

## Inhoudsopgave

Bestuursleden .....	2
Contactpersonen.....	3
Voorwoord .....	4
NF Jongerenweekend 2005 .....	5
Verslag jongerenbijeenkomst op 30 oktober 2004.....	6
Lasertherapie voor neurofibromen bij neurofibromatose I .....	9
Kans op kanker bij Neurofibromatose .....	10
Regio contactgroep Noord-Nederland .....	10
Stopzetting of opheffing regiocontactgroep Arnhem .....	11
Onze pechvogel .....	12
“Ik ben nog nooit zóóó blij geweest met NF” .....	13
NF2 Nieuws .....	14
Kinderwens en Stichting Marco Limburg.....	15
Mijn school.....	18
“Blijf niet langs de zijlijn staan” .....	18
“Leuker kunnen we het niet maken” .....	19
Onderzoek naar gezondheidsvragen bij afsluiten verzekeringen .....	19
Geldautomaten voor iedereen toegankelijker.....	20
De Pen als Lotgenoot 2005 .....	22
Adressenlijst genetische centra.....	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](mailto: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](mailto:Hans.Bruggeman.en.Ko.Leenders@kabelfoon.nl)  
gironummer: 4420705 tnv NFVN te  
Maasland

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

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

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

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

Nina Hillegers  
Meerweg 16D2  
1391 HH Abcoude  
tel.: 0294 – 776544  
mail: [nhillegers@tiscali.nl](mailto:nhillegers@tiscali.nl)

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

## Contactpersonen

Ingekomen post /  
correspondentie  
Tally Vink

Nieuws Flits  
Michel Aarts  
mail: [michel.aarts@capgemini.com](mailto: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](mailto:femia_fleck@hotmail.com)  
[l.w.walda@wanadoo.nl](mailto:l.w.walda@wanadoo.nl)  
[ipbax@zeelandnet.nl](mailto:ipbax@zeelandnet.nl)  
[petra.veldman@12move.nl](mailto:petra.veldman@12move.nl)

Contact NF2  
Lidwien Cremers – van Wees  
[Lidwien.cremers@wanadoo.nl](mailto:Lidwien.cremers@wanadoo.nl)

Contactpersoon "Hersenwerk 2002"  
Peter van den Ende

Jongeren  
Nina Hillegers  
Rene Hamburg  
Gerard Janson

Website NFVN  
[www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl)

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

Zelfhulpgroep Neurofibromatose  
Zuid Nederland  
Hub Housen tel: 046-4373399  
[nf-info@freeler.nl](mailto:nf-info@freeler.nl)  
[www.nfinfo.freeler.nl](http://www.nfinfo.freeler.nl)

ISSN  
1569 – 4321

## Voorwoord

### Door Michel Aarts

We lopen al weer naar het einde van het 2004. Toch willen we vast uw aandacht vragen voor de volgende evenementen:

Van vrijdag 4 februari tot en met zondag 6 februari 2005 organiseert NFVN een jongerenweekend in Brabant speciaal gericht op jonge mensen met NF in leeftijdscategorie 16 – 35 jaar. Om de kosten binnen de perken te houden voor de jonge deelnemers, wordt dit evenement gesubsidieerd door de vereniging.

Op zaterdag 21 mei 2005 worden twee lezingen gegeven in gehouden in Baarn. Het betreft een lezing met een medisch karakter en een lezing met een sociaal karakter:

- Prof Vandertop van de Vrije Universiteit te Amsterdam zal een lezing houden over neuronavigatie en functionele imaging bij tumoren, met name interessant omdat dit de mogelijkheden van de ingreep door de chirurg beïnvloedt
- De Roo en Arens is financieel adviesbureau dat is gespecialiseerd in het adviseren verzekeringen voor mensen met een chronisch aandoening zoals NF. Zij zullen ons informeren over problemen die u als NF-patient kunt ondervinden bij het afsluiten van een verzekering of een hypotheek en wat de mogelijkheden zijn om de weerstanden te overwinnen.

Eveneens wordt op zaterdag 21 mei 2005 in Elsloo een thema-dag georganiseerd door De Zelfhulpgroep Neurofibromatose Zuid-Nederland met artsen uit binnen- en buitenland. De nadere invulling van die dag ontvangt u in de loop van de volgende jaar. Ik adviseer u om regelmatig op de site [www.nfinfo.freeler.nl](http://www.nfinfo.freeler.nl) te kijken voor de laatste stand van zaken.

Verder wens ik u namens het gehele bestuur van NFVN een voorspoedig 2005 toe!

# NF-jongerenweekend 2005

**Door Nina Hillegers, René Hamburg, Gerard Janson**

Het bestuur van de NFVN organiseert in samenwerking met onze vrienden uit België weer een jongerenweekend in 2005.

**Het weekend wordt georganiseerd voor jongeren tussen de 16 en 35 jaar**

We hebben een fijne locatie gevonden en gaan er een fantastisch weekend van maken!!! Hopelijk kom jij ook!!

## Wanneer?

Het weekend start op vrijdag 4 februari vanaf 18.00 uur in de Zonnewende en eindigt op zondag 6 februari 2005 rond 16.00 uur.

## Waar?

Het weekend vindt plaats in Sint Michielsgestel (vlak bij Den Bosch) in groepslocatie Zonnewende.

Inhoudelijke informatie over het programma, de route beschrijving en het adres ontvang je na aanmelding.

## Wat kost het?

Het bestuur van de NF vereniging betaalt het grootste deel van de kosten, waardoor je maar 25 Euro voor het geheel verzorgde weekend betaalt.

Jongeren, die geen lid zijn van de vereniging, of geen gezinslid zijn van de vereniging betalen 35 Euro.

## Aanmelden bij wie?

René Hamburg  
Sparrengaarde 10  
2742 DM Waddinxveen  
Telefoon 0182-633.611  
[rjhamburg@wanado.nl](mailto:rjhamburg@wanado.nl)

**Meld je aan met vòòr 10 januari 2005 met behulp van het losse aanmeldingsformulier!** De eigen bijdrage moet vòòr 15 januari 2005 binnen zijn op gironummer : 44. 20.705 ten name van NFVN te Maasland onder vermelding van 'Jongerenweekend 2005'.

### **Verslag jongerenbijeenkomst 30 oktober 2004**

**Door Mirjam en Gerard Janson, José en René Hamburg**

Wij zijn met 19 personen bij elkaar gekomen bij een van de jongeren in Eindhoven. We worden hartelijk en gastvrij ontvangen met koffie, thee, appeltaart en cake. Na de koffie en thee ontdekte iemand, dat er een zak kadootjes op de w.c. lag. Dus dat betekende.....kadootjes uitpakken! Verschillende presentjes kwamen uit de zak: kookboekjes, kaarsjes, Suske en Wiske-boekjes, kookwekker, bekers, een grote verrassing voor ons allemaal! Na nog wat koffie en thee houden we een vragenrondje. Er is over uiteenlopende zaken gesproken, o.a.

\* **Slechtzienden:** Jongeren met oogproblemen kunnen terecht bij Visio of bij Sensis. Dit zijn organisaties voor blinden en slechtzienden. Zij adviseren over aanpassingen in huis of op het werk. Zij kunnen helpen bij het verwerken van de problemen die door slechtziendheid worden veroorzaakt. Daarnaast adviseren zij bij het zoeken naar passend werk.

\* **Vermoeidheid:** 13 van de 15 aanwezige jongeren heeft daar in meerdere of mindere mate last van. Dit is bij de artsen niet of nauwelijks bekend!

\* **Operaties:** Er staan voor verschillende jongeren weer wat ingrepen te wachten. Zij zullen ons hierover op de hoogte houden, zodat we met elkaar kunnen meeleven. Daarvoor maken we gebruik van de telefooncirkel.

\* **Website:** Er is een website voor jongeren met NF: [www.nf-jongeren.tk](http://www.nf-jongeren.tk)

\* **Televisie:** Vermoedelijk op 22 december a.s komt er een uitzending over NF. op t.v. Dus: de t.v. gids even in de gaten houden voor de juiste zender en het tijdstip!

- \* **Wajong en WAO:** Er zijn boekjes uitgedeeld over de Wajong en de WAO. Het is van belang, dat je de informatie goed leest en daar actie op onderneemt! Je hebt vaak gewoon recht op een uitkering!
- \* **Geld in het laatje:** Er is een voorstel gekomen, om allerlei zelfgemaakte spullen te gaan verkopen, om meer geld in het laatje te krijgen voor jongerenactiviteiten. We kunnen de spulletjes misschien op de Alg. Jaarvergadering of op Koninginnedag gaan verkopen?
- \* **Brabant:** We hebben met elkaar afgesproken, dat de bijeenkomsten zoveel mogelijk in de Randstad plaatsvinden. Wij zijn wel ontzettend blij met de deelname en de aanwezigheid van de Brabantse delegatie in de jongerengroep!

Na de gespreksronde wordt de groep verdeeld. Een deel van de groep blijft binnen de om gourmet voor te bereiden. De andere groep gaat even de straat op. Dankzij de grote inzet van velen van ons en de financiële bijdrage, die de Vereniging hiervoor heeft geleverd, wordt de maaltijd één groot feest! De sfeer is super gezellig. Na het eten ruimen we met elkaar op en maken afspraken voor de volgende keer. Het was een leuke en gezellige dag en volgens mij is iedereen moe en voldaan naar huis gegaan. Dank aan de gastvrouwen voor de goede ontvangst! Tot de volgende keer, Nina Hillegers

De volgende bijeenkomst is op **zaterdag 5 februari 2005**.

We komen bij René en José in Waddinxveen bij elkaar rond 12.00 uur en starten met een lunch. Daarna gaan we met elkaar aan de slag om allerlei dingen in elkaar te knutselen om de kas voor de jongeren te spekken.



## Laser therapie voor neurofibromen bij neurofibromatose I

**Door Arnold P. Oranje en Jaap de Leeuw, dermatologen**

Afdeling Dermatologie en Venereologie

Erasmus MC Rotterdam, Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam

### Over de auteurs

Jaap de Leeuw is dermatoloog, chef de clinique en waarnemend hoofd van de afdeling Dermatologie Erasmus MC Rotterdam, een van zijn specialiteiten is lasertherapie.

Arnold Oranje is (kinder)dermatoloog, maakt deel uit van het Neurofibromatose team in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis en is lid van het adviescollege van de Nederlandse Vereniging voor Neurofibromatose

Correspondentie adres:

Arnold P. Oranje, (kinder)dermatoloog

Afd. Dermatologie en Venereologie

Kamer Pb 112

Erasmus MC/ Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam

Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam

### Inleiding

Neurofibromatose behoort tot de neurocutane syndromen. De belangrijkste neurocutane syndromen zijn Neurofibromatose, Tubereuze sclerose, Trichothiodystrofie en Incontinentia Pigmenti. Neurofibromatose en Tubereuze sclerose worden de klassieke facomatosen genoemd.

Facomatosen kenmerken zich doordat ze erfelijke syndromen zijn die gepaard gaan met huid en zenuwafwijkingen. Neuro betekent zenuw en fibroma is een gezwel of een knobbel, die bestaat uit vezelachtig weefsel. Een neurofibroom is een gezwel (oepenhoping van cellen) dat veroorzaakt wordt door cellen rondom een zenuw. Zenuwen kun je vergelijken met elektriciteitsdraden, die opdrachten over brengen van de hersenen naar andere organen. De zenuwen worden omgeven door een zenuwschede of mantel van cellen. Het zijn deze cellen die gaan groeien en die een neurofibroom doen ontstaan.

### Neurofibromatose

Er zijn twee soorten neurofibromatose, namelijk NF I en NF II.

Neurofibromatose I en neurofibromatose II twee verschillende ziekten. Bij NF I, de perifere vorm, is de huid vooral ook aangedaan en kunnen neurofibromen en koffiebruine vlekken op de huid voorkomen. Bij NF II zijn er veel minder huidafwijkingen en ontstaan ook gezwellen; dit zijn echter Schwannoma. Een schwannoma lijkt heel veel op een neurofibroom, maar tast ook de zenuwschede aan. Een Schwannoma tast meestal de gehoorszenuw aan (NF II wordt dan ook de centrale vorm genoemd). Bij NF I kunnen de neurofibromen talrijk en groot zijn; er zijn een paar varianten.



Neurofibromen verschijnen niet alleen op de huid, maar ze kunnen op elke plek in het lichaam, waar zenuwen zitten, ontstaan. Soms kun je ze voelen als erwtevormige of grotere knobbels onder de huid. Andere neurofibromen zitten zo diep in het lichaam dat je niet eens merkt dat ze er zijn.

## **Therapie van neurofibromen**

Neurofibromen kunnen indien ze ontsierend of pijnlijk zijn, behandeld worden met lasertherapie. Laser betekent: Light Amplification by the Stimulated Emission of Radiation. Een laserapparaat lijkt een beetje op een stofzuiger. Er bestaan verschillende soorten lasers die verschillende doeleinden gebruikt worden. Voor de verwijdering van neurofibromen, is de CO2 laser het meest geschikt. In een behuizing van staal bevindt zich een medium dat bij de CO2 laser uit gas bestaat. De CO2 laser heeft een golflengte van 10,600 nm. De laser verbrandt het weefsel door snelle verhitting en verdamping van het water in de cellen. De diepte van penetratie in de huid is een functie van de golflengte. De CO2 laser reikt ongeveer tot 30 mm. Ook brandt de laser bloedvaten met een diameter kleiner dan 0.5 mm dicht en zorgt hierdoor voor een relatief bloedvrij chirurgisch veld. Een ander voordeel van de laser is dat ook zenuwuiteinden gesloten worden en hiermee de nabehandelingpijn minder is dan bij andere technieken. Als techniek om neurofibromen te verwijderen, heeft de CO2 laser de plaats van de curette, het chirurgische mes en electrocoagulatie overgenomen. De CO2 laser kan met grote precisie van zowel diepte als oppervlak van het te behandelen gebied toegepast worden. Nadelen van de behandeling (maar ook van alle alternatieven) zijn dat de gezwellen niet in totaal verwijderd worden en weer kunnen aangroeien. De resultaten zijn vooral erg goed bij grote aantallen kleine tot middelmaat grote neurofibromen. Het cosmetisch resultaat is absoluut beter dan chirurgische technieken met het mes. Grote plexiforme neurofibromen zijn minder geschikt, maar ook daarvan zijn acceptabele cosmetische resultaten beschreven. Bovendien is de kans bij plexiforme neurofibromen op kwaadaardige ontwikkeling, zeker na interventies, duidelijker aanwezig dan de cutane kleinere neurofibromen, waar deze kans nihil is. Subcutane neurofibromen kunnen wel kwaadaardig veranderen, maar de kans hierop is kleiner dan bij plexiforme neurofibromen.

Lijst met adressen van bij ons bekende centra waar lasertherapie bij neurofibromen wordt verricht:

- Afdeling Dermatologie en Venereologie – Erasmus MC Rotterdam
  - Afdeling Dermatologie - Academisch Ziekenhuis Maastricht
- Huid- en Laserkliniek Lievensberg  
Afdeling Dermatologie - Onze Lieve Vrouwe Gasthuis – Amsterdam  
Velthuis Kliniek – Eindhoven  
Esthetisch Medisch Centrum Bosch en Duin

## Literatuur

Drappier JC, et al. Medical management of neurofibromatosis. J Am Acad Dermatol 2003; 440-5.

Patiëntenfolder Lasertherapie van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie

## Contact gezocht

Bij mijn man heeft een neurofibroom zich kwaadaardig ontwikkeld. Hij is kortgeleden geopereerd en het is "perfect" weggehaald. Maar ik ben toch bang voor uitzaaiingen. Ik wil graag in contact komen met mensen die ervaring hebben met neurofibromen die kwaadaardig werden.

Reacties op bovenstaande oproepen (per e-mail) aan Piet Jan Jansen, adres zie voor in de mailing.

## Kans op kanker bij neurofibromatose

### Door Mevr A.T.J.M. Helderma - van den Enden, klinisch geneticus

Tijdens de 10<sup>e</sup> neurofibromatose bijeenkomst in Finland in juli 2003 gaf Dr Evans van de afdeling medische genetica uit Manchester een overzicht van de kans op kanker bij Neurofibromatose. Op verzoek van het bestuur heeft Mevr Helderma hiervan een samenvatting gemaakt.

Het was al langer bekend dat mensen met NF1 een licht verhoogde kans hadden op kanker, deze kans werd geschat op ongeveer 5 %. Uit recentere studies lijkt deze kans op kanker wat omhoog te gaan richting de 8-13%. Voordat alle mensen met NF1 en de familieleden ongerust worden is het belangrijk om dit getal te relativiseren. Elk mens heeft een kans op kanker, voor de gemiddelde Nederlander is deze kans ongeveer 40 %. Een NF1 patiënt heeft boven op deze 40 % dus nog een extra risico van 8-13 %. De kanker vorm die het meeste voorkomt bij NF1 is een tumor die uitgaat van een plexiform neurofibroom, en wordt in medische termen genoemd: Maligne Perifere Zenuw Schede Tumor (in het engels vaak afgekort met MPNST). Meestal ontstaat een MPNST tussen het 10<sup>e</sup> en het 30<sup>e</sup> jaar. Het is niet goed mogelijk momenteel om van tevoren te bepalen wie een MPNST krijgt. Periodiek onderzoek is dan ook niet mogelijk. Heel belangrijk is dus voor elke NF1 patiënt om alert te zijn op mogelijke symptomen van een MPNST (en zeker voor diegenen die weten dat ze een plexiform neurofibroom hebben).

Mogelijke symptomen van een Malignant Peripheral Nerve Sheath Tumor (MPNST):

- pijn die langer dan 1 maand aanhoudt
- neurologische uitval, bijvoorbeeld dat een vinger/hand niet goed bewogen kan worden
- als een plexiform neurofibroom verandert van zacht naar hard
- als een plexiform neurofibroom heel snel groeit

Als u een van deze symptomen bij u zelf bemerkt, neem dan contact op met de huisarts, kinderarts of andere specialist die u controleert in verband met NF1 en vraag hem/haar of er sprake kan zijn van een MPNST. Immers des te eerder men een MPNST vaststelt, des te beter zijn de behandelingskansen.

## **Regiocontact groep Noord Nederland**

### **Door Tsjitske Walda**

Maar weer eens achter de computer gekropen. Met de bedoeling jullie te laten weten hoe de bijeenkomsten na de zomer vakantie gelopen zijn. De eerste bijeenkomst in september is niet doorgegaan door te veel afmeldingen. Maar op 17 november zijn we weer bijeen geweest. We hebben voor het eerst een gast in ons midden gehad. We hebben een Cesar therapeute bereid gevonden iets te komen vertellen over haar werk en laten vertellen wat zij kan betekenen voor mensen met NF. Onze dochter was mee als proef persoon, zodat zij kon laten zien hoe zij in de praktijk werkt. Het was een leerzame en informatieve avond, Zelfs ik heb er nog het nodige van opgestoken. Voor de volgende bijeenkomst hebben we ook een gast uit kunnen nodigen. Dan komt er een dame van programma Versterking Cliënten Positie. Zij komt voorlichting geven over onder anderen De CG Raad. De volgende bijeenkomst staat gepland op 16 maart. Mocht u ook belangstelling voor onze regiocontact groep, aarzel niet en pak de telefoon of schrijf een E-mail. Mijn telefoonnummer en E-mail adres vindt u vooraan in de Nieuwsflits.

## **Stopzetting of opheffing regiocontactgroep Arnhem**

### **Door Wilna Velthuis-Delissen**

Beste lezers, gezien het feit van twee hevig bewogen jaren, qua gezondheidstoestanden in de familie, waarvoor ik óók nog, samen met mijn man, twee verhuizingen moest verzorgen, naast onze toch al drukke werkzaamheden en de bij mij toenemende overlast van de neurofibromatose, ben ik genoodzaakt te stoppen met de regiocontactgroep

voor Arnhem en omstreken. Ik heb dit altijd met veel plezier gedaan, maar ik moet écht aan mijzelf gaan denken. Het spijt mij echt heel erg, maar ik kan niet anders. Mocht er iemand in de omgeving van Arnhem zijn, die mijn groep die ik eigenlijk net weer had opgezet, ik had weer een leuk ledenaantal, wil voortzetten dan kun je contact opnemen met Wiet Sanders. De namenlijst van de deelnemers van mijn groep zal ik met zorg bewaren. Groetjes en tot ziens.

## **Onze pechvogel**

### **Door Tsjitske Walda**

In 1999 heb ik al eens een uitgebreid verslag gedaan over het wel en wee van onze zoon Simon. Simon had van jong af aan al spraak problemen. Op advies van de logopediste en de kinderneuroloog zijn we in 1998 naar de KNO artsen geweest in Groningen. Daar kwam men er achter dat Simon zijn huig niet goed sloot. Het gevolg is dat er te veel lucht via de neus ontsnapt tijdens het praten. Simon sprak dus heel onduidelijk. Ook verslikte hij zich heel vaak tijdens het eten. Ook een gevolg van die te korte huig. In de herfst van 1998 is Simon in Groningen geopereerd. De plastisch chirurg heeft toen een kunstmatige verlenging van de huig toe gepast. Een behoorlijk zware operatie. Aanvankelijk ging het goed. Simon sprak weer duidelijker en verslikte zich niet meer tijdens het eten. Maar toch ging na een paar jaar zijn spraak weer achteruit. Zelf weer contact opgenomen met de KNO artsen na een advies gevraagd te hebben aan de logopediste op zijn school. Toen bleek dat de verlenging van de huig eigenlijk wat aan de smalle kant was gemaakt de eerste keer. Geadviseerd werd om noch een keer te opereren. Want als je niet goed verstaanbaar bent, is dat lastig voor je zelf, maar ook voor anderen. Je moet maar je woorden blijven herhalen. Moe wordt je daar van. Dus dat was flink schrikken en slikken. We hadden de eerste operatie nog niet vergeten, ook al was dat ruim vijf jaar terug. Uit eindelijk heeft in juni dit jaar de tweede operatie plaats gevonden. Tijdens de operatie bleek ook nog dat er een klein gaatje achter de eerste verlenging zat. Er kon dus lucht achterlangs slippen. De kunstmatige verlenging is verbreed. En wat een opluchting. Het resultaat was direct na de operatie merkbaar. De plastisch chirurg heeft verzekerd dat het resultaat nu blijvend is. Alleen wanneer Simon heel erg moe is gaat de spraak en beetje achteruit. De mond spieren worden dan moe. Dan heeft hij wat meer moeite met articuleren. Ik heb de laatste keer aan de plastisch chirurg gevraagd wat nu de oorzaak was van die te korte huig. De chirurg vertelde dat de zenuw die de huig hoort aan te sturen bij Simon niet voldoende was ontwikkeld. En dat daardoor de huig zich tijdens het eten en praten daardoor niet goed tegen de wand de keel kon sluiten. Op de oproep in 1999 heb ik helaas geen reactie gehad. Toch ben ik benieuwd of er meer mensen met NF zijn die dit hebben meegemaakt. Wilt reageren op dit schrijven. U kunt mijn

telefoon nummer en E-mail adres vinden voor aan in de Nieuwsflits bij Lotgenoten contact.

## **Ik ben nog nooit zóóóó blij geweest met NF!**

### **Door Wilna Velthuis-Delissen**

Hallo allemaal. Ik weet dat het bovenstaande vreemd klinkt, maar als je verder leest zul je het begrijpen. Ik, Wilna Velthuis-Delissen, werd ongeveer eind juli 's avonds verrast toen ik in bed op de linkerkant van mijn voorhoofd vlakbij de haargrens en onder mijn haardos door naar achteren doorlopend, een forse bult voelde, die er eerder nog niet zat. Een soort bult die je normaal gesproken, qua tastgevoel, krijgt als iemand zijn hoofd stoot. Alleen doet zo'n bult dan echt wel pijn, maar dat was met mijn bult niet het geval. Althans níet díe pijn. Én ik wist honderd procent zeker dat ik mijn hoofd niet gestoten had. Aangezien er bij mijn oom, hij heeft overigens géén NF, een aantal weken ervoor een drievoudige kanker ontdekt werd, [aan prostaat, beenmerg en bot], was ik direct alert. Ik zou toch niet óók??? Of zou het NF zijn??? In die vorm??? De maandag erop belde ik direct naar mijn huisarts voor een consult. Aangezien zij het niet vertrouwde zond zij mij door naar de dermatoloog in het Radboudziekenhuis te Nijmegen. Ik kwam terecht bij dokter Tjioe. Eerst wist hij niet zeker wat hij doen moest en dacht aan een echo-onderzoek, maar ook aan een scan en eventueel een biopsie. Voor de zekerheid haalde hij er een andere arts bij en werd besloten tot een echo. Na de echo kon ik een paar dagen later terugkomen voor de uitslag. Op 14 september 2004 was het mijn D-day bij dokter Tjioe en zijn co-assistent. Eerste geruststelling was dat het géén kanker was, maar of het NF was??? Hij kende het niet in deze vorm. Hij vertelde dat toevallig deze weer de Duitse professor Warnecke aanwezig was en vroeg mij of het goed was dat hij mij even onderzocht. Natuurlijk vond ik dit goed. Professor Warnecke hoefde maar even te kijken en te voelen om zijn diagnose te stellen. Het was honderd procent zeker neurofibromatose. Ook vertelde hij dat, al is deze bult zo groot, hij er van het ene op het andere moment kon "inspringen". Iets wat zelfs dokter Tjioe verbaasde. Daarnaast vertelde hij dat dit alleen op de linker schedelhelft voorkomt. Ter vergelijking had ik het boek bij me over neurofibromatose dat ik al enige jaren geleden gekocht heb. In dat boek staat een foto van een jongeman met een vergelijkbare "afwijking" die bij mij nu óók aanwezig is. Daarnaast vertelde professor Warnecke dat er nooit neurofibromen op de huid van het scheenbeen voorkwamen en óók niet onder de nagels. Het waarom hiervan wist hij niet. Het is gewoon zo. Kunnen jullie mijn blijdschap voorstellen?

## NF2 Nieuws

Nieuw seizoen cursussen NMG

Krijgt u steeds meer moeite met communicatie? Gaan de grote en kleine dingen langs u heen? Mist u grapjes en gevoel in gesprekken met uw partner, familie of vrienden? Dan kunnen onderstaande gebaren helpen. De Stichting Plotsdoven biedt dit najaar weer cursussen NmG aan. Inschrijven kan nu!

Nederlands zichtbaar maken

Als je je gehoor kwijtraakt, dan kun je niet meer communiceren zoals je dat gewend bent. NmG (Nederlands met ondersteunende Gebaren) is dan een goed hulpmiddel. NmG betekent gewoon Nederlands blijven spreken, maar daar gebaren 'bijplakken'. Zo maak je het gesproken Nederlands visueel. Want spraakafzien alleen is erg vermoeiend, en bovendien is lang niet alles wat gezegd wordt van de mond af te lezen.

Een cursus NmG is trouwens meer dan alleen 'gebaren plakken'. Tijdens de cursus wordt aandacht besteed aan mimiek, luisterhouding en communicatietips. Want hoe trek je bijvoorbeeld de aandacht van een dove? En wat moet je absoluut niet doen?

Een cursus NmG is overigens niet hetzelfde als een cursus Nederlandse Gebarentaal (NGT). NGT is de natuurlijke taal van doof geboren mensen. Het heeft een eigen grammatica, eigen woordenschat (gebarenschat) en eigen uitdrukkingen. NGT staat dus los van het gesproken Nederlands. En dat is nou juist de moedertaal van mensen die horend zijn geweest en hun gehoor (gedeeltelijk of volledig) is kwijtgeraakt.

Cursussen NmG bij de Stichting Plotsdoven.

De Stichting Plotsdoven organiseert nu alweer voor het derde jaar cursussen NmG voor mensen die doof geworden zijn of doof aan het worden zijn. De cursus is uitdrukkelijk ook bedoeld voor familie en vrienden, want communiceren doe je niet alleen.

DE Stichting Plotsdoven beschikt over 10 docenten, verspreid over Nederland. Deze docenten zijn bevoegd om de cursus NmG te mogen geven en zijn zelf plots- of laat doof of hebben ervaring met de doelgroep. De cursussen zijn speciaal toegankelijk gemaakt voor mensen die niet meer (goed) kunnen horen. Alle informatie wordt ook op papier of sheet aangeboden. U hoeft dus niets te missen van de uitleg en de inhoud. Geen extra frustraties dus.

De cursus NmG bestaat uit 12 lessen van ca. 2 uur (incl. pauze). Tijdens deze cursus leert u ca 450 gestandaardiseerde (Stabol-) gebaren, die u in het dagelijkse leven kunt gebruiken. Ook leert u het handalfabet, zodat u woorden kunt uitspellen.

De groepen worden bewust klein gehouden om het communiceren makkelijk te maken. Minimum aantal deelnemers is 6, maximaal 10. Bij voldoende aanmeldingen in een bepaalde regio, kan de cursus van start gaan.

Deelname aan de cursus NmG kost € 100,-- voor donateurs van de Stichting Plotsdoven en €115,-- voor niet donateurs. Dit is incl. het lesmateriaal bestaan de uit een werkboek en een video.

### **Meer informatie**

Voor meer informatie en aanmelding kunt u terecht bij onze coördinator gebarencursussen. Aanmelden kan ook op de website [www.stichtingplotsdoven.nl](http://www.stichtingplotsdoven.nl)

Coördinator Gebarencursussen:

Arthur van Bijleveld

[gebarencursus@stichtingplotsdoven.nl](mailto:gebarencursus@stichtingplotsdoven.nl)

teksttel 010 – 489 55 10 (overdag)

fax. 084 – 224 28 11

## **Kinderwens en Stichting Marco Limburg**

### **Door Hub Housen**

Op 13 juni 2004 heeft Mèlanie haar kinderwens ingestuurd naar de STICHTING MARCO LIMBURG. Deze is speciaal voor kinderen tot 16 jaar die NF hebben ( zie [www.nfinfo.freeler.nl](http://www.nfinfo.freeler.nl)). Naar een optreden van DI-RECT is de wens van Mèlanie Hendriks.

Ze doen er alles aan om haar wens zo snel mogelijk in vervulling te laten gaan. Er word gemaild en gebeld en na een poosje staat de datum vast. Vrijdag 1 oktober 2004 in de feesttent in Wanssum is een optreden van DI-RECT. Haar oudere zus Ramona mag ook mee, maar wil niet. Zodoende gaat haar hartsvriendin Amber Dobbe mee.

Eind september, een week voor het optreden van DI-RECT krijgen we een telefoontje van Hub Housen van de stichting Marco Limburg. Nu blijkt dat het tv programma VINGER AAN DE POLS opnames aan het maken is over kleine stichtingen en bij Marco Limburg terecht is gekomen. Ze willen de kinderwens graag opnemen of Mèlanie dit ook wil. Ze moet hierover nadenken en stemt toe, mits ze haar "vlekjes" niet hoeft te laten zien en

haar hartsvriendin niet op de achtergrond komt. Geen probleem en er word weer veel gebeld en gemaïld. Marsja Meijer van VINGER AAN DE POLS belt regelmatig op voor info en om Mèlanie gerust te stellen. Marsja zegt dat ze geen vragen behoeft te beantwoorden en dat de cameraploeg gewoon meeloopt.

Verder laten we ons gewoon verrassen en zien wel wat er op die dag gaat gebeuren. De spanning neemt ook voor haar toe, naarmate 1 oktober dichterbij komt. Ik hoor steeds vaker haar enige cd van DI-RECT "discover", een cd en een cd-rom. Ze droomt zelfs een paar dagen van te voren dat ze word opgehaald in zo'n hele grote auto met zwembad en speeltuin. Voor het korfballen op zaterdag 2 oktober meld ze haar af, want ze weet niet wat er allemaal gaat gebeuren en hoe laat ze thuis is van haar WENS.

## 1 OKTOBER 2004

Het is zover, maar ze gaat die dag nog gewoon naar school. Haar vriendin Amber komt al na schooltijd. Ze vinden het beiden heel spannend en hebben elkaar veel te vertellen. Na het eten gaan de dames naar boven om zich op te tutten, waar veel aandacht aan word besteed. Daarna is het wachten op ..... Ondertussen zo tegen 18.30 uur komen Hub en Vincent van de stichting MARCO LIMBURG met de kaartjes voor het optreden van DI-RECT. Dan is het wachten op nadere instructies om +/- 20.40 uur en de gordijnen moeten dicht. Mèlanie en Amber gaan wat wandelen en achter de computer om de tijd te doden, terwijl wij volwassenen ons vol gooien met koffie en gezellig kletsen.

Om +/- 19.30 uur gaat de bel, .....nee ze waren het niet, een neef die iets af moest geven. Om +/- 21.15 uur gaat de bel weer en ja hoor..... VINGER AAN DE POLS. De cameraploeg staat voor de voordeur, maar ja wij maken altijd gebruik van de achterdeur die er vlak langs ligt. (sorry cameraploeg) Dan begint het iets anders als verwacht voor deze mannen. Mèlanie en Amber maken via de achterdeur open en staan dan zo in het volle licht. Twee chauffeurs vragen aan haar, woont hier Mèlanie Hendriks? JA. En die wil graag naar het concert van DI-RECT? JA. Dan mag ze met de chauffeurs mee en is zenuwachtig, want ze ziet dat veel buurtbewoners buiten staan en al dat licht. Ze stappen in de LIMOUSINE, een grote witte van wel 10 à 12 meter lang en met verlichting aan de zijkant, nadat ze over de rode loper zijn gegaan. Dit alles beseffen ze pas als ze in de LIMOUSINE zitten. Hé wat een super auto, GAAF. Mèlanie krijgt een microfoon om en de beide dames krijgen een glaasje sinas en een knuffelbeertje. Er word nog gefilmd in de straat en dan vertrekken de dames richting Wanssum, terwijl de buurtbewoners van Dopheide uitzwaaien. Onderweg word er nog regelmatig gestopt om te filmen. Op een stopplaats ging ik even naar de LIMOUSINE, om te kijken hoe het de dametjes verging. Mèlanie riep meteen, mam heb jij opgebeld over mijn droom? Nee hoor lieve meid, dit heb je aan het programma Vinger aan de pols te danken.



In Wanssum aangekomen bij de feesttent, zien we de verbaasde gezichten van vele mensen. Vele denken dat DI-RECT in deze LIMOUSINE zit en een groepje meiden komt aanrennen. De Limousine komt vlak voor de limousine van DI-RECT te staan, achter de poorten met veel SECURITY. De dames stappen uit en moeten nog heel even wachten voordat ze bij de jongens van DI-RECT mogen. Iemand van de beveiliging maakt een gezellig praatje met Mèlanie en Amber. Ondertussen stelt ook de fotograaf van het DAGBLAD DE LIMBURGER zich voor. Dan is het zover .....ze mogen naar binnen. Door alle belangstelling worden de meisjes verlegen, maar wat wil je. In de ruimte waar ze staan bij DI-RECT zijn ze bijna niet te zien door de cameraploeg en de fotograaf. Ze mogen 15 à 20 min. met de jongens praten en vragen stellen. Ze weten niet zoveel te vragen en zodoende worden de rollen omgedraaid en interviewden de jongens van DI-RECT Mèlanie en Amber. Ze kregen souvenirs, zoals een poster met handtekeningen, T-shirts, en nog veel nog meer. Ze konden snoepjes hebben en mochten een spelletje doen op de laptop of msn-en als ze dat wilden. Mèlanie deed met Bas het "appelflap"-spelletje.

Daarna werden ze door de security naar een ereplaats gebracht in de feesttent. Iedereen achter de dranghekken, maar Mèlanie en Amber mochten ervoor zitten. Als er iets was moesten ze hard zwaaien naar de beveiliging en die zouden dan snel naar hun toe komen. Gelukkig is dit niet nodig geweest. De opening van het concert was prachtig, dat maakte bij mij, de moeder van Mèlanie, nog heel veel indruk. Er werd een nummer aan Mèlanie en haar vriendin opgedragen, nl. Rolling Coaster. Tijdens het concert werden de verlegen meisje losser en deden gewoon met de rest van het publiek mee. Ze hebben zich echt uitgeleefd en heel goed meegedaan, wat ik zelf niet had verwacht. Tijdens het optreden van DI-RECT ving Mèlanie een drumstok van Jamie op en Tim ging op de knieën, helemaal achterover voor de dames spelen. Spike gaf Mèlanie een aai over de bol wat ze geweldig vond, net zoals hij met zijn zweethanden bij Mèlanie op de schouders kwam. Het concert duurde ruim een uur en de jongens gingen helemaal uit hun dak. De cameraploeg is tot halverwege het concert geweest en daarna vertrokken. Ze kwamen voor vertrek Hub, Vincent, Chris en mij een hand geven en waren heel enthousiast over het gebeuren. Terwijl de cameraploeg al weg was genoten de meisjes nog van het concert. Op het einde werd er geroepen van WE WANT MORE, WE WANT MORE. En ja hoor ze speelden daarna nog 3 nummers en toen was het echt afgelopen. Ze gooiden de flessen water in het publiek als souvenir en Spike wilde zijn "zweethanddoek" aan Amber geven, maar zij hoefde dat niet. Dus die werd ook in het publiek gegooid en iemand anders was er wel blij mee. Na afloop mochten Mèlanie en Amber nog met Hub mee naar de stand van souvenirs om wat uit te zoeken. En wat kozen ze, een roze zweetbandje, want dat paste goed bij hun T-shirt wat ze al van DI-RECT hadden gekregen.

De terugreis, met zijn allen weer naar huis in Ysselsteyn, een ritje van 15 km. Vincent en Hub hebben nog een kop koffie gedronken en daarna ging het voor hun verder naar Elsloo. Inmiddels was het al 1.00 uur geweest, het was al zaterdag dus.

Al met al een geweldige avond voor Mèlanie en Amber. Nu is het nog uitkijken naar de foto. in de krant en naar alle ander foto's. De cameraploeg heeft ons beloofd dat we alles op video krijgen. Deze avond is voor Mèlanie een HERINNERING VOOR HET LEVEN geworden.

## **Mijn school**

### **Door Paul Aarts**

Hoi NF1-lezers. Ik zit op de Maurice Maeterlinkschool in Delft en zit in klas VO1. Er zitten in mijn klas 7 leerlingen van ongeveer 14-15 jaar. We hebben allemaal een handicap. Sommige kinderen zitten in een rolstoel. Dit zijn de vakken die we krijgen: Engels, taal, rekenen, lezen, muziek, sport, wereldoriëntatie en techniek. Op dinsdagmiddag hebben we keuzemiddg, dan doen we allerlei leuke dingen met alle leerlingen van bovenbouw door elkaar. Met Rob ga ik zwemmen want wij hebben een zwembad op school. Heb je nog vragen voor me: mail naar [aartspaul89@hotmail.com](mailto:aartspaul89@hotmail.com)

## **“Blijf niet langs de zijlijn staan”**

### **Door Erica Terpstra**

Zoals U waarschijnlijk wel weet is Erica Terpstra al weer enige tijd de voorzitter van het NOC\*NSF. Zij geeft aan dat mensen met een chronische ziekte vaak denken dat sporten met een handicap er voor hen niet (meer) inzit. Niets is minder waar; ze kunnen er vaak juist veel baat bij hebben om – aangepast – te gaan sporten volgens mevrouw Terpstra.

“De emotie en de passie die zo verbonden zijn met sport beoefenen zijn niet voorbehouden aan mensen die helemaal gezond zijn. Je hoeft echt niet langs de zijlijn te staan. Ook mensen met een handicap of een chronische ziekte kunnen sporten. Maar vaak hebben ze koudwatervrees en zijn ze niet bekend met de mogelijkheden om aangepast te sporten. Terwijl sporten juist zo ontzettend belangrijk is. Niet omdat je door sporten je ziekte zou kunnen overwinnen, maar wel omdat je je er fitter door gaat voelen.

Het NOC\*NSF heeft samen met de NebasNsg en het NISB zestien folders gepubliceerd die mensen met een bepaalde aandoening helpen die

koudwatervrees te overwinnen. Vervolgens geeft mevrouw Terpstra aan dat er intensief wordt gewerkt aan integratie van sporten voor mensen met beperkingen en het "gewone" sportcircuit.

Voor verdere informatie:

[www.nebasnsg.nl](http://www.nebasnsg.nl)

[www.nisb.nl](http://www.nisb.nl)

Naar de basisschool met een handicap.

Maar... kun je dan ook meedoen aan de gymles?

Jazeker wel! De meester of juf gebruikt dan gewoon het boek "Krukken geen bezwaar". Lees erover op de vernieuwde site. [www.luktut.nl](http://www.luktut.nl)

## **"Leuker kunnen we het niet maken"**

**Bron: Chronisch Ziek 2004**  
**Bewerkt door Gerard Janson**

Over het eventueel terugkrijgen van teveel gemaakte ziektekosten via de belasting.

Op het belastingbiljet bevindt zich het kopje "buitengewone uitgaven" en daar kan men proberen gemaakte ziektekosten van de aanvrager zelf, diens partner of een kind jonger dan 27 jaar in te voeren.

Indien men een bepaalde drempel overschrijdt (die natuurlijk hoger is als de partner ook een eigen inkomen heeft) komt men in principe in aanmerking bepaalde kosten te kunnen aftrekken.

Voor meer informatie of aanvraag van een brochure:

telefoon CG\_Raad : 030-2916500

Telefoon belastingdienst: 0800-0543

internet : [www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl)

## **Onderzoek naar gezondheidsvragen bij afsluiten verzekering**

**Door de Consumentenbond**

De Consumentenbond en het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W) zijn een onderzoek gestart naar de ervaring van consumenten met het invullen van de gezondheidsverklaring.

Bij het afsluiten van een levensverzekering of arbeidsongeschiktheidsverzekering moeten consumenten een formulier met

vragen over hun gezondheid invullen, de gezondheidsverklaring. Op basis van het formulier bekijkt een verzekeraar of hij iemand accepteert voor de verzekering. Vanaf 1 april 2004 dienen verzekeraars de nieuwe gezondheidsverklaring te gebruiken.

De gezondheidsverklaring is anders van opzet en bevat heldere, toegestane vragen. Maar gebruiken alle verzekeraars ook inderdaad deze vragenlijst? En hoe ervaren consumenten het invullen ervan? Zijn de vragen helder genoeg of staan er nog vragen op die onduidelijk zijn of niet relevant? Dit gaan de Consumentenbond en het BPV&W onderzoeken via een enquête op internet.

Mensen die na 1 april 2004 een levensverzekering of arbeidsongeschiktheidsverzekering hebben aangevraagd, kunnen hun mening over het invullen van de gezondheidsverklaring aan ons duidelijk maken door een korte enquête in te vullen. De enquête is van 15 oktober 2004 tot 1 februari 2005 te vinden op [www.consumentenbond.nl](http://www.consumentenbond.nl) of op [www.bpv.nl/onderdeloep](http://www.bpv.nl/onderdeloep). Invullen kan uiteraard anoniem en kost slechts 10 minuten.

Om de toegankelijkheid van verzekeringen te verbeteren voor mensen met een gezondheidsprobleem overlegt het BPV&W regelmatig met het Verbond van Verzekeraars. Dit heeft geleid tot een aantal afspraken bijvoorbeeld over welke informatie verzekeraars en consumenten elkaar moeten geven. Mede op basis van dit overleg heeft het Verbond van Verzekeraars de gezondheidsverklaring aangepast. Vanaf 1 april 2004 moeten verzekeraars deze gezondheidsverklaring gebruiken.

Het BPV&W heeft een leaflet 'Verzekeringen onder de Loep' gemaakt over het onderzoek. Deze is aan te vragen bij het secretariaat van het BPV&W, 020-4800333 en beschikbaar op [www.bpv.nl](http://www.bpv.nl). Meer informatie bij Pauline van den Brandhof, woordvoerder van de Consumentenbond (070-4454471) of Margit Wewer, beleidscoördinator BPV&W (020-4800333).

## **Geldautomaten voor iedereen toegankelijker**

### **Door de Nederlandse Vereniging van Banken**

Overhandiging Richtlijnen aan Taskforce Handicap en Samenleving

De Nederlandse Vereniging van Banken (NVB) overhandigde op 8 oktober samen met de Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang, 'Richtlijnen voor een toegankelijke geldautomaat' aan drs G.J.N.H. Cerfontaine, president CEO Schiphol Group en lid van de Taskforce Handicap en Samenleving. Met

deze richtlijnen verbetert de toegankelijkheid van geldautomaten voor ouderen en mensen met een functiebeperking.

"Geld opnemen bij een geldautomaat is voor ouderen en mensen met een functiebeperking niet altijd even gemakkelijk. Banken willen ook deze mensen een goede toegang tot het betalingsverkeer verschaffen. De richtlijnen maken dit nu mogelijk, binnen de beperkingen die thema's als veiligheid en wet- en regelgeving voor Ruimtelijke Ordening met zich mee brengen." Aldus Hein Blocks, directeur NVB.

"Blinden en slechtzienden kunnen met deze verbeteringen en uniformiteit van de aanpassingen makkelijker geld pinnen. Het is de bedoeling dat geldautomaten ook uitgerust worden met een spraak module. Met een koptelefoonaansluiting kan de pinner horen of hij rood staat," aldus bestuurslid Atte Hibma van de Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang.

De komende periode voorzien de banken geleidelijk aan de geldautomaten van één soort toetsenbord, en zijn ook de belangrijkste schermen identiek uitgevoerd. Deze verbeteringen maken onderdeel uit van een pakket aan maatregelen die banken hebben genomen en nog gaan nemen om de toegankelijkheid van geldautomaten voor ouderen en mensen met een functiebeperking te verbeteren. In een later stadium komen onder meer ook spraakgestuurde geldautomaten beschikbaar en zijn geldautomaten voor rolstoelgebruikers beter aanrijdbaar gemaakt.

#### Over de richtlijnen

De NVB heeft de richtlijnen opgesteld in overleg en nauwe samenwerking met de Chronisch zieken- en Gehandicapten Raad Nederland, de Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang, ANBO voor vijftig plussers en het Landelijk Bureau Toegankelijkheid.

De "Richtlijnen voor een toegankelijke geldautomaat" kunt u vinden op de websites van de NVB en de Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang: [www.nvb.nl](http://www.nvb.nl) en [www.sb-belang.nl](http://www.sb-belang.nl). Veilig geld opnemen: Voor meer informatie hierover kijk op <http://www.nvb.nl/pages/publiek/brochures.asp>. Daar vindt u de folder Pinnen hou het veilig.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met:

Mevrouw Clary de Jong  
Nederlandse Vereniging van Banken,  
Telefoon: 020 550 28 88

## De Pen Als Lotgenoot 2005

**Bron: Informatiekrant *De Pen Als lotgenoot 2005*  
Bewerkt door Gerard Janson**

De Pen Als Lotgenoot is een initiatief van de PGO; het fonds voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden.

Als U een ziekte, aandoening of handicap hebt, kunt U meedoen aan 'De Pen Als Lotgenoot 2005'. U schrijft op wat uw ziekte etc. voor U betekent en U stuurt dat op. Zodoende stelt U mensen zonder handicap in staat, door uw verhaal, van U te leren. Tevens kan uw verhaal steun bieden aan lotgenoten. Misschien vindt U het zelfs wel leuk te schrijven!!!

De schrijfwedstrijd in een nieuw jasje.

De Pen Als Lotgenoot 2005 is vernieuwd; er zijn nu 3 categorieën:

1. IN De Pen; De bekende schrijfwedstrijd voor ervaringsverhalen.
2. De Pen Publiek; voor columns of korte verhalen die reeds eerder zijn gepubliceerd.
3. De Pen Op Internet; voor Internetpagina's voor ervaringsverhalen.

Indien je 18 jaar of jonger bent kun je meedoen aan de schrijfwedstrijd in de categorie jongeren.

### Geldprijzen en vereisten

In de drie categorieën vallen diverse geldprijzen te verdienen. U moet wel aan een aantal eisen voldoen: de tekst of website moet geschreven zijn door iemand die zelf een ziekte of handicap heeft, of door iemand die daarbij nauw betrokken is, zoals een ouder, kind, familie of goede relatie. De tekst of website moet gaan over uw eigen beleving van het leven met deze ziekte of handicap. De tekst of website moet Nederlandstalig zijn. Er zijn nog meer voorwaarden maar die kunt U te weten komen als U het volgende nummer belt: 026-3830442. Vraag dan naar Annet Jansen.

Of surf naar [www.penalslotgenoot.nl](http://www.penalslotgenoot.nl) of E-mail [info@penalslotgenoot.nl](mailto:info@penalslotgenoot.nl) voor de benodigde inschrijfformulieren.

31 Mei 2005 moet uw schrijfproduct binnen zijn.

Mocht U behoefte hebben aan de informatiekrant 'De Pen Als Lotgenoot' neem dan contact op met Gerard Janson

## Adreslijst genetische centra

Academisch Ziekenhuis Groningen  
Klinische Genetica afdeling Erfelijkheidsvoorlichting  
Hanzeplein 1  
9713 GZ Groningen  
Contactpersoon: Dr. R.H. Sijmons, Klinisch Geneticus  
Tel.: 050 – 363 2929

Stichting Klinische Genetica Zuid-Oost Nederland  
Postbus 5800  
6202 AZ Maastricht  
Contactpersoon: Mevr. Prof. Dr. C.T.R.M. Schrande - Stumpel, klinisch geneticus  
Tel.: 043 - 387 5851  
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

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: Prof. Dr. B.C.J. Hamel, klinisch geneticus  
Tel.: 024 – 361 3946