

# NF

Februari 2021, jaargang 39

Interview met  
aftredend voorzitter

NF2020

Nieuwe redactie

Twee nieuwe columns

**NFVN**

Neurofibromatose Vereniging Nederland



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

# Inhoud:

7



Interview met  
aftredend voorzitter  
van de NFVN  
Ton Akkermans

15



Onderzoek Irene Caubo

europaean  
**neurofibromatosis**  
**meeting 2020**  
rotterdam

23

NF2020, verslag van de  
publieksdag

13

27

Nieuwe  
Columns

5  
Nieuwe  
redactie stelt  
zich voor

## Van de redactie

4. **Luuk Kiers**  
Afscheid en dank voor al zijn werk
5. **De nieuwe redactie NF**  
stelt zich voor
6. **Van het bestuur....**
7. **Ton Akkermans**  
Interview met de voorzitter
12. **In memoriam**  
Adrie Putman
13. **Column – Ons leven met NF**  
Hilde van Rijnsoever
15. **Onderzoek**  
Lezing Irene Caubo
17. **Voor de kids**  
Koken en knutselen
18. **Puzzel**
18. **Oplossing puzzel december 2020**
21. **Sfeerimpressie NF Europe 2020**  
Hoogtepunten
23. **Publieksdag NF Europe 2020**  
NF1 en Legiussyndroom  
NF2 en Schwannomatose
27. **Column - Uit de praktijk**  
Mirjam Stedehouder
29. **Vrijwilliger Cyril Howell stelt zich voor**  
'Genieten van het leven'
30. **Regiocontact in Coronatijd**  
Online bijeenkomsten in N-Holland
31. **Contacttelefoon**  
Team ervaringsdeskundigen
32. **Regiocontact- en werkgroepen**
33. **Prikbord**  
Info, weetjes en oproepen
34. **Website NF1-netwerk online**
35. **Colofon en bestuur**
36. **De NFVN biedt**  
en help mee!

Beste lezers,

Voor u ligt het eerste nummer van NF van het jaar 2021. Het eerste nummer van een nieuwe redactie. Luuk Kiers, tot voor kort onze redacteur, heeft het stokje overgedragen. We hebben hierbij gekozen voor een redactie bestaande uit meerdere redactieleden. De redactieleden stellen zich verderop in deze editie voor.

Verder vindt u in deze NF veel informatie over NF2020. Het congres dat werd georganiseerd door het Erasmus MC-Team ENCORE, samen met de NFVN en de Stichting NF.

De kids kunnen weer lekker koken en knutselen.

Zo vindt u op pagina 17 een recept voor Spoetnik en kinderbier.

Hartelijke groet namens de redactie,

Dave de Klerk

De deadline voor het volgende nummer van NF is zondag 4 april 2021. De NF ligt daarna rond 20 mei 2021 op je deurmat of in de brievenbus. Kopij in de vorm van artikelen, brieven, gedichten of anderszins kunt u aanleveren aan: [redactie@neurofibromatose.nl](mailto:redactie@neurofibromatose.nl) of naar Ebro 25, 7007 MC Doetinchem.



# Luuk Kiers, grondlegger van NF, neemt afscheid



**N**ummer drie van de Nieuwsflits uit 2016 ziet er opeens heel anders uit: nieuwe vormgeving, veel foto's, vrolijke gekleurde prints in de hoeken van het blad. En het allerbelangrijkste: er is een nieuwe redacteur: Luuk Kiers!

De volgende uitgave in 2017 heet vanaf dat moment NF, is nét een tikje groter en de nieuwe vormgeving krijgt zijn definitieve vorm: bijdetijds, uitnodigend en prettig om te lezen.

Dat is de verdienste van Luuk. Hij vindt het leuk om een aantrekkelijk blad te maken, want dan is de kans groter dat het gelezen wordt. En dat is belangrijk!

Luuk zorgt ervoor dat er voor ieder wat in NF te vinden is: informatie over NF1 en NF2; over het bestuur en vanuit de regio's; over onderzoek en ervaringen hoe te leven met neurofibromatose.

De laatste jaren zijn er de nodige rubrieken bijgekomen: puzzels gemaakt door Luuk en

zijn vrouw Rina, waar prijzen mee te winnen zijn. Knutsel- en kookpagina's voor de kleintjes; ook door hen geschreven. En nog meer van Luuk z'n hand: leuke uitspraken, weetjes, en actuele informatie over belasting, uitkeringen, etc. Interviews gehouden met behandelaars, met artsen en zorgverleners.

Luuk heeft ervoor gezorgd dat NF een mooi, professioneel blad is geworden voor patiënten, familieleden, specialisten, behandelaars, verzorgenden en andere betrokkenen bij de vier vormen van neurofibromatose: NF1, NF2, Schwannomatose en Legius syndroom.

Naast het schrijven en het zorgen dat er kopij binnenkomt, zorgde Luuk er voor dat alles drukklaar gemaakt werd. Om vervolgens alle drukproeven weer na te lezen en te corrigeren. Een enorme klus!

En die klus is te groot als er gezondheidsklachten bijkomen. Dus eind vorig jaar is de laatste NF onder zijn verantwoordelijkheid van de persen gerold.

Gelukkig wil hij nog wel af en toe een interview houden en samen met Rina de puzzel-, knutsel- en kookpagina verzorgen. Daar is de nieuwe redactie erg blij mee!

Het bestuur is Luuk (en ook zijn vrouw Rina) zeer erkentelijk voor het vele werk wat er door hen is verricht; gelukkig blijven zij nog wel bezig voor de NF, dus zeggen we: "tot ziens!"

Namens het bestuur,

Hannie van Essen

# De nieuwe redactie NF



## Mirjam Stedehouder

Ik ben Mirjam Stedehouder en ben sinds dit jaar vrijwilliger geworden bij de redactie en de contacttelefoon. Voor elke

editie van de NF zal ik een Column gaan schrijven met als thema "uit de praktijk". Mijn man en ik wonen in Noord-Friesland in een dijkhuisje samen met onze twee zonen, hond en twee katten. Mijn man en oudste zoon hebben NF1. In het dagelijks leven werk ik als Pedagoog bij de GGD Jeugdgezondheidszorg. Ik houd van koken, lezen en ik probeer te genieten van iedere dag.



## Hilde van Rijnsoever

Ik ben Hilde (42) en woon samen met Paul (42) en we hebben twee kindjes. Pim (7) heeft NF en Kees (3). We wonen in Vleuten. Ik zit vanaf nu dus in de redactie van het blad

en hoop jullie leuke en nuttige informatie te kunnen geven. Verder ben ik samen met Dieneke van Twillert ook regiopleider van Midden NL. Het is super waardevol om contact te hebben met mensen die ook met NF te maken hebben. Ik heb er daardoor ook extra vriendschappen bij gekregen.



## Sandra van Zoelen

Mijn naam is Sandra van Zoelen, woon in Zaandijk en ben gelukkig getrouwd met Marco. We wonen samen met onze 4 katten. Ik werk fulltime bij Greetz,

en doe daarnaast nog vrijwilligerswerk in het Spoorwegmuseum in Utrecht.

Voor de NFDV doe ik samen met Edith Heinhuis regio Noord-Holland, en samen met Manuela organiseer ik de landelijke contactdag.



## Hannie van Essen

Ik ben Hannie, gehuwd met Gabriel en we hebben 7 kinderen en 18 kleinkinderen. 1 dochter had NF. In mijn werkzame

leven was ik docent verpleegkunde. Ben al jarenlang werkzaam voor de NFDV als regiocoördinator samen met Gabriel en als bestuurslid met als aandachtsgebied regiocontacten, NFK en nu als eindredacteur van de NF.



## Dave de Klerk

Ik ben Dave de Klerk, getrouwd met Barbara en wij hebben 2 kinderen. Ik ben full-time werkzaam als medewerker salarisadministratie en bestuursondersteuning in

het onderwijs. Daarnaast ben ik sinds enkele jaren lid van het bestuur van de NFDV, en sinds deze editie hoofdredacteur van de NF.





# Van het bestuur

**A**llereerst willen wij jullie als bestuur de beste wensen voor 2021 doen toekomen. Voor allen blijf gezond! 2021 wordt een belangrijk jaar. Voorop staat de Corona-COVID19 problematiek en de aangekondigde vaccinatie. Wij hopen dat dit tot resultaat heeft dat wij zo snel mogelijk ons normale leven weer kunnen oppakken. Daarnaast is 2021 erg belangrijk in verband met de geplande bestuurswisselingen en het terugtreden na 13 jaar voorzitterschap van Ton Akkermans.

Wij willen de volgende onderwerpen onder uw aandacht brengen.

## Corona-COVID19 en vaccinatie

Op onze website en in diverse facebookgroepen hebben wij informatie geplaatst over de veiligheid van een vaccin dat gebaseerd is op de mRNA techniek. Experts bevestigen dat het voor mensen met NF even veilig is om het Pfizer vaccin te ontvangen als voor mensen zonder NF. Het vaccineren wordt door overheid en medisch specialisten aangeraden! NF kent een breed scala aan symptomen die we gelukkig lang niet allen hebben, zoals bijvoorbeeld epilepsie. Heb je dit soort specifieke vragen, bespreek dit dan met jouw huisarts of behandelaar. Sta je onder behandeling voor kanker, overleg dan altijd met jouw behandelend specialist! Tot slot, besef dat met het hebben van een normale verkoudheid jouw lichaam en lichaamscellen ook worden geconfronteerd met niet-lichaamseigen RNA!

## Invoeren automatische incasso in 2021

Het innen van contributies is elk jaar weer een bewerkelijke klus. Ook door onze ledengroei wordt dit werk steeds omvangrijker! Jullie

bestuur heeft besloten dit jaar zoveel mogelijk over te gaan naar automatische incasso. Onze Backoffice zal die overgang uitvoeren. Wij hopen dat jullie daar allemaal zoveel mogelijk gebruik van willen maken. Het bespaart ons een hoop werk. Een eenmaal afgegeven automatische incasso kan eenvoudig door een email naar onze Backoffice worden ingetrokken (info@neurofibromatose.nl).

Ga nu direct naar de volgende link [https://fd8.formdesk.com/nfk/machtigingsformulier\\_NFVN](https://fd8.formdesk.com/nfk/machtigingsformulier_NFVN) en vul het machtigingsformulier in. Dan wordt het nog dit jaar automatisch afgeschreven. Natuurlijk ontvangt u een bewijs van betaling. De contributie is al jarenlang gelijk gebleven op € 25,- euro. Dat willen wij niet veranderen. Als je geen toestemming geeft voor automatische betaling zullen wij jaarlijks een factuur blijven sturen, maar moeten we helaas € 2,50 extra in rekening brengen vanwege de verwerkingskosten.

Is het voor jou om financiële redenen moeilijk om de contributie te blijven betalen, meldt dit dan! Wij weten dat niet iedereen met NF het makkelijk heeft en voor sommigen is dit echt een opgave. Juist hiervoor kent onze vereniging een coulance regeling en kun je toch lid blijven.

Planning komende ledenvergadering Corona maakt het ons niet makkelijk. Het bestuur wil echt weer met jullie fysiek bij elkaar komen voor een jaarlijkse ledendag en de Algemene Ledenvergadering (ALV). Omdat een datum in april te vroeg lijkt, is ervoor gekozen om de ALV te houden op zaterdag 26 juni 2021.

Wij houden jullie op de hoogte.

Door Ton Akkermans



# Interview met Ton Akkermans

scheidend voorzitter van de NfVN

Door **Luuk Kiers**



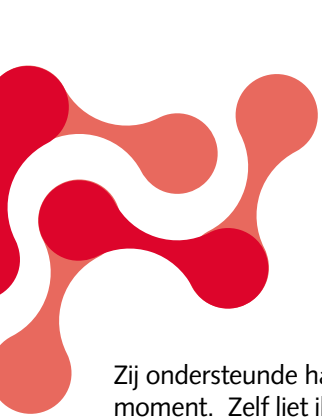
**I**n deze rare tijd van de Coronapandemie is het lastig om fysieke afspraken te maken. Veel vergaderingen en bijeenkomsten vinden plaats via de computer of via beeldbellen. Om een gesprek te kunnen voeren met onze scheidend voorzitter, Ton Akkermans, was het mooi geweest om elkaar nog eens in levende lijve te ontmoeten, maar de extra beperkingen van 14 december 2020 lieten dat op het laatst toch niet toe. Maar dan is er toch nog de telefoon die mensen veraf dichtbij kan brengen.

Ton is de laatste weken voor het interview druk bezig geweest met het al jaren geleden aangekondigde congres NF2020. Iedereen was er vanuit gegaan dat deze eens in de 2 jaar te houden internationale Europese NF bijeenkomst deze keer in en nabij het Erasmus MC in Rotterdam gehouden zou worden. Medici, wetenschappers en - belangrijk voor ons - patiëntvertegenwoordigers op het gebied van NF zouden met elkaar de laatste ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, behandeling, medicijnen en de zorg voor NF doornemen. Helaas kon de bijeenkomst, die normaal gesproken drie dagen duurt, live niet doorgaan. Maar via het internet is er toch heel wat informatie uitgewisseld. Het congres NF2020 werd afgesloten met een publieksdag op zaterdag 12 december waarvoor leden en belangstellenden zich konden aanmelden en via een live-verbinding konden deelnemen aan dit evenement. Van al dat werk moest onze voorzitter toch wel een paar dagen bijkomen. Maar op de dag van ons gesprek, donderdag 17 december, zat hij er toch helemaal klaar voor.

En mocht de redactie een aantal vragen aan hem stellen. Vragen die in verband staan met het komend afscheid als voorzitter van de NfVN. Helaas, Ton had best nog een tijdje door willen gaan, maar lichamelijke beperkingen houden dat tegen. Nog niet zolang geleden kreeg hij een tweede auto-ongeval omdat er iemand achterop zijn auto reed. Daar heeft Ton nog steeds wat naweeën van, maar het is natuurlijk ook goed dat na zoveel jaren eens iemand anders het stokje gaat overnemen. Want...

## HOE BEN JE EIGENLIJK IN AANRAKING GEKOMEN MET DE NFVN?

“Dat is eigenlijk sinds het jaar 1990 nadat mijn zoon Robbert geboren werd. Mijn vrouw merkte al snel de café-au-lait vlekken op. Bij haar navraag op het consultatiebureau werd dit vertaald in een doorverwijzing naar een kinderarts en een geneticus. Er was blijkbaar iets met de baby aan de hand. Pas op de kinderpoli bij dr. Arja de Goede werd de suggestie gedaan dat Robbert wel eens een spontane mutatie van het NF1-gen zou kunnen hebben. Niemand in de familie had NF1 of kende de aandoening. In eerste instantie werd de aandoening door mij persoonlijk als kennisgeving aangenomen. Ik geloofde het nog niet en er werd gesproken dat er een ‘kans was op’, dus in mijn redentie ook een ‘kans van niet’. Mijn vrouw ging er veel serieuzer mee om en probeerde alles uit te zoeken. Mijn schoonmoeder melde zich als eerste aan bij de NfVN en introduceerde mijn vrouw in de patiëntenvereniging.



Zij ondersteunde haar dochter op dat moment. Zelf liet ik het op dat moment nog wat over me heenkomen.”

### MAAR TOCH WERD JE EENS VOORZITTER VAN ONZE VERENIGING.

“Dat klopt, maar niet meteen. Ik werkte in die tijd als projectleider bij een grote verzekeraar en had het met die baan druk genoeg. Helaas kreeg ik in het jaar 2000, op weg naar mijn werk, mijn eerste zeer ernstige auto-ongeluk waardoor ik niet meer kon werken, ook volgens het UWV niet, en kwam thuis te zitten. Maar dat gaat snel vervelen.... Ik zocht weer wat omhanden te hebben. Ik werd zelf ook lid van de NFVN en werd daarna door Michel Aarts, een oud-voorzitter, gelijk gevraagd om wat hand- en spandiensten te gaan doen. Zo heb ik bijvoorbeeld op mijn computer enige tijd de postbus info@neurofibromatose bijgehouden en was ik telefonisch contactpersoon. Bijkomstigheid was dat ik dan niet in het bestuur zat, maar wel flink kon meelesen wat gaande was. Ik zag wel dat het bestuur moeite had om nieuwe mensen te vinden. In april 2008 trad ik, samen met Monique Kester, aan om het bestuur te versterken. Jammer genoeg traden er in het bestuur strubbelingen op waardoor er uiteindelijk maar drie of twee bestuursleden overbleven. Op een bijzondere Algemene Ledenvergadering op 22 november 2008 werd ik aangewezen als voorzitter... ”

### HOE IS DAT, VOORZITTER ZIJN VAN EEN PATIENTENVERENIGING ALS DE NFVN?

“Dat is heel verschillend. Ik deed deze functie met hart en ziel en was daarmee wel een

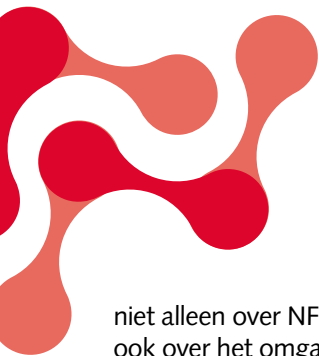
werkweek aan tijd mee kwijt. Dat kon ik doen omdat uit verschillende herkeuringen van het UWV bleek, dat ik mijn oorspronkelijke werk toch niet weer kon gaan doen. Dit is vrijwilligerswerk. Dat kun je op die momenten doen dat je het uitkomt en je energie het toelaat. Gelukkig hield Janneke me steeds bij de les. Het is heel belangrijk om jezelf in acht te nemen. Aan een uitgevallen voorzitter heeft niemand wat! We kunnen van een nieuwe voorzitter niet meer vragen om zo veel tijd in deze functie te steken. Daarom staat op de lijst van vacante bestuursfuncties (zie de website van de NFVN, red.) ook een vicevoorzitter om een deel van de voorzitterstaken over te nemen.

In een middelgrote vereniging zoals de onze (zo'n 1200 leden, red.) is het toch lastig om veel mensen geschikt en bereid te vinden om in het bestuur plaats te nemen. Maar gelukkig is dat al die jaren gelukt. Ik heb altijd mogen werken met een groep van zes à zeven betrokken en bevlogen mensen en vaak nog met een paar adviseurs. Ik heb veel geleerd van Hans Bruggeman, Riet Vermeulen en Hans Weijma, om er maar een paar op te noemen. De voorzittersrol spitst zich met name toe om vanuit een soort van helicopterview de gang van zaken binnen het bestuur een beetje te regelen.

Ook in het huidige bestuur heb ik alle vertrouwen. Zoals jullie misschien weten, kampen meerdere bestuursleden en vrijwilligers met gezondheidsproblemen. Wij zijn daarvoor gestart met een wervingsactie voor nieuwe vrijwilligers en bestuursleden. Wij kunnen nog altijd steun gebruiken!

Ik heb het voorzitterschap altijd leuk en bijzonder gevonden. Je leert immers heel veel,





niet alleen over NF in de breedste zin, maar ook over het omgaan met mensen van allerlei pluimage. Je doet veel nieuwe kennissen op, zowel binnen Nederland als daarbuiten, en je krijgt de kans eens echt binnen de medische wereld rond te kijken."

### HELPT HET ZELF HEBBEN VAN NF OF VAN EEN FAMILIELID MET NF JE BIJ HET UITVOEREN VAN DE BESTUURSFUNCTIE?

"Wat dat betreft heb ik natuurlijk veel van mijn zoon Robbert geleerd. In Robbert herken je zo goed als alle kenmerken van NF1: veel fibromen, vaak met pijn, scoliose, vermoeidheid, iets autistisch, je kent het rijtje wel... Af en toe is de angst voor het onbekende in zijn ogen te lezen. Toch is zijn cognitieve (lerende, red.) achterstand ten opzichte van andere mensen relatief. Zo speelt hij, voor mij ingewikkelde, computerspelletjes met vrienden over de hele wereld, zoals in de Verenigde Staten van Amerika, en las hij al een paar maal de enorme literaire pil "In de ban van de ring"... in het Engels wel te verstaan!

Robbert werkt in het Erasmus Mc op de afdeling Veiligheid en Milieu en geeft aan verschillende laborant medewerkers cursussen over gevaarlijke stoffen en de opslag en de administratie daarvan. Robbert heeft zelf een MBO Laborant opleiding succesvol gehaald.

Natuurlijk helpt het om zo'n zoon als voorbeeld te hebben. Je leert al snel dat je zorgen maken weinig zinvol is; dat je de horizon niet verder dan een jaar moet zetten en dat uiteindelijk de veerkracht van jouw zoon zeer groot is! Vertrouw in zijn kunnen.


Hij valt nog geregeld op zijn ouders terug hoor... zeker nu in de Corona tijd. Als de situatie maar vertrouwd is, dan gaat het als een speer...

Een van zijn mooiste acties vond ik zijn antwoord op een vraag die hem gesteld werd tijdens een TV interview: "Hoe is het nou om te leven met NF1?". Robbert beantwoordde die vraag kien met de tegenvraag: "Hoe is het voor jou nou om te leven ZONDER NF1?"

### WELKE HOOGTEPUNTEN UIT JE "CARRIERE" ZOU JE WILLEN NOEMEN?

"Eigenlijk was heel mijn loopbaan bij de NFVN een hoogtepunt. Het is een hele verbreding van mijn kennis, ervaring en kennissen geweest. Je bezoekt beurzen, komt in ziekenhuizen op plekken waar je nog nooit geweest bent, praat mee met specialisten en professoren, hebt internationale contacten en congressen, enzovoort. Dat is allemaal een mooie verrijking. Een aantal zaken die wij bereikt hebben vind ik erg belangrijk. Wij hebben over de jaren heen een hele nieuwe informatielijn uitgezet voor onze patiënten- brochures. Voor alle vormen van NF is nu patiënten informatie aanwezig. Dit is toch heel anders dan wat bij mijn aantreden aanwezig was.

Daarnaast ben ik erg blij met de invloed die wij hadden op de inrichting van de zorg. De door ons - samen met Ildikó Vajda- ontwikkelde zorgstandaarden NF1 en NF2 én niet te vergeten het Zorgnetwerk voor NF1. Ik denk dat wij met zijn allen daar erg trots op mogen zijn. Uit een achterbanraadpleging bleek dat juist volwassenen met NF1 vaak buiten de boot vielen. Daar is wel door onze



inbreng verandering in gekomen. Er is voor ons ook opnieuw hoop gekomen voor het inrichten van een expertisecentrum NF2 in het LUMC in Leiden.

Maar een voor mij persoonlijk hoogtepunt van dit jaar was toch wel het congres NF2020 waarin vooral NF1 en NF2 internationaal weer goed op de kaart kwamen te staan. Eigenlijk moet ik wel een beetje gniffelen over de uitspraak van de Belgische professor Eric Legius die na afloop van het congres verzuchtte: “Wat hebben jullie in het noorden de zaken toch goed voor elkaar!”

Ik vergeet bijna de fijne en goede samenwerking met onze collega-patiëntenverenigingen en belangenorganisaties. Denk aan de NFK, BEZT, leder(in) en de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties). Joke Zephat wil ik toch ook even noemen. Zonder haar... Joke bedankt!”

### NAAST HOOGTEPUNTEN MOETEN ER TOCH OOK DIEPTEPUNTEN ZIJN GEWEEST? KUN JE ER EENTJE NOEMEN DIE DIEPE INDRUK OP JE GEMAAKT HEEFT?

“Ik leef eigenlijk niet zo met dieptepunten. Ik kan redelijk met tegenslagen en kritiek omgaan, dat maakt het leven wel wat gemakkelijker. En bovendien bieden dieptepunten mooi de kans om er weer uit te klimmen. Ook deze Coronapandemie zie ik niet echt als dieptepunt. Wel als een extra te dragen last voor de mensen met NF. Als ik dan toch iets moet noemen dan toch het “mislukken” van het project OEK (op eigen kracht aan het werk,

red.). Omdat de overheid de financiering van re-integratietrajecten door derden (oorspronkelijke doelstelling van dit project) stopzette ontbrak het aan geld voor extra begeleiding van zoekende mensen op weg naar werk.”


### WAAROM ZOU IEMAND UBERHAUPT DE FUNCTIE VAN VOORZITTER VAN DE NFVN WILLEN BEKLEDEN?

“De NFVN is gewoon een heel belangrijke vereniging die zich inzet voor de mensen met en naast neurofibromatose. Als de vereniging er niet zou zijn, wie zou dan hun belangen kunnen behartigen? Mijn leus was altijd ‘Als wij het niet zelf doen, doet niemand het voor ons’.

De rol van voorzitter is geknipt voor iemand die gewerkt heeft in de organisatiewereld. Die kan zich helemaal uitleven. Want de NFVN doet het de laatste tijd natuurlijk niet meer helemaal alleen. We hebben goede contacten over en weer met BEZT, NFK, leder(in), en de VSOP. Je moet wel over de nodige tijd beschikken, want het bestuur van de NFVN vergadert niet alleen maandelijks, ook de samenwerkende groepen hebben zo hun bijeenkomsten. Bij de NFK zien we elkaar bijvoorbeeld zes tot acht keer per jaar.”

### HOE GAAT JE LEVEN ER UIT ZIEN NA APRIL 2021 ALS JE DE VOORZITTERSHAMER HEBT OVERGEDRAGEN?

“Het zal natuurlijk wel even afkicken zijn. Ik heb er bijna elke dag veel tijd in gestoken. Dat heeft ook zo zijn invloed gehad op mijn vrouw Janneke. Als zij er niet ook voor de



volle honderd procent achter had gestaan was al dat werk me nooit gelukt. Janneke heeft zich vaak volledig weggecijferd. Want ook in de vakanties had ik mijn telefoon en laptop "natuurlijk" mee, want het leven rond NF gaat gewoon door! Maar ze beperkte zich niet tot enkel lijdzaam aanzien hoor... ze heeft me ook enorm gestimuleerd, was een goede criticaster, heeft vaak goede ideeën aangedragen en mij gecorrigeerd.

Janneke is nu zelf ook ruim een jaar gestopt met werken. Het wordt tijd om aandacht aan haar te geven. Lekker eens wat van de wereld zien zoals we al zolang willen en van onze twee kleinkinderen genieten."

### LAAT JE DE NFDV HELEMAAL LOS NA JE AFSCHIED?

"Dat niet, daarvoor ben ik te lang actief geweest en heb ik een aantal van de op mij genomen taken nog niet af. Er liggen nog wat achtergebleven dossiers zoals informatie over NF1 als predispositieyndroom op kanker en de kwaliteitscommissie zorgnetwerk NF1. Ik wil ook wel blijven meedenken over ondersteuningsuren door professionele medewerkers van NFK of VSOP. In een toekomstig subsidiekader van VWS en wijzigingen in subsidieregeling KWF/NFK wordt hier al naar toe gewerkt. Maar ja, ik wil ook niet in de weg staan van een nieuwe voorzitter en hem of haar alle kansen geven."

### DE ALV STAAT DUS IN HET TEKEN VAN EEN GROOTS AFSCHIED VAN ONZE VOORZITTER. WAT NOU ALS CORONA DAN NOG STEEDS DE WERELD BEHEERST?

"Op de ALV neem ik niet alleen afscheid, ook een paar anderen, waaronder Pieter Rutsen en jij, Luuk, als redacteur van ons ledenblad NF. We moeten al die harde werkers natuurlijk wel met zijn allen in het zonnetje zetten. En als dat niet in april kan, dan doen we het op een later tijdstip!"





# In memoriam Adrie Putman

Op 3 december 2020 ontvingen wij het bericht dat Adrie op 64-jarige leeftijd is overleden; dit kwam voor ons als een donderslag bij heldere hemel.

Adrie was een trouw, meelevend lid van onze vereniging; door velen geliefd. Hij was een van de meest trouwe bezoekers van de ALV; samen met zijn broers en zijn zoon Roy, allen met NF1.

Adrie was gedurende langere tijd regio-coördinator, de laatste tijd samen met zijn broer Eddie, van regio Oost. Ook was hij steevast aanwezig tijdens de vrijwilligersweekenden, in het najaar. Binnen het project "Ervaringskennis" speelde hij een essentiële rol. Hij zette zich met al zijn energie in voor de NFVN.

NF1 was een grote, bepalende factor in zijn leven. Komend uit een gezin waarin veel mensen met NF 1 waren had dit veel impact. In de afgelopen vijf jaren overleden achtereenvolgens zijn zoon Michael, zijn broer Theo en zijn vrouw Annette. Overbodig te zeggen hoeveel leed dit met zich meebracht, niet in de minste plaats voor zijn zoon Roy.

Adrie werd eind november in het ziekenhuis opgenomen met gezondheidsklachten; helaas bleek er voor hem niets meer gedaan te kunnen worden.

Na een intieme, stijlvolle samenkomst werd hij gecremeerd op 10 december 2020.

We wensen in de eerste plaats Roy, maar ook de broers Eddie en Ronald, en daarnaast allen die hem lief waren, alle goeds toe, in dit grote verlies.

Namens het bestuur,

Hannie van Essen



# Ons leven met NF.....

**H**allo allemaal! Mijn naam is Hilde van Rijnsoever en ik ga voortaan een column schrijven in NF. Gewoon over wat wij meemaken. Ik woon samen met Paul (42) en we hebben 2 kinderen. Pim is 7 jaar en heeft NF. En Kees is 3 jaar oud.

Wat moet je dan vertellen, want voor mijn gevoel is er niet veel gebeurd door de corona. Er kan vooral heel veel niet. En ondanks dat, lijkt de tijd toch weer voorbij te vliegen. Pim gaat nog steeds met heel veel plezier naar school. En gelukkig ligt de tijd van thuisonderwijs alweer even achter ons. Wat ik nog net voor de lockdown voor elkaar heb gekregen, is het regelen van een aangepaste fiets voor Pim.

## Leren fietsen met NF, hoe dan?

Dat fietsen niet vanzelf ging werd ons al snel duidelijk. We hadden een stoere traptractor voor Pim in de tuin staan. Maar die werd gebruikt als looptractor, want de trapbeweging bleek veel te ingewikkeld.

Op een keer zag ik in de besloten Facebookgroep 'Ouders van NF kinderen', dat iemand een skelter had gekocht voor haar zoon en dat hij daarmee goed uit de voeten kon. Daar zijn we toen onmiddellijk achteraan gegaan. Er stond een oefenmodel in die grote loods van de speelgoedwinkel. Daar ging Pim, hij reed weg! En ik stond met tranen in mijn ogen tussen de stellages en dozen. Niet de meest romantische plek, maar wat was ik blij en trots!

## De fiets met zijwieltjes kon van zolder!

Nu het zo lekker ging op de skelter, haalden we weer de fiets tevoorschijn



voor Pim. Met zijwieltjes uiteraard. Het lukte, maar het ging heel moeizaam. Het kostte Pim ontzettend veel kracht. En toen hij uiteindelijk een beetje zelfvertrouwen kreeg, viel hij! Te hard door de bocht gegaan, nou ja, zo noemden we het maar. We snappen eigenlijk nog steeds niet hoe hij het voor elkaar kreeg. Voor Pim was het oefenseizoen toen dus echt voorbij. En de fiets ging weer naar zolder.

## Aangepaste fiets.

In diezelfde Facebookgroep zag ik weer de nodige aangepaste fietsen voorbij komen. Oh wauw! Kan dat gewoon? Daar gingen ze hoor, het ene na het andere kind zoefde voorbij. En zo kwam ik erachter dat je zo'n aangepaste fiets via de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) kon aanvragen.



### Gewoon doen, met de facebookgroep als hulplijn

Ik maakte een belafspraak bij de gemeente. Alleen, waar let je dan op om zo goed mogelijk je verhaal te vertellen, zodat ze toestemming geven? Ook nu maakte ik gebruik van de Facebookgroep. Ik vroeg het gewoon. En ik kreeg goede tips zoals: 'noem dat hij een lage spierspanning heeft, hypermobiel is en weinig energie heeft. En geef aan dat het goed is om meer zelfredzaam te worden'.

Ik kreeg een aardige dame aan de telefoon, die vrijwel direct toestemming gaf. Alleen, er moest wel een brief komen van de ergotherapeut. Prima, dacht ik, dat regel ik wel, ook al hebben wij die niet...

### Wat een geluk!

Via de fysiotherapeut van Pim kreeg ik een nummer van een ergotherapeut. Ik legde haar de situatie uit en zei: "Wil je dat we nog langskomen zodat je Pim kan zien, of geloof je het zo wel?" En gelukkig was het tweede voldoende! Zij schreef de brief en ik stuurde die weer door naar de gemeente. Toen was het wachten tot Meyra (specialist in het verbeteren van de zelfredzaamheid van mensen) contact met mij opnam.

Eindelijk kwam de fiets. Maar wat bleek? Hij was veel te groot! Op deze aangepaste fiets moest nog heel veel aangepast gaan worden. De man van Meyra vroeg, waarom we voor deze fiets waren gegaan. De waarheid was, dat ik zelf een keuze moest maken van de ergotherapeut en dat ze die fiets dan zou noemen in de brief aan de gemeente. Anders was ze bang dat we een oud barrel zouden krijgen. En ik vond deze gewoon heel mooi. Maar ik zei iets anders tegen de man van Meyra, want dit durfde ik niet te zeggen! Ik zei toen maar dat dit het beste leek voor Pim.

### Eind goed al goed!

Uiteindelijk kregen we op 17 maart de perfecte fiets voor Pim. Met trapondersteuning en -voor Pim heel fijn-een rugleuning. Pim was nog steeds super angstig. We gingen verplicht oefenen: een kwartier en daarna mocht hij een lolly. Ik moest hem nog steeds vasthouden. Pim zag wel de kilometerteller natuurlijk. Want Pim houdt enorm van cijfers. En dat versnelde het oefenproces. Hij kreeg er lol in om steeds ietsjes harder te gaan en zo had hij iedere keer een nieuw record! En toen vroeg hij zelf om te gaan fietsen! Ja, tuurlijk doen we dat!

We hebben hier een heel fijn park naast de deur; perfect om te oefenen. Soms riep ik hard dat hij voor zich moest kijken, want dan keek hij te lang op zijn kilometerteller. Dat vond ik dan wel spannend af en toe.

Als we een tijdje niet gefietst hebben, is hij weer akelig voorzichtig en rijdt hij van de stoeprand af alsof hij van een steile helling naar beneden gaat. Maar hij heeft er nu heel veel plezier in. En dat is wat we willen!

Door Hilde van Rijnsoever



# Onderzoek NF1 & Kwaliteit van Bestaan

'Ervaringskennis doet er toe!'



**I**rene Caubodamen is moeder van drie kinderen, waarvan de oudste zoon Tim Neurofibromatose

**Type 1 (NF1) heeft. Dat Tim NF1 heeft, heeft een enorme impact op het leven van haar zoon en op het hele gezin. Dat was reden voor Irene om hier wetenschappelijk onderzoek naar te doen bij andere gezinnen die te maken hebben met NF1. Op 3 december 2020, Wereld Gehandicaptendag, organiseerde de Disability Studies in Nederland (DSiN) een lunch Webinar waarin Irene vertelt over 'NF1 en Kwaliteit van Bestaan'.**

"Acht jaar heeft het geduurd voor de diagnose werd gesteld. De hele tijd zei mijn onderbuikgevoel: er is iets aan de hand met Tim. Hij heeft jarenlang gehuild. Maar alle artsen zeiden dat het aan mij lag: ik was een 'overbezorgde moeder'; het was mijn eerste kind en alles was nieuw voor mij. Toen kwam ik eindelijk bij een kinderarts die uitgebreid de tijd voor ons nam. Zij gaf aan dat hij wellicht NF1 had, maar ook een waterhoofd (Hydrocefalie). In de loop van de jaren is Tim 23 keer geopereerd aan zijn hoofd. Hij heeft daar Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) aan overgehouden. Met alle gevolgen van dien: ernstige vermoeidheid; geen concentratievermogen en geen (reguliere) school kunnen doorlopen. Bovendien kregen we te maken met veel onbegrip van zowel de omgeving als van professionals in de zorg. Want eigenlijk zie je niet zoveel aan Tim."

*NF1 is een zeldzame aandoening; het is erfelijk, maar kan ook een spontane mutatie zijn; het is een progressieve aandoening en het kan variëren van een milde tot een zeer ernstige aandoening.*


"Tim kreeg steeds meer last van fibromen. Hij heeft een grote tumor in zijn been, die dwars door alles heen groeit en hem veel pijn geeft. Hij is daar nu aan geopereerd en hij zit nu in een rolstoel. En hoe het verder gaat? Je weet het niet. Die onzekerheid maakt het er niet makkelijker op. Daarnaast heeft Tim ook autistische kenmerken en heeft hij last van angstproblematiek."

*Maar niet alleen voor Tim heeft NF1 gevolgen; het hele gezin heeft er mee te dealen.*

"Ik heb gestudeerd en werken was voor mij vanzelfsprekend. Ik wilde zelfstandig zijn. Maar dat ging helemaal niet. Naast Tim waren er nog twee kinderen en ik moest zo vaak met Tim naar het ziekenhuis. Dat kostte enorm veel energie. Ik moest stoppen met werken en mijn man werd kostwinner. Dat ging in tegen alles waar ik voor stond.

De zorg ging altijd voor. Dus dan kon ik tóch het afspraakje met de andere kinderen niet door laten gaan, of hen naar de sport brengen. Voor hen was ik onbetrouwbaar. Mijn dochter kreeg een zware depressie en mijn jongste zoon ontwikkelde een angststoornis.

NF1 beïnvloedt ons dagelijks leven, 24/7: hoe wordt Tim wakker? Heeft hij slecht geslapen? Kan hij wel of niet uit bed? Moet



hij wel of niet spugen? Elke dag is onzeker. Je weet niet wat je te wachten staat. Of...dan lijkt het even stabiel te zijn en gaan we gezellig met het hele gezin naar de film. Maar na drie kwartier verlaat Thim de zaal: te veel prikkels. Eén van de andere kinderen gaat er achteraan, want zij vinden dat Mama en Papa ook wel eens de film uit mogen kijken. En dan blijven ze weg en denk je: wat gebeurt er? Zal hij moeten spugen? Is hij omgevallen? Dus, hoezo gezellig uitje? Bovendien heeft Thim nog twee dagen nodig om bij te komen van deze inspanning."

*Maar Irene is een vechter. Ze sloot zich aan bij de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN). Ze wilde meer bewustzijn creëren; meer aandacht vragen voor deze aandoening. Binnen de NFVN kwam ze vergelijkbare verhalen tegen en in 2015 is ze gestart met een promotieonderzoek naar de vraag 'welke impact heeft NF1 op de kwaliteit van leven'. Met het onderzoek wilde Irene verder komen, zich verdiepen en meer inzichten krijgen.*

"Inmiddels heb ik 100 interviews afgenomen met mensen met NF1, met ouders en broertjes of zusjes (brusjes). Die interviews gaan over het dagelijks leven, zoals wonen, werken of dagbesteding, schoolgang, medische zaken, eenzaamheid, angsten en depressie, bewustwording en strijden. En ook al zijn er verschillen, er zijn ook overeenkomsten. Dat heeft o.a. de volgende inzichten gegeven:

\* er is veel teleurstelling als het gaat om de ondersteuning. Zowel de formele als de informele hulp is te weinig, of ontbreekt,

of is niet adequaat. Dat kost heel veel extra energie. De kwaliteit van leven zou enorm winnen als deze hulp er meer zou zijn.

\* de onderlinge betrekkingen binnen het gezin zijn van belang. NF1 heeft impact op het hele gezin. Het vergt extra aandacht om de betrekkingen goed te houden.

\* het gaat om zorg geven, maar het is ook belangrijk om zorg te ontvangen. Door er open over te zijn; ervaringen te delen en je netwerk te gebruiken kan de last gedeeld worden.

\* humor en honden kunnen helpen.

In ons gezin is humor erg belangrijk en ook de honden vormen een belangrijke uitlaatklep".

*Irene is nu met haar begeleiders gestart met het analyseren van al die interviews. De gesprekken hebben enorm veel informatie opgeleverd, door de Ervaringskennis van geïnterviewden. Er zullen meer presentaties van haar kant gaan komen, omdat er steeds meer behoefte is aan inzichten over dit onderwerp bij gezinnen zelf, maar ook bij hulpverleners. 2021 zal een jaar worden van resultaten opschrijven en publiceren. Maar haar gezin staat voorop, wat ook weer of nog steeds veel uitdagingen zal blijven geven!*

Door Joke Zephat

*Heb je een vraag voor Irene of wil je graag met haar praten? Dat kan. Kijk achterin het blad bij contactpersonen werkgroepen.*

*Wil je praten met Babette, een zus van iemand met NF1? Kijk dan achterin bij Contacttelefoon.*

# Kinderkeuken

Het is gelukkig weer voorjaar aan het worden. Een mooie tijd om naar buiten te gaan, bijvoorbeeld om te vliegen. Daarna heb je vast wel trek in een lekker drankje! Deze keer twee drankjes uit de oude doos. Vraag je opa of oma maar eens of zij het nog kennen: **Spoetnik**.

## Spoetnik maken

Hiervoor heb je maar drie ingrediënten nodig:

- (Kinder)-cola
- Volle koffiemelk
- Suiker

Giet een scheut koffiemelk in een glas en doe er twee theelepels suiker of twee suikerklontjes bij.



Schenk er nu heel voorzichtig de (kinder)-cola bij, maar pas op! Het schuim komt snel omhoog. Als een spoetnik!

Het is nu klaar om te drinken. Proost!

## Voor kinderen die liever gezond willen doen heb ik ook nog een recept voor kinderbier Ingrediënten voor 4 personen.

- 0,5liter Appelsap;
- 6 blaadjes gelatine;
- 200gr Slagroom;
- 3 eetlepels suiker.

### Zo maak je het:

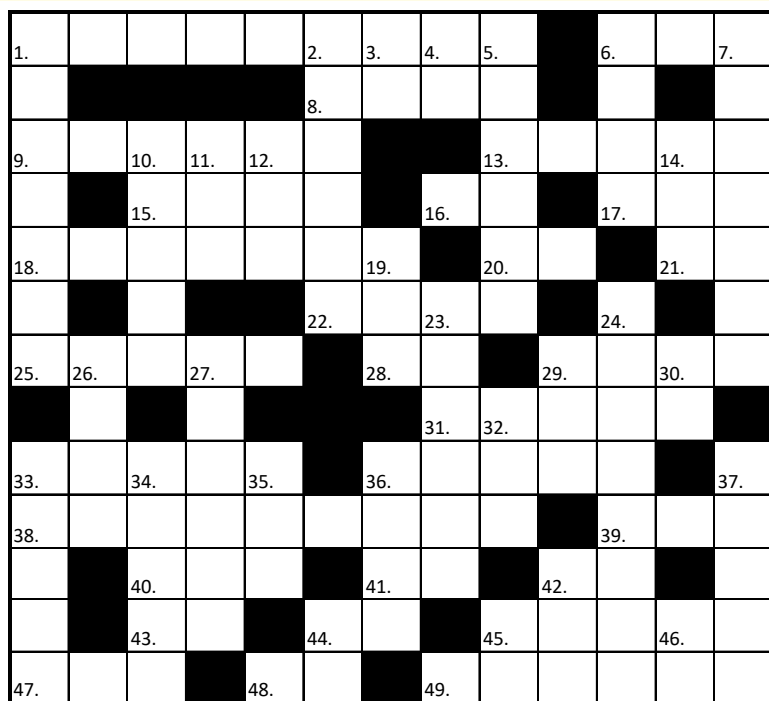
- Verhit ongeveer de helft van het appelsap in een steelpannetje.
- Week de 6 blaadjes gelatine ongeveer 4 minuten in een bakje met koud water.
- Knijp de blaadjes gelatine uit boven de gootsteen.
- Doe de uitgeknepen gelatineblaadjes in het hete sap en laat ze al roerend oplossen.
- Giet de rest van het sap en voorzichtig bij terwijl je blijft roeren.
- Verdeel het drankje nu over 4 bierglazen en zet ze in de koelkast om op te stijven.

### Als je gaat serveren

Klop de slagroom stijf en doe er de suiker bij.

Schep het mengsel op het sap in de bierglazen. Het lijkt nu echt een bierkraag

# Puzzel



## Oplossing puzzel uit het december nummer van NF

In het vorige nummer van NF dat begin december verscheen stond een Filippinepuzzel waarvan het verticaal te vinden woord Quarantainemaatregel moest zijn. De puzzel was waarschijnlijk erg moeilijk, want er kwamen maar een paar oplossingen binnen.

**Toch hebben we de prijzenbonnen kunnen weggeven.**

De prijs voor de gevonden oplossing was voor Debora Meerveld uit Ederveen en de prijs voor de origineelste inzending voor de familie Verweij uit Nieuw Lekkerland. Zij stuurden een reactie in de vorm van het volgende gedicht:

Ook in het afgelopen bijzondere jaar  
Stonden jullie als bestuur voor onze vereniging klaar  
De meeting en publieksdag gaven veel extra werk,  
Maar samen stonden jullie daarvoor sterk.  
Uw inzet wordt door ons als leden gewaardeerd en zeer op prijs gesteld  
Dat mag best eens worden vermeld!  
Daarom bedankt en ga zo door, zij die moeten leven met NF, daar doe je het voor!



## HORIZONTAAL.

1. Begint op 1 januari (9)
6. Dit vervoersmiddel komt er in! (3)
9. Geschakelde groep onrustkraaiers (2, 4), oud vervoermiddel. (6)
13. Het strijdperk van Ajax. (5)
15. (jeugd)puijstjes (4)
16. Plus. (2)
17. Gang van een mol. (3)
18. Gevolg, meestal van een club, popster of politieke partij. (7)
20. Ga, in het Engels, naar tante .. (2)
21. Wiskundige constante bestaand uit het getal 3.14 en nog wat. (2)
22. Niet horend (anders) huidverzorgend middel. (4)
25. Dat is het altijd in de ogen van de tandartsassistente. (5)
28. Echte! Koffie. (2)
29. Speelstuk om de weg mee af te zetten? (4)
31. Een spoor van een trein? (5)
33. verkoopbare zaken die geweest zijn. (5)
36. Bijbels lied. (5)
38. Voorjaarsbloem, vaak gekweekt op een bloembol in de kamer. (9)
39. Lichtbeeld. (3)
40. Stond deze boom met kerst ook bij u in de kamer? (3)
41. Rivier en dorp in Friesland. (2)
42. Omroepvereniging. (2)
43. Niet uit! (2)
44. Ambtelijk waarmede. (2)
45. "Peace" in Nederland. (5)
47. De kust in Brazilië. (3)
48. "Tja, verbrande turf!" (2)
49. Geschreven verhalen, om je reis te regelen.

## VERTICAAL.

1. Anders gewoon. (7)
2. Schietend achter de reeën (?) aan. (6)
3. Kort: Alles! (2)
4. Anno Domini. (afk.) (2)
5. Uitgebreide, meestal van beloningen gezegd. (6)
6. Deze functionaris speelde in het afgelopen jaar een grote rol! (4)
7. Halteplaats voor trein en bus (7)
10. Met een laag teer bedekken, meestal bij touw. (5)
11. Indianenuitroep... (3)
12. Compositie in een meisjesnaam? (3)
14. Teugje, slokje. (3)
19. Hemelse Grootmacht. (3)
22. Liedje (Amsterdams plat), een uit een serie.
24. Projectiescherm in de bioscoop. (8)
26. Kaasstad in Noord-Holland. (4)
27. Op volle ..... was een muziekprogramma in het verleden. (6)
29. Dik boek (niet) in medicijnvorm. (3)
30. Stond met de ezel in de stal bij Maria en Jozef. (2)
32. Belangrijk bij het kaarten en vissen. (3)
33. Deze vloeistof naar zee dragen is nutteloos werk! (5)
34. Geluiddrager, bekend in Kootwijk? (5)
35. Volwassen geworden Bruna-dier. (3)
36. Plaats. (4)
37. Dit kun je met een kansje op deze kar. (5)
42. Komt zichzelf toe? (3)
44. Bevroren water. (2)
45. Voortgezet Onderwijs afk. (2)
46. Koffiemark, bij uitstek? (2)

### Van de familie Verweij kreeg de redactie in januari de volgende reactie:

Beste Redactie,

Onze Hartelijke dank voor de VVV-bon als originaliteitsprijs van de puzzel uit uw blad! Het was een erg leuke verrassing, nadat we met elkaar onze hersens lieten kraken om deze puzzel op te lossen. Op dit moment wordt nog iets leuks bedacht, wat we van deze bon zullen kopen. Het staat sowieso vast, dat we iets bij één van onze plaatselijke winkeliers zullen kopen, omdat zij het in deze periode van de voor hen geldende QUARANTAINEMAATREGEL extra moeilijk hebben.

Met vriendelijke groet,  
Fam. Verweij.

# Knutselen: een vlieger maken

In het voorjaar waait het vaak flink. Geen mooier weer om te vliegeren! Deze keer dus een handleiding om (samen) een vlieger te maken. Vliegers kun je maken van allerlei soorten en kleuren papier.



## Wat heb je nodig om zelf een vlieger te maken?

- 3 dunne houten stokjes in een lengte van 60, 80 of 100 cm
- Dun draad
- Glanspapier of dunne nylonstof voor de vlieger zelf.
- Dun touw of visdraad voor de lijn.
- Stukjes gekleurd papier of beschilderd krantenpapier voor de staart van de vlieger
- Lijm
- Plakband

## Hoe maak je een vlieger?

Het raam van je vlieger

- Maak een gaatje in het midden van elk stokje en bind ze stevig aan elkaar vast met visdraad of een dun touwtje.
- Boor een gaatje door de uiteinden van de stokjes.
- Haal een draad door elk van de gaatjes en zorg ervoor dat je ( via de buitenkant van de vlieger) ook deze draad goed strak aanspant.

## Het bekleden van het raam van de vlieger

- Leg het raam van de vlieger op het glanspapier of de nylonstof en knip het papier of de stof in de vorm van je vlieger. Houd genoeg papier of stof over aan de randen.
- Plak de bredere randen over de stokjes heen op het papier in het midden van de vlieger. Plak er extra plakband overheen zodat alles goed blijft vastzitten.

## De staart en de draden van de vlieger

Je hebt al een langer en een korter stokje aan elkaar vastgemaakt.

- Plak aan de uiteinden van het korte stokje een stukje vislijn (of dunne draad) vast. Zorg dat er wat speling zit in de lijn.
- Doe dat ook bij het langere stokje.
- Knoop op de kruising van beide lijnen de lijnen aan elkaar.
- Maak aan deze knoop een derde stuk draad vast dat veel langer is. Die draad is voor de staart van de vlieger: gebruik er gerust een stuk draad voor dat tot 4 keer langer is dan het stokje (dus, als het lange stokje van de vlieger 60 cm lang is, moet het touwtje voor de staart 2,4 m lang zijn).
- Knip dunne stroken gekleurd papier of beschilderd krantenpapier uit en plak ze op gelijke afstanden op de staart van je vlieger.

## De lijn van de vlieger

- Bind een lange draad (op een mooie rol) precies in het midden aan de kruising van de lijnen in het vorige stukje aan elkaar vast. Je vlieger is klaar! Vraag of iemand met je mee gaat om de vlieger vast te houden als jij wegrent om de vlieger op te laten.

## Veel vliegerplezier!



# Sfeerimpressie wetenschappelijk deel Congres NF Europe 2020

Let's beat NF!

Dit was de slogan van het evenement waarnaar we vol spanning toeleefden. Georganiseerd door het Erasmus MC -team ENCORE, samen met Stichting NF en de NFVN. Daar was dan eindelijk het moment! Vanuit de hal van het Erasmus MC werden de kijkers/luisteraars in allerlei talen van harte welkom geheten. Onze voorzitter Ton Akkermans en dr. Rianne Oostenbrink beten de spits af. Rianne vertelde kort over het ontstaan van o.a. de kinderpoli in het Sophia/Erasmus MC in 1985; daarna bood Ton een inkijkje in het ontstaan en de groei van de NFVN; nu geen "kleine vereniging" meer, maar met ruim 1200 leden, "middelgroot".

Drs. Marianne de Ranitz-Gobel trapte op donderdag af met de eerste presentatie. Zij vertelde over haar leven met NF1 en wat zij daarin geleerd heeft. Enkele opmerkingen uit haar verhaal:

- "Ik wilde geaccepteerd worden zoals ik was";
- "Blijf niet zeggen: Zo wil ik niet worden (uiterlijk), maar accepteer wie je bent!";
- "Verandering begint bij jezelf";
- "Scans hebben voor- en nadelen; weeg ze tegen elkaar af; onderga ze niet standaard".

Haar advies aan dokters: "Liever tien minuten langer de tijd nemen, dan een kort consult, en zo belangrijke zaken missen! Weeg alle voors en tegens tegen elkaar af, samen met de patiënt!"

Onno Faber startte op vrijdag met zijn verhaal over leven met NF2. Het is zijn missie

om behandelingen voor zeldzame ziekten te versnellen. Hij neemt de problemen die hij tegenkomt bij het werken aan NF2 als uitgangspunt. Hij heeft zijn eigen rol altijd gezien als het bedenken en vormgeven van nieuwe ideeën en deze tot bloei te brengen.

Zowel op donderdag als vrijdag kwam vervolgens een keur van specialisten aan het woord. Het gaat te ver om in deze impressie alle bijdragen te noemen. Voor een volledig overzicht verwijzen wij jullie naar de agenda op de website van NF2020.nl. Op het platform waarop het congres live toegankelijk was, blijven de presentaties zoveel mogelijk bewaard (afhankelijk van de toestemming van de spreker). Dit platform blijft tot 1 maart 2021 in de lucht en is toegankelijk met de voor het congres toegezonden toegangslink.

Toch nog maar een paar interessante bijdragen noemen:

- Populatie studie (levensverwachting bij NF1), door Professor Juha Peltonen (Finland);
- MEK-inhibitors bij medicamenteuze behandeling van plexiforme neurofibromen, door Dr. Brigitte Widemann (Verenigde Staten);
- Craniofaciale chirurgie (schedel en aangezicht), door Prof. Irene Mathijssen (Nederland);
- Onderhoudsdosis bevacizumab voor NF2 patiënten met gehoorverlies en progressieve brughoektumoren, door prof. Scott Plotkin (Verenigde Staten).

Via de Q&A (vragen en antwoorden) kon men na elk blok van presentaties vragen stellen aan de sprekers en deze werden na afloop zo goed mogelijk beantwoord.

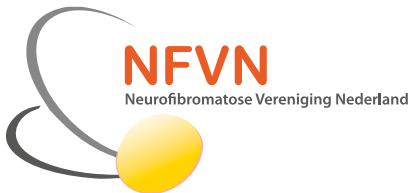
In elke pauze werden korte filmpjes getoond van mensen met NF, kennisgemaakt met verschillende NF-zorgverleners of onderzoekers.

Op donderdagavond werd aandacht gegeven aan alle ingezonden posters. Iedere onderzoeker was online aanwezig en via meerdere postergerichte chatboxen konden aan hen vragen worden gesteld. De posterpresentaties wegen mee voor het toekennen van de op vrijdag uitgereikte wetenschapsprijs. Als voorzitter van de jury reikte Ype Elgersma deze prijs uit aan

- Edgar Creus-Bachiller voor onderzoek naar mogelijk gecombineerde medicatie voor MPNST

Het waren twee dagen, bestemd voor wetenschappers; veel informatie werd gepresenteerd en gedeeld. Het was indrukwekkend om te zien en te horen dat zoveel gerenommeerde specialisten van "all over the world" zich zo inspanden voor de NF-patiënt! Het is hoopvol om dit te zien; we blijven volhouden om NF de wereld uit te helpen... Let's beat NF!

Door Hannie van Essen





# NF Europe 2020: NF en participatie in de maatschappij

publieksdag NF1 en Legius syndroom

**Z**o'n 300 deelnemers logden in op de publieksdag van het congres NF Europe 2020. Zij kregen via dit online event de laatste ontwikkelingen op het gebied van NF1 en NF2 mee. Dr. Rianne Oostenbrink en onze voorzitter Ton Akkermans openden deze bijzondere middag. Bekende gezichten zoals professor Eric Legius, professor Ype Elgersma en dr. André Rietman zorgden voor boeiende presentaties. Maar niet alleen in Nederland wordt onderzoek gedaan. Ook internationaal wordt veel werk verzet door betrokken artsen en onderzoekers. Het voelt goed om te ervaren dat zoveel mensen zich hiervoor inzetten!

In hoog tempo brachten de sprekers ons op de hoogte van de laatste ontwikkelingen. Zo snel dat het fijn is dat de website <https://nf2020.nl/> nog tot 1 maart toegankelijk blijft.

Eén van de internationale lezingen wil ik er uitlichten. Omdat deze lezing laat zien dat het niet uitmaakt waar je woont: gevolgen van NF1 zijn hetzelfde. En het laat zien dat mogelijkheden en oplossingen uit Engeland hier ook te gebruiken zijn.

## Psychische last van NF1

De lezing, verzorgd door Louise Robinson en Shruti Garg van de Universiteit Manchester, gaat erover dat NF1 psychische last kan geven. Denk bijvoorbeeld aan leerproblemen, ASS en ADHD, angst en depressie, vermoeidheid, slaapproblemen en motoriek problemen.

Bij kinderen met NF1 wordt vaak gezien dat zij moeilijk vrienden maken, jong overkomen,

teruggetrokken zijn of juist veel kwaadheid of woede vertonen. Soms zijn kinderen op school rustig, lief en aangepast. Maar komen zij thuis, dan laten ze moeilijk gedrag zien, of omgekeerd.

## Onderzoek

Vaak is gedrag wat je ziet het topje van de ijsberg en ligt er veel verscholen onder dit gedrag. In de praktijk in Manchester wordt eerst een uitgebreide intake gedaan. Ze verzamelen informatie van de thuissituatie; de voorgeschiedenis en de huidige situatie. Ze kijken naar het kind zelf en informeren en observeren op school. Ze testen het leervermogen om zo de sterke en zwakke punten te ontdekken.

## Aanpassingen

Ze kijken naar leeftijd en mogelijkheden van kinderen. En vervolgens worden lesprogramma's afgestemd op de behoefte van het kind. Je ziet dan vaak dat kinderen beter gaan functioneren. Ouders worden ondersteund, zodat zij er ook effectiever mee om leren gaan.

Bij slaapproblemen wordt er meegekeken. Is er aandacht voor de slaaphygiëne? Of is het beeldscherm gebruik erg hoog? Dan wordt samen gekeken of er meer structuur is aan te brengen. Soms wordt melatonine voorgeschreven voor inslaapproblemen.

Ook kan de overgang naar de middelbare school moeizaam verlopen. Bovendien verzuimen kinderen met NF1 soms veel door ziekenhuisbezoeken. Aanpassingen zoals zitplaats in de klas, manier van bewegen,





planning, organisatie en omgaan met niet ingevulde tijd kan helpen. Het is belangrijk om de samenwerking te zoeken met school en goede afspraken te maken. Omdat ouders soms het gevoel hebben dat er niet wordt geluisterd, wordt meegekeken naar de communicatie tussen ouders en school. Mogelijk kan daarin nog het nodige verbeteren.

Voor kinderen met NF1 zijn sociale vaardigheden, zelfredzaamheid en motoriek vaak aandachtspunten. Pesten komt voor en wordt aangepakt en besproken.

Extra ondersteuning, mindfulness of Cognitieve gedragstherapie (CGT) kan het verschil maken. Met CGT leer je om anders tegen problematische situaties aan te kijken en er anders mee om te gaan.

Soms wordt ook wel medicatie voorgeschreven voor ADHD of angsten.

### Vinger aan de pols

Louise en Shruti benadrukken dat het belangrijk is om de vinger aan de pols te houden en op de hoogte te zijn van ontwikkelingen. Hun boodschap is: 'neem je kind en jezelf serieus en zoek op tijd hulp! Lid worden van de patiëntenvereniging (NFVN) kan veel opleveren: informatie, kennis en het uitwisselen van ervaringskennis.'

Deze dag met alle boeiende inleiders, de films, de publieksprijs, en de paneldiscussie stonden allemaal in het teken van 'NF en participatie in de maatschappij'. Zo'n dag geeft moed en hoop voor de toekomst! Dank voor de organisatie!

door Mirjam Stedehouder

### Publieksdag NF2 en Schwannomatose

De sessie start met een filmpje. Annet is 28 jaar en heeft NF2. De diagnose is gesteld toen ze 16 jaar was. Er is toen een hersenoperatie uitgevoerd en ze is bestraald. Ze kreeg meerdere tumoren op haar gehoorzenuw en nu is ze bijna doof. Annet vertelt: 'vroeger was ik een feestbeest. Ik ging vaak en veel om met vrienden en naar feestjes. Nu heb ik daar geen energie meer voor. Ik moet mijn rust nemen en activiteiten zorgvuldig inplannen'. Annet zou graag meer aandacht willen voor de vraag 'hoe leer je omgaan met NF2?' En zij droomt van een wereld waarin minder gefocust wordt op beperkingen en meer op oplossingen!

Dr. Radboud Koot, neurochirurg LUMC, vertelt dat het belangrijk is de kwaliteit van leven voorop te stellen. Dat betekent: afwachten en de tumor goed in de gaten houden. Vaak wordt het medicijn bevacizumab (beter bekend als Avastin) ingezet om zo lang mogelijk het gehoor te behouden. Vanuit het LUMC wordt het hele team betrokken en wordt samen met de patiënt een behandelingsvoorstel gemaakt.

### Internationale knappe koppen

Professor Gareth Evans, klinisch geneticus aan de Universiteit Manchester Engeland, vertelt over Schwannomatose en NF2 en over de overeenkomsten en verschillen daartussen. Schwannomatose is een zeldzame aandoening van het zenuwstelsel, waarbij door groei van tumoren in de zenuw pijnklachten, gevoelsstoornissen of krachtsverlies kan optreden. Bij ongeveer 10% van de mensen met Schwannomatose ontwikkelt een schwannoom zich langs



een van de hersenzenuwen. Soms betreft dit de hersenzenuw die betrokken is bij het gehoor en het evenwicht: de brughoektumor. Pijn is de meest voorkomende klacht bij Schwannomatose.<sup>1</sup>

NF2 is een zeldzame ziekte die goedaardige tumoren in de hersenvliezen en hersenzenuwen en soms ook langs het ruggenmerg veroorzaakt. De meeste mensen met NF2 ontwikkelen tumoren in het hoofd die langs beide zenuwen van het evenwichts- en gehoororgaan liggen: brughoektumoren. Bij NF2 komen deze vaak aan beide kanten voor. Dit kan gehoorverlies, suizen en evenwichtsklachten veroorzaken.<sup>2</sup> Evans legt verder uit dat NF2 en Schwannomatose soms erg op elkaar lijken. Dan is het verschil tussen deze ziektes alleen te achterhalen via genetische testen.

Hoe de NF2- en Schwannomatose zorg in Frankrijk is georganiseerd, horen we van Michel Kalamarides, professor neurochirurgie uit Parijs. Omdat de zorg zo complex is én het zeldzame ziekten zijn, is het belangrijk om kennis en expertise te bundelen. Naar het Britse voorbeeld van Evans is er nu één groot expertisecentrum in Parijs, waar op één dag per maand 18 tot 20 patiënten worden gezien. Het blijkt dat patiënten die behandeld worden in een expertisecentrum betere vooruitzichten hebben. Zo'n centrum moet naar zijn mening alle behandelopties bieden (afwachten, opereren, bestralen en bevacizumab), zodat de patiënt een behandeling kan kiezen.

Over de behandeling van NF2 vertelt Scott Plotkin, professor in de neurologie uit Boston, Verenigde Staten. Het middel bevacizumab

(Avastin) is in Boston voor het eerst voor NF2 ontdekt en zorgde voor een doorbraak. Het is de enige behandeloptie waarbij het gehoor kan verbeteren; dit gebeurt bij ongeveer 1 op de 3. Wél is langdurige behandeling nodig, vaak met een lagere dosis of met pauzes tussen de behandelingen. Er is onderzoek gedaan naar de vraag of een hogere of lagere dosis veel uitmaakt. Omdat er geen duidelijk voordeel bleek te zijn bij een hogere dosis, blijft de aanbeveling: de standaard (of iets lagere) dosis. Tenslotte vertelde hij over een nieuwe vorm van onderzoek, speciaal voor zeldzame ziektes: basket studies. Hierbij werken meerdere ziekenhuizen samen en kan een patiënt verschillende medicijnen krijgen. Alle tumoren worden daarbij vervolgd. Zo hoopt hij sneller het effect van nieuwe medicijnen voor NF2 en Schwannomatose te onderzoeken.

Dr. Kimberly Ostrow, assistent professor bij Johns Hopkins University in de Verenigde Staten, mocht als winnaar de publieksprijs in ontvangst nemen. Voor haar onderzoek waarom sommige schwannomen zo pijnlijk zijn bij Schwannomatose.

### Opties bij gehoorverlies en pijn door schwannomen

Welke opties zijn er voor mensen met gehoorverlies? Daarover vertelt Johan Frijns, hoogleraar Otologie en Fysica van het Gehoor, afdeling KNO-heelkunde, LUMC. Hij adviseert om vroeg na te denken over een Stappenplan voor het Gehoor. Wat kan er nu al gedaan worden (leren liplezen of spraakafzien) en wat in de toekomst? Als gehoorverlies optreedt wordt eerst gewerkt met hoortoestellen, gecombineerd met hulpmiddelen. Zoals ringleiding, een



alarmklok met trilfunctie of een bel die werkt via lichtsignalen. Als dat ontoereikend is, kunnen met een operatie implantaten in het slakkenhuis (ooroperatie) of bij de hersenstam (herseneroperatie) worden geplaatst. Deze kunnen, soms beperkt, voor een verbetering van het gehoor zorgen. De implantaten worden cochleaire implantaten (CI) en auditory brainstem implants (ABI) genoemd. Het plaatsen en afstellen van een CI is makkelijker dan van een ABI.

Schwannomen zorgen vaak voor pijn. Als andere opties niet meer werken, kan het operatief verwijderen van deze tumoren een optie zijn. Meestal gaat dit goed en zorgt het voor verbetering van de pijnklachten. Aldus Justus Groen, neurochirurg, LUMC. Een secuur werkje, want het is natuurlijk belangrijk om de functie van de zenuw te sparen! Hij legde uit dat we wel 60 kilometer aan zenuwen in ons lichaam hebben. Hoe de werking van zenuwen lijkt op dat van een elektriciteitskabel en hoe die werking verstoord raakt bij een schwannoom, wat vaak leidt tot pijn en soms tot uitvalsverschijnselen.

#### Forum

Aan de forumleden: John Reijbroek (Stichting Kitty); Andel van der Mey en Erik Hensen (KNO-artsen, LUMC). Radboud Koot (neurochirurg, LUMC) en Emmelien Aten (klinisch geneticus, LUMC) werden de volgende vragen voorgelegd:

#### Wat is er zo bijzonder aan NF2 zorg?

Het is een complexe patiëntencategorie, met verschillende tumoren en met gehoor uitval. Je blijft vaak jarenlang in contact met een persoon en de familie. Het is progressief, dus

we moeten steeds de balans opmaken en bijsturen. Doordat het zo zeldzaam is, zijn er veel vragen. Het gaat om problematiek op allerlei verschillende vlakken. Ons NF2 team is daarom multidisciplinair. Als je NF2 hebt kun je te maken krijgen met genetici, neurologen, audiologen, radiologen, radiotherapeuten, logopedisten en iemand die psychologische ondersteuning kan bieden. Want: je moet het maar allemaal zien te verwerken!

Hoe kan je je als patiënt of familielid inzetten?

John Reijbroek van Stichting Kitty geeft twee voorbeelden van acties die voor Stichting Kitty zijn gevoerd: zo is een fietstocht gemaakt om geld op te halen en hebben kinderen van een basisschool tal van activiteiten georganiseerd. Het is fijn om zo een steentje bij te dragen en onderzoek te steunen.

#### Wat zou beter kunnen?

Vaak ervaren mensen de nazorg als knelpunt. Want operatie gelukt? Dan is het over. Terwijl het voor patiënten fijn is om kennis te delen over de vraag: hoe te leven met NF2? Er zijn veel ontwikkelingen en we leren steeds meer. Maar we ontdekken dat nog veel onbekend is. Samenwerken is essentieel, dus deze congressen zijn geweldig om kennis te delen. Hartelijk dank aan de organisatoren die dit mogelijk hebben gemaakt!!

Door Joke Zephat, met dank aan drs. Kim Koetsier, arts-onderzoeker LUMC.

1 Patiënteninformatie Schwannomatose  
[https://neurofibromatose.nl/assets/uploads/files/Interactief\\_Schwannomatose\\_NFVN\\_NOV19.pdf](https://neurofibromatose.nl/assets/uploads/files/Interactief_Schwannomatose_NFVN_NOV19.pdf)

2 NF2, Neurofibromatose Type 2, [https://neurofibromatose.nl/assets/uploads/files/181283\\_Brochure\\_NF2\\_DEF-WEB.pdf](https://neurofibromatose.nl/assets/uploads/files/181283_Brochure_NF2_DEF-WEB.pdf)

# Uit de praktijk

Door Mirjam Stedehouder

**T**oen mij werd gevraagd om een column te schrijven, was mijn eerste gedachte dat ik eigenlijk niet zo'n schrijver ben. Maar ik heb wel het idee dat ik veel te vertellen heb. Ik ben een open mens en deel graag wat er in mijn gezin gebeurt. Ik werk als pedagoog bij de GGD, waar ik dagelijks met gezinnen meekijk bij opvoedvragen en vragen over ouderschap. De komende uitgaven van dit blad neem ik jullie mee in de praktijk van mijn gezin. Ook zal ik adviezen en tips geven uit de praktijk van mijn werk. Ik denk dan aan onderwerpen als slapen, eten, motoriek, spraak/taal ontwikkeling, spel, prikkelverwerking, aandacht en concentratie, sociale ontwikkeling, zelfvertrouwen en weerbaarheid, enz.

Mijn eigen ouderschap begon 11 jaar geleden, in december 2009. Na een heftige zwangerschap en bevalling beviel ik van onze eerste zoon Daan. Ik herinner mij nog goed dat ik hem de eerste weken niet wilde loslaten en zelfs de nachten met hem op mijn borst liggend heb geslapen.

Terugkijkend hadden we vanaf de eerste momenten al het gevoel dat Daan "anders" was. Hij was een onrustige baby en de mijlpalen behaalde hij telkens wat later vergeleken met leeftijdsgenoten. Denk aan: lachen, oogcontact, rollen, eten, lopen, praten, zindelijk worden en fietsen. We trokken aan de bel bij allerlei instanties en startten al jong met fysiotherapie en logopedie. We werden niet altijd gehoord in onze zorgen. Onze jongste zoon Thomas werd in januari 2012 geboren en het viel ons steeds meer op dat Daan zich anders ontwikkelde.



Daan startte op een basisschool die we heel bewust hadden uitgekozen. Daar viel op dat hij nog jong was in zijn ontwikkeling. Ook weet ik nog goed dat de kleuterjuf zei, dat ik misschien toch meer moest loslaten en dat ik er wel erg bovenop zat. We woonden met ons gezin in een klein huis in een drukke buurt en we besloten om meer de ruimte en rust te gaan zoeken.

## Eindelijk gehoor

Inmiddels wonen we in een dijkhuis vlakbij de zee in Noord-Friesland. Op de nieuwe school gaf de leerkracht van groep 3, tijdens het tien minuten gesprek aan dat Daan opviel. Ze wist niet wat het was maar hij leerde anders, leek weinig aandacht en concentratie te hebben en was sociaal en motorisch jong.

We zijn toen met Daan naar de kinderarts gegaan. Met haar bespraken we de voor- en nadelen van het zoeken naar een "labeltje"



bij je kind. Tijdens het lichamelijk onderzoek vielen haar de café-au-lait vlekken op. Dat deed haar denken aan een genetische aandoening. We zouden een week later weer telefonisch contact hebben. Diezelfde avond ben ik gaan googelen op café-au-lait en kwam ik terecht bij informatie over Neurofibromatose type 1 (NF1). Alles viel op zijn plek, maar wat had ik toch graag een ander "labeltje" willen hebben! De uitslag van de test op NF1 een week later bevestigde ons vermoeden. En een half jaar later ontdekte mijn man dat niet alleen Daan, maar ook hij NF1 heeft.

#### Onderzoek na onderzoek

In de tussenliggende periode zocht ik allerlei informatie op en werden wij lid van de NFVN.

Op ons verzoek zijn we verwezen naar het Erasmus MC. Daan heeft tot nu toe weinig lichamelijke symptomen behalve een fibroom op zijn schouderblad (heel recent), vermoeidheid en hoofdpijn.

Het Erasmus verwees ons naar het UMCG, om de medische controle dichterbij huis te hebben. En ze verwezen ons naar Kempenhaeghe voor slaap- en neurologisch onderzoek. Daar bleek Daan met het slapen geen bijzonderheden te hebben. Wel werden bijzonderheden in zijn gedrag opgemerkt. Verder onderzoek daarnaar is door het UMCG opgepakt. Daan heeft autisme en ADHD en een boven gemiddelde intelligentie. Hij heeft inmiddels twee keer een MRI gehad, logopedie, fysiotherapie, ondersteuning van een diëtist en we zijn recent gestart bij een kleine GGZ-instelling voor begeleiding. Eind groep 5 hebben we uiteindelijk besloten om Daan naar school Lyndensteyn (SO) te laten gaan.

#### Impact op het gezin

Inmiddels liet onze jongste zoon zien dat hij het soms erg moeilijk heeft. We hebben hem daarom laten testen, maar hij bleek geen NF1 te hebben. Inmiddels hebben we ook voor hem begeleiding gevonden bij een kleine GGZ-instelling.

Welke impact heeft dit op je kind, op je gezin en op jezelf? We gaan er allemaal anders mee om en zetten stappen in ons eigen proces van verwerken. Ik ben van nature een nieuwsgierig en zorgzaam ingesteld mens. Mijn nieuwsgierigheid maakt dat ik alles wil lezen en weten. Zorgzaamheid maakt dat ik er wil zijn voor mijn kinderen en man, maar ook dat ik de regie en controle wil houden. De onzekerheid over hoe NF1 zich ontwikkelt bij mijn man en bij Daan zorgt ervoor dat ik die controle niet heb. De keuzes die je maakt zijn soms enorm lastig. Gaan we wel of niet naar een andere school? Welke therapie heeft Daan nu nodig en wat heeft prioriteit? Hoe kan hij zich optimaal ontwikkelen zonder te veel belasting? Kiezen we ervoor ons netwerk in te zetten of gaan we op zoek naar een zorgboerderij? Hoeveel vertel ik de omgeving en mijn eigen kinderen over wat er bij ons gebeurt? Wat hebben mijn kinderen nodig om op te groeien tot gelukkige mensen en wat vraagt dit van ons als ouders? In deze column krijgen we hier geen antwoorden op, maar ik hoop wel dat ik in mijn verhaal een stukje herkenning kan bieden en in jullie praktijk van alle dag mogelijk richting kan geven.

*Heb je een vraag voor Mirjam of wil je met haar sparren? Dat kan. Kijk achterin het blad bij Contacttelefoon.*



# ‘Ondanks beperkingen genieten van het leven’.

- Cyril Howell, vrijwilliger bij de Contacttelefoon-



**W**e maken kennis met Cyril Howell (67 jaar). Hij was maatschappelijk werker en heeft NF1. Cyril heeft zenuwpijn aan zijn handen en voeten als gevolg van de operatie aan zijn ruggenmerg, waar een fibroom verwijderd is. Hij heeft te maken met beperkingen, maar hij laat graag zien dat het mogelijk is om van het leven te genieten en doelen te bereiken.

“Hoe is het om geboren te worden met een aandoening en niet te weten dat het er is? Dat is mij overkomen. Ik ben geboren op Curaçao. Daar ben ik naar school gegaan en heb ik een opleiding gevolgd. Toen ik 10 jaar was, is een zogenaamde ‘vetbol’ verwijderd van mijn rechterbeen, achter. En op latere leeftijd werd een ‘vetbol’ onder mijn linkerknie weggehaald. Er volgden allemaal onderzoeken, maar er werd niets gevonden.

Totdat ik in Nederland kwam. Er kwamen meer en meer café-au-lait vlekken tevoorschijn. Ik besloot naar de huisarts te gaan en ik hoorde van hem dat ik de Ziekte van Recklinghausen had. Meer kon de huisarts mij niet vertellen. Dus ik ging rustig door met het leven; met solliciteren en met het volgen van een opleiding.

Tot 2004. Toen bleek -na onderzoek- dat ik een tumor in mijn ruggenmerg had. Dat sloeg natuurlijk in als een bom, maar ik bleef doorwerken tot een week voor de operatie. Later in 2013 ben ik weer geopereerd aan een tumor in mijn dunne darm. Toen werd mij verteld dat ik NF1 had en werd alles duidelijk.

Omdat ik van mijn werk hou, besloot ik te blijven werken en te genieten van het leven. Nu ik met pensioen ben, wil ik mij inzetten om mensen te ondersteunen die ook te maken hebben met NF1. Want ondanks mijn beperkingen heb ik toch kunnen genieten van het leven en heb ik mezelf doelen kunnen stellen. Dat wens ik anderen ook toe!”

*Wil je met Cyril in gesprek over jouw leven met NF1? Dat kan. Kijk voor zijn gegevens achterin NF bij Contacttelefoon.*





# Regiocontactgroep in Coronatijd

Door **Sandra van Zoelen**

**C**ontact is voor regiocontactgroepen essentieel. Zij weten hoe belangrijk het is om ervaringen te delen. Of dat nu gaat om lief & leed of om hele praktische tips & trucs. Dat geeft het gevoel van 'thuiskomen'. Maar wat betekent het als Corona roet in het eten gooit? Sandra van Zoelen, coördinator van regiogroep Noord-Holland én redactielid blikt terug op een bijzonder jaar.

Januari 2020: begin van een nieuw jaar. Onze eerste bijeenkomst van de regiogroep. Een bijeenkomst met gebak, gemaakt door een goede kennis, omdat Edith bijna jarig is. Inmiddels is dat traditie geworden. Het is iedere keer weer een feestje als we bij elkaar komen. Toen was het nog 'normaal'.

## Het wordt menens

In februari hoorden we al over Corona, maar het was nog ver weg. Wij, in ons kikkerlandje, maakten ons geen zorgen. We deden er wat lacherig om. Maar in maart verging het lachen ons. Het werd al snel groot en erg. Er werden regels opgesteld en we mochten bijna niets meer. Er kwam een 'lockdown' en mensen moesten thuiswerken. Alleen mensen met een 'vitaal beroep' mochten de weg op. Dat gold ook voor mij, al werk ik niet in de zorg. Mijn beroep -ik werk bij Greetz- heeft wel veel mensen een glimlach op het gezicht bezorgd. En dat alleen door een kaartje te sturen.

## Bijeenkomsten afgelast

In maart zouden wij een regiobijeenkomst hebben, maar die werd afgelast door Corona. Want gezondheid gaat voor, hoe lastig en moeilijk het ook voor ons was. Want we

hadden wel behoefte om elkaar te spreken! In juni stond de landelijke contactdag gepland. Een groot evenement waar iedereen elkaar kan zien, ervaringen kan delen en plezier kan hebben. Ook deze moesten we afzeggen tot ons grote verdriet. Coronaregels werden iets versoepeld, maar we konden nog weinig.

## Mogelijkheden

September is de maand van ons regio uitje. De afgelopen jaren hielden wij een BBQ, in de tuin van Henk en Edith. Dit was altijd een groot succes: het hele gezin kan komen en het is super gezellig. Maar ook dat kon niet doorgaan! Wat dan?

We besloten een online bijeenkomst te organiseren. We speelden Bingo en we konden elkaar weer even 'zien'. Dat was een groot succes zeg!

In november organiseerden we weer een online bijeenkomst. Het voelt vreemd dat we elkaar niet live kunnen zien, maar we konden wel onze verhalen kwijt!

## Vooruitkijken

December 2020. Einde van het jaar. Corona heeft ons leven op zijn kop gezet. De regels gelden nog steeds en zijn weer strenger. December: de maand van samenzijn en samen kerst vieren. Ieder jaar gaan we naar mijn ouders toe; we zijn met z'n elven. Dit jaar moet het anders. We maken het op onze manier gezellig en kijken vooruit. We hopen dat 2021 een beter jaar wordt!



# Contacttelefoon

'leg uw vraag voor aan een ervaringsdeskundige'

**'Toen mijn zontje net de diagnose NF1 had, heb ik gesproken met Ria. Dat was een ontzettend fijn gesprek. Het is heerlijk om te merken dat iemand snapt waar je het over hebt. Zij kon mij hele praktische informatie geven. Dat heeft mij gestimuleerd om nu ook zelf ouders te ondersteunen.'**

Bij de NfVN weten we hoe het is om de diagnose NF1 te krijgen. Een zeldzame aandoening waar velen nog nooit van hebben gehoord. Een aandoening die mild, maar ook ernstiger kan zijn. Daarom willen we (ouders van) mensen met NF betrouwbare en actuele informatie bieden.

We weten hoe het is om te leven met NF. Om geconfronteerd te worden met onbegrip, met vermoeidheid, met moeilijk mee kunnen komen op school of op het werk, etc.

Uit onderzoek en ervaring weten we óók dat het kan helpen om contact te hebben met mensen die vergelijkbare ervaringen hebben en die je begrijpen.

Daarom staan we klaar met een team ervaringsdeskundige vrijwilligers, die ervaring hebben en je heel graag te woord staan!

Over de <b>Wmo</b> : ondersteuning en zorg	Ria Roelants, moeder van volwassen zoon met NF1, maatschappelijk werker. Op donderdag bereikbaar van 09.30-11.30 uur 035 – 8878563 • ria.roelants@neurofibromatose.nl
<i>Leven met NF1</i>	Janneke Akkermans, moeder van volwassen zoon met NF1 0180-627268 • janneke.akkermans@neurofibromatose.nl
<i>Leven met NF1</i>	Cyril Howell maatschappelijk werker (pensioen), zelf NF1 Bereikbaar op dinsdag, woensdag en donderdag van 10.00 - 14.00 uur 06-15294561 • cyril.howell@neurofibromatose.nl
Over <b>Werk</b> en <i>leven met NF1</i>	Laura van Hemmen, zelf NF1 050-5343442 • laura.vanhemmen@neurofibromatose.nl
<i>NF1 in het gezin</i>	Babette (30jr.) Zus van broer met NF1 en coordinator bijeenkomst groep jongeren (15-30jr) Babette.segers@neurofibromatose.nl !Tot en met eind februari 2021 in het buitenland!
<i>Leven met NF1</i>	Mirjam Stedehouder, schrijver van de nieuwe column in de NF: 'uit de praktijk'. Vrouw van man met NF1 en moeder van zoon met NF1, 11 jr Mail, app, sms of bel mij om een belafspraak te plannen! 06-41225820 • mirjam.stedehouder@neurofibromatose.nl
<i>Leven met NF1</i>	Marjon Zijta-Nijhuis, contactpersoon van de lotgenotengroep ouders met kinderen. Vrouw van man met NF1 en moeder van dochter met NF1, 7 jr 06-12689110 • omk@neurofibromatose.nl
Algemene zaken Backoffice NFK	Susan Boereboom en/of Zillah Roelofs 088- 0029724 ledenadministratie@nfk.nl of ledenadministratie@neurofibromatose.nl

# Contactpersonen

## Contactpersonen regio's

In verband met de beperkingen rond het Coronavirus, is niet duidelijk of bijeenkomsten doorgaan. Neem voor alle zekerheid contact op met de regiocontactpersoon.

### Regio Noord, Meppel.

[Regio-noord@neurofibromatose.nl](mailto:Regio-noord@neurofibromatose.nl).

Tjitske Walda T 0513-629799 en  
Mirjam Stedehouder T 06-41225820.  
Bijeenkomsten: nog niet bekend.

### Regio Oost, Arnhem.

[Regio-oost@neurofibromatose.nl](mailto:Regio-oost@neurofibromatose.nl).

Irene Caubo T 06-29139669 en  
Eddie Putman T 06-30258707.  
Bijeenkomsten: nog niet bekend.

### Regio Midden, Spakenburg.

[Regio-midden@neurofibromatose.nl](mailto:Regio-midden@neurofibromatose.nl).

Hilde van Rijnsoever T 06-19478083 en  
Dieneke van Twillert T 06-81050124.  
Bijeenkomsten: 29 mei; 4 september en  
20 november 2021.

### Regio Noord-Holland, Beverwijk.

[Regio-nh@neurofibromatose.nl](mailto:Regio-nh@neurofibromatose.nl).

Sandra van Zoelen T 06-20137969 en  
Edith Heinhuis T 06-24141288.  
Bijeenkomsten: 13 maart; 15 mei en  
27 november 2021.

### Regio West, Alphen aan de Rijn.

[Regio-west@neurofibromatose.nl](mailto:Regio-west@neurofibromatose.nl).

Hannie en Gabriël van Essen  
T 06-12591345 en 06-17140844.  
Bijeenkomsten: 24 april; 12 juni;  
25 september en 27 november 2021.

### Regio Zuid-west, Oud-Gastel.

[Regio-zuidwest@neurofibromatose.nl](mailto:Regio-zuidwest@neurofibromatose.nl).

Marion en Christian van Meer  
T 0165-510357.  
Bijeenkomsten: nog niet bekend in verband  
met Covid 19.

## Regio Zuid.

[Regio-zuid@neurofibromatose.nl](mailto:Regio-zuid@neurofibromatose.nl).

Marina van Doesburg  
Bijeenkomsten: nog niet bekend.

## Contactpersonen werkgroepen

### Groep 30-50 jarigen.

[30-50@neurofibromatose.nl](mailto:30-50@neurofibromatose.nl).

Anouk ter Haar & Pieter Rutsen.  
T 06-24433472. Bellen na 19.00 uur.  
Bijeenkomst: 27 maart 2021 (online).  
Overige bijeenkomsten worden nog gepland,  
zie website/Facebook of stuur een mail naar  
[30-50@neurofibromatose.nl](mailto:30-50@neurofibromatose.nl)

### Groep 50+ (in oprichting).

[50plus@neurofibromatose.nl](mailto:50plus@neurofibromatose.nl). Manuela Broek.

T 06-15947565. Bellen tussen 19.00 – 21.00  
uur. Bijeenkomsten op wisselende locaties.  
Hou de website in de gaten!

### Groep ouders met kinderen met NF1.

[omk@neurofibromatose.nl](mailto:omk@neurofibromatose.nl).

Marjon Zijta-Nijhuis. T 0513-850500.  
Bijeenkomsten op wisselende locaties.

### Groep landelijke contactdagen.

[landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl](mailto:landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl).

Manuela Broek T 06-15947565 &  
Sandra van Zoelen T 06-20137969.  
Bellen tussen 19.00-21.00 uur.  
Bijeenkomst: 5 juni 2021,  
Prehistorisch dorp in Eindhoven

### Internationaal vertegenwoordigers.

Karin Hoogendijk  
M [karin.hoogendijk@neurofibromatose.nl](mailto:karin.hoogendijk@neurofibromatose.nl)  
en Irene Caubo  
M [irene.caubo@neurofibromatose.nl](mailto:irene.caubo@neurofibromatose.nl)  
T 06-29139669

# Prikbord

Website Zorgnetwerk NF1 is in de lucht!! [www.nf1-expertise.net](http://www.nf1-expertise.net)

## Landelijke contactdag

5 juni 2021, Prehistorisch dorp in Eindhoven. Meld je aan: zie pag 32  
Onder voorbehoud

Ton Akkermans: 'Ik heb het voorzitterschap altijd leuk en bijzonder gevonden. Je leert immers heel veel, niet alleen over NF, maar ook over het omgaan met mensen van allerlei pluimage. Je doet nieuwe kennissen op, zowel binnen Nederland als daarbuiten en je krijgt de kans eens echt binnen de medische wereld rond te kijken.'

**Iets voor jou? Het (vice) voorzitterschap van de NFDN? We gaan graag met je in gesprek! Meer info? kijk op de NFDN website bij Word Vrijwilliger!**

## Vrijwilligerswerk: dankbaar werk!

Wil jij zorg dragen voor de actieve vrijwilligers binnen de NFDN? Dat kan! Kijk op de site bij Word Vrijwilliger, vacature vrijwilligersbeleid.

## Beste 50+ leden,

Wij zijn Cyril Howell, Manuela Broek en Menno Stedehouder. Wij hebben alle drie NF1 en willen graag de mensen van vijftig jaar en ouder met NF1 (en NF2) hebben bereiken.

Het valt ons op dat er niet veel 50-plussers actief zijn binnen de vereniging, of in de bestaande whatsappgroepen. We zijn nieuwsgierig, hoe dit komt. Er bereiken ons wel geluiden waaruit we kunnen afleiden dat er behoefte is om elkaar te ontmoeten. Er zijn al veel regiocontactgroepen, en groepen voor bepaalde "doelgroepen", zoals jongeren, ouders van jonge kinderen en 30-50 jarigen.

Wij, leden van de NFDN, hebben met z'n allen een aandoening/ziekte die zeldzaam is. Dit betekent dat deze aandoening procentueel niet vaak voorkomt. Daarbij is het een complexe aandoening waarbij nog veel onbekend is. Velen van ons lopen tegen dingen aan. Dit kan variëren van kleinigheden, waarbij weinig last wordt ervaren, tot complexe zaken die (veel) impact op het leven hebben.

Wij zouden graag een "50+ groep" willen vormen, om met elkaar in gesprek te gaan. De bedoeling is om elkaar te ontmoeten en elkaar te helpen waar nodig. Met helpen kun je denken aan een goed gesprek, advies of het uitwisselen van ervaringen. Daarnaast lijkt het ons een goed idee om zulke bijeenkomsten te organiseren. Tijdens deze bijeenkomsten kunnen wij een onderwerp kiezen wat we kunnen uitdiepen. Daarnaast is er ook gelegenheid voor gezelligheid natuurlijk!

Graag horen wij van jullie. Dit kan via een van ons:

Cyril Howell

Manuela Broek

Menno Stedehouder

[cyril.howell@neurofibromatose.nl](mailto:cyril.howell@neurofibromatose.nl)

[landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl](mailto:landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl)

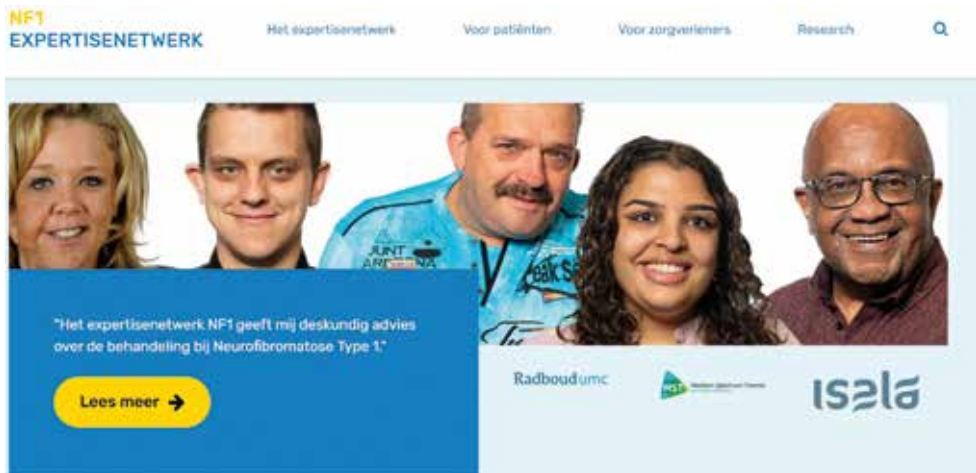
[menno.stedehouder@neurofibromatose.nl](mailto:menno.stedehouder@neurofibromatose.nl)

# Website NF1-netwerk online!

Samen met het Encore NF1-Expertisecentrum in het Erasmus MC en Patiëntenkoepel voor mensen met zeldzame aandoeningen VSOP, werkte de NFDN het afgelopen jaar aan een website voor het NF1-Zorgnetwerk. Deze website laat patiënten met NF1 en (verwijzende) zorgverleners zien hoe de zorg in het netwerk is ingericht en waar je terecht kunt voor goede NF1-zorg of met vragen.

Er is een algemeen deel met een animatiefilmpje en een overzicht van het expertisecentrum en de behandel- en interventiecentra op de kaart van Nederland, inclusief contactgegevens en de regievoerders per centrum. Het deel voor patiënten bevat informatie over de aandoening en de zorg bij NF1. In het zorgverlenersdeel staan informatie over collegiaal consult en nuttige zorginstrumenten klaar.

Het researchdeel geeft een selectie weer van het wetenschappelijk onderzoek waar het NF1-expertisecentrum haar bijdrage aan levert. Op de website staan veel gestelde vragen voor zowel patiënten als zorgverleners en is het mogelijk een SOS-kaartje te maken dat ingeval van spoedzorg nuttige informatie voor de hulpverlener bevat. Kijk op [www.nf1-expertise.net](http://www.nf1-expertise.net).



## Colofon

**NF** is het informatie- en contactblad van en voor de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN).

Het blad biedt een platform voor patiënten, familieleden, specialisten, behandelaars, verzorgenden en andere betrokkenen bij de drie vormen van neurofibromatose: NF1, NF2, Schwannomatose en het Legiusyndroom.

**NF** verschijnt vier maal per jaar onder verantwoordelijkheid van het bestuur.

Oplage: 1200 exemplaren.

ISSN 2665-9840

**Redactie NF:** [redactie@neurofibromatose.nl](mailto:redactie@neurofibromatose.nl)

Dave de Klerk (hoofdredacteur)

Mirjam Stedehouder (redacteur)

Sandra van Zoelen (redacteur)

Hilde van Rijnsoever (redacteur)

Hannie van Essen (eindredacteur)

Artikelen, oproepen en reacties zijn altijd welkom, maar aanleveren van materiaal garandeert niet automatisch plaatsing. De redactie neemt de vrijheid om artikelen te redigeren dan wel in te korten.

**Aan dit nummer werkten verder mee:**

Ton Akkermans, Cyril Howell, Luuk Kiers, Rina Kiers, Joke Zephat.

**Vormgeving en druk**

Ideëel grafisch bedrijf MEO, Helderseweg 28, 1817 BA Alkmaar. T 072 – 5114967

[info@wijzijnmeo.nl](mailto:info@wijzijnmeo.nl)

**Inleveren kopij voor het volgende nummer:**

vóór zondag 4 april 2021. NF ligt dan rond 20 mei 2021 op de deurmat.

**Correspondentie- / kopijadres:**

Ebro 25, 7007 MC Doetinchem of digitaal:

[redactie@neurofibromatose.nl](mailto:redactie@neurofibromatose.nl)

## Bestuur

Ton Akkermans, voorzitter

[voorzitter@neurofibromatose.nl](mailto:voorzitter@neurofibromatose.nl)

Ad Romme, penningmeester

[penningmeester@neurofibromatose.nl](mailto:penningmeester@neurofibromatose.nl)

Dave de Klerk, AB-lid, website, hoofdredacteur

[dave.deklerk@neurofibromatose.nl](mailto:dave.deklerk@neurofibromatose.nl)

Pieter Rutsen, AB-lid, Vrijwilligerswerk en VK

[Pieter.rutsen@neurofibromatose.nl](mailto:Pieter.rutsen@neurofibromatose.nl)

Hannie van Essen, AB-lid, lotgenotencontact, projecten NFK

[hannie.vanessen@neurofibromatose.nl](mailto:hannie.vanessen@neurofibromatose.nl)

Martin Wijnans, AB-lid, projecten NFK

[Martin.wijnans@neurofibromatose.nl](mailto:Martin.wijnans@neurofibromatose.nl)

Marjon Zijta-Nijhuis, kandidaat secretaris

[Marjon.Zijta-Nijhuis@neurofibromatose.nl](mailto:Marjon.Zijta-Nijhuis@neurofibromatose.nl)

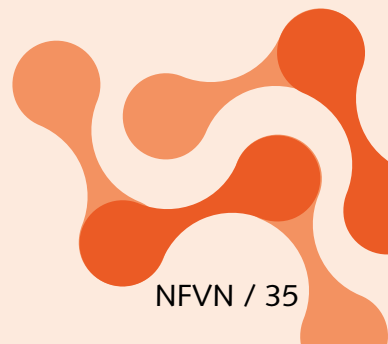
Neurofibromatose Vereniging Nederland NFVN

NFK-Backoffice

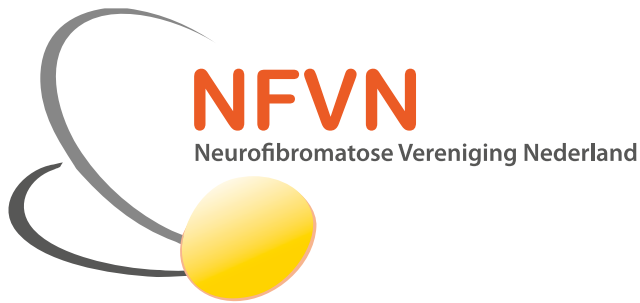
Postbus 8152

3503 RD Utrecht

[info@neurofibromatose.nl](mailto:info@neurofibromatose.nl)







De NfVN zet zich in voor de belangen van mensen met Neurofibromatose. De NfVN wil goede medische zorg stimuleren; zet zich in op het wegnemen of verlichten van lichamelijke, sociale en maatschappelijke belemmeringen en wil patiënten en betrokkenen met elkaar in contact brengen. **Help mee!**

#### **Lid worden van de NfVN levert het volgende op:**

- Actuele en begrijpelijke informatie
- Toegang tot regionale (thema) bijeenkomsten en landelijke contactdagen
- Het kinderboek Koen en Dapper én het jongerenboek Daisy, dat is een heel verhaal
- Vier keer per jaar een uitgave van NF
- De mogelijkheid om vragen voor te leggen aan ervaringsdeskundigen
- Deelname aan de besloten Facebookgroep
- Toegang tot het forum, waarop NF-leden vragen kunnen stellen en ervaringen uitwisselen

#### **Lidmaatschap of donateurschap**

Wilt u lid of donateur worden van de NfVN? Dan kunt u terecht bij de ledenadministratie van de NfVN: T 088- 00 29 724 of M [ledenadministratie@nfvn.nl](mailto:ledenadministratie@nfvn.nl) of [ledenadministratie@neurofibromatose.nl](mailto:ledenadministratie@neurofibromatose.nl)

Op de website [www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl) kunt u zich ook aanmelden als lid.

Lidmaatschap kost €25,00 per jaar. Gezinsleden betalen €10,00 per jaar.

Rekeningnummer van de NfVN: NL05INGB0004420705.

Meer informatie over doneren is te vinden op de website

<https://neurofibromatose.nl/doneren/>

#### **Word vrijwilliger**

We zijn altijd op zoek naar enthousiaste vrijwilligers die zich bij ons aan willen sluiten.

Er zijn verschillende mogelijkheden, zie <https://neurofibromatose.nl/over-de-nfvn/bestuur-en-werkwijze/vacatures> We denken graag mee hoe we uw talenten in kunnen zetten!

#### **Aanmelden Facebookgroep**

De facebookgroep is besloten. Deelnemen?

Kijk op [www.facebook.com/groups/260392084004983/](https://www.facebook.com/groups/260392084004983/)

**“I might have NF, but it doesn't have me”**

Het blad NF wordt vormgegeven en gedrukt door ideëel grafisch bedrijf MEO,  
Helderseweg 28, 1817 BA Alkmaar, telefoon: 072-5114967.  
e-mail: [info@wijzijnmeo.nl](mailto:info@wijzijnmeo.nl).

