

Inhoudsopgave

Bestuursleden	2
Contactpersonen.....	2
Voorwoord	3
Uitnodiging voor twee lezingen en voor de ALV op 1 april aanstaande in het Nieuwegein Business Center.....	4
Agenda Algemene Ledenvergadering	5
Verslag van de Algemene Ledenvergadering 2005 van NFVN	5
Jaarverslag 2005 van NFVN.....	9
Financieel jaarverslag 2005 van NFVN	13
Regiobijeenkomsten	19
Verslagen Jongerenweekend 2006	21
Activiteiten voor NF2-ers: enquête onder NF2-leden.....	24
Enquête voor NF2-ers.....	25
Aanmeldingsformulier voor regionale bijeenkomsten	27
Aanmelding voor de Dag voor Ouderen op 24 juni 2006	29
Aanmelding voor het Weekend voor Volwassenen op 29/9 – 1/10.....	31

Bestuursleden

Penningmeester
Hans Bruggeman,
Slot de Houvelaan 37
3155 VR Maasland
Tel. 010- 59 166 24
mail:
Hans.Bruggeman.en.Ko.Leenders@kabelfoon.nl
gironummer: 4420705 tnv NFVN te
Maasland

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

Secretariaat
Postbus 53386
2505 AJ Den Haag

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

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

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

Contactpersonen

Lotgenoten contact

Coördinatie Wiet Sanders	0598 – 630347	wiet.sanders@hetnet.nl
Regio West Femia Fleck Carla de Brieder	079 – 3436561 071 – 3414635	femia_fleck@hotmail.com
Regio Noord Tjitske Walda	0513-629799	l.w.walda@wanadoo.nl
Regio Zeeland Johan Bax	0111-415608	jpbax@zeelandnet.nl
Stichting Marco Zuid-	046-4373399	stichtingmarcolimburg@gmail.com

Nederland
Hub Housen

Jongeren en Ouderen

Rene Hamburg 0182 - 633611 RJHamburg@wanadoo.nl

Contact NF2

Lidwien Cremers – Lidwien.cremers@wanadoo.nl
van Wees

Werkgroep 'Ouders
van opgroeiende
kinderen met NF'
Loes Aarts

0174-414549 aartsloes@hotmail.com

Overige

Contactpersoon 0182 – 633611 RJHamburg@wanadoo.nl
"Hersenwerk 2002"
Rene Hamburg

Contactpersoon CRAZ 070 – 3975168 p.jjansen06@freeler.nl
(Cliëntenraad
Academische
Ziekenhuizen)
Piet Jan Jansen

Website en Nieuwsflits 0174-414549 michel.aarts@capgemini.com

Voorwoord

Door Michel Aarts

In het weekend van 24-26 februari ben ik als begeleider mee geweest naar het Jongerenweekend in St. Michielsgestel. Onder leiding van Rene en Jose Hamburg zijn we erin geslaagd om 24 jongeren in de leeftijd van 15 – 30 jaar een grandioos weekend aan te bieden. De sfeer was relaxed en er was veel interactie en veel saamhorigheid. Over één ding waren de jongeren in elk geval eensgezind: volgend weer!

Verder staat deze Nieuwsflits vooral in het teken van:

- De twee lezingen en de ALV op 1 april aanstaande
- De regiobijeenkomsten, de Ouderendag op 24 juni 2006 en het Weekend voor Volwassenen 29-9 / 1-10
- De NF2 enquête

Uitnodiging voor twee lezingen en voor de ALV op 1 april aanstaande in het Nieuwegein Business Center

Door Michel Aarts

Het bestuur van Neurofibromatose Vereniging Nederland nodigt u voor de bijeenkomst op zaterdag 1 april in het Nieuwegein Business Center te Nieuwegein met het volgende programma:

- | | |
|---------------|--|
| 10:30 - 12:00 | Algemene Leden Vergadering |
| 12:00 - 13:30 | Lunch (gratis) |
| 13:30 - 14:30 | Lezing door de heer Dr. Y. Elgersma en mevrouw Drs. L. Krab over het onderzoek dat wordt verricht naar leerproblemen van mensen met NF. Dit onderzoek wordt gesponsord door NFVN de heer Elgersma en mevrouw Krab zijn graag bereid om de leden van de NFVN een terugkoppeling te geven. |
| 14:30 - 15:30 | Lezing door de heer Hans van der Knijff van Per Saldo. Hij informeert u over de laatste wijzigingen van het Persoonsgebonden Budget en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. U kunt ook vragen stellen over uw persoonlijke situatie. |
| 15:30 - 17:00 | Informeel samen zijn, inclusief de gelegenheid om vragen te stellen aan de aanwezige leden van het Medisch Advies College (onder voorbehoud) |

De deuren gaan open om 9:30 en is er koffie en thee. Om 10:30 starten we met de Algemene Ledenvergadering.

In de vooraankondiging is aangegeven dat de jongeren onder begeleiding gaan bowlen. Bij het bespreken eind februari bleek dat op 1 april alle banen van het Bowlingcentrum naast het Nieuwegein Business Center reeds waren gereserveerd. Niet getreurd, aan een alternatief wordt gewerkt. Het wordt in elk geval heel erg leuk!

De aanmelding sloot op 1 maart jongstleden. Wilt u er toch graag bij zijn, meldt u zich dan aan via e-mail: michel.aarts@capgemini.com. Geef aan met hoeveel mensen u komt en of u gebruik wilt maken van een gratis lunch.

Agenda Algemene Ledenvergadering

Door Michel Aarts

1. Opening
2. Notulen van de Algemene Ledenvergadering van 21 mei 2005. Deze zijn opgenomen in deze Nieuwsflits.
3. Bestuurlijk jaarverslag 2005. Is eveneens opgenomen in deze Nieuwsflits.
4. Financieel verslag over 2005 en toelichting op de begroting 2006. Is opgenomen in deze Nieuwsflits.
5. Verslag van de kascommissie en voorstel om het bestuur decharge te verlenen.
6. Dechargeren kascontrole commissie 2005 en benoemen kascontrole commissie 2006
7. Vaststellen contributie voor het jaar 2006
8. Bestuursverkiezingen.
 - a. Aftredend en herberkiesbaar zijn:
 - Michel Aarts, Tourmalijn 26, 2691 TR 's-Gravenzande
 - Hans Bruggeman, Slot de Houvelaan 37, 3155 VR Maasland
 - Piet Jan Jansen, Maharma Ghandistraat 11, 2552 PA Den Haag
 - Monique Schuijlenburg, Langerak 12, 1251 SZ Laren
 - Rene Hamburg, Sparrengaarde 10, 2742 DM Waddinxvaan
 - b. Afgetreden is Gerard Janson
 - c. Nieuwe kandidaat is Riet Vermeulen, De Zodde 20, 1231 MB Loosdrecht.
9. Bedanken van afgetreden bestuursleden
10. Rondvraag en sluiting ALV.

Voor aanvang van de bestuursvergadering ontvangt u als lid van NFVN een stembiljet met daarop de namen van de kandidaten en de mogelijkheid om 'Ja' of 'Neen' aan te kruisen per kandidaat. Bovendien staan op het stembiljet twee regels waarop de namen van nieuwe bij uitgifte van deze Nieuwsflits nog onbekende kandidaten kunnen worden vermeld.

Verslag van de Algemene Ledenvergadering van de Neurofibromatose Vereniging Nederland, gehouden op 21 mei 2005 in "Het Brandpunt" te Baarn.

Door Monique Schuijlenburg

Opening

De voorzitter, Michel Aarts opent de vergadering en heet de aanwezige leden van harte welkom. Hij wijst op het interessante programma dat na de

algemene ledenvergadering volgt. Prof. Vandertop, Stichting MEE en WWR Finance & Insurance verzorgen een lezing.

Goedkeuring van de notulen van de Algemene Ledenvergadering van 15 mei 2004. Er zijn geen opmerkingen. De notulen worden goedgekeurd, onder dankzegging aan de notuliste.

Bestuurlijk jaarverslag 2004

Het bestuurlijk jaarverslag van 2004 wordt voorgelezen. Er worden de volgende opmerkingen bijgemaakt: Er zijn in 2004 slechts drie Nieuwsflitsen verschenen. In 2005 zal het wel lukken om vier Nieuwsflitsen uit te brengen. De website is nu in de lucht, het kostte veel inspanning maar lijkt een redelijk succes.

Er worden minder brochures besteld, maar er kan nu veel informatie via de website worden gedownload.

De heer Aarts spant zich er voor in de informatie op de website actueel te houden. De verslagen van de regiobijeenkomsten worden gepubliceerd. Ook zullen de evenementen worden vermeld. Maar voor activiteiten zijn er wel vrijwilligers nodig!

De heer Aarts heeft zijn telefoonnummer op de website vermeld, hij kan nu ook gebeld worden maar dat gebeurt niet zo vaak.

De regiocontactgroep in Waddinxveen loopt goed. Er komen veel leden naar toe. De Stichting Marco is een succesvol contact.

Voor 2005 zijn twee bijeenkomsten gepland voor ouders met jonge kinderen met NF.

In 2004 is er geen geld besteed aan onderzoek, maar in 2005 gaat dat wel gebeuren.

De vereniging probeert preventief onderzoek te stimuleren. Dit is in het huidige stelsel niet goed ontwikkeld.

Enkele bestuursleden hebben een workshop, verzorgd door NF Europa gevolgd. Hierin werd geleerd hoe je een patiëntenvereniging moet opzetten en runnen. Dit lijkt in de praktijk aardig te lukken.

Voor de subsidie van PGO moet worden aangetoond dat een geplande activiteit uniek is en niet al door een andere vereniging wordt georganiseerd. Daar voor moet een activiteitenplan worden overgelegd. PGO geeft een subsidie voor het verschil in de exploitatiekosten.

Financieel jaar verslag 2004, toelichting op de begroting 2005

Het tekort op de post activiteiten wordt in 2005 gedicht met de subsidie van PGO.

Door dat er minder activiteiten zijn uitgevoerd dan gepland, is er minder uitgegeven dan begroot.

Voor de website is ook in 2004 veel werk verzet, maar de rekeningen kwamen pas in december 2005. Dit staat dus als voorziening op de begroting, omdat het bestuur van mening was dat de kosten toch tot uiting moesten komen in de cijfers van 2004.

Balans:

Er is een positief saldo van € 3530,66 vermeld. Dit komt doordat sommige rekeningen pas in december komen. Daardoor is er toch een negatief saldo van € 2970,- Hiervoor is geld onttrokken aan de algemene reserve.

De erfenis is toegezegd. Het is de nalatenschap van een NF patiënt die geen lid was. Het bedrag is nog niet bekend omdat de nalatenschap nog moet worden afgewikkeld. Maar het zal om zo'n € 10.000,- gaan.

De erfenis zal alleen aanvaard worden als duidelijk is dat er geld wordt geërfd en geen schulden.

Begroting

De indeling van de begroting wijkt af van die van het baten/lastenoverzicht. De penningmeester heeft hier veel werk aan gehad. Deze wijze is voorgeschreven. Op die manier is uitgesplitst hoeveel geld naar welke activiteit gaat. Dit is een eis van de subsidiegever.

Als een geplande activiteit niet wordt uitgevoerd, moet de subsidie worden terug betaald.

Aan het eind van het jaar moet dus verantwoording worden afgelegd.

Vraag van een lid: Moet je je aan de planning houden, of staat de subsidie geveer afwijking toe?

Antwoord: De subsidie is verleend op basis van deze begroting. Als je afwijkt moet dat door de vereniging zelf worden bekostigd.

6. Verslag kascommissie, voorstel om het bestuur decharge te verlenen.

De heren Ganpat en Akkerman maakten deel uit van de kascontrolecommissie.

Het verslag wordt voorgelezen door de heer Ganpat. Hij adviseert de leden het bestuur decharge te verlenen. De leden nemen het voorstel aan en verlenen het bestuur decharge.

7. Dechargeren kascontrolecommissie en benoemen kascontrolecommissie 2005.

De heer Aarts bedankt de leden van de kascontrolecommissie en verleent hen decharge voor de controle.

De her Ganpat treed af als lid. De heer Akkerman blijft nog een jaar lid, en de heer Paul de Boer wordt benoemd als nieuw lid.

8. Bestuursverkiezingen

Aan het eind van het jaar treden mevrouw Vink, mevrouw Veldman en mevrouw Hillegers af, zij stellen zich niet herkiesbaar.

Het bestuur zal daarna zes leden tellen. Dit is voldoende dus zullen er geen bestuursverkiezingen plaats vinden. Wel wordt gezocht naar een nieuwe secretaris. Deze kandidaat wordt dan volgend jaar voorgesteld en kan worden gekozen.

9. Bedanken aftredende bestuursleden

De voorzitter bedankt de aftredende bestuursleden voor hun inzet en hoopt dat ze actief zullen blijven als vrijwilliger.

5. Vaststellen contributie voor het jaar 2006.

Een van de aanwezigen merkt op dat dit agendapunt is overgeslagen. De vergadering gaat akkoord met het voorstel van het bestuur om de contributie niet te verhogen.

10. Nieuwe vrijwilligers

Het bestuur is nog steeds op zoek naar vrijwilligers. De heer Aarts probeert via de website mensen te werven. Er wordt vooral iemand gezocht die de telefoon kan beantwoorden als mevrouw Vink haar secretariaatswerkzaamheden heeft neergelegd. Michel zal contact opnemen met de twee leden die hebben aangegeven belangstelling te hebben voor deze functie. Er worden ook vrijwilligers gezocht voor het Lotgenotencontact. De heer Sanders merkt op dat er niet gesproken moet worden van "Lotgenotencontact Arnhem", want die regio is breder. Er zijn genoeg belangstellenden, maar er zijn geen mensen die het kunnen organiseren. De heer Aarts antwoordt dat daarvoor juist vrijwilligers worden gezocht. Vrijwilligers krijgen een onkostenvergoeding.

11. Mededelingen en planning 2005 en 2006

Er worden de komende tijd diverse dingen georganiseerd. Zo gaan de jongeren op

8 oktober naar de Efteling.

De voorzitter wil de onderzoeker Elgersma in diverse regio's lezingen laten geven. Zo is het voor meerdere leden te bereiken.

De subsidiegever PGO eist dat er een goede planning wordt gemaakt. Er kunnen veel activiteiten worden georganiseerd, maar daar zijn wel mensen voor nodig. Mensen die iets willen doen kunnen contact opnemen met het bestuur. Als leden suggesties hebben voor activiteiten kunnen zij dit ook aan het bestuur melden.

12. Rondvraag en sluiting ALV

Een lid vraagt hoe het zit met het ophalen van het station van mensen die de ouderendag willen bezoeken. De heer Hamburg antwoordt dat er een

inventarisatie wordt gemaakt van wie er komt en dan wordt er een ophaalplan gemaakt. De heer Paul de Boer biedt een zitplaats aan voor iemand die uit de regio Assen komt.

De heer Aarts legt desgevraagd uit dat een regiocontact betekent dat er zo'n vier keer per jaar een groep van circa 20 mensen bijeenkomt en een thema bespreken.

Mevrouw José Hamburg merkt op dat zij het prettig vindt dat je op een regiobijeenkomst alles kunt bespreken. Je kunt in vertrouwen je problemen bespreken, niets is gek. Dit geeft haar ook de energie om er thuis weer tegen aan te kunnen.

De data van de regiobijeenkomsten worden op de website vermeld. Daar staat ook hoe je je kunt aanmelden. De grenzen van de regio zijn niet strikt vastgelegd. Je kunt gewoon naar de plaats gaan die het best bereikbaar is.

De heer Sanders merkt op dat er informatie gevraagd kan worden bij de contactpersoon, dit is laagdrempelig en ze willen alles uitleggen. De heer de Boer merkt op dat hij contact heeft gehad met Tjitske Walda. Zij heeft heel veel informatie gegeven en dat gaf hem een heel vertrouwd en warm gevoel.

Er zijn verder geen vragen en de voorzitter sluit om 11.15 uur de vergadering.

Jaarverslag 2005 van de Neurofibromatose Vereniging Nederland

Door Hans Bruggeman

Het jaarverslag is ingedeeld naar de hoofdtaken van de vereniging. Per hoofdtak zijn de activiteiten aangegeven met beschrijving van wat er in de verslagperiode is gedaan. Tot slot worden nieuwe ontwikkelingen gemeld.

Voorlichting

Lezingendagen.

In aansluiting op de Algemene Ledenvergadering zijn er drie lezingen gegeven. Een lezing door prof. W.P.Vandertop over neuronavigatie, het gebruik van driedimensionale computerbeelden bij het opereren van hersentumoren. Een lezing van de stichting Mee over de hulp die de stichting heeft te bieden. Een lezing over het verzekeren van mensen met een chronische aandoening. Er waren ongeveer 50 mensen.

In Elsoo heeft de stichting Marco op 21 mei een themadag over Neurofibromatose gehouden. Voor deze dag is grote belangstelling.

Informatie op bestelling

Deze service is op een laag peil gestabiliseerd. Een belangrijk deel van de behoefte wordt nu door de website afgedekt, van waar allerlei artikelen zijn op te vragen.

Website

In februari is de nieuwe website www.neurofibromatose.nl operationeel geworden. De website is actueel, verschaft veel informatie over NF en heeft een forum dat alleen toegankelijk is voor de leden. De website heeft geleid tot een hoger niveau van aanmeldingen van nieuwe leden. De jongeren hebben een eigen website gemaakt.

Nieuwsflits

Er zijn vier afleveringen van het verenigingsblad de NieuwsFlits uitgekomen, in een oplage van 900 stuks.

Brochures en folders

Media contact

Er is een powerpoint presentatie gemaakt om leden van de volksvertegenwoordiging te informeren over Neurofibromatose en over het gebrek aan erkenning van de problemen die mensen met NF ervaren. Het TV-programma Vinger aan de Pols heeft een programma uitgezonden over mensen met een geschonden gelaat, waarbij ook een Neurofibromatose patiënt voor het voetlicht is gebracht.

Belangenbehartiging

NF-Hulptelefoon.

Vooruitlopend op het vertrek van mevrouw T.Vink zijn er twee vrijwilligers gekomen om het werk van de hulptelefoon over te nemen.

Medisch Advies College.

Met het Medisch Advies College is in de verslagperiode één maal een overlegbijeenkomst geweest. Professor C.J.M.Lips is gestopt met zijn werk bij het UMC, maar blijft wel lid van het Medisch Advies College.

Congres NF-Europa.

P.J. Jansen heeft deelgenomen aan het elfde Europese Neurofibromatose congres in Göteborg (Zweden) en aan de daaraan parallel georganiseerde vergadering van de Europese NF organisatie NF-Europe. Het is een belangrijke bron van informatie en resulteert in een aantal artikelen in ons blad.

Deelname aan (koepel)organisaties.

- CG_Raad, de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad
- VSOP, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiënten organisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen
- Craz, de Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen

Lotgenotencontact

Jongerenweekend

In februari is er een jongerenweekend geweest in samenwerking met de Belgische Vereniging. Hieraan hebben 20 Nederlandse en 9 Belgische jongeren deelgenomen.

Het weekend heeft prima aan de verwachtingen voldaan. Maar de spreiding in leeftijden is als moeilijk ervaren. Daarom gaan we volgend jaar de bovengrens verlagen en voor de afvallers zorgen voor een alternatief.

Regionale contactgroepen.

De contactgroepen Noord en West hebben ieder drie bijeenkomsten gehouden in hun regio. In Limburg heeft de Stichting Marco een belangrijke NF-dag georganiseerd.

Het is nog niet gelukt om de regio Oost weer leven in te blazen.

Themadag voor ouderen met NF

Hieraan hebben 19 mensen deelgenomen. De dag was heel goed. Het was een goed idee om op deze manier de zorgen van oudere leden op de agenda te plaatsen en er toch een fijne dag van te maken.

Themadag broers en zussen van mensen met NF.

Hieraan hebben 8 mensen deelgenomen. Niet zo veel deelnemers, maar wel over een serieus onderwerp. Het gaat over de onbalans in een gezin qua aandacht voor een kind met NF en de kinderen zonder NF.

Contactgroep ouders van kinderen met NF

De bijeenkomst van de contactgroep 'ouders van kinderen met NF' is niet doorgegaan, omdat er te weinig aanmeldingen waren binnengekomen. Maar bijeenkomsten over dit onderwerp zijn van groot belang voor ouders om te weten te komen hoe zij de ontwikkeling van hun kind kunnen stimuleren. We zullen dus volgend jaar voor deze groep weer een bijeenkomst organiseren.

NF2-contactgroep

Er is geen aparte NF2 bijeenkomst gehouden. De indruk bestaat dat voor NF2-leden de website een relatief belangrijk medium is.

Jongeren contactgroep

De jongerencontactgroep is gegroeid naar 24 leden. Er zijn drie bijeenkomsten geweest, waar de jongeren graag naar toe komen. Sommige van heel ver.

Bevorderen/stimuleren geneeskundig onderzoek

In 2005 is € 3000,- gegeven aan het Erasmus MC voor wetenschappelijk onderzoek van de leerproblemen bij NF1.

Bestuur

Verloop van het ledental in 2005:

Soort lidmaatschap	gewoon	gezins-	ere-	donateur	Totaal
Stand 31-12-2004	781	60	2	6	849
Geroyeerd in 2005	37	1			38
Opgezegd in 2005	36	2		1	39
Ingeschreven in 2005	72	1		3	76
Stand 31-12-2005	780	58	2	8	848

Van de uitgeschreven leden waren er zes overleden.

Het aantal leden is in 2005 afgenomen met 1.

Opvallend is dat het aantal opzeggingen gestegen is van 22 naar 39. Dit heeft mogelijk te maken met groeiende financiële zorgen bij leden. Maar door de nieuwe website is het aantal aanmeldingen gestegen van 32 naar 76. Het eindresultaat is dat het ledenaantal op peil is gebleven, terwijl er vorig jaar een daling was van 27.

Het bestuur.

Op de algemene ledenvergadering 2005 zijn Petra Veldman en Nina Hillegers afgetreden als bestuurslid. Er zijn geen nieuwe bestuursleden bijgekomen, zodat het bestuur zeven leden heeft.

Nieuwe ontwikkelingen:

Het Fonds PGO stelt het bestuur in staat om meer geld toe te wijzen aan de activiteiten. Voor het programma van 2006 betekent dit dat de kwaliteit van de bekende activiteiten wordt verbeterd en dat we ook een nieuwe activiteit introduceren: een weekend voor volwassenen. Onze uitdaging is de organisatie uit te breiden met vrijwilligers om de plannen waar te maken, in een prettige samenwerking.

Financieel jaarverslag 2005 van de Neurofibromatose Vereniging Nederland

Door Hans Bruggeman

Baten- en lastenoverzicht 2005

Nr	Omschrijving	Realisatie 2005		Begroting 2006	
		opbrengst	kosten	opbrengst	Kosten
<u>Inkomsten:</u>					
1	Contributie	12730,50		12800	
	giften t.b.v. voorlichtende activiteiten en				
2	/of stimulering van NF onderzoek	700,00			
2	giften t.b.v. jongeren en NF2 activiteiten	99,00			
2	algemene giften	2690,54		2500	
3	Sponsoring	767,33		500	
4	ontvangen rente over banktegoed	1720,39		1250	
5	Subsidie Fonds PGO	8496,00		8496	
		27203,76		25546	
inkomsten onttrokken aan de voorziening voor:					
	lustra en activiteiten t.b.v.				
6	jongerenweekend	1000,00		1000	
	lustra en activiteiten t.b.v. Europese NF				
7	congres	500,00		500	
8	vernieuwen website	2500,00		2500	
9	onderzoeksreserve	2300,00		0	
		33503,76		29546	
<u>Lotgenotencontact:</u>					
10	Jongerenweekend	546,00	2430,11	1000	2432
11	Jongerenbijeenkomsten		492,44		280
12	Themadagen		691,59		750
13	Regionale lotgenotenbijeenkomsten		819,44		1630
		546,00	4433,58	1000	5092
<u>Voorlichting:</u>					
14	Lezingendagen	213,11	974,52		1300
15	Informatie op bestelling	357,00	27,40	500	
16	Verenigingsblad		3563,59		3320
	Folders en brochures maken		0,00		0
17	Website instandhouden		1030,11		1578
18	Website ontwikkeling		2475,20		2500
		570,11	8070,82	500	8698
<u>Belangenbehartiging:</u>					
19	Hulp telefoon		77,92		0
20	Lidmaatschap koepelorganisaties		366,10		348
21	Overleg met het Medisch Adviescollege		51,09		100

22	Deelname aan het Europese NF congres		807,28		900
		0,00	1302,39	0	1348

Voorwaarden scheppende activiteiten:

23	Bestuurskosten		2342,72		2695
24	Vrijwilligerskosten		9600,00		9600
25	Algemene bureaunkosten		1281,31		1223
26	Algemene ledenvergadering		422,77		1060
27	Deskundigheidsbevordering		35,00		1000
28	Contributieheffing	40,05	313,28	45	375
		40,05	13995,08	45	15953

Overige activiteiten:

29	Ondersteuning wetenschappelijk onderzoek		3000,00		0
		0,00	3000,00	0	0

	totaal telling, som van de subtotalen	34659,92	30801,87	31091	31091
30	toegevoegd aan de algemene reserve		3858,05		
			34659,92		

Balans

31-12-2004

31-12-2005

Active

Postbank, girorekening	2657,36	2367,48
Postbank, spaarrekening	48255,91	44342,19
totaal geldmiddelen	50913,27	46709,67

Voorraad informatie material vooruit betaald	p.m. 145,00	p.m. 145,00
nog te ontvangen contributie	49,50	4,00
nog te ontvangen overig	0,00	1732,80
kantoor apparatuur	0,00	0,00
afschrijving kantoor apparatuur	0,00	0,00
totaaltelling active	51107,77	48591,47

Passiva

vooruit ontvangen contributie	128,00	16,00
vooruit ontvangen overig	725,00	0,00
nog te betalen kosten	1145,16	1907,81
subtotaal korte termijn schulden	1998,16	1923,81

voorziening voor kosten:		
heraanschaf kantoorapparatuur	2670,00	2670,00
heraanschaf informatiemateriaal	8000,00	8000,00
lustra e.a. activiteiten	5300,00	3800,00
Jongerenbrochure	3000,00	3000,00
vernieuwen website	2500,00	0,00
Onderzoeksreserve	22091,00	19791,00

algemene reserve	5548,61	9406,66
totaaltelling passieve	<u>51107,77</u>	<u>48591,47</u>

Berekening van het eigen vermogen en het resultaat over 2005

	saldi 31-12-04	mutaties in 2005		saldi 31-12-05
		onttrokken	toegevoegd	
Balansposten				
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	5300,00	1500,00	0,00	3800,00
voorziening kosten jongerenbrochure	3000,00	0,00	0,00	3000,00
Voorziening vernieuwen website	2500,00	2500,00	0,00	0,00
Onderzoeksreserve	22091,00	2300,00	0,00	19791,00
algemene reserve	5548,61	0,00	3858,05	9406,66
totaaltelling eigen vermogen	<u>49109,61</u>	6300,00	3858,05	46667,66
Eigen vermogen 31-12-2005	46667,66			
Eigen vermogen 31-12-2004	<u>49109,61</u>			
Resultaat over 2005		<u>-2441,95</u>		

Toelichting bij het baten- en lastenoverzicht over 2005, het 23e verenigingsjaar van de Neurofibromatose Vereniging Nederland

In vergelijking met voorgaande jaren valt op dat het schema is veranderd. Het schema is gebaseerd op activiteiten. De kosten zijn geboekt onder de activiteiten waarvoor ze zijn gemaakt. Op deze manier wordt inzicht verschaft in de ondernomen activiteiten en de gelden die daaraan zijn besteed. Deze verantwoordingswijze werd gevraagd door het Fonds PGO, in verband met de subsidie toekenning.

In 2004 is gemeld dat de Vereniging is aangewezen als erfgenaam van een overleden NF-patiënt. Deze erfenis is in 2005 nog niet afgehandeld, zodat daarover niets in dit financiële overzicht is vermeld.

In december 2005 is een lid van onze Vereniging overleden, die aan de Vereniging een legaat heeft toegekend in zijn testament. Het bedrag van dit legaat moet nog worden vastgesteld en is 2005 niet opeisbaar, zodat het niet in de rekening van 2005 is opgenomen.

01/INKOMSTEN: Contributie € 12.730,50

Deze contributie is betaald door 863 leden. Vorig jaar is er € 12.836,00 betaald, ook door 863 leden.

02/INKOMSTEN: Giften € 3489,54

Giften geven extra financiële ruimte en worden als morele steun vanuit de samenleving ervaren. In 2005 ontving de vereniging 180 giften. De meeste giften zijn gekomen van leden maar ook van familie en kennissen van leden. € 700,00 is ontvangen voor onderzoek aan NF, € 49,00 voor onderzoek NF2, € 50,00 voor het jongerenwerk en € 2690,54 voor algemene doeleinden.

03/INKOMSTEN: Sponsoring € 767,33

De ING heeft € 700,00 betaald. Personeelsleden van de ING kunnen eenmalig een doel aanwijzen waar hij/zij bij betrokken is, voor een sponsorbijdrage. Hiervan heeft P.J. Jansen gebruik gemaakt ten bate van de NFVN. Loes Aarts heeft actie gevoerd met de verkoop van Neurofibromatose polsbandjes. Dit heeft netto € 267,33 opgeleverd voor de Vereniging.

04/INKOMSTEN: Rente € 1720,39

Op het eind van het jaar is het spaartegoed overgeboekt op een andere renterekening met een hogere rente. Daardoor is eerder rente uitgekeerd op de oude rekening, waardoor de rente-inkomsten van 2005 hoger uitvallen dan begroot.

05/INKOMSTEN: Subsidie Fonds PGO € 8496,00

Bij het Fonds PGO is € 8496,00 subsidie aangevraagd voor het jaar 2005. De definitieve toekenning van het complete bedrag is afhankelijk van de beoordeling van de gerealiseerde activiteiten. Dit eindoordeel is nog niet beschikbaar, zodat het bedrag onder voorbehoud is genoteerd.

ONTTROKKEN AAN DE VOORZIENING VOOR:

06/Voor het jongerenweekend was in 2004 €1000,00 gereserveerd. Die zijn dit jaar gebruikt.

07/Voor deelname aan het Europese NF congres was in 2004 € 500,00 gereserveerd. Die zijn dit jaar gebruikt.

08/Voor het vernieuwen van de website was in 2004 € 2500,00 gereserveerd. Die zijn dit jaar hiervoor ingezet.

09/In de loop van het jaar is er vanuit het Erasmus MC een beroep gedaan op de Vereniging voor een bijdrage in nieuw onderzoek naar leerproblemen ten gevolge van NF1. Alhoewel dit niet was begroot, is er wel een bijdrage gegeven, omdat er een speciale onderzoeksreserve is. Uit deze onderzoeksreserve is daarvoor € 2300,00 onttrokken.

10/LOTGENOTENCONTACT: Jongerenweekend. Kosten € 2430,11, inkomsten € 546,00. Van 4-6 februari is een jongerenweekend georganiseerd, waaraan 20 Nederlandse en 9 Belgische jongeren hebben deelgenomen. Alleen de

kosten/inkomsten van de Nederlandse jongeren zijn geboekt. Op 8 oktober is er een Efteling dag georganiseerd, waaraan 23 jongeren hebben deelgenomen.

11/LOTGENOTENCONTACT: Jongerenbijeenkomsten. Kosten € 492,44
Jongerenbijeenkomsten zijn georganiseerd op 9 april, 25 juli en 5 november.
De groep bestaat nu uit 24 jongeren.

12/LOTGENOTENCONTACT: Themadagen. Kosten € 691,59.
Op 11 juni is er een dag voor ouderen georganiseerd. Er waren 19 deelnemers en 3 begeleiders.
Op 24 september is er een broers en zussendag georganiseerd. Er waren 8 deelnemers en 4 begeleiders.
De dag voor ouders van kinderen met NF is niet doorgegaan wegens te weinig aanmeldingen.

13/LOTGENOTENCONTACT: Regionale lotgenotenbijeenkomsten. Kosten € 819,44
In regio Noord zijn 3 bijeenkomsten gehouden te Meppel op 16 maart, 15 juni en 16 november.
In regio West zijn 3 bijeenkomsten gehouden in Alphen aan den Rijn op 12 februari, 10 september en 12 november. De opkomst is ongeveer 10 personen.
In Limburg heeft de Stichting Marco een belangrijke regionale themadag georganiseerd op 21 mei. De NFVN heeft daar financieel aan bijgedragen met € 500,00.

14/VOORLICHTING: Lezingendagen: Kosten € 974,52, Inkomsten € 213,11
Een lezingendag is georganiseerd op 21 mei in Baarn, in aansluiting op de Algemene Ledenvergadering.
De afdeling Noord heeft zich gepresenteerd op de infomarkt Groningen van 4 november.

15/VOORLICHTING: Informatie op bestelling: Inkomsten € 357,00, kosten € 27,40
Er zijn 33 aanvragen voor informatiemateriaal afgehandeld, iets meer dan vorig jaar. Maar de omzet is toch 30% lager uitgevallen. Dit heeft te maken met de hoeveelheid informatie die van de website gratis kan worden betrokken.

16/VOORLICHTING: Verenigingsblad: Kosten € 3563,59
Er zijn 4 nummers verschenen van het verenigingsblad de NieuwsFlits.
De kosten zijn inclusief de verzendkosten. Oplage 900.

17/VOORLICHTING: Website in stand houden: Kosten € 1030,11

De kosten zijn voor de provider en voor de software licentie. Er is geen geld besteed aan onderhoud van de website. De jongeren hebben een jongerensite gemaakt.

18/VOORLICHTING: Website ontwikkeling: Kosten € 2475,20

Het project uit 2004 voor de ontwikkeling van een nieuwe website is in het voorjaar van 2005 met tevredenheid afgerond.

19/ BELANGENBEHARTIGING: Hulptelefoon: Kosten € 77,92

In de loop van het jaar is de hulptelefoon afgesplitst van het secretariaat, omdat mevrouw T. Vink stopt met haar werk voor de vereniging.

(Secretariaat en hulptelefoon)

20/BELANGENBEHARTIGING: Lidmaatschap koepelorganisaties: Kosten €366,10

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

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

De NFVN is lid van de VSOP, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen.

21/ BELANGENBEHARTIGING: Overleg met het medisch adviescollege:

Kosten € 51,09

Er is 1 overlegbijeenkomst geweest met het bestuur.

22/ BELANGENBEHARTIGING: Deelname aan het Europese NF congres :

Kosten € 807,28

Ons bestuurslid P.J. Jansen heeft deelgenomen aan het congres van 2005 in Göteborg (Zweden).

23/VOORW. SCHEPPENDE ACT.: Bestuurskosten € 2342,72

Vergaderkosten € 702,30; Reiskosten € 983,91; Verzekeringen € 124,21;

Bankkosten € 81,65;

Advertentiekosten € 90,44; Kamer van Koophandel € 22,76; Lief en leed € 337,45;

De Vereniging heeft bijgedragen aan de afscheidsreceptie van prof. Lips.

24/ VOORW. SCHEPPENDE ACT.: Vrijwilligerskosten € 9600,00

Aan 21 vrijwilligers is in totaal € 7700,00 vrijwilligersvergoeding uitbetaald.

De vrijwilligersvergoeding is een onkostenvergoeding aan vrijwilligers die voor de Vereniging activiteiten hebben uitgevoerd.

Aan 11 vrijwilligers is in totaal € 1900,00 computervergoeding uitbetaald.

Het is noodzakelijk voor het functioneren van de Vereniging dat bestuursleden en bepaalde commissieleden over e-mail en computerfaciliteiten beschikken.

25/VOORW. SCHEPPENDE ACT.: Algemene bureaunkosten € 1281,38
Portokosten € 379,12; Telefoonkosten € 184,23; Kantoorkosten € 717,96;
De postbus met doorzendservice is pas op het eind van dit jaar aangeschaft, in relatie met het stoppen van Mevr. T. Vink met haar secretarisswerk.

26/VOORW. SCHEPPENDE ACT.: Algemene ledenvergadering. Kosten € 422,77. Door de jaarstukken op te kunnen nemen in het ledenblad, is ongeveer 600 euro bespaard.

27/VOORW. SCHEPPENDE ACT.: Deskundigheidsbevordering. Kosten € 35,00. Het voornemen om vrijwilligers een cursus te laten volgen, is helaas niet gerealiseerd.

28/VOORW. SCHEPPENDE ACT.: Contributieheffing. Kosten € 313,28
Opbrengst € 40,05. Kosten zijn de portokosten van de acceptgiro's en de herinneringen. Opbrengst bestaat uit de betaalde herinneringskosten

29/OVERIGE ACT.: Ondersteuning wetenschappelijk onderzoek € 3000,00
Betaald aan het Erasmus MC voor wetenschappelijk onderzoek
leermoeilijkheden bij NF1.

30/ TOEGEVOEGD AAN DE ALGEMENE RESERVE: € 3858,05
Het jaar 2005 wordt afgesloten met een verhoging van de algemene reserve met € 3858,05
Maar daar staat tegenover dat er in totaal voor € 6300 aan andere reserves is onttrokken, zoals is gemeld in de punten 6, 7, 8 en 9. Het jaar 2005 sluit daarom af met een afname van het eigen vermogen met € 2441,95.

Regiobijeenkomsten

Door Femia Fleck, coördinator Regio West

Wat is lotgenotencontact?

Lotgenotencontact is het contact tussen mensen die in een overeenkomstige situatie verkeren en dus vergelijkbare en gemeenschappelijke ervaringen hebben. Die gemeenschappelijke ervaring kan zijn, een bepaalde ziekte, en aandoening of een handicap.

Wat is de functie van lotgenotencontact?

De functie van lotgenotencontact is, herkenning en erkenning, informatie, steun en stimulans en nieuwe contacten maken.

Voor welke doelgroep zijn deze bijeenkomsten?

De doelgroep is leden en niet-leden, jongeren, mensen die al lang bekend zijn met de ziekte en mensen die sinds kort bekend zijn met de ziekte.

Er is een groep voor ouders met jonge kinderen, er is een groep voor de jongeren en er is een NF2 groep. Meer informatie over deze groepen vindt u in de Nieuwsflits en op de website van de vereniging.

Ik heb het specifiek over de regionale lotgenotencontactgroep voor volwassenen.

Wanneer wordt er een nieuwe groep gestart en uit hoeveel deelnemers bestaat een groep?

Een nieuwe groep wordt opgestart op een locatie ergens in het land. Een groep kan al gestart worden met minimaal 3 deelnemers + leiding. Het maximum is ongeveer 15 deelnemers. Het beste is dat deze bijeenkomsten gehouden worden op neutraal gebied.

Wordt een nieuwe groep begeleid met hoe alles in zijn werk gaat?

Jazeker. Goede informatie en begeleiding zijn heel belangrijk.

Op dit moment draaien er een aantal goed lopende groepsbijeenkomsten.

Allereerst in Limburg is er een heel actieve club. Verder is er een goed lopende groep in het noorden van het land. In Alphen aan de Rijn hebben we ook een fijne actieve club. In Arnhem en omstreken heeft er ook een aantal jaren een groep gedraaid.

Maar Nederland is groter.

Het streven van de vereniging is dan ook om in iedere regio contactgroepen op te zetten, zodat mensen die willen deelnemen niet al te ver hoeven te reizen. De bijeenkomsten in Alphen zijn op zaterdagochtend. Vier in een seizoen. Op andere plekken kan dat heel anders uitvallen. Dat ligt aan de locatie, waar de bijeenkomsten gehouden worden en in overleg met elkaar. Soms wordt er een gast uitgenodigd om bij een bijeenkomst aanwezig te zijn en ook doen we wel eens iets verrassends tijdens een van onze bijeenkomsten.

Hebt u vragen, die u graag persoonlijk beantwoord wilt zien, dan kan dat ook op de Algemene leden vergadering op 1 april aanstaande. Ik heb geprobeerd alles voor u op een rijtje te zetten om duidelijk te maken hoe belangrijk, maar hoe fijn het is om met elkaar van gedachten te wisselen. Ik hoop dat ik hier een beetje in geslaagd ben.

Verslagen Jongeren weekend 2006

Vrijwel alle jongeren hebben een reactie in het schriftje geschreven dat gedurende het weekend circuleerde. Hieruit is een willekeurige greep gedaan en vanwege het ruimte gebrek wordt een deel van de reacties opgenomen in de volgende Nieuwsflits. Wel staan ze al op www.neurofibromatose.nl.

Door Adriana de Graaf

Mijn eerste Jongeren weekend. Vrijdag 24 februari werden we hartelijk ontvangen. We konden wat te drinken krijgen. En de slaapkamers werden ingedeeld. Ik sliep samen met Brenda, Janneke v/d Hoek en Janneke Walda op een kamer. Na dat iedereen aanwezig was gingen we naar zaal om te eten. We konden kiezen uit groente/tomaten soep. Verder was er stokbrood en verschillende soorten kazen. Na het eten gingen we een kennismakings-spel doen. We kregen allemaal een papier met vragen erop, die we aan andere moesten stellen. Enkele voorbeelden van vragen waren: wat is je lievelingseten, je lievelingsdier, je hobby enz. Ik vond het een heel leuk spel. Na het spel was er de mogelijkheid om de mensen beter te leren kennen.

Zaterdag 25 februari werden we al vroeg gewekt door Patrick en Niek die met veel kabaal langs kwamen. Na dat iedereen zich een beetje opgefrist had en glaasje versgeperste sinaasappelsap op hadden, gingen we ontbijten. Er waren heerlijke verse broodjes. Na het ontbijten gingen we Oudhollandse spelletjes doen. We moesten zelf groepjes maken van 4. In het groepje van mij zaten Marcel, Eva en Rianne. Er waren heel wat spelletjes zoals: 4 op een rij, bibberspiraal, spiegeltekenen, stuiver schuiven, toren van pisa, sjoelen enz. Ik vond het leuke spelletjes. Na de spelletjes was er effe tijd voor jezelf. Daarna de lunch; deze was ook weer heerlijk verzorgd, we kregen als extra een kaassoufflé. 's Middags kregen we drama. Eerst kregen we een uitleg over 4 soorten types mensen. Kop/borst/kont/buik type. Daarna moesten we een klein stukje op toneel doen. Het speelde zich af in het park en het gespreksonderwerp was een vogel (die we zelf hadden uitgekozen). Ik vond dit erg leuk, spannend, maar erg goed voor je zelfvertrouwen. Daarna deden we spel ertussen olifant, krokodil en vis. Een leuk spel voor ertussen effe iets anders. Daarna legde Harry uit dat er verschillende soorten poppen waren op het toneel. Zoals een buikspreekpop een handpop een pop met touwtjes van bovenaf. Toen werden we in groepjes van twee verdeeld. En kregen we allemaal een onderwerp en daarom heen moesten we een verhaal maken, en we mochten het verhaal met max. 4 poppen maken. Daarna moesten we het opvoeren. Ik vond het erg leuk om te doen. Ik vond alles bij elkaar alleen veel te lang duren. Ik was gesloopt. Daarna hadden we weer effe tijd om bij te komen van alles voordat we aan het diner begonnen. Het diner was erg gezellig, alleen het vlees was iet wat koud, maar het eten was verder wel lekker.

's Avonds gingen we ook nog een spel doen. Iedereen die een zaklamp had moest die meenemen. We werden via kaartjes in groepjes gedeeld. Daarna moesten we naar een ander gebouw lopen door het donkere bos. (erg eng hoor) Buiten het gebouw kregen we een blinddoek voor en werden we in het gebouw geleid. We moesten een touw volgen en we hadden nog een begeleider erbij. Eva liep met mij mee. Er waren allerlei obstakels die je tegen kwam. Zoals een tafel, een pad van bladeren, plantenspuit, een podium, een pad van macaroni en als laatste een tafel met daarop gel. Was erg leuk zo'n tocht. Het leek net of het parcours erg groot was, maar dat viel echt reuze mee. Als laatste gingen Renè en Gerard die een beetje vies werden van het parcours. Na het avondspel was er in de woonkamer warme chocolade melk. Erg lekker.

Zondag 26 februari was ik mee van de eerste die op waren dus ik samen met Patrick en Niek de rest van het kamp wakker maken. Daarna gingen ik en de andere die mee gingen naar de kerk ontbijten. En daarna naar de kerk. Bij terug komst van de kerk effe wat drinken en daarna naar de anderen, waar we bijnamen moesten bedenken voor de vrijwilligers. Er waren leuke bijnamen verzonnen. Daarna gingen we lekker lunchen. We kregen er een heerlijke kroket bij. Daarna konden we zelf weten wat we gingen doen we konden doen. Een paar gingen er naar de carnavals optocht. Andere gingen wandelen, andere deden spelletjes en weer andere gingen rusten. Aan het eind van de middag gingen we de film kijken die is gemaakt van alles wat er is gedaan. Ondertussen kwamen de eerste ouders hun kroost op halen. Ik vond het een echt geslaagd weekend, heb er ontzettend van genoten. En tot volgend jaar.

Door Patrick Hamburg.

Vrijdag 24-02-2006. Rond twee uur arriveerden de begeleiders voor het jongerenweekend 2006. Zij deden de laatste voorbereidingen voor het kamp. Rond vijf uur kwamen de eersten aan. De rest kwam niet veel later. Iedereen werd ontvangen met cake en koffie of thee. Toen iedereen was gearriveerd gingen wij gezamenlijk soep met Turks brood en franse kaas eten. Na het nuttigen van deze maaltijd begon het programma. Dit was een kennismaking spel. Deze bestond er uit dat je vragen moest stellen aan anderen. Je kreeg een papiertje met daarop verschillende vragen. De vraag stelde je aan een andere jongere die er dan antwoord op gaf. Het ging over hobby's, muziek, wat iemands favoriete vakantieland is enz. Na dit programma had iedereen vrijaf en kon je verder kennismaken met andere jongeren, of je bed opdekken. Vanaf elf uur gingen de meesten naar bed.

Zaterdag 25-02-06. Om acht uur werd iedereen gewekt en kon men zich rustig gaan klaarmaken voor het ontbijt van negen uur. Het ontbijt was een geweldig ontbijtbuffet met veel keuze uit vers gebakken broodjes en ander

lekkers. Na het ontbijt begon het zaterdagochtend programma. Dit waren Oud Hollandse Spelen . Zo was er onder andere sjoelen, de toren van Pisa, ringen gooien, vier op een rij en nog veel meer. Iedereen deed met veel enthousiasme mee en er werd veel gelachen. Na deze leuke oude spelletjes gingen we middag eten. Ook nu was er weer een uitgebreid buffet. Na het buffet begon het middagprogramma. Dit was drama ofwel toneel. Er was een dramadocent (Harry) gekomen om te vertellen wat drama inhoudt en wat je er mee kan doen. Het komt er op neer dat drama eigenlijk is; het laten zien van gevoel en emotie. Na een korte inleiding was het de bedoeling om een klein stukje toneel te spelen. Uiteraard op het toneel. In het eerste stukje moest je je voorstellen dat je een vogel op je schouder had terwijl je in een park op een bankje zat. Je kwam daar iemand tegen en je ging met die persoon praten over je vogeltje. Vervolgens kregen we van Harry een stukje inleiding over poppenkast spelen. Hij vertelde welke soorten poppen je hebt en hoe je ze speelt. Na deze inleiding werden we in groepjes van twee verdeeld. We moesten samen een tekst maken wat we vervolgens gingen spelen in een poppenkast. Er zaten hier heel veel leuke en verrassende stukjes tussen. Helaas vloog de middag om. Het werd het al snel vijf uur en toen was het afgelopen. We hadden nu even tijd voor ons zelf en konden gezellig met andere jongeren gaan praten. Om half zeven gingen we avond eten. Ook nu was er weer veel keuze. Het voorgerecht was soep met broodjes. Het hoofdgerecht was hamburger met frietjes en sla en veel liflafjes. Als toetje kregen we ijs. Hierna begon al snel het avond programma. We gingen met de hele groep naar het dagverblijf. Daar werden we in groepen verdeeld om naar de locatie van het avond programma te gaan. Hier moesten we geblinddoekt een touw volgen. Onderweg kwamen we allemaal hindernissen tegen die we moesten nemen. Het was een heel aparte ervaring. Nadat alle jongeren waren geweest, hadden we het idee om twee mensen van de begeleiding het zelfde parkoers te laten afleggen. Iedereen deed mee om het hen zo moeilijk mogelijk te maken. Nadat zij ook het parkoers hadden afgelegd, was het avond programma afgelopen en gingen we terug naar het hoofdgebouw. Nog een klein groepje is een boswandeling gaan maken. Toen ze terugkwamen waren de meesten al gaan slapen.

Zondag 26-02-06. Acht uur opstaan; de laatste dag is aangebroken. Iedereen kleepte zich aan en om negen uur zaten we weer in de eetzaal voor het ontbijt. Ook nu was het weer zeer goed gezorgd en was er volop te kiezen. Na het ontbijt begon het ochtend programma: levend ganzenbord. We werden in groepjes van 4 verdeeld en moesten we met een dobbelsteen gooien. Elk groepje begon met een ander getal. Je moest dan gooien met een dobbelsteen en dat bij het gegooide getal optellen. Dit getal moesten we buiten gaan zoeken. De getallen stonden op kaartjes die aan bomen hingen. Op het kaartje zat een plaatje. De "jury" controleerde of we het goede kaartje hadden gevonden. Aan de hand van het plaatje kregen wij een vraag. Als je het goed had mocht je opnieuw gooien en dit bij het vorige

getal optellen. Al snel was de ochtend voorbij en gingen we middageten. Dit was de laatste maaltijd van dit weekend. Na het eten hebben de jongeren de begeleiding bedankt voor het fantastische weekend. Hierna is een deel van de groep naar de carnavals optocht gegaan en de gene die daar geen zin in hadden zijn lekker op het terrein gebleven en hebben wat spelletjes gedaan of wat zitten kletsen. Rond vijf uur werden de eersten opgehaald om weer naar huis te gaan. Rond zes uur was iedereen onderweg. Het was een zwaar maar heel super weekend. Iedereen heeft veel nieuwe lotgenoten leren kennen. We hebben veel gedaan. Ik wil hier nogmaals alle begeleiding bedanken voor dit weekend. Wat zij hebben gedaan is een zeer grote pluim waard! Ik hoop dat zij volgend jaar weer een weekend voor ons willen organiseren. José, René, Gerard, Mirjam, Huib, Hanneke en Michel: hartstikke bedankt. Ik hoop tot volgend jaar.

Activiteiten voor NF2-ers: enquête onder NF2-leden

Door Lidwien Cremers

Deze titel klinkt mooi, maar vooraf wil ik opmerken dat de inbreng van de NF2-ers zelf bij activiteiten voor NF2-ers voor organiseren wel nodig is. Daarom wil ik bij deze inventariseren wat de NF2-ers willen aan activiteiten. Eerst volgt een korte uiteenzetting wat er tot op heden gedaan is/ wordt.

Bijeenkomsten.

Op de website staat vermeld dat er bijeenkomsten georganiseerd worden. Dat is in het verleden 3 keer gebeurd. Twee van de drie bijeenkomsten betroffen informeel contact met andere NF2-ers waarbij ook een aantal onderwerpen dat door de aanwezigen zelf was ingebracht aan de orde kwamen. Zo is er gesproken over de Gamma Knife behandeling en stereotactische bestraling. De derde bijeenkomst betrof een presentatie door dokter Beute, neurochirurg in het Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg, over de ins en outs van Gamma Knife-bestraling. Alle bijeenkomsten hebben al weer een flink aantal jaren geleden plaatsgevonden. Deze vonden op initiatief van ondergetekende plaats. Sinds 2000 zijn er geen bijeenkomsten meer geweest.

In de periode tot nu toe waren er twee ontwikkelingen die eraan bijgedragen hebben dat er geen bijeenkomst meer is geweest: Mijn gezondheid werd slechter, ik had en heb minder energie, en het emailgebruik (ook onder NF2-ers) werd steeds gangbaarder. Wel verneem ik af en toe van NF2-leden dat ze voor bijeenkomsten belangstelling hebben.

De Stichting Marco Zuid-Limburg wil in het voorjaar (mei) op hun landelijke dag in Velp dit jaar, aandacht besteden aan (een) onderwerp(en) die voor NF2-ers interessant is/zijn. Daartoe heb ik bij mij bekende NF2-ers een e-mail gestuurd met het verzoek onderwerpen te noemen die men interessant

vind. Het is nog steeds mogelijk om interessante en relevante onderwerpen met betrekking tot NF2 toe te sturen..

E-mailgroep

Ongeveer twee jaar geleden is een emailgroep van NF2-ers gestart gegaan. Daartoe heeft destijds een oproep in de NieuwsFlits gestaan. Bijna elk nieuw NF2-lid is vervolgens op de mogelijkheid van toetreding tot deze emailgroep door mij geweest. De emailgroep bestaat momenteel uit zo'n 10-15 personen. Voor deelname aan de emailgroep kan men contact met ondergetekende opnemen.

NF2-centrum

Het bovenstaande betrof zowel lotgenotencontact als het voorzien in informatie relevant voor NF2-ers. Wat het laatste betreft, wordt zeer sterk de behoefte gevoeld aan een centrum waar men gespecialiseerd is in NF2. Nu bezoekt de ene NF2-patiënt over het algemeen een andere neurochirurg, neuroloog, kno-arts, oogarts dan de andere NF2-patiënt. Vaak zien die specialisten in hun praktijk maar 1 of 2 NF2-patiënten, zeker in de perifere en regionale ziekenhuizen.

In bijgaande enquête wil ik dan ook de behoefte aan het hoe en wat van een dergelijk centrum inventariseren. Daarbij zal ook de vraag gesteld worden wie op dit moment, in welk ziekenhuis zijn/haar neurochirurg, neuroloog, kno-arts dan wel oogarts is.

Enquête voor NF2-ers

Door Lidwien Cremers

Naar wat voor contacten met lotgenoten gaat uw belangstelling uit? (u kunt meerdere antwoorden geven)

- Landelijke bijeenkomsten
- Emailcontactgroep
- Anders, namelijk.....

Over welke onderwerpen in relatie tot de kenmerken en gevolgen van NF2 zou u informatie willen ontvangen?

1.
2.
3.

Op welke wijze zou u over de hierboven genoemde onderwerpen informatie willen ontvangen?

- Via een bijeenkomst

- Via de mailing
- Via een "NieuwsFlits" via de email
- Anders, namelijk

Heeft u belangstelling voor een centrum in een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in NF2? Hoe zou zo'n centrum volgens u moeten worden ingericht (welke specialismen, waar?)?

- Ja, omdat
- Nee, omdat.....

Welke artsen bezoekt u op dit moment of heeft u in het verleden bezocht in verband met NF2? Graag specialisme, naam en ziekenhuis noteren.

Neuroloog:.....

.....

KNO-arts:

.....

Neurochirurg:.....

.....

Oogarts:

.....

Anders:

.....

Als u nog andere opmerkingen of zelf vragen heeft, wilt u die dan hieronder noteren:

.....

.....

.....

.....

U kunt de enquête terugsturen naar:

Lidwien Cremers

De Eelinkes 18

7101 PX Winterswijk

email: lidwien.cremers@wanadoo.nl

fax: 0543-475797

Aanmeldingsformulier voor regionale bijeenkomsten

Naam:

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

Telefoonnummer:

E-mail:

- Ik meld mij aan voor een gespreksgroep bij mij in de regio
- Ik kom met personen
- Ik meld mij aan om een nieuwe gespreksgroep op te zetten bij mij in de regio
- Ik wil meer informatie over het bijwonen/opzetten van een gespreksgroep

S.v.p. aankruisen wat van toepassing is.

Indien mogelijk, zou u dan alvast de volgende vragen willen beantwoorden?

Wat is uw motivatie om aan een groep deel te nemen?

.....
.....

Wat verwacht u van de begeleiding, wat moeten ze kunnen, weten en doen?

.....
.....

Wat verwacht u van de andere deelnemers, welke houding en welk gedrag vindt u belangrijk, zodat het voor uzelf (en de anderen) zinvol is om mee te doen?

.....
.....

Wat zou u storend vinden?

.....
.....

Dit formulier kunt u op de ALV inleveren bij Femia Fleck of opsturen naar Femia Fleck, Pijlkruidvaart 54, 2724 VG Zoetermeer

Aanmelding voor de Dag voor Ouderen op 24 juni 2006

Naam:

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

Telefoonnummer:

E-mail:

Wenst te komen met :..... personen.

Leeftijd(en):..... en

Opmerkingen / bijzonderheden:

Locatie te Culemborg. Korte omschrijving van het programma (onder voorbehoud):

Ontvangst	10.30 uur
Kennismaking	11.00- 12.00 uur
Lunch	12.00- 13.00 uur
Activiteit	13.30- 15.00 uur
Spreker	15.30- 16.30 uur
Afsluiting	16.30- 17.30 uur

Na deze aanmelding ontvangt u nog een vragenlijst en nadere informatie omtrent de locatie en het programma.

Graag zouden wij alvast van u willen vernemen welk onderwerp(en) u zou willen bespreken:

.....
.....
.....

Aanmelden vóór 15 april 2006. Voor aanmelding en informatie kunt u zich wenden tot:

René en José. Hamburg
Sparrengaarde 10
2742DM Waddinxveen
Email: rjhamburg@wanadoo.nl
Tel: 0182-633611

Aanmelding voor het Weekend voor Volwassenen op 29, 30 september en 1 oktober 2006

Naam:

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

Telefoonnummer:

E-mail:

Wenst te komen met :..... personen.

Leeftijd(en):..... en

Opmerkingen / bijzonderheden:

.....

Dit weekend wordt georganiseerd voor volwassenen vanaf 31 jaar tot
De kosten voor dit weekend worden, behoudens uw reiskosten, door NFVN betaald. De locatie is afhankelijk van het aantal deelnemers.

Na deze aanmelding ontvangt u nog een vragenlijst en nadere informatie omtrent de locatie en het programma.

Graag zouden wij alvast van u willen vernemen welk onderwerp(en) u zou willen bespreken:

.....

.....

.....

.....

Aanmelden vóór 1 mei 2006

Voor aanmeldingen en informatie kunt u zich wenden tot:

René en José Hamburg

Sparrengaarde 10

2742DM Waddinxveen

Email: rjhamburg@wanadoo.nl

Tel: 0182-633611

