Omdat ik zoveel pijn leed en er geen uitzicht was op herstel, heb ik samen met mijn ouders besloten mijn rechteronderbeen te laten amputeren. Op 2 maart j.l heeft de operatie plaatsgevonden in het Juliana Kinderziekenhuis in

Den Haag. Op de foto draag ik een prothese, die net twee dagen oud is, ongeveer 6 weken na de operatie. Het is wel even wennen zo'n kunstbeen, maar ik kan tenminste weer kleine stukjes lopen! Als je meer wilt weten, moet je me maar even mailen. Mijn e-mail adres is:

aartspaul89@hotmail.com.

Neurofibromatose 1 en leerproblemen

Door Drs. Arja de Goede-Bolder, kinderarts van de NF1-werkgroep van het Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam, en Dr. Ype Elgersma en Lianne Krab, onderzoekers aan de afdeling Neurowetenschappen, Erasmus MC Rotterdam.

Sinds 1985 heeft het Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam een spreekuur speciaal voor kinderen met neurofibromatose. Kinderen uit een groot deel van Zuid-West Nederland komen voor 1- à 2-jaarlijkse controle bij de kinderarts, oogarts, dermatoloog en neuroloog. Ook kunnen zij verwezen worden naar het Molenspreekuur, voor onderzoek door logopediste en neuropsycholoog, om eventuele ontwikkelingsproblemen bij jonge kinderen vroeg te signaleren en zo ouders te helpen in hun keuze voor ondersteuning en onderwijs. Voor oudere kinderen is er een uitgebreid onderzoeksprogramma in de St. Hans Berger Kliniek in Breda, door Dr. Weber.

Deze interesse voor de ontwikkeling van kinderen met NF1 is niet toevallig; door de jaren heen is gebleken dat 35 tot 65% van de kinderen met NF1 een leerprobleem heeft. Dit kan heel mild zijn, zoals een beetje meer moeite hebben met rekenen, maar ongeveer de helft van de kinderen heeft behoefte aan extra aandacht en uitleg die gegeven kan worden in het speciale onderwijs. Vaak wordt dit pas ontdekt of erkend als een kind al meerdere jaren op school tegen problemen aanloopt. Het vroeg ontdekken van deze leerproblemen bij NF1, en de aanpak met goede begeleiding, kan veel verschil maken.

Nieuwe ontwikkelingen in het onderzoek naar neurofibromatose

Kort geleden zijn onderzoeker dr. Ype Elgersma van de afdeling Neurowetenschappen van het Erasmus MC, en dr. Arja de Goede-Bolder, kinderarts van het NF1-spreekuur in het Sophia Kinderziekenhuis, gaan samenwerken om onderzoek te doen naar leerproblemen bij kinderen met neurofibromatose 1. Op de afdeling Neurowetenschappen wordt veel onderzoek gedaan naar de achtergrond van leren en geheugen. Dr. Ype Elgersma werkte 4 jaar in het lab van Alcino Silva in de Verenigde Staten aan de ontwikkeling van een muizenmodel voor NF1. Hiervoor werd hij financieel gesteund door een NF1-patiënt. Zijn groep heeft muizen gemaakt, die dezelfde genetische verandering hebben als mensen met NF1. Deze muizen hebben moeite met het leren van bepaalde taken waarbij veel ruimtelijk inzicht nodig is. Als de NF1-muizen echter langer kunnen oefenen op een bepaalde leertaak, kunnen ze uiteindelijk net zo goed presteren als muizen zonder NF1. Het is de vraag of bij kinderen met NF1 een dergelijk

groot effect kan worden bereikt. Wel kan extra ondersteuning een deel van de kinderen met leerproblemen helpen om beter mee te komen op school.

De muizen van dr. Elgersma worden ook gebruikt voor onderzoek dat in de toekomst belangrijk kan zijn bij het ontwikkelen van medicijnen om mensen met NF1 te helpen. Bij neurofibromatose 1 bevat het gen dat zorgt voor de productie van het eiwit neurofibromine fouten. Neurofibromine zorgt er normaal gesproken voor dat een ander eiwit, Ras, niet te hard werkt. Als neurofibromine dit Ras-eiwit niet goed kan remmen, werkt Ras dus te snel. Dit is het geval bij NF1. Bij NF1-muizen is gebleken dat de functie van Ras invloed heeft op leren en geheugen. Als Ras met medicijnen tijdelijk geremd wordt, zijn de NF1-muizen in staat om even goed te leren als normale muizen. Helaas is zo'n therapie bij mensen nog lang niet mogelijk.

Daarnaast wordt er hard gezocht naar andere genen die met NF1 en leren te maken hebben. Hoe meer bekend wordt over hoe het proces van leren werkt, en welke genen daarin een rol spelen, hoe meer mogelijke aangrijpingspunten voor nieuwe medicijnen we kunnen vinden. Uit bovenstaand voorbeeld is te zien hoe waardevol muizenonderzoek daarbij kan zijn.

De achtergrond van leerproblemen

Het is al lang bekend, dat neurofibromatose zich bij de één niet op dezelfde manier uit als bij een ander. Het aantal "café au lait" vlekken of neuronfibromen is vaak zeer verschillend, en hoeft zelfs bij tweelingen niet hetzelfde te zijn. Ook de leerproblemen lopen vaak zeer uiteen. Er bestaan heel veel verschillende genetische veranderingen (mutaties) die voor NF1 kunnen zorgen, maar eigenlijk blijkt de soort mutatie nauwelijks van invloed op de symptomen die iemand met NF1 heeft. En zelfs binnen hetzelfde gezin, waar iedereen dezelfde mutatie geërfd heeft, zijn er veel verschillen in hoeveel iemand merkt van deze ziekte. Waar bijvoorbeeld in één gezin het ene kind NF1 heeft en Remedial Teaching krijgt, of op een speciale school zit, kan het zijn dat het andere kind met NF1 op dat vlak geen problemen heeft. Het lijkt dus of er, naast het NF-gen zelf, andere factoren van invloed zijn op hoeveel last iemand heeft van NF1.

Een verklaring voor deze onderlinge verschillen is als volgt. Een verandering (mutatie) in het neurofibromine-gen veroorzaakt neurofibromatose-1. Echter, ieder persoon is uniek, en in hoeverre bepaalde aspecten van NF-1 zich ontwikkelen, wordt beïnvloed door de unieke samenstelling van het erfelijke materiaal van een persoon (de genen). Dit kun je vergelijken met verven: als je met de kleur rood gaat werken, bepalen de andere kleuren die al op je kwast zitten wat voor kleur op het papier komt. Omdat die 'achtergrondkleuren' voor iedereen anders zijn, is wat er uiteindelijk op papier komt, voor iedereen anders. Zo kan dus de erfelijke achtergrond

ervoor zorgen dat de uiting van NF1 verschilt tussen mensen, zelfs binnen één gezin, waar iedereen dezelfde NF1-mutatie heeft. De erfelijke eigenschappen die mede bepalen hoe de symptomen van iemand met NF1 er uit gaan zien noemen we de modifierende erfelijke eigenschappen.

Onderzoekers van het Erasmus MC hebben het vermoeden dat bij de leerproblemen van NF1 zulke modifierende erfelijke factoren een grote rol spelen. Juist bij leerproblemen worden er grote verschillen gezien tussen patiënten. Zou de combinatie van erfelijk materiaal in de ene groep leerproblemen van NF1 voorkómen, of in de andere groep leerproblemen van NF1 verergeren? Wat de onderzoekers van het Erasmus MC willen onderzoeken, is welke combinatie van genen, dus welke combinatie van kleuren verf, dit kan zijn. Om hier achter te komen, en meer inzicht te krijgen in neurofibromatose, wordt binnenkort een onderzoek opgezet. Het ligt in de bedoeling om kinderen met NF1 die leerproblemen hebben, en juist ook kinderen met NF1 zonder leerproblemen, te vragen mee te helpen. Met behulp van schoolresultaten wordt gekeken of er leerproblemen zijn. Vervolgens willen we kijken of tussen de kinderen met, en de kinderen zonder leerproblemen, verschillen zijn in de combinaties genen. Met zo'n onderzoek kunnen genen gevonden worden die bijvoorbeeld een 'risico' geven op leerproblemen, of juist niet. Op die manier proberen we meer te weten te komen over de manier waarop het mechanisme van leren werkt. Die genen, en de eiwitten die door die genen gevormd worden, zijn weer aangrijpingspunten in het onderzoek naar medicijnen voor NF1.

In de loop van het jaar hopen wij u verder te kunnen informeren.

Non-discriminatie meldpunt geopend

Door de CG-Raad

Wordt u ongelijk behandeld omdat u een handicap of chronische ziekte heeft? Of heeft u juist hele goede ervaringen? Bel dan met het meldpunt non-discriminatie (030) 29 332 34. Dit meldpunt van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland is elke maandag, dinsdag en woensdag geopend van 10.00 tot 13.00 uur. U kunt er terecht voor meldingen van ongelijke behandelingen of voor vragen over de Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte. Het meldpunt is tot 1 juli 2004 bereikbaar.

Sinds 1 december 2003 is de Wet Gelijke Behandeling in werking getreden. Het is vanaf die datum verboden om onterecht onderscheid te maken omdat iemand een handicap of chronische ziekte heeft. Dat geldt op het werk, in het beroepsonderwijs en later in het openbaar vervoer. Verder is er een recht op een doeltreffende aanpassing geregeld.

Mensen die ongelijk worden behandeld - op welk terrein dan ook - kunnen dit telefonisch melden. De meldingen heeft de CG-Raad nodig om te weten hoe de wet in de praktijk werkt en waar de knelpunten zitten. Met die informatie kan de CG-Raad politieke druk uitoefenen voor uitbreiding van deze wet. Bovendien zoekt het meldpunt - waar mogelijk - samen met u naar oplossing van de ongelijke behandeling. Er wordt samengewerkt met het Juridisch Steunpunt en de Anti-discriminatiebureaus.

Dus voelt u zich ongelijk behandeld omdat u geen aanpassing van uw werkplek krijgt? Wordt u geweigerd voor een sollicitatie omdat u chronisch ziek bent? Kunt u uw examen maar op één manier doen? Of wordt u geweigerd door een verzekering of in de horeca? Bel dan met het meldpunt non-discriminatie. Want om de belangen van mensen met een handicap of chronische ziekte goed te kunnen behartigen, heeft de CG-Raad uw ervaringen nodig.

Wilt u brochures of ander informatiemateriaal over de Wet gelijke behandeling om te verspreiden onder uw leden of aan mensen met een beperking bij u in de gemeente, bel dan met de bestellijn van de CG-Raad: (030) 291 66 50 of bestellijn@cg-raad.nl.

Website over inspraak leerlingenvervoer online

Door CG-Raad

Op 8 december 2003 is www.leerlingenvervoer.net online gegaan. De website is bestemd voor ouders die inspraak willen in het vervoer van hun kind van en naar school. Een adviesraad leerlingenvervoer is daarbij een goed middel. Hoe start je een adviesraad? Hoe krijg je ouders en betrokkenen bij elkaar? Hoe werkt de gemeente? Hoe zit het met klachten en bezwaar? Antwoorden op deze vragen zijn te vinden op www.leerlingenvervoer.net.

In een adviesraad leerlingenvervoer zijn vooral ouders vertegenwoordigd. Een adviesraad overlegt regelmatig met de gemeente over het beleid en over de dagelijkse vervoerspraktijk: de gemeentelijke verordening, de aanbesteding van het vervoer, de veiligheid en de reistijden. Ook gemeente en vervoerder zijn daarbij gebaat. De ervaring leert dat de kwaliteit van het leerlingenvervoer verbetert als er in de gemeente een adviesraad actief is.



Op de website staan antwoorden op vele vragen waarmee adviesraden leerlingenvervoer te maken krijgen. Daarnaast bevat de site een

discussieforum. Via dit forum kunnen ouders en adviesraden met elkaar communiceren en ervaringen uitwisselen.

De website is een product van het project adviesraden leerlingen vervoer. Het project is een initiatief van: De Federatie van Ouderverenigingen, de Chronisch zieken en Gehandicaptten Raad, de Nederlandse Katholieke vereniging van Ouders, de Landelijke Oudervereniging Bijzonder Onderwijs op Algemene Grondslag, Ouders, Christelijk Onderwijs en Opvoeding, de Vereniging voor Openbaar Onderwijs en de Verenigde Verkeers Veiligheids Organisatie 3VO. Het project wordt mogelijk gemaakt door subsidie van het ministerie van Verkeer en Waterstaat.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de projectcoördinator Gerda van Piggelen, 030-2916600, of mailen naar leerlingenvervoer@cg-raad.nl.

Verbetering aftrek buitengewone uitgaven over 2004 (dus aangifte in voorjaar 2005)

Door CG-Raad

Op 11 december 2003 heeft de Tweede Kamer ingestemd met een wijziging van de Wet op de Inkomstenbelasting. De wijziging houdt een uitbreiding in van de zogenaamde specifieke ziektekosten in verband met chronische ziekte en handicap, die met ingang van 2004 in aanmerking komen voor vermenigvuldiging. De nieuwe regels gelden dus voor de belastingaangifte die u in het voorjaar van 2005 doet over het belastingjaar 2004. Hieronder een overzicht van de belangrijkste wijzigingen en het standpunt van de CG-Raad. Het is raadzaam om nu al rekening met de wijzigingen te houden, door het verzamelen van bonnen, facturen, doorverwijzingen en andere schriftelijke bewijzen van uw buitengewone uitgaven.

Het bleek na de behandeling van Belastingplan 2004 in november 2003 dat de Tweede Kamer niet gelukkig was met de bereikte wijziging van de buitengewone uitgaven. Volgens de CG-Raad behelsde de nieuwe regeling van de buitengewone uitgaven wel een aantal verbeteringen in het bijzonder voor mensen met hoge zogenaamde specifieke kosten, maar tegelijk zou een aanzienlijk aantal mensen met minder hoge specifieke kosten in verband met chronische ziekte of handicap er ten opzichte van de bestaande regeling op achteruit gaan, en soms zelfs fors. De Tweede Kamer heeft deze kritiek van de CG-Raad ter harte genomen en de staatssecretaris van Financiën bleek bereid de pas aangenomen wetswijziging alsnog voor een deel bij te stellen. Wat houden de wetswijzigingen in?

Wijzigingen buitengewone uitgaven

De wijzigingen in de aftrek van buitengewone uitgaven volgens Belastingplan 2004 zijn de volgende. Tot nu toe kunnen mensen die 2 jaar aftrek van buitengewone uitgaven hebben en die een inkomen hebben tot en met de tweede belastingschijf (thans € 28.850) de aftrekbare kosten (dit zijn uitgaven die uitkomen boven de zogenaamde drempel – gemiddeld 11,2% van het verzamelinkomen) vermenigvuldigen met een factor 1,25 en na 3 jaar met een factor 1,5. Deze regeling is in 2002 ingevoerd met het doel om aan mensen met langdurige ziektekosten, waarbij vooral bedoeld werd op mensen met een chronische ziekte of handicap, een extra compensatie te geven. In de praktijk komt deze extra compensatie echter ook terecht bij zeer veel mensen die geen extra kosten in verband met handicap of chronische ziekte hebben. De CG-Raad pleit er al geruime tijd voor om deze vermenigvuldigingsfactoren alleen open te stellen voor chronisch zieken en mensen met een handicap, omdat hier in feite sprake is van onbedoeld gebruik en er veel geld is gemoeid met deze vermenigvuldigingsfactoren (ruim € 70 miljoen). Na een intensieve lobby van de CG-Raad is bij de behandeling van Belastingplan 2004 op dit punt een belangrijke doorbraak bereikt. Vanaf 2004 komen de huidige vermenigvuldigingsfactoren te vervallen. In plaats daarvan komt alleen een aantal specifieke ziektekosten, die voornamelijk gemaakt worden door mensen met een chronische ziekte of een handicap, in aanmerking voor een vermenigvuldigingsfactor van 1,65. De inkomensgrens van (thans) € 28.850 is daarbij gehandhaafd. In het Belastingplan 2004 (zesde nota van wijziging) zijn de volgende uitgaven aangemerkt als specifieke uitgaven die in aanmerking komen voor de vermenigvuldigingsfactor:

- Hulpmiddelen, met uitzondering van farmaceutische hulpmiddelen (farmaceutische hulpmiddelen zijn medicijnen);
- Vervoerskosten, uitgezonderd vervoerskosten voor ziekenbezoek;
- Dieetkosten (op medisch voorschrift);
- Extra uitgaven voor gezinshulp;
- Extra uitgaven voor kleding en beddengoed;
- Eigen bijdragen voor verblijf in een AWBZ-instelling.

Bij de recente wijziging van de Wet op de Inkomstenbelasting zijn hier nog aan toegevoegd:

- Farmaceutische hulpmiddelen, ofwel eigen uitgaven voor medicijnen (voor zover op medisch voorschrift verstrekt);
- Eigen bijdragen voor extramurale zorg AWBZ, d.w.z. alle eigen bijdragen voor huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding en persoonsgebonden budget, zonder dat er sprake is van verblijf in een AWBZ-instelling. Ook eigen bijdragen voor psychotherapie zijn hieronder begrepen.

Gelet op de verkleining van het ziekenfondspakket (zelfzorgmedicijnen niet meer vergoed) en de verhoging van eigen bijdragen voor AWBZ is dit een belangrijke uitbreiding. Bij Belastingplan 2004 was de hoogte van de

vermenigvuldigingsfactor gesteld op 1,6. Bij de wetwijziging van 9 december is deze factor verhoogd tot 1,65, d.w.z. dat de bedoelde specifieke kosten opgehoogd mogen worden met 65%. Een andere wijziging is dat de vermenigvuldigingsfactor toegepast mag worden vóór de drempel. In de huidige regeling moet men de aftrekbare kosten eerst verminderen met het drempelbedrag en op het resterende bedrag de vermenigvuldigingsfactor toepassen. Door deze wijziging wordt bereikt dat men eerder de drempel haalt. Verder is het chronisch zieken forfait gewijzigd. Het chronisch zieken forfait is een pendant voor het al langer bestaande arbeidsongeschiktheidsforfait en is in 1998 ingevoerd. Het bedoelde chronisch zieken, die niet officieel arbeidsongeschikt zijn, bijvoorbeeld omdat zij zich niet kunnen beroepen op een arbeidsverleden, een zelfde tegemoetkoming te geven voor de extra kosten van levensonderhoud als arbeidsongeschikten. Helaas is de fiscale definitie van dit forfait niet sluitend. Dit forfait – op dit moment een bedrag van € 757 en bij fiscale partners die beide aftrekbare buitengewone uitgaven hebben het dubbele – komt namelijk toe aan iedereen onder de 65 jaar die twee jaar of langer aftrek van buitengewone uitgaven heeft. In de praktijk kunnen daardoor ook veel mensen die niet chronisch ziek of gehandicapt zijn van dit forfait gebruik maken. De CG-Raad heeft zich al geruime tijd ingezet voor wijziging van dit chronisch zieken forfait. Ook dit is nu met Belastingplan 2004 gerealiseerd, zij het op een andere manier dan voorgesteld door de CG-Raad (zie hieronder: Alternatief CG-Raad). Voor het nieuwe chronisch zieken forfait komen vanaf 2004 in aanmerking mensen met bovengenoemde specifieke kosten, voor zover deze meer bedragen dan € 300. Er geldt in afwijking van de huidige regeling geen wachttijd meer van 2 jaar. Men mag het forfait meteen optellen bij de aftrekbare kosten, tenminste wanneer men meer dan € 300 kan opvoeren aan specifieke kosten. Een laatste wijziging betreft het zogenaamd forfait voor chronisch zieke kinderen. Tot nu toe geldt dit forfait voor belastingplichtigen die in de twee voorafgaande kalenderjaren aftrek van buitengewone uitgaven hebben, die voor tenminste een derde deel kunnen worden toegeschreven aan één of meer kinderen die bij het begin van het kalenderjaar jonger dan 27 jaar waren en die door de belastingplichtige of diens partner in belangrijke mate worden onderhouden. Het forfait bedraagt thans € 757, ongeacht het aantal chronisch zieke kinderen dat wordt onderhouden. In de nieuwe regeling is de wachttijd van twee jaar komen te vervallen. In plaats van de voorwaarde dat men twee jaar of langer aftrekbare buitengewone uitgaven heeft genoten is – in lijn met de wijziging van het chronisch zieken forfait – als nieuwe voorwaarde bepaald dat men in het voorafgaande kalenderjaar voor meer dan € 300 aan bovengenoemde specifieke uitgaven moet hebben gedaan die voor tenminste een derde kunnen worden toegeschreven aan een chronisch ziek kind jonger dan 27 jaar. Het nieuwe forfait voor chronisch zieke kinderen geldt dus per kind. Indien zowel de belastingplichtige als zijn partner uitgaven wegens chronische ziekte van kinderen opvoert wordt het forfait gesteld op de helft van het bedrag (zonodig naar boven afgerond).

Bovengenoemde wijzigingen van de buitengewone uitgaven gelden met ingang van 1 januari 2004. Voor de belastingaangifte over het jaar 2003, dus de belastingaangifte per 1 april 2004, gelden nog de bestaande regelingen. De nieuwe tegemoetkomingsregeling geldt wel over het belastingjaar 2003.

Standpunt CG-Raad over wijziging buitengewone uitgaven

De CG-Raad meent dat met deze wetswijzigingen een principiële verbetering tot stand is gekomen in de regeling buitengewone uitgaven, in die zin dat een deel van het onbedoelde gebruik van de buitengewone uitgaven (vermenigvuldigingsfactoren en chronisch zieken forfait) wordt teruggedrongen. Deze extra fiscale compensatiemogelijkheden komen nu door de nieuwe regeling voor het grootste deel inderdaad overwegend ten goede aan mensen met een chronische ziekte en een handicap door middel van de koppeling van deze compensatie aan de zogenaamde specifieke kosten. Met de recente uitbreiding van deze specifieke kosten tot medicijnen en alle eigen bijdragen AWBZ is de nieuwe regeling verder verbeterd. Daarmee wordt vooral voor mensen met hoge specifieke kosten een betere fiscale compensatie geboden. Tevens wordt daarmee een wat verdergaande reparatie van de bezuinigingen op de ziektekostenverzekering bereikt. Niettemin blijft de fiscale compensatie beperkt. Ten eerste is de fiscale compensatie slechts een gedeeltelijke compensatie vanwege de gehandhaafde algemene drempel voor aftrek van buitengewone uitgaven (gemiddeld 11,2 % van het verzamelinkomen): slechts de kosten boven deze drempel komen dus in aanmerking voor fiscale aftrek. Ten tweede is de fiscale aftrek beperkt vanwege de marginale tarieven. In de laagste belastingschijf krijgt men slechts 33,15% (tarief 2003 tot 65 jaar) of 15,25% (tarief vanaf 65 jaar) vergoed en in de hoogste schijf 52%. Ook met de recente uitbreiding van de specifieke kosten zal een aantal mensen met een chronische ziekte of een handicap er t.o.v. de bestaande regeling buitengewone uitgaven op achteruit gaan, vooral wanneer men andere dan bovengenoemde specifieke ziektekosten of relatief lage specifieke ziektekosten heeft. Anderen, in het bijzonder mensen met meer dan gemiddelde specifieke ziektekosten, zullen er daarentegen op vooruit gaan.

Alternatief CG-Raad

De CG-Raad was en is voorstander van een verdergaande verbetering van de buitengewone uitgaven. De CG-Raad heeft voorgesteld om voor de specifieke kosten in verband met handicap of chronische ziekte een nieuwe aftrekpost in het leven te roepen, waarbij de algemene drempel van 11,2% vervangen zou worden door een nominale drempel van € 50. In het voorstel van de CG-Raad worden meer kosten als specifieke kosten aangemerkt, waaronder de contributie voor een patiënten- of belangenorganisatie en alle

kosten voor leef- en woonvoorzieningen en voor maatschappelijke participatie. Het chronisch zieken forfait is in het voorstel van de CG-Raad eveneens gekoppeld aan de specifieke kosten, maar zonder extra drempel. Daarnaast hebben wij voorgesteld een forfait in te voeren voor de kosten van sociaal vervoer per auto, te bepalen op 5.000 kilometer per jaar en met een kilometerprijs van € 0,25 voor een normale auto en € 0,50 voor een rolstoelbus. Een ander belangrijk onderdeel van het voorstel van de CG-Raad betreft het vervangen van de huidige marginale tariefverrekening tegen een inkomensafhankelijk tarief, zodanig dat lagere inkomens hun aftrekbare ziektekosten voor 80% fiscaal gecompenseerd krijgen, vervolgens aflopend tot 70% voor de tweede tariefschijf, 60% voor de derde schijf en (ongewijzigd) 52% voor de hoogste schijf. De argumentatie hierachter is, dat ziektekosten in verband met chronische ziekte of handicap niets van doen hebben met de hoogte van het inkomen en dat het niet rechtvaardig is dat mensen met hogere inkomens voor deze kosten een hogere fiscale compensatie krijgen dan mensen met lagere inkomens. Helaas zijn deze voorstellen niet gehonoreerd. Deze blijven echter voor de CG-Raad inzet van toekomstige acties voor wijziging van het fiscale vangnet.

Al bij al verwelkomt de CG-Raad de nieuwe regeling van de buitengewone uitgaven toch als een eerste, belangrijke en principiële doorbraak van het stelsel van buitengewone uitgaven, zij het dat de achteruitgang t.o.v. de huidige regeling voor een aantal mensen met een chronische ziekte en een handicap ernstig betreurd wordt. Hoeveel mensen er nu precies op achteruit zullen gaan en hoeveel mensen een verbetering van de fiscale compensatie tegemoet kunnen zien, is op dit moment heel moeilijk aan te geven. Dit zal in ieder geval een belangrijk punt van aandacht blijven voor de CG-Raad en inzet zijn van de door het kabinet toegezegde evaluatie van de nieuwe regeling buitengewone uitgaven.

Beurs over leven met een chronische ziekte

Door Gerard Janson

Op 13 tot 16 mei 2004 vindt er in de Jaarbeurs te Utrecht een beurs plaats met allerhande informatie over het leven met een chronische aandoening. Voor verdere informatie:

E-mail: balance@vnuexhibitions.com

Website : www.balance-expo.nl

Samen de weg vinden bij het leven met een beperking

Door De Stichting MEE

Bij de stichting Mee kunt u terecht voor het stellen van vragen en verzoeken om informatie. Het kan daarbij gaan om zaken als opvoeding, wonen, werk, opvang, dagbesteding, vakanties, aangepaste voorzieningen, hulp aan huis, wet en regelgeving of vervoer, woningaanpassing, zelfstandig wonen. Daarnaast beschikken de meeste stichtingen over een collectie boeken, tijdschriften, artikelen, folders en videobanden. Ook kunt u hier terecht voor persoonlijk advies. Zij kunnen u informeren over zaken die u zelf of samen met de consulent kunt regelen. Men probeert een passende oplossing te vinden voor uw specifieke situatie. U beslist zelf of u gebruik wilt maken van het advies en begeleiding. Tevens geeft u zelf aan over welke onderwerpen u meer informatie en ondersteuning wilt hebben. De consulent denkt met u mee. Tevens kan de consulent bemiddelen, bij het verkrijgen van o.a. de diverse voorzieningen, hulpmiddelen en indicatiestelling voor bepaalde voorzieningen, bijv: huursubsidie, urgentieverklaringen, belasting enz. Het is een onafhankelijk aanspreekpunt. De consulent probeert zoveel mogelijk aan uw wensen te voldoen. Alle diensten zijn gratis.

De hoofdkantoren van de Stichting Mee kunt u vinden te:

Alkmaar	Jameswattstraat 5	072- 5140800
Amsterdam	Vlaardingenlaan 1	020- 5127272
Haarlem	Surinameweg 8	023- 5358377
Hilversum	Noordsebosje 45a	035- 6230339
Lelystad	Stadhuisplein 71	0320 -290111
Leeuwarden	Sitmastraat 3	058- 2844944
Assen	Eemland 3	0592- 303994
Ommen	v Reeuwijkstraat 32	0529- 452011
Hengelo	Kievitstraat 15	074- 2559300
Doetinchem	Keppelseweg 15	0314- 344224
Arnhem	Trans 6	026 - 4454151
Apeldoorn	Stationstraat 24	055- 5260200
Utrecht	Gloriantdreef 4	030- 2642200
Leidschendam	Overgoo 2	070- 3572888
Gouda	Blekersingel 77	0182- 520333
Rotterdam	Schiedamsevest 154	010- 2821111
Dordrecht	Kuiperhaven 112	0900- 2020627
Middelburg	Singelstraat 9	0118- 615051
Breda	Heerbaan 100	076- 5223090
Waalwijk	Dockter Kuyperl 54	0416- 675500
Tilburg	Kloosterstraat 32	013- 5424100
s'Hertogenbosch	St Teunislaan 3	073- 6401700

Eindhoven	St Gerardusplein 26	040- 2140404
Uden	Volkseweg 2	0413- 334733
Roermond	Baroniehof 169a	0492- 328000
Venlo	Drie Decembersingel	077- 3961515
Limbricht	Burg.Coonenplein 2	046- 4201444
Heerlen	Frankenlaan 7	045- 5718577
Maastricht	Becanusstraat 13c	043- 3545010

Meer informatie kunt u vinden op de internetsite WWW.meenederland.NL

Korte inhoud van de diverse mogelijkheden betreffende de UWV/GAK

Door Rene Hamburg

In zeer veel gemeenten is een kantoor gevestigd van de UWV/GAK. Men kan hier terecht voor vragen betreffende de WAO (Wet Arbeids Ongeschiktheid) We kunnen daarbij denken aan:

- de Wajong: De Wajong is er voor jonggehandicapten en studenten. De wet zorgt voor uitkeringen voor hen die al voor hun 17^e jaar of tijdens hun studie een ziekte of een handicap hebben, waardoor zij niet in staat zij het minimum loon te verdienen.
- De Wazo: Met deze wet wilde overheid bereiken dat de zorg voor kinderen of familieleden beter kan worden gecombineerd met een baan. In deze wet is geregeld:
 - o verlof en uitkering bij zwangerschap
 - o verlof en uitkering bij adoptie en pleegzorg
 - o verlof en uitkering bij loopbaanonderbreking
 - o kortdurend zorgverlof,
 - o ouderschapsverlof
- Werken op proef
- Reïntegratie uitkering
- Voorzieningen werkzoekenden
- Voorzieningen voor werknemers
- Persoonsgebonden reïntegratiebudget
- Reïntegratie arbeidsgehandicapten (REA)
- Verzekeringskeuringen
- Aanstellingskeuringen
- Arbeidsongeschiktheid
- Nadere informatie is te verkrijgen bij de gemeente of via internet www.uwv.nl of bij www.cwi.nl

Nog meer info volgt.

Uit: Nieuwsbrief 16 – Februari 2004

Door Breed platform Verzekerden en Werk

Het betreft de medische keuringen voor verzekeringen, welke zijn vastgelegd in het Protocol Verzekeringskeuringen. Voor patiënten-en cliëntenorganisaties heeft het BPV&W informatie over de achtergronden van het protocol laten opstellen die nader in te zien zijn op www.bpv.nl
Op deze site kun je ook informatie vinden over eventuele reïntegratie na een kortere of langere WAO-periode.

Andere belangrijke adressen, telefoonnummers en sites zijn:

www.pgb.nl Per Saldo. Belangenvereniging voor mensen met een persoonsgebonden budget.

www.erfelijkheid.nl Website die voorziet in het beantwoorden van medische vragen met betrekking to erfelijkheid.

www.gr.nl Gezondheidsraad.

www.vsop.nl VSOP. Vereniging van Samenwerkende Ouder-en Patiëntenorganisaties.

bureau@cg-raad.nl Is het E-mailadres van de Chronisch Zieken-en Gehandicaptenraad (CG-raad)

Erfolijn (09006655566) Geeft informatie over erfelijkheid en is te bereiken op werkdagen van 10.00 tot 15.00 uur. Kosten: 10 eurocent per minuut.

Uit: HERSEN Magazine maart 2004

Drs. L.J.M. Pelsser heeft onderzoek gedaan naar het verband tussen (een vorm van) ADHD en het (niet) gebruiken van bepaalde voedingsmiddelen. Een en ander is gepubliceerd in het tijdschrift Hersen Magazine. Omdat er specialisten zijn die van mening zijn dat NeuroFibromatose-patiënten vaker dan gemiddeld te kampen hebben met (een vorm van) ADHD is het goed de site voor het Nederlands Instituut voor Hersenonderzoek te vermelden:

www.nih.knaw.nl

Meibergdreef 33
1105 AZ Amsterdam
020-5665500

Adreslijst genetische centra

Academisch Ziekenhuis Groningen
Klinische Genetica afdeling Erfelijkheidsvoorlichting
Hanzeplein 1
9713 GZ Groningen
Contactpersoon: Dhr. E.H. Sikkens, maatschappelijk werker
Tel.: 050 – 363 2929

Stichting Klinische Genetica Zuid-Oost Nederland
Postbus 1475
6201 BL Maastricht
Contactpersoon: Mevr. Prof. Dr. C.T.R.M. Schrande - Stumpel, klinisch geneticus
Tel.: 043 - 387 5855
Fax: 043 - 387 5800

Leids Universitair Medisch Centrum
Afdeling Klinische Genetica, K 5 R178
Postbus 9600
2300 RC Leiden
Contactpersoon: Mevr. Drs A.T.J.M. Helderma, klinisch geneticus
Tel.: 071 – 526 8033

Universitair Medisch Centrum Utrecht
Divisie Medische Genetica afdeling Genetica
Huispostnummer KC 04.084.2
Postbus 85090
3508 AB Utrecht
Bezoekadres: Lundtlaan 6
Contactpersoon: Mevr. Drs P.F.Ippel, klinisch geneticus
Tel.: 030 – 250 3800

Afdeling Klinische Genetica
Erasmus Medisch Centrum
Westzeedijk 112
3016 AH Rotterdam
Contactpersonen:
Mw. Drs. D. Majoor-Krakauer, klinisch geneticus
Mw. Drs. A. Wagner, klinisch geneticus
Tel.: 010 – 463 6915

Universiteit van Amsterdam
Academisch Medisch Centrum
Afdeling Klinische Genetica M1
Meibergdreef 15
1105 AZ Amsterdam
Contactpersoon: Dr. S. Verhoef, klinisch geneticus
Tel.: 020 – 566 5281

Academisch Ziekenhuis, Vrije Universiteit
Afdeling Klinische Genetica
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam
Contactpersoon: Mevr. Drs. M.L. Kwee, klinisch geneticus
Tel.: 020 – 444 0150

Academisch Ziekenhuis Nijmegen
Afdeling Klinische Genetica
Huisnummer 417 KG
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
Contactpersoon: Drs. B.C.J. Hamel, klinisch geneticus
Tel.: 024 – 361 3946

Aanmeldingsformulier ALV van 15 mei 2004

Wij verzoeken u dit formulier of **alleen de gegevens** op dit formulier voor 7 mei 2004 op te sturen naar:

Secretariaat NFVN
Gondel 27-37
8243 CP Lelystad.

Naam:

Adres:

Postcode:.....

Woonplaats:.....

Ik kom alleen/wij* komen met in totaal.....personen

Het lunchbuffet kost € 6,== per persoon. Ieder vereniging lid krijgt gratis twee consumptiebonnen goed voor koffie of thee. Wilt u gebruik maken van het lunchbuffet, maak dan a.u.b. zelf voor 7 mei 2004 het juiste bedrag over op giro 7449814 t.n.v. de NFVN te Lelystad, o.v.v. ALV 15 mei 2004 .

Ik ben/wij zijn lid en doe(n) wel/niet* met leden mee aan het lunchbuffet a € 6.== per persoon

Ik heb wel/geen* dieetwensen. Zo ja, deze zijn:

.....

.....

Ik stel mij wel/ niet* beschikbaar als kandidaat voor de kascommissie

Ik stel mij wel /niet* beschikbaar als vrijwilliger in de vereniging

Ik heb de volgende vragen aan de gastsprekers:

.....

.....

.....

* Doorhalen wat niet gewenst is.

