

## Inhoudsopgave

Bestuursleden .....	2
Contactpersonen.....	3
Kom naar een van de evenementen op 21 mei aanstaande! .....	3
Steun NF en draag een blauwe! .....	6
Contactmiddag werkgroep Ouders van Kinderen met NF op zaterdag 4 juni in IJsselstein.....	7
Mijn prothese .....	7
Financieel jaarverslag 2004.....	8
Begroting 2005.....	15
Oproep van regiocontacten .....	16
Samen de weg vinden bij het leven met een beperking.....	17
Hoger beroep Valys: meer te winnen dan te verliezen uit CG-Raad Nieuws van december 2004 .....	17
Onderzoek wijst uit: chronisch zieken leveren in .....	18
ZwangerStraks.nl - website voor mensen met een kinderwens .....	18
Handicap en studie door Handicap en studie expertisecentrum 2005 .....	19
Relevante adressen.....	21
Adressenlijst genetische centra.....	23
Aanmeldingsformulier voor de Drie lezingen en een algemene ledenvergadering op 21 mei aanstaande in Baarn .....	24

## Bestuursleden

Secretaris  
Tally Vink  
Gondel 27-37  
8243 CP Lelystad  
tel.: 0320 - 227017  
(spreekuur ma – vr tussen 10.00 en  
19.00 uur)  
Mail: [info@neurofibromatose.nl](mailto:info@neurofibromatose.nl)

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

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

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

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

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

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

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

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

## Contactpersonen

### Lotgenotencontact

Coördinatie

Petra Veldman tel: 0522 – 452325

[petra.veldman@12move.nl](mailto:petra.veldman@12move.nl)

Wiet Sanders tel: 0598 – 630347

[wiet.sanders@hetnet.nl](mailto:wiet.sanders@hetnet.nl)

Regio West

Femia Flecktel: 079 – 343 6561

[femia\\_fleck@hotmail.com](mailto:femia_fleck@hotmail.com)

Carla de Brieder tel: 071 – 341 4635

Regio Oost

Vacature

Regio Noord

Tjitske Walda tel: 0513-629799

[l.w.walda@wanadoo.nl](mailto:l.w.walda@wanadoo.nl)

Regio Zeeland

Johan Bax tel: 0111-415608

[jpbax@zeelandnet.nl](mailto:jpbax@zeelandnet.nl)

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)

Jongeren

Rene Hamburg tel: 0182- 633 611

[RJHamburg@wanadoo.nl](mailto:RJHamburg@wanadoo.nl)

Gerard Janson tel: 071- 580 2017

[joskeengerard@hetnet.nl](mailto:joskeengerard@hetnet.nl)

Nina Hilligers tel: 0294 – 776544

[n.hillegers@chello.nl](mailto:n.hillegers@chello.nl)

Ouderen

Rene Hamburg tel: 0182- 633 611

[RJHamburg@wanadoo.nl](mailto:RJHamburg@wanadoo.nl)

Gerard Janson tel: 071- 580 2017

[joskeengerard@hetnet.nl](mailto:joskeengerard@hetnet.nl)

Contact NF2

Lidwien Cremers – van Wees

[Lidwien.cremers@wanadoo.nl](mailto:Lidwien.cremers@wanadoo.nl)

Werkgroep 'Ouders van opgroeiende kinderen met NF'

Loes Aarts tel: 0174 – 414549

[aartsloes@hotmail.com](mailto:aartsloes@hotmail.com)

### Overige

Contactpersoon "Hersenwerk 2002"

Rene Hamburg tel: 0182- 633 611

[RJHamburg@wanadoo.nl](mailto:RJHamburg@wanadoo.nl)

Contactpersoon CRAZ (Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen)

Piet Jan Jansen tel: 070 – 3975168

[p.jjansen06@freeler.nl](mailto:p.jjansen06@freeler.nl)

Ingekomen post / correspondentie

Tally Vink

tel.: 0320 – 227017

[vinken.nest@hetnet.nl](mailto:vinken.nest@hetnet.nl)

Website NFVN en Nieuwsflits

Michel Aarts

tel: 0174-414549

[michel.aarts@capgemini.com](mailto:michel.aarts@capgemini.com)

ISSN

1569 – 4321

## **Kom naar een van de evenementen op 21 mei aanstaande!**

### **Door Michel Aarts**

Zoals al eerder aan u is bericht, vinden op 21 mei aanstaande twee belangrijke evenementen plaats:

- Drie lezingen en een algemene ledenvergadering in Het Brandpunt in Baarn
- Themadag over Neurofibromatose in Elsloo

U moet beslist komen naar een van beide evenementen. Ze zijn absoluut de moeite waard!

De dagindeling van beide evenementen is als volgt:

### **Drie lezingen en een algemene ledenvergadering in Het Brandpunt in Baarn**

10:15 - 11:15 Algemene Leden Vergadering

11:30 - 12:30 Lezing door Prof . Vandertop van de Vrije Universiteit te Amsterdam over neuronavigatie en functionele imaging bij tumoren, met name interessant omdat dit de mogelijkheden van de ingreep door de chirurg beïnvloedt.

12:30 - 13:30 Lunch

13:30 - 14:15 Lezing door Stichting MEE. Deze stichting is een onafhankelijk aanspreekpunt voor bemiddeling bij het verkrijgen onder andere diverse voorzieningen, hulpmiddelen en indicatiestelling voor bepaalde voorzieningen, bijvoorbeeld: huursubsidie, urgentieverklaringen, of belasting.

- 14:15 - 15:00 Finance & Insurance B.V is een adviesbureau dat is gespecialiseerd in het adviseren verzekeringen voor mensen met een chronische aandoening zoals NF. Dhr. De Roo zal 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
- 15:00 - 15:15 Presentatie van de foto's van het onlangs gehouden jongerenweekend in St. Michielsgestel
- 15:15 - 17:00 Informeel samen zijn.

De deuren gaan open om 9:45 en is er koffie en thee. Als deelnemer ontvangt u twee consumptiebonnen gratis, goed voor thee of koffie.

Om 10:15 starten we met de Algemene Ledenvergadering. De agenda is als volgt:

1. Opening
2. Goedkeuring van de notulen van de Algemene Ledenvergadering van 15 mei 2004
3. Bestuurlijk jaarverslag 2004
4. Financieel verslag over 2004 en toelichting op de begroting 2005
5. Vaststellen contributie voor het jaar 2006
6. Verslag van de kascommissie en voorstel om het bestuur decharge te verlenen
7. Dechargeren kascontrole commissie 2004 en benoemen kascontrole commissie 2005
8. Bestuursverkiezingen
9. Bedanken van afgetreden bestuursleden
10. Nieuwe vrijwilligers
11. Mededelingen en planning 2005 en 2006
12. Rondvraag en sluiting ALV.

Aan de jonge leden wordt een alternatief ochtendprogramma aangeboden. Hen wordt aangeraden om geen lunch te reserveren. U kunt een lunch reserveren voor € 6,- bestaande uit soep, twee belegde broodjes, een krentenbol, koffie of thee of (karne)melk. Het is helaas niet toegestaan om uw eigen meegebrachte etenswaren te gebruiken in Het Brandpunt. Wilt u gebruik maken van het lunchbuffet? Maak dan uiterlijk 1 mei het juiste bedrag over op giro 7449814 ten name van Neurofibromatose Vereniging Nederland te Lelystad onder vermelding van 'lunchbuffet'.

U kunt zich aanmelden via de site [www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl) of door invulling van het **aanmeldingsformulier op de laatste pagina**.

## **Themadag over Neurofibromatose in Elsloo**

De Zelfhulpgroep Neurofibromatose Zuid-Nederland organiseert een themadag. Het programma van die dag ziet er als volgt uit:

- 11:00 – 11:30 Welkomstwoord door wethouder Dhr. L. Feije en tweede kamerlid Mevr. Aasted.
- 11:30 – 12:30 Prof Dr. Schrande-Stumpel. Er is gelegenheid tot het stellen van vragen over het behandelde thema.
- 12:30 – 13:30 Lunch
- 13:30 – 14:45 Wetenschappelijk onderzoek naar NF1 door Prof. Dr. E. Legius. Er is gelegenheid tot het stellen van vragen over het behandelde thema.
- 14:45 – 15:30 Dr. Claudia Spits en Dr. Kathelijn Keymolen, stafleden van het Genetisch centrum van VUB, Jette. Hoe het risico om NF door te geven aan een kind omzeilen. Er is gelegenheid tot het stellen van vragen rond het behandelde thema.
- 15:30 – 15:45 Pauze
- 15:45 – 17:00 Kristel de Roovere, kinesitherapeute en derma-cosmetologe. Esthetische en motorische correcties en therapeutische begeleiding van kinderen met motorische en emotionele beperkingen. Er is gelegenheid tot het stellen van vragen rond het behandelde thema.

Informatie is verkrijgbaar via <http://www.nfinfo.freeler.nl/>

## **Steun NF en draag een blauwe!**

### **Door Loes Aarts**

De Children's Tumor Foundation ([www.ctf.org](http://www.ctf.org)) is een Amerikaanse stichting die het onderzoek naar NF stimuleert en financiert. Via de site van deze stichting heb ik 100 blauwe polsbandjes gekocht met de tekst "Solve the NF puzzle". De prijs van deze bandjes bedraagt € 0,90 (\$ 1,16) per stuk inclusief verzendkosten. Ik bied de bandjes aan voor € 2,== per stuk, plus € 0,39 verzendkosten (tot 5 stuks). De opbrengst komt geheel ten goede aan de vereniging. U steunt dan tevens het onderzoek naar NF. U kunt een foto van de bandjes bekijken op de site [www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl) en ze bestellen via mijn e-mail: [aartsloes@hotmail.com](mailto:aartsloes@hotmail.com)

## Contactmiddag werkgroep Ouders van Kinderen met NF op zaterdag 4 juni in IJsselstein

**Door Loes Aarts**

Op zaterdagmiddag 4 juni is er een oudercontactmiddag in IJsselstein, vlakbij Utrecht. Het thema van deze middag is "Sprak en taalproblemen". Twee medewerksters van ViaTaal houden een inleiding over dit thema. Natuurlijk is er ook gelegenheid tot algemeen lotgenotencontact. De middag begint om 14.00 uur en duurt tot ca. 17.00 uur. Het adres is:

OBS de Torenuil  
St. Petersburglaan 29  
3404 CV IJsselstein  
030-6874090

Aanmelden kan via de site [www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl) of door te mailen naar [aartsloes@hotmail.com](mailto:aartsloes@hotmail.com)

## Mijn prothese

**Door Paul Aarts**



Ik ga wat vertellen over de fysiotherapie. Ik heb op school iedere dag fysio van Rob. Ik doe oefeningen om beter te leren lopen en om dat langer vol te houden. Soms oefen ik in de zaal en soms ga ik naar buiten. Ik loop dan een heel stuk door Delft. Mijn record staat op 70 minuten wandelen, bijna 5 kilometer. Ik doe ook fitness. Dan ga ik fietsen op de hometrainer en werk ik aan mijn armspieren. Hiernaast zie je een foto van een prothese. Helemaal links zie je het kunstbeen. In het midden de 'liner', een soort siliconen sok met aan het einde een pin waarmee de liner vastklikt in het kunstbeen.

## Financieel jaarverslag 2004

Door Hans Bruggeman

### Baten- en lastenoverzicht 2004

<b>Nr</b>	<b>Baten</b>	<b>Realisatie 2004</b>	<b>Begroting 2004</b>
1	Erfenis, bedrag nog niet medegedeeld	pm	
2	Contributie	12836,00	13500
3	giften t.b.v. voorlichtende activiteiten en /of stimulering van NF onderzoek	506,00	600
3	giften t.b.v. jongeren en NF2 activiteiten	0,00	500
3	algemene giften	10653,69	13000
4	ontvangen rente over banktegoed	1253,69	1500
5	bijdrage voor geleverd info-materiaal	508,85	400
6	ontvangen subsidie voorlichtende activiteiten	0,00	0
7	Bijdrage verzend/adm. kosten	43,00	50
	<b>tussentelling baten</b>	25801,23	29550
	onttrokken aan de voorziening voor:		
8	heraanschaf van informatie materiaal	0,00	1500
9	heraanschaf kantoorapparatuur	0,00	670
	<b>totaal baten</b>	25801,23	31720
	<b>Lasten</b>		
10	drukwerk "NieuwsFlits"	1338,75	2400
11	overige kosten "NieuwsFlits"	29,75	250
12	kosten (her)druk brochures	160,65	0
12	kosten drukwerk en informatiemateriaal	0,00	250
13	overige druk- en kopieerkosten	802,44	250
14	porto "NieuwsFlits" en andere mailings	2013,93	2000
15	overige portokosten	375,87	700
16	Telefoonkosten	388,22	1300
17	NFVN website kosten	1683,32	3270
18	computervergoeding	1983,33	2500
19	Kantoorbenodigdheden	341,30	1020
20	kosten bestuursoverleg	1018,77	1100
21	vergaderkosten medisch adviescollege	47,28	150
22	reiskosten bestuursleden	1122,52	1500
23	onbelaste vrijwilligersvergoeding	7991,67	8400
24	kosten algemene ledenvergadering	583,13	800
25	kosten jongeren bijeenkomsten	279,00	1470
26	kosten overige bijeenkomsten	585,54	900
27	Verzekeringen	122,61	200
28	cheque- en incassokosten	40,01	250



<b>29</b>	betaalde advertentiekosten	90,44	200
<b>30</b>	betaalde contributie	273,00	300
<b>31</b>	betaalde legeskosten	47,70	50
<b>32</b>	kosten deskundigheid bevordering	1171,28	1000
<b>33</b>	medeleven bij "lief en leed"	63,16	150
<b>34</b>	congres NF-patiëntenverenigingen	-283,10	500
<b>35</b>	Ondersteuning NF-onderzoek	0,00	0
	<b>tussentelling lasten</b>	22270,57	30910
	toegevoegd aan de:		
<b>36</b>	voorziening lustra en andere activiteiten	1500,00	0
<b>37</b>	voorziening vernieuwen website	2500,00	
<b>38</b>	Onderzoeksreserve	506,00	0
	<b>totaal lasten</b>	26776,57	30910
<b>39</b>	onttrokken aan de algemene reserve	975,34	
	<b>controle telling</b>	25801,23	

## Balans

Per	31-12-2003	31-12-2004
<b>Activa</b>		
Postbank, girorekening	3120,27	2657,36
Postbank, spaarrekening	50002,22	48255,91
Total geldmiddelen	53122,49	50913,27
voorraad informatie material	p.m.	p.m.
Vooruit betaald	185,00	145,00
nog te ontvangen contributie	120,50	49,50
kantoor apparatuur	0,00	0,00
afschrijving kantoor apparatuur	0,00	0,00
<b>totaaltelling activa</b>	53427,99	51107,77
<b>Passiva</b>		
Vooruit ontv. contributie etcetera	48,00	128,00
Vooruit ontv. Overigen	0,00	725,00
nog te betalen kosten	7801,04	1145,16
subtotaal korte termijn schulden	7849,04	1998,16
voorziening voor kosten:		
heraanschaf kantoorapparatuur	2670,00	2670,00
heraanschaf informatiemateriaal	8000,00	8000,00
Lustra e.a. activiteiten	3800,00	5300,00
Jongerenbrochure	3000,00	3000,00
vernieuwen website		2500,00
Onderzoeksreserve	21585,00	22091,00
algemene reserve	6523,95	5548,61
<b>totaaltelling passiva</b>	53427,99	51107,77

## Berekening van het eigen vermogen en het resultaat over 2004

	saldi 31-12-03	mutaties in 2004		saldi 31-12-04
		-/-	+	
<b>balansposten</b>				
voorziening heraanstaf kantoorapparatuur	2670,00	0,00	0,00	2670,00
voorziening heraanstaf informatie materiaal	8000,00	0,00	0,00	8000,00
voorziening lustra e.a. activiteiten	3800,00	0,00	1500,0 0	5300,00
voorziening kosten jongerenbrochure	3000,00	0,00	0,00	3000,00
Voorziening vernieuwen website	0,00	0,00	2500,0 0	2500,00
onderzoeksreserve	21585,00	0,00	506,00	22091,00
algemene reserve	6523,95	975,34	0,00	5548,61
<b>totaaltelling eigen vermogen</b>	<b>45578,95</b>	<b>975,34</b>	<b>4506,0 0</b>	<b>49109,61</b>
Eigen vermogen 31-12-04	49109,61			
Eigen vermogen 31-12-03	45578,95			
<b>Resultaat over 2004</b>	<b>3530,66</b>			

## **Toelichting bij het baten- en lastenoverzicht over 2004, het 22<sup>e</sup> verenigingsjaar van de Neurofibromatose Vereniging Nederland**

### 01/ BATEN:

In 2004 is een NF-patiënt overleden die onze vereniging als erfgenaam heeft aangewezen. Pas wanneer alle zaken zijn afgewikkeld kan het bedrag van deze erfenis worden vastgesteld. Daarom staat er nu 'pm', de afkorting van 'pro memorie', omdat het wel vermeld moet worden.

### 02/ BATEN: Contributie € 12.836,00

Deze contributie is betaald door 863 leden. Vorig jaar is er € 12.652,50 betaald door 898 leden.

### 03/ BATEN: Giften € 11159,69

Giften geven ons extra financiële ruimte en worden door ons als morele steun vanuit de samenleving ervaren.

Zoals u bij punt 23 kunt zien, heeft de NFVN in totaal € 7.991,67 aan vrijwilligersvergoedingen verstrekt. De verkrijg(st)ers hebben, ieder voor zich, hun vergoeding als gift aan de NFVN terug-geschonken.

Daarnaast hebben diverse bestuursleden een deel van aan hen verstrekte reiskosten- en/of computervergoeding als gift aan de NFVN geschonken. In 2003 ontving de vereniging 155 giften. De meeste giften zijn gekomen van leden maar ook van familie en kennissen van leden. In totaal heeft de vereniging aan giften € 11159,69 ontvangen.

04 BATEN: Rente € 1.253,69

05 BATEN: Informatiemateriaal bijdrage € 508,85

De vereniging vraagt deze bijdrage bij bestelling van informatiemateriaal ter dekking van drukwerk-, verpakings- en verzendkosten. Er zijn 30 aanvragen van informatie behandeld, iets minder dan vorig jaar.

07/ BATEN: Bijdrage verzend/adm. kosten € 43,00

Dit zijn de betaalde kosten door 29 leden voor het herinneren aan de betaling van het lidmaatschap.

ONTTROKKEN AAN DE VOORZIENING VOOR:

08/ Er is geen duur informatiemateriaal bijgemaakt, zodat er uit de voorziening heraanstaf van informatiemateriaal geen bedrag hoefde te worden onttrokken.

09/ Het plan om een printer/scanner/fax combinatie aan te schaffen is op de lange baan geschoven. Voor het maken van kopieën wordt er naar de supermarkt gegaan. Hierdoor hoefde de voorziening voor kantoorapparatuur niet te worden aangesproken.

Voorwoord bij de kosten: Om dit overzicht zo transparant mogelijk te houden, worden bij activiteiten alleen de directe kosten vermeld. De zogenaamde indirecte kosten [dit zijn reis-, telefoon-, porto- en overige algemene kantoorkosten van de NFVN] zijn niet verdeeld over de activiteiten.

10/ LASTEN: Drukkosten van het maken van de NieuwsFlits € 1.338,75  
Er zijn drie NieuwsFlitsen uitgekomen in 2004.

11/ LASTEN: Overige kosten NieuwsFlits € 29,75

De overige kosten voor de NieuwsFlits zijn voornamelijk de adreslabels, waarop de adressen worden geprint en waarmee de te verzenden NieuwsFlits exemplaren worden dichtgeplakt.

12/ LASTEN: herdruk brochures en informatiemateriaal € 160,65  
Hiervoor is één brochure herdrukt.

13/ LASTEN: Overige druk- en kopieerkosten € 802,44

Het belangrijkste deel van deze kosten was voor de mailing voor de Algemene Ledenvergadering. De informatie daarbij is niet in een NieuwsFlits geplaatst, maar is apart toegezonden.

14/ LASTEN: Porto NieuwsFlits en mailings € 2.013,93

In 2004 zijn er 6 mailings uitgegaan, inclusief de acceptgiro voor het lidmaatschap.

15/ LASTEN: Overige portokosten € 375,87

16/ LASTEN: Telefoonkosten € 388,22

Het voornemen om een 0900 telefoonnummer aan te schaffen is niet uitgevoerd. Het budget er voor is niet gebruikt.

17/ LASTEN: NFVN website kosten € 1683,32

De vernieuwing van de website is in dit jaar aangepakt. De meeste tijd is besteed aan het opstellen van de specificaties, waardoor 2/3 deel van de uitgaven verschuiven naar het eerste maanden van het volgende kalenderjaar. Om de investering toch op dit jaar te laten rusten, wordt hieronder een voorziening geboekt van € 2500,00 waarmee de komende rekeningen zullen worden betaald.

18/ LASTEN: Computervergoeding € 1983,33

Computer, internet en e-mail zijn nodig bij het werk van onze patiëntenvereniging. Het is noodzakelijk dat bestuursleden en bepaalde commissieleden over e-mail- en computerfaciliteiten beschikken. Voor het inzetten van de privé faciliteiten wordt een basisvergoeding toegekend. In 2004 is aan 12 mensen een vergoeding betaald.

19/ LASTEN: Kantoorbenodigdheden € 341,30

20/ LASTEN: Kosten bestuursoverleg € 1018,77

In 2004 vergaderde het bestuur 7 maal te Utrecht. De kosten waren voor het huren van vergaderruimte en voor de daarbij geleverde koffie.

21/ LASTEN: Vergaderkosten medisch adviescollege € 47,28

Met het medisch adviescollege is in 2004 een maal vergaderd.

22/ LASTEN: Reiskosten bestuursleden € 1.122,52

Bestuursleden en commissieleden krijgen de door hen gedeclareerde reiskosten volgens algemeen en fiscaal aanvaarde normen vergoed. Kosten openbaar vervoer worden vergoed op basis van 2e klasse vervoer. De vergoeding voor het gebruik van de auto ten behoeve van de NFVN is met ingang van 1-1-2002 vastgesteld op € 0,28 per kilometer. Hiervan wordt € 0,07 per kilometer als gift teruggegeven. Overigens worden niet alle reiskosten gedeclareerd.

23/ LASTEN: Onbelaste vergoeding aan vrijwilligers € 7991,67

In 2004 is aan 12 bestuursleden of commissieleden een vrijwilligersvergoeding uitgekeerd. Deze vergoeding mag fiscaal onbelast aan vrijwilligers worden betaald. Het gehele bedrag is door de ontvang(st)ers in de vorm van giften weer aan de vereniging terugbetaald [zie punt 3/ Giften ]

24/ LASTEN: Kosten algemene ledenvergadering € 583,13

Slechts 31 leden hadden zich ingeschreven voor de algemene ledenvergadering in Baarn.

De kosten inclusief de lunchkosten waren € 769,13

25/ LASTEN: Kosten jongeren bijeenkomsten € 279,00

De begroting voor 2004 omvat € 1000,- voor een jongerenweekend en € 470,- voor bijeenkomsten.

Omdat er in 2004 geen jongerenweekend is georganiseerd, is het daarvoor bestemde geld gestopt in de voorziening lustra en andere activiteiten om door te schuiven naar het jongerenweekend van 2005. Zie 36/

26/ LASTEN: Kosten overige bijeenkomsten € 585,54

Deelnemers van de regiocontactgroep West kwamen vier maal bijeen in Alphen aan de Rijn.

De regiocontactgroep Noord is drie maal bijeen geweest in Meppel.

De contactgroep voor ouders heeft dit jaar geen bijeenkomst gehouden.

De NF2 groep heeft dit jaar geen bijeenkomst gehouden,

27/ LASTEN: Verzekeringen € 121,61

Ter dekking van financiële risico's zijn er een aansprakelijkheidsverzekering en een collectieve ongevallen verzekering.

28/ LASTEN: Cheque-, en incassokosten € 40,01

Dit zijn de bankkosten voor het betalingsverkeer.

29/ LASTEN: Betaalde advertentiekosten € 90,44

De vereniging heeft een vermelding geplaatst in de notarissenagenda.

30/ LASTEN: Betaalde contributie € 273,-

De NFVN is aangesloten bij NF-Europa. Dit is een samenwerkingsverband van Europese NF-organisaties.

De NFVN is aangesloten bij de CG-raad. Dit is voluit de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland.

De NFVN is lid van de VSOP. Dit is voluit de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen. Wij nemen deel aan het overleg van de CRAZ, dit is de

cliëntenraad academische ziekenhuizen. De betaalde contributie is voor het lidmaatschap van de VSOP en van de CG-Raad.

31/ LASTEN: Betaalde legeskosten € 47,70

De NFVN is bij de Kamer van Koophandel Haaglanden ingeschreven in het verenigingsregister onder nummer 40410724. Hier staan de kosten van registratie en twee uittreksels.

32/ LASTEN: Kosten deskundigheid bevordering € 1171,28

Er zijn 15 boeken op voorraad genomen over Neurofibromatose van € 22,50 per stuk. Twee bestuursleden hebben deelgenomen aan workshops van NF-Europe, waarvoor een bijdrage van € 798,78 in rekening is gebracht.

33/ LASTEN: Medeleven bij "lief en leed" € 63,16

34/ LASTEN: congres NF- patiëntenverenigingen € -283,10

Van de kosten in 2003 voor het NF-symposium in Finland is door NF\_Europe in 2004 een bedrag van € 283,10 teruggestort. Dit is geboekt als een negatieve last.

35/ LASTEN: Ondersteuning NF-onderzoek € 0,00

In 2004 is geen geld uitgegeven aan NF-onderzoek.

36/ TOEGEVOEGD AAN DE VOORZIENING: Voor lustra en andere activiteiten € 1500,00. Er wordt € 1000,00 gereserveerd voor het jongerenweekend 2005 en € 500,00 voor deelname aan het NF-congres 2005 in Gotenburg.

37/ TREFFEN VAN EEN VOORZIENING VERNIEUWEN WEBSITE: € 2500,-

Dit bedrag wordt begin 2005 uitgegeven aan het vernieuwen van onze website.

38/ TOEGEVOEGD AAN DE ONDERZOEKSRESERVE: € 506,-

Deze reserve is bestemd om er NF-onderzoek mee te ondersteunen en te stimuleren. In 2004 is € 506,-aan giften ontvangen voor dit doel.

39/ ONTTROKKEN AAN DE ALGEMENE RESERVE: € 975,34

Het jaar 2004 wordt afgesloten met een verlaging van de algemene reserve van € 975,34

Het jaar 2004 sluit af met een toename van het eigen vermogen met € 3530,66.

## Begroting 2005

Door Hans Bruggeman

Nr		Opbrengst	Kosten
	<b>Lotgenotencontact:</b>		
1	Jongerenweekend	1000	2432
2	Jongerenbijeenkomsten		280
3	Themadagen		750
4	regionale lotgenotenbijeenkomsten		1630
	Totaal lotgenotencontact	1000	5092
	<b>Voorlichting:</b>		
5	Lezingendagen		1300
6	Informatie op bestelling	500	
7	Verenigingsblad		3320
8	folders en brochures maken		0
9	Website instandhouden		1578
10	Website ontwikkeling		2500
	Subtotaal voorlichting	500	8698
	<b>Belangenbehartiging:</b>		
11	Hulptelefoon		0
12	Lidmaatschap koepelorganisaties		348
13	Overleg met het Medisch Adviescollege		100
14	Deelname aan het Europese NF congres		900
15	Ondersteuning wetenschappelijk onderzoek		0
	Subtotaal belangenbehartiging	0	1348
	<b>Voorwaarden scheppende activiteiten:</b>		
16	Bestuurskosten		2695
17	Vrijwilligerskosten		9600
18	Algemene bureaunkosten		1223
19	Algemene ledenvergadering		1060
20	Deskundigheidsbevordering		1000
21	Contributieheffing	45	375
	Subtotaal voorwaardescheppende activiteiten	45	15953
	<b>Inkomsten:</b>		
22	Contributies	12800	
23	Rente	1250	
24	Gereserveerd in 2004 voor jongerenweekend	1000	
	Gereserveerd in 2004 voor Europees NF		
25	congres 2005	500	

Nr		Opbrengst	Kosten
	Gereserveerd in 2004 voor vernieuwen		
<b>26</b>	website	2500	
<b>27</b>	Giften van leden en donateurs	2500	
<b>28</b>	Sponsoring	500	
	Gevraagde subsidie Fonds PGO (exploitatie		
<b>29</b>	subsidie)	8496	
	Subtotaal inkomsten	29546	0
	<b>Totaal:</b>	31091	31091

## Oproep van de regiocontacten

### Door Petra Veldman en Wiet Sanders

Voor de regiocontactgroep "Oost" zij inmiddels genoeg mensen die zich als belangstellend hebben opgegeven om de bijeenkomsten te laten doorgaan. De groep Oost omvat, om de regio te schetsen Arnhem, Hengelo/Almelo, Apeldoorn, Nijmegen. Mensen die buiten dat gebied wonen zijn uiteraard ook van harte welkom. Meer aanmeldingen worden met open armen ontvangen. Een wat groter aantal deelnemers maakt de groep levendiger en voor ieder leerzamer. Wil u alleen maar zo'n een keer meemaken meldt u zich bij de organisator. Het verplicht tot niets. Helaas heeft Wilna Velthuis-Veldman het leiden van de groep moeten staken. Petra en ik betreuren dat heel erg want wij weten hoeveel moeite zij heeft geïnvesteerd in de organisatie van de eerste bijeenkomst. Wilna alle sterkte. Maar één en ander betekent dat wij een nieuwe leider van de contactgroep zoeken. Degene die deze taak op zich wil nemen kan uiteraard rekenen op onze ondersteuning en op de mogelijkheden die cursussen geven.

U kunt informatie krijgen bij Petra Veldman of bij Wiet Sanders.

Voor de groep "Zeeland" kunt u zich ook nog opgeven.

Ook daar kunnen mensen deelnemen. U kunt zich wenden tot Johan Bax of tot Petra resp. Wiet.

De regiocontacten blijven nuttige dingen. U komt in een ongedwongen sfeer kennis maken met mensen die met dezelfde problemen in aanraking komen als u. Al bent u alleen maar een zwijgende aanwezige u leert de ervaringen van anderen kennen en alleen al uw aanwezigheid kan een steun zijn voor de andere deelnemers.



## **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. Meer informatie kunt u vinden op de internetsite: [www.meenederland.nl](http://www.meenederland.nl)

## **Hoger beroep Valys: meer te winnen dan te verliezen uit CG-Raad Nieuws van december 2004.**

### **Door CG-raad**

Het vervoerssysteem Valys is volstrekt ontoereikend. (zie eerder artikel) Mensen met een beperking krijgen maar een beperkt aantal kilometers tegen een normaal OV-tarief vergoed. Omdat de Valys in strijd is met de grondrechten van individuele personen spanden de belangenorganisaties een kort geding aan tegen de Staat der Nederlanden. De rechter besloot dat het niet zijn taak was hierover te beslissen en daarop zijn de CG-Raad en alle andere eisers in hoger beroep gegaan. De gezaghebbende jurist Jan Leijten lijkt achter de CG-Raad (en anderen) te staan en zijn mening telt zwaar. Het voeren van een hoger beroep kost geld, veel geld. Deswege het verzoek de strijd tegen de kilometerlimiet te steunen en maak een bedrag over op 38 70 502 te name van de CG-Raad, onder vermelding van "Valys Hoger Beroep".

## Onderzoek wijst uit: chronisch zieken leveren in

### Door CG-raad

Mensen met een chronische ziekte zijn er gemiddeld € 159 per jaar op achteruit gegaan. Oorzaak: de per 2004 gewijzigde regeling voor aftrek van buitengewone uitgaven. Deze conclusie blijkt uit een onderzoek. De Stichting voor Economisch Onderzoek Universiteit Amsterdam (SEO) en het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) voerden het onderzoek uit in opdracht van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad). Het Nationaal Revalidatie Fonds (NRF) heeft het onderzoek gefinancierd.

De bedoeling van de gewijzigde regeling was juist dat mensen met extra uitgaven wegens ziekte of handicap meer zouden profiteren van twee faciliteiten in de regeling: de toepassing van vermenigvuldigingsfactoren en het chronisch zieken forfait. Nu blijkt de vrees van de CG-Raad terecht: het doel van de regeling is niet bereikt. De CG-Raad legde daarom al in november 2004 een reparatievoorstel voor aan de Tweede Kamer. Overigens blijkt uit het onderzoek dat dit voorstel de inkomensachteruitgang niet teniet zou doen, maar met ongeveer de helft zou beperken.

Er vallen nuances aan te brengen in de uitkomsten van het onderzoek. Bij relatief hoge meerkosten (van € 600 of meer) gaan chronisch zieken er inderdaad enigszins op vooruit (gemiddeld € 50 per jaar). Daar tegenover staat dat maar liefst 44 procent van alle chronisch zieken jaarlijks gemiddeld € 479 inlevert. De CG-Raad was het eens met het doel van de wijziging, maar niet met de uitwerking. Mensen krijgen immers minder geld terug van de fiscus. Het ministerie van Financiën blijft beweren dat de kosten voor buitengewone uitgaven gelijk blijven. Uit de cijfers die het onderzoek van SEO en NIVEL oplevert, blijkt dat het ministerie wel degelijk geld bespaart. De CG-Raad gaat nieuwe voorstellen presenteren voor heroverweging van de regeling buitengewone uitgaven. De complete tekst van het onderzoeksrapport is te lezen op de internetsite van de CG-Raad: [www.cg-raad.nl/belastingen](http://www.cg-raad.nl/belastingen)

## ZwangerStraks.nl - website voor mensen met een kinderswens

### Door Erfocentrum

Er valt veel te weten voor kinderswensers. Sinds kort is de vernieuwde website ZwangerStraks.nl. on-line. De site geeft gezondheidsinformatie aan vrouwen én mannen met een kinderswens nog vóórdát sprake is van zwangerschap. ZwangerStraks.nl is een site van het Erfocentrum, het Nationale Kennis- en Voorlichtingscentrum Erfelijkheid.

## **Kinderwens? Er valt veel te weten.**

De afgelopen jaren hebben wetenschappers veel kennis opgedaan over de invloed van de life style van kinderwensers op de gezondheid van hun baby. Die invloed begint al vóór de bevruchting, bij vrouwen én bij mannen. Gezonde voeding en foliumzuur verhogen de kans op een gezonde baby. Roken vermindert die kans. Alcohol ook. En wat weet de kinderwenser over erfelijke aandoeningen in de familie? Dit zijn nog maar een paar voorbeelden uit de waslijst aan informatie die op [www.ZwangerStraks.nl](http://www.ZwangerStraks.nl) te vinden is. De teksten op [ZwangerStraks.nl](http://ZwangerStraks.nl) zijn voor een deel ontleend aan het boek *Zwanger worden; handboek voor kinderwensers en twijfelaars* (2004) van verloskundige en journalist Mariël Croon.

## **Test jezelf**

[ZwangerStraks.nl](http://ZwangerStraks.nl) is gekoppeld aan [ZwangerWijzer.nl](http://ZwangerWijzer.nl), een website met een persoonlijke vragenlijst waarmee mogelijke risicofactoren die een gezonde zwangerschap kunnen beïnvloeden in kaart worden gebracht. De uitkomst ervan kan dienen ter voorbereiding van een preconceptieconsult bij (huis)arts of verloskundige. [Zwangerwijzer.nl](http://Zwangerwijzer.nl) is ontwikkeld door het Erfocentrum en Erasmus Medisch Centrum Rotterdam. Ook kan men informatie op maat krijgen via de Erfolijn: 0900-6655566 of [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl).

Het Erfocentrum - het Nationale Kennis- en Voorlichtingscentrum Erfelijkheid - is er voor iedereen die informatie zoekt of vragen heeft over erfelijkheid in relatie tot gezondheid en samenleving. Voor meer informatie: [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)

## **Handicap en studie door Handicap en studie expertisecentrum 2005**

### **Bewerkt door Gerard Janson**

Vanaf nu is alle informatie over het volgen van onderwijs met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte gebundeld. U vindt alle mogelijkheden voor basisonderwijs, voortgezet onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en hoger onderwijs op een rijtje onder de startpagina [www.onderwijsnhandicap.nl](http://www.onderwijsnhandicap.nl)

De informatie over het volgen van allerhande typen onderwijs was tot voor kort niet altijd even gemakkelijk. Daar is nu verandering in gekomen door het bundelen van alle informatie. Er worden nuttige links aangeboden voor

financiering, rugzakken, begeleiding, toegankelijkheidstips of eventueel noodzakelijke hulpmiddelen.

De oplevering van [www.onderwijsnhandicap.nl](http://www.onderwijsnhandicap.nl) gebeurt in fasen. Nu al zijn de websites voortgezet onderwijs en hoger onderwijs toegankelijk. De website voor voortgezet onderwijs is vooral gericht op ouders en leerkrachten van kinderen uit de basisschoolgroepen 7 en 8 en onderbouw van het voortgezet onderwijs; VMBO, HAVO en VWO. Daarnaast is de site bijzonder informatief voor remedial teachers, interne begeleiders, mentoren en andere betrokkenen.

De optie hoger onderwijs leidt direct naar de reeds bestaande website van expertisecentrum handicap+studie: [www.handicapstudie.nl](http://www.handicapstudie.nl). Doelgroepen van deze site zijn scholieren uit de bovenbouw van HAVO en VWO en studenten, studieadviseurs, studentendecanen en (beleids)medewerkers van instellingen voor hoger onderwijs.

In het late voorjaar van 2005 vindt oplevering plaats van de website basisonderwijs. Deze site richt zich vooral op ouders die voor hun kleuter met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte een geschikte basisschool moeten kiezen. Ook is er de mogelijkheid in geval van dyslexie nuttige informatie te verkrijgen. Niet in de laatste plaats vinden ook leerkrachten, remedial teachers, intern begeleiders, ambulante begeleiders uit het regulier en speciaal onderwijs en ergo- en fysiotherapeuten hier een schat aan informatie.

Tot slot volgt in december 2005 de site gericht op het middelbaar beroepsonderwijs. Scholieren van 15 jaar en ouder, hun ouders en leerkrachten en mentoren uit het (V)MBO zijn de belangrijkste doelgroepen.

N.B. Mocht U behoefte hebben aan nog meer informatie over voorzieningen voor gehandicapten en chronisch zieken. neemt U dan gerust contact op. Te denken valt aan aanpassingen/voorzieningen aan en in de auto, fiets, (nog meer) onderwijs, sport, vakantie, de woning, zit- en slaapmeubilair en rolstoelen. Alle door U gewenste informatie kan naar U worden opgestuurd/gemailed.

Gerard Janson  
Dotterbloem 35  
2266 MA Stompwijk  
071-5802017  
[joskeengerard@hetnet.nl](mailto:joskeengerard@hetnet.nl)

## Relevante adressen

Breed Platform en Verzekerden (BP&V)  
postbus 67026  
1060 JA Amsterdam  
020-4800333  
[www.bpv.nl](http://www.bpv.nl)  
[info@bpv.nl](mailto:info@bpv.nl)

Chronisch Gehandicapten Raad (CG-Raad)  
030-2916600  
[www.cg-raad.nl](http://www.cg-raad.nl)  
[redactie@cg-raad.nl](mailto:redactie@cg-raad.nl)

Erfelijkheid  
[www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)

Eurocat  
antwoordnummer 172  
9700 VB Groningen  
050-3632952  
[www.eurocatnederland.nl](http://www.eurocatnederland.nl)  
eurocat@nedgen.azg.nl

Nederlandse Patiënten  
Consumenten Federatie (NCPF)  
postbus 1539  
Churchilllaan 1  
3527 GV Utrecht  
030-2970303  
[www.ncpf.nl](http://www.ncpf.nl)  
[ncpf@ncpf.nl](mailto:ncpf@ncpf.nl)

Per Saldo  
belangenvereniging m.b.t. Persoons-  
gebonden budget  
[www.pgb.nl](http://www.pgb.nl)

Tegemoetkoming Onderhoudskosten voor Gehandicapte kinderen  
(telefoonnummer via internet)  
[www.svb.nl](http://www.svb.nl)

Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties  
[www.vsop.nl](http://www.vsop.nl)

## Adreslijst genetische centra

Universitair Medisch Centrum Groningen  
Klinische Genetica afdeling Erfelijkheidsvoorlichting  
Hanzeplein 1  
9713 GZ Groningen  
Contactpersoon: Dr. R.H. Simons 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. Schrandt - 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. Helderman, 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

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. Drs. B.C.J. Hamel, klinisch geneticus

Tel.: 024 – 361 3946

## **Aanmeldingsformulier voor de Drie lezingen en een algemene ledenvergadering op 21 mei aanstaande in Baarn**

U kunt zich ook aanmelden via de website [www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl). Klik op aanmelden op de welkomstpagina, vul het formulier in en klik op 'formulier versturen'. Uw aanmelding is dan geregeld. Dit kost u maximaal 5 minuten (en geen postzegel).

U kunt natuurlijk ook dit aanmeldingsformulier opsturen naar het Secretariaat NFVN, Gondel 27-37, 8243 CP in Lelystad.

Naam: \_\_\_\_\_

Adres: \_\_\_\_\_

Postcode: \_\_\_\_\_

Woonplaats: \_\_\_\_\_

Ik kom met \_\_\_\_ personen (inclusief mijzelf)

Ik wil graag \_\_\_\_\_ lunch(es) bestellen

Ik heb dieet wensen: ja / neen

Deze wensen zijn: \_\_\_\_\_

Het lunchbuffet kost € 6,- per persoon. Wilt u gebruik maken van het lunchbuffet? Maak dan uiterlijk 1 mei het juiste bedrag over op giro 7449814 ten name van Neurofibromatose Vereniging Nederland te Lelystad onder vermelding van 'lunchbuffet'