

Inhoudsopgave

Bestuursleden	2
Contactpersonen.....	2
Voorwoord	4
Nieuws van Regiocontactgroep West	4
Hans van Woudenberg (lid van NFVN) pakt winst.....	5
De vervulling van een kinderdroomwens.....	6
Verslag van de jongeren bijeenkomst van 9 september 2006	7
azM plaatst eerste hersenstamimplantaat in Nederland.....	8
Een hoorimplantaat om weer te kunnen horen: de ABI	9
Het duurt lang, maar het komt goed	11
Ingezonden brief	13
Vragen en antwoorden van Dr. Susan Huson	13
Inventarisatiebehoefte PGD in Nederland	15
Testmogelijkheden tijdens de zwangerschap	16
NF2Crew.....	18
De veranderingen in het persoonsgebonden budget	19
Mensenrechtenverdrag Verenigde Naties mensen met een functiebeperking internationale doorbraak.....	21
Relevante adressen.....	22
Aanmeldingsformulier voor regionale bijeenkomsten	24

Bestuursleden

Penningmeester
Hans Bruggeman
Slot de Houvelaan 37
3155 VR Maasland
mail: hbrklee@kabelfoon.nl
gironummer: 4420705 tnv NFVN te
Maasland

Voorzitter
Michel Aarts
Tourmalijn 26,
2691 TR 's-Gravenzande
Tel. 06-51143995
mail:
michel.aarts@capgemini.com

Secretariaat
Postbus 53386
2505 AJ Den Haag

Riet Vermeulen
De Zodde 20
1231 MB Loosdrecht
Tel. 035-5821730
Mail: info@vermeulenart.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 – 3460822 071 – 3414635	femia_fleck@hotmail.com
Regio Noord Tjitske Walda	0513-629799	l.w.walda@wanadoo.nl
Stichting Marco Zuid- Nederland Hub Housen	046-4373399	stichtingmarcolimburg@gmail.com

Jongeren en Ouderen

Rene Hamburg 0182 - 633611 RJHamburg@wanadoo.nl

Contact NF2

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

Werkgroep 'Ouders 0174-414549 aartsloes@hotmail.com
van opgroeiende
kinderen met NF'
Loes Aarts

Telefonisch

contactpunt

Mw. J. Akkermans 0180-627 268

Mw. J. Hamburg 0182-633 611

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

Forum op de website www.neurofibromatose.nl

Het forum op de website is een plek waar leden hun vragen kunnen stellen aan andere leden en kunnen reageren op vragen van anderen. Het doel is om in verenigingsverband ervaringen uit te wisselen.

De toegang op het forum van de website kan worden verkregen door de volgende gegevens in te vullen:

- eerste vak: *Lidnummer*. Dit staat op het adreslabel van de Nieuwsflits
- tweede vak: *Postcode*. Aaneengesloten dus zonder spaties invullen.

Voorwoord

Door Michel Aarts

Voor u ligt al weer de derde editie van de Nieuwsflits van dit jaar. Na de relatief rustige periode gedurende de zomermaanden, is de maand september goed van start gegaan met een NF Jongerendag en staan er weer een hoop activiteiten gepland dit jaar:

- Regiobijeenkomst Noord (2x)
- Regiobijeenkomst West
- Weekend voor Volwassenen
- Jongerenbijeenkomst

En natuurlijk niet te vergeten: de NFVN vrijwilligersdag op 11 november aanstaande. Op die dag is er ook een bestuursvergadering en zijn alle vrijwilligers van NFVN uitgenodigd om de plannen voor het komende jaar door te nemen. Na afloop gaan we ergens uitgebreid lunchen. De lokatie is nog een verassing.

Volgend jaar is een speciaal jaar: het

25 jarig jubileum van NFVN

Reserveer daarom vast **zaterdag 16 juni 2007** in uw agenda. In de komende Nieuwsflitsen wordt uitgebreid aandacht besteed aan deze gebeurtenis.

Piet Jan Jansen heeft na 16 jaar actief te zijn geweest, aangegeven per direct te stoppen met zijn functie in het bestuur. Hoewel teleurgesteld respecteren we zijn keuze en zijn we blij dat zich beschikbaar heeft gesteld voor incidentele vrijwilligerstaken. Wij danken hem voor alle dingen die hij heeft gedaan afgelopen jaren!

Nieuws van Regiocontactgroep West

Door Femia Fleck

Als u dit leest, zijn wij alweer (bijna) begonnen met onze regiobijeenkomsten. Onze laatste bijeenkomst van het seizoen hebben we gezellig afgesloten op een terrasje met koffie en gebak. Het zonnetje scheen en daar hebben we heerlijk van genoten. Een paar weken later bleef de zon maar schijnen en dat was voor sommigen weer wat te veel van het goede.

Op zaterdag 18 november aanstaande hebben we de tweede bijeenkomst in Alphen aan de Rijn. Dit valt op een zaterdag en de bijeenkomst wordt gehouden van 10.30 uur tot 12.30 uur. Wij willen iemand gaan uitnodigen van de Stichting Mee. Op de algemene ledenvergadering van april heeft er ook iemand van deze stichting een presentatie gegeven. Deze was zeer verhelderend.

Wat is Mee? Hieronder vindt u een korte uitleg, overgenomen uit hun folder. MEE is een organisatie bij u in de buurt. Daar werken deskundige mensen die u kunnen helpen bij vragen op het gebied van onderwijs, opvoeding, wonen, werken, sociale voorzieningen, zorg- en hulpverlening, inkomen, vervoer, vrije tijd. MEE informeert, helpt bij moeilijke afwegingen, geeft praktische ondersteuning en wijst zondig de weg naar de juiste instanties MEE is er voor jong en oud, voor direct betrokkenen, maar ook voor ouders of verzorgers.

Mocht u deze bijeenkomst willen bijwonen, dan kan dat. Ook als u geen deelnemer bent van de contactgroep in Alphen aan de Rijn. De informatie die u daar krijgt kan interessant en zeer nuttig zijn. U kunt u opgeven via mijn of Carla haar emailadres, per post of per telefoon. Adressen vindt u in deze nieuwsflits en op de website. Wees er snel bij, want vol is vol De ruimte is beperkt. Dit heeft weer tot voordeel dat iedereen zijn vragen persoonlijk kan stellen en dat (bijna) iedereen dan ook aan de beurt komt.

Wilt u zich opgeven voor een lotgenotencontactgroep, dan kan dat ook altijd. Achter in de nieuwsflits vindt u hiervoor een aanmeldingsformulier. Deze vindt u ook op de website. Ik wil heel graag nieuwe groepen opzetten in verschillende delen van ons land, maar dan moeten er wel voldoende aanmeldingen voor zijn.

Hans van Woudenberg (lid van NFVN) pakt de winst

Bron: Waddinxveen's Dagblad

Afgelopen donderdagavond stond alweer de laatste ronde van de interne schaakcompetitie van schaakvereniging Waddinxveen op het programma. Het werd een avond met een aantal snelle remises en een aantal mooie partijen. Ook zou de beslissing vallen in de strijd om de b-prijs die tussen Arjen Zuurmond en Hans van Woudenberg ging. Hans van Woudenberg ging echter voor meer dan remise en dat gold ook voor zijn tegenstander. De Louw. Het werd een mooi schaakgevecht waar om iedere pion werd gevochten. Toen de stofwolken ware nopgetrokken hadden beide spelers een koning en een stuk over een remise dus. Met deze remise veroverde Hans van Woudenberg de b-prijs. Nico Dannis voerde de witte stukken tegen de kampioen Erik Hendrik. Beide spelers leken er weinig zin in te hebben en besloten al vroeg op de avond tot een remise. Heel wat strijdlustiger was de

partij tussen Eduard Philipse met de witte stukken en Wim van Os. Het werd een partij waarin beide spelers voor de volle winst gingen. Aan het eind van de avond trok van Os aan het langste eind, en liet hij zien waarom hij al op de derde plaats staat. Een andere confrontatie was tussen de rivalen Wim van Vuuren en Barthold Janssen. Na een rustig begin brandde de strijd pas goed los, Van Vuuren wist hierbij het hoofd het meest koel te houden en won de partij. Wim Mulder speelde een sterke partij tegen Arjen Zuurmond en kreeg in het middenspel een looper in handen. Mulder wist dit voordeel na het openen van de stelling tot winst uit te buiten. Theo Goor koos tegen Chris de kogen voor een voortvarende aanpak en bereikte een fijne stelling. Goor wist de druk er goed op te houden en tekende een goede overwinning bij. Arie Versluis besloot zijn seizoen met een overwinning op Erik Hendrik die ondanks zijn nederlaag de d-prijs won. Jeroen Van Der Veen probeerde de stelling Jaap Smit op te blazen via een interessante paardoffer. Smit verdedigde zich bekwaam en wist uiteindelijk een dame voor een toren in te winnen en daarmee de partij. Jan Muit speelde met de zwarte stukken een sterke partij tegen Adriaan Van Der Starre en boekte een goede overwinning.

De vervulling van een kinderdroomwens

Door Niek Aarts



Hallo ik ben Niek Aarts en op 20 augustus ging mijn droomwens in vervulling. Ik mocht mee met een zweefvliegtuig. Ik vind vliegen erg leuk maar omdat mijn broer met een lichamelijke en verstandelijke beperking vliegangst heeft, kwam het er nooit van. Maar 20 augustus was het dan toch zover. Samen met mijn ouders en broer Paul zijn we naar de Zweef Inn in Malden gereden, het clubhuis van De Nijmeegse Aëroclub en daar ontmoetten we Monique. Na een kop koffie en een glaasje cola werd ik voorgesteld aan meneer Couwenberg, de piloot. Ik vond het bij het begin wel een beetje eng omdat ik nog nooit had gevlogen. Maar toen ik ging, was het toch heel

leuk. Het opstijgen ging heel hard en echt heel erg cool. Ik weet niet hoe ik het moet zeggen maar het was gewoon super toen ik in de lucht zat. En ik had heel mooi uitzicht over het bos. Ik had mijn fototoestel bij me en heb veel mooie foto's gemaakt. En toen gingen we landen en dat was echt cool, vooral dat laatste stuk over het gras. Ik mocht nog even het vliegtuig in de hangar duwen en het viel me op dat op de staart van het vliegtuig de letters NF stonden, en dat is precies de aandoening van mijn broer Paul met neurofibromatose. Na afloop gingen we nog een tosti eten en wat drinken en heb ik de piloot bedankt. Bovendien kregen we van een aardige meneer nog

een model vliegtuig en die staat nu op mijn kamer. Monique had ook nog een verrassing voor mijn broer en voor mij. Mijn broer Paul, een fan van Feijenoord, kreeg een gesigeneerde voetbal en ik een hele mooie Kipling rugtas.



Opmerking van de redactie: Stichting Kinderdroomwens is gespecialiseerd in het vervullen van dromen van kinderen/jongeren tot 18 jaar, die in hun nog jonge leven een ingrijpende ervaring achter de rug hebben. Wilt u er meer over weten, surf dan naar: www.kinderdroomwens.nl

Verslag van de jongeren bijeenkomst van 9 september 2006

Door Patrick Hamburg

Rond 11:00 uur kwamen eersten aan bij het buurtgebouw, waar we lekker in het zonnetje koffie hebben gedronken met elkaar. Hierna begonnen de we aan de gespreksronde waarin iedereen de gelegenheid krijgt, iets over zichzelf te vertellen wat je kwijt wilt: over hoe het gaat en of je nog iets bijzonders hebt meegemaakt. Na deze gespreksronde was het tijd voor het middageten: een lunchbuffet. We hebben gezellig buiten op het terras zitten eten met de hele groep: lekker in de zon! Na het eten zijn wij de middagactiviteit gaan doen. We gingen met z'n allen naar Hazerswoude. Hier



zijn we gaan golfen; niet het gewone golf maar boeren golf. Een heel apart spel maar wel heel erg leuk. Het is de bedoeling dat je met een bal en een stok (met aan het einde een klomp) de weilanden in gaat om de bal in een gemarkeerd gat te spelen. We moesten via planken de slootjes oversteken en liepen over het weiland, tussen het vee door.

We werden in 4 groepjes verdeeld welke weer in tweeën werden gedeeld. Iedereen mocht om de beurt proberen de bal naar het putje te slaan. Het was de bedoeling om dit in zo min mogelijk slagen te doen. We moesten zo nu en dan de bal over een slootje slaan om in de volgende wei te komen. Het gevolg was dat de bal regelmatig in de sloot terecht kwam. We hebben veel gelachen! Het is een heel apart spel en zeker de moeite waard om een keer te spelen. Toen iedereen de 10 holes had voltooid gingen wij nog wat drinken waarna we teruggingen naar het buurthuis. Hier aangekomen hadden we nog even de gelegenheid om met elkaar te praten en een stuk taart te eten ter gelegenheid van mijn verjaardag. Helaas was de dag snel voorbij en ging iedereen naar huis. Het was weer een gezellige, geslaagde dag! De volgende jongeren bijeenkomst zal zijn op 4 november 2006.

azM plaatst eerste hersenstamimplantaat in Nederland

Uit Summum© magazine / jaargang 1 / nummer 7 / juni 2006

In februari werd in het azM voor het eerst in Nederland een hersenstamimplantaat (Auditory Brainstem Implant ofwel ABI) ingebracht bij een dove patiënt. Het hersenstamimplantaat kan gehoorsensaties opwekken door elektrische stimulatie van de auditieve kernen in de hersenstam. Het wordt gebruikt bij patiënten die aan beide zijden geen bruikbare hoorzenuw hebben.

De azM-artsen brengen het nieuws nu pas naar buiten omdat zij wilden afwachten of de operatie geslaagd is; met andere woorden: of de patiënt daadwerkelijk geluiden kan waarnemen met het implantaat. Dat is inderdaad het geval. De neurochirurgen en kno-artsen die de operatie uitvoerden, noemen de operatie dan ook zeer geslaagd.

Met het hersenstamimplantaat (ABI) worden dove patiënten zich sterker bewust van hun omgeving, omdat het hen weer in staat stelt omgevingsgeluiden waar te nemen. Daarnaast vormt het implantaat een aanzienlijke hulp bij het liplezen. Ongeveer vijf à tien procent van de ABI-ontvangers kan zelfs weer gesprekken verstaan. Dit laatste is ook het geval bij de azM-patiënt.



Slechts zeer weinig patiënten komen in aanmerking voor een ABI. Een ABI kan op dit moment worden geïmplantéerd bij patiënten met

Neurofibromatose type 2 (kortweg NF2). Dit is een erfelijke aandoening die een verhoogde kans geeft op tumoren in het centraal zenuwstelsel en waarbij vaak de gehoorzenuwen worden aangetast. NF2 wordt daarom ook wel 'akoestische NF' genoemd. Een cochleair implantaat (CI) is voor deze mensen niet geschikt omdat door de tumor de gehoorzenuw verwoest is die noodzakelijk is voor een cochleair implantaat (een 'bionisch' oor).

Het ABI bestaat uit 21 elektrodes die direct in de hersenstam worden geplaatst en daar het gehoor stimuleren. In tegenstelling tot het plaatsen van een cochleair implantaat waarvoor de juiste locatie makkelijk te vinden is, is het plaatsen van een ABI een uiterst complexe ingreep. Vandaar dat een team van neurochirurgen, audiologen en kno-artsen samen de operatie uitvoeren. Vanwege de complexiteit wordt deze ingreep uitsluitend in academische centra verricht. Het azM is het eerste Nederlandse academisch ziekenhuis dat de operatie uitvoert.

Een hoorimplantaat om weer te kunnen horen: de ABI

Door Lidwien Cremers

In februari jl. is, voor de eerste keer in Nederland een gehoorimplantaat bij een volledig dove patiënt ingebracht die geen bruikbare hoorzenuwen meer had. Een dergelijk gehoorimplantaat wordt een Auditory Brain Implant, kortweg ABI genoemd.

Het nieuws werd pas half mei naar buiten gebracht, omdat de betrokken artsen eerst wilden zien of de resultaten acceptabel waren. De ingreep vond plaats in het Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM). Dr. Dings, neurochirurg in het AZM, was betrokken bij deze ingreep. Deze tekst betreft een verslag van een via email gehouden interview met dr. Dings. Bij het beantwoorden van de vragen, zijn ook bij de operatie aanwezige kno-artsen en audiologen betrokken.

De ABI is absoluut geen nieuw gehoorimplantaat. In Amerika worden ABI's al veel langer (in ieder geval al sinds 1997) geïmplanteerd. Ook in Duitsland zijn al meer dan honderd implantaten ingebracht. Een groot deel van de NF2-ers is dan ook op de hoogte van het bestaan van de ABI. Er moeten wel veel vragen beantwoord worden voordat een NF2-patiënt over gaat tot concrete stappen. Eén van de vragen is bijvoorbeeld: kan je met een ABI nog in de MRI? Want regelmatige en optimale screening naar tumoren is voor een NF2-patiënt van levensbelang.

Wat is een ABI voor apparaat?

De ABI bestaat uit een spraakprocessor, een microprocessor, en een ontvanger die achter het oor onder de huid is geïmplanteerd. De spraakprocessor is in een soort hoortoestel ingebouwd. In deze spraakprocessor zit een zendspool die de gecodeerde signalen doorstuurt

naar de ontvanger. In de onderhuidse ontvanger zit een magneet die de zendspoel aan de buitenkant van de huid op zijn plaats kan houden. **Tekst maart plotsdoven opzoeken** ABI is in principe alleen de plaatsing van de elektroden.

Welke specialisten waren bij de implantatie betrokken?

Twee neurochirurgen voerden de operatie uit, Dr Dings en Prof. Sollmann. Prof. Sollmann is hoofd van de afdeling neurochirurgie in Braunschweig, Duitsland, en heeft met ca.100 ABI-plaatsingen binnen Europa de meeste expertise op het terrein van ABI-implantaties. Bij een volgende implantatie zal Prof. Sollmann wederom betrokken worden. Verder nam een KNO-arts deel aan de operatie. Twee audiologen waren aanwezig om de exacte positionering van het ABI te bewaken. Tot slot waren 2 mensen van de firma Cochlear aanwezig die technische ondersteuning boden. En tenslotte was er natuurlijk een narcotiseur die expertise heeft in dit soort ingrepen waarbij tijdens de operatie metingen van bepaalde zenuwbanen worden gedaan. Gespecialiseerde OK-verpleegkundigen zijn standaard bij neurochirurgische operaties aanwezig.

Wat kan ik weer horen met een ABI?

De geluiden die met een ABI weer gehoord kunnen worden hebben veelal een ander karakter dan wat met een normale cochlea (slakkenhuis) en een gezonde gehoorzenuw waargenomen wordt. In combinatie met liplezen of spraakafzien levert het vaak een enorme winst op aan communicatieve mogelijkheden. De hoortraining die na de implantatie gegeven wordt is erop gericht om de cliënt te laten wennen aan de nieuwe geluidswaarneming en te leren het maximum uit de combinatie van geluid en liplezen te halen. Sommige patiënten rapporteren dat spraak klinkt als "Donald Duck" spraak, andere patiënten zijn wat beperkter in hun geluidspceptie en kunnen primair de melodie- c.q. toonhoogtestructuur en de temporele structuren, dat is het ritme van het aangeboden geluid, in de spraak herkennen. Bij toonhoogtestructuur moet men denken aan toonhoogte bewegingen in spraak: Deze bewegingen kunnen zorgen dat een zin vragend of bevestigend wordt waargenomen. Bij de temporele structuur moet gedacht worden aan het waarnemen van het aantal lettergrepen en het horen van komma's en punten in de zin. Een en ander helpt bij het liplezen.

Kun je in aanmerking komen voor een ABI, die normaal functioneert, als je bestraald bent?

Ja (onze eerste patiënt was eerder bestraald). Het hangt er helemaal van af hoe nauwkeurig er bestraald is. Normaliter moet het lukken, maar als dat niet het geval is, dan is het zeker een overweging om aan de niet-bestraalde kant dan wel nauwkeuriger bestraalde kant een ABI te implanteren..

Kun je in aanmerking komen voor een ABI, als je geopereerd bent aan een brughoektumor?

Ja, tenzij er door een eerdere operatie een dusdanige verandering van de anatomie heeft plaatsgevonden dat de plek waar het implantaat geplaatst moet worden als zodanig niet meer herkenbaar zal zijn. Zo is bij zeer grote tumoren (4-5 cm in doorsnede) de kans van slagen minder, omdat door de druk van de tumor op de hersenstam een dusdanige verandering van de anatomie aanwezig is dat de slagingskans van het exact op de juiste plek positioneren van de ABI afneemt. Maar het is niet onmogelijk. Echter dit zal per patiënt bekeken moeten worden.

Aan welke eisen moet een kandidaat voor een ABI verder voldoen?

Zoals hierboven genoemd: als het gezwel zeer groot is is de kans van slagen minder, echter dan is implantatie aan de andere zijde mogelijk een overweging. De patiënt moet ook operabel zijn, dat wil zeggen dat de operatie inclusief bijbehorende narcose geen onacceptabel risico inhouden. Alle patiënten worden dan ook vooraf door de narcotiseur gescreend.

Is tinnitus nog van invloed op de kwaliteit van het horen met een ABI?

Tinnitus kan verschillende oorzaken hebben. Meestal wordt dit veroorzaakt door haarcellen in de cochlea die spontaan geluiden genereren. Ook is het mogelijk dat oorsuizen een meer centraal karakter heeft (veroorzaakt door de hersenstam of misschien wel de cortex). Dit is relatief zeldzaam maar kan in principe bij de patiënten die voor de ABI in aanmerking komen, zeker voorkomen. Normaal wordt tinnitus met conventionele implantaten in de regel iets onderdrukt. Echter dit geldt voor cliënten met een tinnitus met cochleaire oorsprong en een normaal functionerende gehoorzenuw. Voor ABI kandidaten is de invloed van het ABI op tinnitus nog onvoldoende bekend, maar de ABI zal geen invloed hebben op oorsuizen veroorzaakt door de hersenstam of cortex.

Nog een belangrijke vraag over de MRI-compatibiliteit. Voor NF2-patiënten is het (nood)zaak om regelmatig gescreend te worden op tumoren met de Magnetic Resonance Imaging (MRI). Is het geïmplanteerde materiaal van de ABI MRI-compatible?

In principe wel. Als iemand onder de scan gaat, doet deze natuurlijk de spraakprocessor met de bijbehorende spoel af. Wat betreft de magneet in de ontvanger, die kan veelal blijven omdat de meeste MRI scanners een magneetsterkte van 1.5 Tesla hebben. Er wordt dan alleen een verband om het hoofd gedaan als extra veiligheid tijdens de MRI. Er treedt dan een plaatselijke vertekening op van het beeld en de magneet verliest iets van zijn kracht, zonder consequenties voor de patiënt. Als de scanner krachtiger is dan 1,5 Tesla moet de magneet in de ontvanger verwijderd worden (dit kan onder lokale verdoving) en dan kan tot 3.0 Tesla gescand worden. De tendens is wel dat er steeds zwaardere scanapparatuur komt met steeds grotere magneetvelden. Maar magneetvelden boven 3.0 Tesla zijn op dit moment nog redelijk zeldzaam.

Als de ABI voor last zorgt, kan deze dan verwijderd worden?

In principe kan dat. De patiënt kan er ook voor kiezen om alleen de externe spraakprocessor niet meer te gebruiken. Het inwendige deel kan gewoon blijven zitten.

Tot slot een simpele maar wel relevante vraag. Kun je met een ABI zwemmen en douchen?

Ja (natuurlijk met de spraakprocessor af!).

Het duurt lang, maar het komt goed!

Door Astrid Meyer

De heer Cobben (64) lijdt sinds enige jaren aan neurofibromatose type 2 (kortweg NF2). Door drie goedaardige tumoren werd zijn gehoor de afgelopen jaren gestaag minder. Met hoorapparaten kon hij zich echter goed redden. Totdat hij op een zondag in het najaar van 2005 ineens niets meer hoorde. Aanvankelijk wistte hij dit aan zijn hoorapparaat, maar bij controle bleek hier niets mee mis. Hij was zijn restgehoor geheel kwijt. In februari 2006 was de heer Cobben de eerste patiënt bij wie in Nederland een hersenstamimplantaat werd ingebracht. Een half jaar na de operatie hadden we een telefonisch interview met mevrouw Cobben.

“Ondanks alle informatie vooraf had mijn man het zich anders voorgesteld. Hij had veel te hoge verwachtingen ondanks alle uitleg die we vantevoren hebben gehad. Hij dacht - en denkt soms nog - dat hij met het implantaat weer zal kunnen horen, maar dat is niet het geval. Hij kan nu wel sommige geluiden herkennen: de klok die slaat of een lepeltje in een kopje koffie. Maar gesprekken verstaan gaat nog heel moeizaam. Mij en de kinderen kan hij met spraakafzien goed verstaan maar mensen die hij minder vaak ziet, dat gaat nog heel moeilijk. Dan pakken we vaak pen en papier.”

Het revalidatieproces verloopt langzaam. De heer Cobben is snel vermoeid. Dit heeft volgens zijn vrouw naast de leeftijd van haar man - “hij is geen 18 meer” - waarschijnlijk te maken met de vele operaties die hij de afgelopen periode heeft moeten ondergaan. Na de implantatie ontstond een hydrocefalus: er verzamelde zich vocht in zijn hoofd waardoor nog een operatie moest plaatsvinden en uiteindelijk een drain moest worden aangebracht.

Een keer in de drie à vier weken wordt het implantaat bijgesteld, een keer in de veertien dagen volgt de heer Cobben een revalidatietraining. Het echtpaar is erg tevreden over het Academisch Ziekenhuis Maastricht. Ze ervaren veel steun van de behandelend artsen en het contact met hen is

heel goed. Mevrouw Cobben: "Het duurt allemaal lang, maar het komt goed. Daar heb ik altijd in geloofd!"

Ingezonden brief

Door een lid van de vereniging

Op zaterdag 1 april zijn wij met ons gezin op de bijeenkomst van de vereniging in Nieuwegein geweest. Wij vonden het een interessante bijeenkomst.

Bij deze wil ik het volgende laten weten, daar dit voor andere NF patiënten van belang zou kunnen zijn: onze dochter is patiënt bij Drs Helderman Klinisch Genitica LUMC te Leiden.

Wanneer jongeren NF patiënten toe zijn aan het gebruik van anticonceptiemiddelen, bijvoorbeeld de pil is het van belang dat men erop let dat dit mogelijk tot toename kan leiden van de groei van fibromen. Dit komt door de hoeveelheid progesteron die in een pil aanwezig is. Uit onderzoek is gebleken, dat het beste zo min mogelijk progesteron in het anticonceptiemiddel kan zitten. Bij gebruik van bijvoorbeeld een prikpil, komen er veel hormonen tegelijkertijd in het lichaam, waardoor de kans op neurofibroomgroei erg groot is. Wellicht kan daarom het beste worden overwogen om in plaats van de pil, het spiraaltje te gebruiken bijvoorbeeld "Mirena" omdat dat het progesterongehalte zeer laag is, en omdat het alleen wordt afgegeven op de plaats waar het nodig is. Dus in de baarmoeder. Bij een orale anticonceptiepil worden de hormonen door het gehele lichaam opgenomen. Wij hebben dit voor onze dochter bij de apotheker laten uitzoeken (dus de laagste dosering progesteron).

Onze dochter kreeg in eerste instantie de pil Neocon voorgeschreven, waarna zij een explosieve groei van neurofibromen kreeg. Hieruit trekken wij ook de conclusie dat voorzichtigheid bij het gebruik van hormonen op zijn plaats is. Dus ook het gebruik van vlees, waarbij groeihormonen kunnen zijn gebruikt moet worden vermeden. Daarnaast ook voorzichtig zijn met medicijnen/zalf waarin hormonen zijn verwerkt, omdat deze worden opgenomen in je bloed.

Onze dochter is ook kortgeleden bij Dr. Khoe afd. huidziekten van het LUMC Leiden geweest. Hij heeft samen met een collega arts gekeken naar de neurofibromen van onze dochter. Hij concludeerde dat het beter is om te wachten met een laserbehandeling totdat de fibromen echt als een bultje bovenop de huid gaan groeien, omdat men ze alleen "vlak" kan laseren. Tevens werd er verteld dat als een fibroom wordt gelaserd, dat deze waarschijnlijk binnen 2 tot 3 jaar wederom terug gaat komen.

We dachten dat dit misschien van belang kon zijn voor andere NF patiënten. Wij zijn ook lid van de nieuwsbrief van de Vlaamse NF contact groep. <http://nfvlaanderen.nfkontakt.be/>. Zij plaatsen regelmatig heel interessante artikelen die ook voor de Nederlandse patiënten van belang kunnen zijn. De Vlaamse contactgroep beschikt al over een video-informatie die besteld kan worden via de vereniging, misschien handig om te kijken wat zij al ontwikkeld hebben ter voorkoming van doublures.

Vragen en antwoorden van Dr. Susan Huson

Door de redactie van de Nieuwsflits

Uit de najaarsmailing van de Ierse patiëntenvereniging hebben wij onderstaande vragen aan en antwoorden van dr. Susan Huson overgenomen.

vraag:

Bij mijn zoon van 14 jaar oud is de diagnose NF1 gesteld. Hij voetbalt veel en ik heb over 'pseudo-artrose' gehoord. Moet ik hem laten stoppen met voetballen..

antwoord:

Kort gezegd, NEE. Het woord pseudo-artrose betekent letterlijk 'onecht gewricht'. Dit is een zeldzame complicatie bij NF1 en beïnvloedt de lange beenderen van het lichaam (het sleutelbeen, de botten van de armen en de benen). Het meest voorkomende bot is het scheenbeen (tibia). Dit bot heeft dan een zwakke plek en heeft de neiging makkelijk te breken.. Als het breekt is de genezing vaak erg langzaam of het geneest helemaal niet, daarom heeft het een onecht gewricht.

Als pseudo-artrose een rol speelt valt dit altijd al op in de vroege kindertijd, beneden de drie jaar. Bij oudere kinderen zullen problemen in de lange botten NIET plotseling tot ontwikkeling komen.

vraag:

Zullen Lisch nodules invloed hebben bij mensen met NF1 als er identiteitskaarten worden gebruikt dit gebaseerd zijn op iris herkenning.

antwoord:

Degenen die aanwezig waren op de Engelse algemene leden vergadering zullen zich herinneren dat deze vraag toen ook gesteld is en ik het antwoord niet wist. Er is mij toen gevraagd hier verder naar te kijken en ik heb contact gehad met biometrische herkenningsteam op het ministerie.

U zult zich herinneren dat Lisch nodules een van de kenmerken van NF1 is; het zijn kluitjes van pigmentcellen op het gekleurde deel van het oog (de iris). Zij zijn zichtbaar als oranjeachtig bruine knobbeltjes als een arts met een speciale ooglamp kijkt, een zogeheten spleet lamp. Zij veroorzaken

nooit problemen maar zijn een bruikbaar kenmerk voor een arts in de diagnose NF1. Omdat het aantal knobbeltjes toeneemt tijdens het leven waren wij bezorgd of de verandering invloed heeft op het iris herkenning systeem. Het goede nieuws is dat dit niet zo is. De knobbeltjes bestaan voornamelijk uit donker huidpigment, zoals sproeten. Zij hebben geen invloed op de herkenning omdat deze kleurstof (melanine) niet zichtbaar is in het infrarode licht dat in de iris camera's wordt gebruikt.

vraag:

Ik ben 38 jaar oud en heb NF1, toen ik jonger was heb veel de zonnebank gebruikt (dagelijks gedurende 5 jaar) omdat dit de enige manier was om de café au lait vlekken te verbergen. Hoe kan ik het verschil zien tussen een normale café au lait vlek en één die een kwaadaardig melanoom zou kunnen zijn. Omdat ik zoveel vlekken heb kan ik niet voor elke vlek naar mijn huisarts, dus zou ik het op prijs stellen als je mij enkele richtlijnen zou kunnen geven.

antwoord:

Ik kan mij deze zorgen goed voorstellen, omdat het gebruik van de zonnebank, net als veel zonnebaden, een lichte verhoging van het risico van kwaadaardige melanomen geeft.. Het eerste wat ik moet zeggen dat NF1 geen verhoogd risico op kwaadaardige melanomen oplevert. De café au lait vlekken zijn altijd een onderdeel van de bovenste laag van de huid, zij steken niet boven het oppervlak uit. Melanomen ontstaan niet in café au lait vlekken maar alleen in moedervlekken die aanvoelen als groei op de huid en boven het oppervlak uitsteken. Ik heb één van de medisch adviseurs, een dermatoloog, van de vereniging om verder advies gevraagd. Dr. Moss heeft ons verwezen naar de website van de Engelse Associatie van dermatologen, hierop worden de manieren om kwaadaardige melanomen te herkennen besproken. Deze site heeft de volgende aanwijzingen om kwaadaardige veranderingen in een enkele moedervlek te herkennen.

- Asymmetrie, de twee helften van het gebied zijn anders van vorm
- Grenzen, de randen van het gebied zijn onregelmatig of onduidelijk, soms vertonen ze inkepingen.
- Kleur, dit kan ongelijkmatig zijn, verschillende nuances van zwart, bruin of roze zijn zichtbaar
- Doorsnee, de meeste melanomen zijn tenminste 6 mm in doorsnee

Het andere gegeven is verandering, elke vlek die van kleur of vorm verandert in weken of maanden moet bekeken worden.

Inventarisatiebehoefte PGD in Nederland

Uit een brief van het Academisch Medisch Centrum

Geachte heer/mevrouw

Preimplantatie genetische diagnostiek (PGD) is voor diverse genetische aandoeningen een mogelijkheid om te voorkomen dat ouders een genetische aandoening doorgeven aan hun kind (zie www.erfelijkhied.nl/documentatie/pdf/pc4.pdf).

De VSOP, Vereniging samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken, ziet het als haar taak om op dit terrein de belangen van ouders en kinderen te behartigen.

Het Academisch Medisch Centrum en de VSOP zijn een gezamenlijk onderzoek gestart om de behoefte aan PGD onder patiënten en hun organisaties in kaart te brengen. Aanleiding voor dit onderzoek is de terughoudende reactie van de Staatssecretaris van VWS mw.Ross-van Dorp, op het rapport van de Gezondheidsraad 'Preimplantatie genetische diagnostiek en screening'. De VSOP is van mening dat de behoefte aan PGD nooit goed in kaart is gebracht, waardoor op dit moment niet kan worden uitgesloten (de staatssecretaris doet dit wel), dat een tweede Nederlands PGD-centrum noodzakelijk is, naast het centrum in Maastricht waar momenteel een wachtlijst is. Mogelijk ontving u al eerder de reacties van de VSOP op het Gezondheidsraadrapport en het besluit van de staatssecretaris. Deze zijn ook te vinden op www.vsop.nl.

De behoefte aan PGD wordt vooral bepaald door de manier waarop ouders en families met ernstige erfelijke aandoeningen, die nu of in de toekomst voor PGD in aanmerking komen, daarmee bekend zijn en daarmee omgaan. Om hier een beter beeld van te krijgen willen wij u vriendelijk vragen om namens uw organisatie bijgevoegde korte enquête in te vullen. Tevens treft u een voorbeeld van de vragenlijst die wij heel graag onder uw leden zouden willen verspreiden, en waarvoor wij graag een beroep doen op uw medewerking. Wij willen uw medewerking vragen om deze vragenlijsten te verspreiden onder willekeurige leden van uw vereniging, bij voorkeur (als dit te achterhalen is binnen uw administratie) naar leden jonger dan 45 jaar, als dit niet mogelijk is naar alle leden van uw organisatie. Indien u bereid bent mee te willen helpen, vragen wij u een telefoonnummer en/of emailadres van een contactpersoon in te vullen in bijgevoegde enquête. Wij zullen dan contact met u opnemen om een verder plan nader met u af te stemmen.

Wij stellen tevens graag een tekst ter beschikking die u op uw website of in een ledenblad kan plaatsen die deze oproep zou kunnen ondersteunen.

Wellicht wordt u bedolven onder dergelijke verzoeken en bent u op dit terrein zeer terughoudend geworden, maar we willen graag benadrukken dat dit onderzoek vooral dient om deze problematiek goed onderbouwd onder de aandacht van de politiek te brengen en te kunnen onderbouwen, zodat een weloverwogen beslissing kan worden genomen over uitbreiding

van de mogelijkheden voor PGD. Begin oktober zal hierover een kamerdebat plaats vinden.

Opmerking van de redactie van de Nieuwsflits. Bovenstaande brief hebben wij ontvangen van het AMC. Wij willen als bestuur wel meewerken aan zo'n onderzoek maar hebben wel vastgesteld dat wij dan niet de adressen van leden verstrekken, maar het verzenden zelf in de hand houden. Mocht u dus nog een brief krijgen (of al gekregen hebben) dan weet u hoe dit gelopen is.

Testmogelijkheden tijdens de zwangerschap

Wat zijn de verschillende mogelijkheden om voor of tijdens de zwangerschap te testen op erfelijke aandoeningen?

1. Spontaan zwanger worden, gevolgd door een vruchtwaterpunctie of een vlokkentest.

Bij de meeste genetische aandoeningen is het mogelijk om tijdens een zwangerschap het kind op de genetische aandoening te testen. Dit gebeurt door middel van een vruchtwaterpunctie of een vlokkentest. Hierbij wordt vruchtwater of moederkoekweefsel door middel van een prik door de buikwand verkregen en vervolgens in het laboratorium bekeken. Dit kan vanaf een zwangerschapsduur van 12 weken. De uitslag van deze test volgt 1 à 2 weken later.

Nadelen van deze testen zijn:

- Door het verrichten van de test treedt bij 1 op de 200 vrouwen een miskraam op
- Als blijkt dat uw kind de aandoening heeft, moet u nadenken over het al dan niet afbreken van de zwangerschap.

2. Zwanger worden via IVF, gevolgd door preïmplantatie genetische diagnostiek (ook wel PGD genoemd)

Sinds een aantal jaren bestaat er een vorm van diagnostiek die al voor de zwangerschap kan plaatsvinden: preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD). PGD kan alleen plaats vinden na een IVF behandeling (ook wel reageerbuisbevruchting genoemd). Bij een IVF behandeling dient de vrouw zichzelf hormooninjecties toe. Hierdoor groeien er meerdere eiblaasjes.. Via echobepalingen en bepalingen in het bloed van hormoonspiegels wordt de groei van de eiblaasjes (met daarin de eicellen) gecontroleerd. Dit houdt in dat u meerdere malen naar het ziekenhuis moet komen. Als de eiblaasjes groot genoeg zijn volgt het aanprikken van de eiblaasjes. Het sperma van uw partner wordt bewerkt (zodat alleen de goede, beweeglijke spermacellen overblijven) en toegevoegd aan de

eicellen. Indien de eikel bevrucht wordt ontstaat een embryo. Na enkele dagen worden maximaal twee embryo's in de baarmoederholte geplaatst. Bij een IVF behandeling ontstaan embryo's dus buiten het lichaam. Hierdoor ontstaat de mogelijkheid om embryo's te onderzoeken voor de daadwerkelijke zwangerschap. Van de embryo's kunnen een of meerdere cellen worden afgehaald om te onderzoeken op aanwezigheid van de tevoren gespecificeerde aandoening. Vervolgens zal het embryo alleen worden teruggeplaatst als de erfelijke aanleg voor deze aandoening ontbreekt. Een voordeel van deze methode is dat het afbreken van de zwangerschap kan worden voorkomen. Een aangedaan embryo wordt immers niet teruggeplaatst. Inmiddels zijn er ongeveer 1000 kinderen geboren na deze techniek en tot dusver zijn er geen nadelige gevolgen voor het kind bekend. PGD vindt in Nederland momenteel alleen plaats bij het academisch ziekenhuis van Maastricht.

Nadelen van deze test:

- u moet een IVF behandeling ondergaan, dit kan zowel fysiek als mentaal een zware behandeling zijn.
- de kans op een zwangerschap per IVF behandeling is ongeveer 25-30%

Momenteel is het onduidelijk of iedereen die mogelijk in aanmerking zou kunnen komen, voldoende op de hoogte is van de mogelijkheden van preïmplantatie genetische diagnostiek en hoe men daartegenover staat. Dat heeft gevolgen voor het beleid van de overheid op dit terrein, bijvoorbeeld voor het aantal academische ziekenhuizen dat preïmplantatie genetische diagnostiek mag aanbieden.

NF2Crew

Door Birgit Mettens, Group Owner

NF2Crew is one of the largest online support groups for NF2 patients and their relatives. Most of the registered people are from the US, Canada, Australia and New-Zeeland. There's possibility to subscribe to different email groups and a message board and there's a lot of general info on NF2, Links, FAQ. I thought it would be great to have a European email group too where we could meet. So with the help of NF2Crew I created NF2Crew-Euroline . I would be very happy if you'd inform your NF2 members of the possibility they can have to get contact with other European NF2 patients.

There are two ways to join us:

- The best way is to first join NF2Crew at <http://www.nf2crew.org> (in the 'members only' - part you'll find NF2Crew-Euroline in 'our groups lists').
- Or you send an email to NF2Crew-Euroline-subscribe@yahoogroups.com

De Nederlandse vertaling luidt:

NF2Crew is een van de grootste online support groepen voor NF2 patiënten en hun familie. Het grootste deel van de geregistreerde mensen zijn afkomstig uit de Verenigde Staten, Canada, Australië en Nieuw Zeeland. De mogelijkheid bestaat om in te schrijven aan verschillende email groepen en een mededelingen bord en er is veel algemene informatie over NF2, links, veel gestelde vragen enz. Ik (Birgit Mettens) dacht dat het hel goed zou zijn om een Europese mailgroep te hebben waar we elkaar kunnen ontmoeten. Daarom heb ik met hulp van NF2Crew een NF2Crew-Euroline gemaakt. Ik zou het fijn vinden als je jullie NF2 leden op de hoogte stelt van de mogelijkheid om contact te krijgen met andere Europese NF2 patiënten. Er zijn twee manieren om je bij ons te voegen.

- De beste manier is om aan te sluiten bij NF2Crew via <http://www.nf2crew.org> (in het "member only" deel vind je NF2Crew-Euroline in 'our groups lists').
- Of stuur een email naar NF2Crew-Euroline-subscribe@yahoogroups.com

De veranderingen in het persoonsgebonden budget

Naar aanleiding van de presentatie van Hans van der Knijff van Per Saldo.

Hij zal ons vanmiddag tijdens de ALV een aantal zaken uitleggen, wat is het persoonsgebonden budget, hoe ziet dit er straks uit. Per Saldo wil in de toekomst naar en stichting toe, er zijn nu 16.000 leden. Er zijn 37 mensen in dienst inclusief 15 mensen in het callcenter. Zij kunnen ondersteunen bij aanvragen voor de AWBZ etc. Mensen hebben het allemaal druk, zij moeten zorgen voor kinderen, zieke partner, schoonvader, moeder, etc. Waarom al deze veranderingen? Er komen steeds meer ouderen, er zijn steeds minder jongeren beschikbaar, de zorg wordt onbetaalbaar, de gemeente/regio weet beter wat de burger nodig heeft dan de landelijke overheid omdat zij hun eigen kenmerken hebben. Het motto is: decentraliseren. De (nieuwe) Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) biedt één wettelijk kader voor maatschappelijke zorgverlening en vervangt daarmee de Welzijnswet, de Wet Voorzieningen Gehandicapten, delen van de AWBZ, de Gemeentelijke preventiewet en een aantal subsidieregelingen waaronder steunpunten mantelzorg en MEE.

De overheid wil een zo groot mogelijke eigen verantwoordelijkheid van de burgers, een ondersteuning om zo volwaardig mogelijk zelfstandig te leven en deel te nemen in de samenleving door de gemeenten en alleen de (zware) zorg in de AWBZ.

De WMO heeft de volgende uitgangspunten:

- er komen minder overheidsregels,
- er komt één loket voor aanvragen,

- de burgers worden meer betrokken bij de beleidsvorming,
- er geldt een grote eigen verantwoordelijkheid van de burgers,
- de overheidsverantwoordelijkheid ligt bij de gemeenten,
- er moet meer maatschappelijke participatie komen voor mensen met beperkingen,
- gewoon waar dit kan en speciaal waar dit moet, de AWBZ moet houdbaar blijven.

In de huidige AWBZ zitten de volgende functies:

1. Huishoudelijke verzorging
2. Persoonlijke verzorging
3. Verpleging
4. Ondersteunende begeleiding
5. Activerende begeleiding
6. Behandeling
7. Verblijf (kort of lang)

Onder 4 valt bijvoorbeeld een oudere met dementie die drie maal per week naar een verblijf gaat. Voor ons als patiënten zijn de punten 4 en 5 van het meeste belang. Je moet de beperking niet voor gegeven nemen, maar juist nieuwe dingen leren. Wat kan ik nog wel. Ook vallen onder 4 en 5 de logeeropvang, waardoor de ouders even ontlast worden. De punten 6 en 7 vallen niet onder het PGB. De huishoudelijke verzorging gaat uit de AWBZ, deze gaat naar de WMO. De activerende begeleiding gaat naar de zorgverzekeraars.

Voor de gemeenten gaan de volgende spelregels gelden.

Zij moeten een vierjaarlijks beleidsplan maken, de burgers hebben hierin een stem. Belangenorganisaties moeten om advies gevraagd worden. Een eigen bijdrage moet binnen vastgestelde grenzen liggen, de gemeenten krijgen een compensatieplicht en de gemeenten moeten verantwoording afleggen.

De volgende prestatievelden zijn van belang:

- Sociale samenhang en leefbaarheid van buurten;
- Preventie jeugdigen en ouders;
- Informatie, advies en cliëntondersteuning;
- Ondersteuning van mantelzorgers, vrijwilligers en hun organisaties;
- Maatschappelijke verkeer zelfstandig functioneren van oa. Gehandicapten;
- Voorzieningen gericht op zelfredzaamheid en participatie van ouderen en gehandicapten;
- Maatschappelijke opvang;
- Openbare geestelijke gezondheidszorg;
- Verslavingsbeleid.

In de WMO is geen oormerking opgenomen, (vooraf bepaald welk deel van het geld waarheen gaat) daarom is het beleidsplan belangrijk.

De financiering moet uit het gemeentefonds komen, er moet een verdeelsleutel worden bepaald en verder ben je afhankelijk van de vraagontwikkeling/vergrijzing. De gemeente mag ook een eigen bijdrage vaststellen, deze mag 100% bedragen. Dat betekent dus dat jouw aanvraag gehonoreerd wordt (je kan dus niet in beroep tegen een afwijzing), maar dat je toch niets krijgt omdat je eigen bijdrage 100% is (daartegen is geen beroep mogelijk).

Voor het bepalen van de eigen bijdrage

- mag de gemeente zelf (indicatieregels) opstellen,
- de gemeente mag gebruik maken van de CIZ, GGD etc.
- de gemeente mag ook zelf de verordening vaststellen, inkomensgrenzen hanteren en mag het ook heel anders regelen dan nu, bijvoorbeeld met vrijwilligersprojecten

Het recht op zorg is heel duidelijk in de AWBZ. De zorgplicht is veel minder duidelijk geregeld en in de WMO is geen zorgplicht vastgelegd. Nieuw is een voorstel voor een compensatieplicht voor de gemeente aan burgers met een achterstand.

In de WMO is vastgelegd dat de eerste taak om hulp te bieden ligt bij de huisgenoten, daarna bij burens, kennissen en vrijwilligersorganisaties en pas op het laatste geïndiceerde hulp.

De voorzieningen kunnen collectief zijn (bijv. hangplek) of individueel (zoals bijv. een rolstoel, scootmobiel, woningaanpassing of vervoersvoorziening).

Er is een keuzevrijheid tussen levering in natura (er wordt gezorgd voor huishoudelijke hulp via een leverancier waar de gemeente een contract mee heeft) of via een PGB, dan neem je zelf mensen in dienst. Hoe het PGB eruit komt te zien is afhankelijk van: voor wie, wat, waardebeoordeling PGB en eigen bijdrage.

De invoering van de WMO staat gepland per 1 januari 2007.

Mensenrechtenverdrag Verenigde Naties mensen met een functiebeperking internationale doorbraak

Door de CG-raad

In New York is, tijdens de achtste vergadering van het Ad Hoc Committee van de Verenigde Naties, een nieuw mensenrechtenverdrag voor mensen

met beperkingen vastgesteld. Dit internationale verdrag versterkt wereldwijd de positie van mensen met beperkingen en moet leiden tot internationaal erkende, beter afdwingbare, rechten. Over dit verdrag is sinds 2001 onderhandeld. De Vereniging Gehandicapten Platform Nederland (VGPN), lid van de officiële Nederlandse delegatie, spreekt van een mijlpaal in de geschiedenis van de mensenrechten voor mensen met beperkingen.

Het verdrag is zowel nationaal als internationaal van groot belang. Voortaan is het mogelijk om bestaande wetgeving te toetsen aan internationale verdragen en dienen verdragen als maatlat voor nieuwe wetgeving. Het verdrag heeft een grote reikwijdte. Het beschrijft het recht op zelfbeschikking, op leven, op participatie, op onderwijs, op werk, op gezondheidszorg, en het recht op een adequate levensstandaard. Internationaal betekent dat vooral een verbetering van leefomstandigheden van mensen met beperkingen, die vaak in zeer slechte omstandigheden leven. Voor Nederland betekent het een stevige impuls voor wetgeving en beleid om discriminatie tegen te gaan en participatie en zelfredzaamheid van mensen met een beperking te bevorderen. Het betekent een nieuw perspectief voor belangenorganisaties als de CG-Raad. Mensen met een beperking hebben in de toekomst een extra mogelijkheid om bijvoorbeeld toegankelijkheid van het openbaar vervoer en deelname aan arbeid af te dwingen.

De VGPN, de afvaardiging van gehandicaptenorganisaties in Nederland heeft, bij monde van Marianne Kroes, de specifieke belangen en wensen van mensen met een beperking ingebracht. Kroes is jurist en werkzaam bij de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad).

Voor meer informatie over de vergadering en de inbreng van Marianne Kroes zie ook het weblog van Marianne Kroes: <http://cgraad.web-log.nl>.

Relevante adressen

Breed Platform en Verzekerden
Postbus 67026
1060 JA Amsterdam
020-4800333
www.bpv.nl
info@bpv.nl

Erfelijkheid
www.erfelijkheid.nl

Chronisch Gehandicapten Raad (CG-
Raad)
030-2916600
www.cg-raad.nl
redactie@cg-raad.nl

Eurocat
Antwoordnummer 172
9700 VB Groningen
050-3632952
www.eurocatnederland.nl
eurocat@nedgen.azg.nl

Nederlandse Patiënten Consumenten
Federatie (NCPF)
Postbus 1539
Churchillaan 1
3527 GV Utrecht
030-2970303
www.ncpf.nl
ncpf@ncpf.nl

Tegemoetkoming Onderhoudskosten
voor Gehandicapte kinderen
(telefoonnummer via internet)
www.svb.nl

www.onderwijsnhandicap.nl

Op deze website staat veel informatie met betrekking tot naar school gaan met een zichtbare of onzichtbare beperking. ADHD, dyslexie, NLD, wettelijke regelingen, tips, van alles komt aan bod.

Per Saldo
Belangenvereniging m.b.t
Persoonsgebonden budget
www.pgb.nl

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

www.balansdigitaal.nl.

De uitstekende oudervereniging Balans, voor ouders met kinderen met leer-en gedragstoornissen, heeft ook een uitstekende website met veel informatie over ADHD, NLD, PDD-NOS, Dyslexie, Dyscalculie en dergelijke.

Aanmeldingsformulier voor regionale bijeenkomsten

Naam:

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

Tel.nr:

Email:

- 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?

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

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

3. 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?

4. Wat zou u storend vinden?

U kunt het formulier ook opsturen naar:

Femia Fleck
Pijlkruidvaart 54
2724 VG Zoetermeer