

NF

Augustus 2020, jaargang 38

**Ga uit van je eigen
kracht.**

**De Wajong
verandert.**

**Covid 19 blijft de
agenda bepalen.**

**Pim gaat straks
weer naar school.**



De deadline voor het volgende nummer van **NF** is: **30 oktober 2020**. Het blaadje ligt daarna rond **15 december** op de deurmat of in je brievenbus. Iedereen kan kopij in de vorm van artikelen, brieven, gedichten of anderszins insturen. De redactie behoudt zich wel het recht voor artikelen om gegronde redenen te weigeren of stukken te redigeren en/of in te korten. **Kopijadres: IJmuiderstraatweg 63, 1972 LE IJmuiden of digitaal: redactie@neurofibromatose.nl.**

Van de redactie,

Beste lezers en lezeressen,

Ook deze keer ligt er een wat dunner nummer van NF voor u klaar, maar evengoed met interessante nieuwsfeiten. Omdat het voeren van een persoonlijk interview vanwege de maatregelen rond Corona lastig is hebben we ook deze keer een eigen verhaal van een NF-lid opgenomen, John Philippen. Hij laat zien dat je vaak meer kunt dan je zelf denkt. Eigenlijk is dat het lijd-thema van dit nummer, want ook in de andere verhalen klinkt dit thema door.

In het centrum van dit blad opnieuw de kinder-doe pagina, de puzzel en de kinder-kookpagina. Lekker bezig zijn in de vakantie, misschien wel lekker thuis. Thuis bleven we ook omdat de contactbijeenkomsten van de NFVN nog

niet konden doorgaan. Mogelijk, nu de regels wat versoepeld zijn, komen de regiocontacten weer op gang. De data hiervoor taan weer op de pagina's 25 tot en met 27.

Onze voorzitter legt uit dat er toch geen congres NF 2020 komt en dat de ALV op 31 oktober alleen in de middag gehouden wordt. Vanzelfsprekend bent u daarbij toch van harte welkom!

We hopen dat u betrokken blijft bij (het werk van) de NFVN. Giften en doneeracties, plus nieuwe bestuursleden zijn van harte welkom!

Veel leesplezier!

Luuk Kiers, redacteur van NF.

Aan dit nummer werkten onder anderen mee:

Hilde van Rijnsoever, Dineke van Twillert, John Philippen, Janneke Akkermans, Ton Akkermans, leder-in, en Walter Taal.

Inhoud:

Van de redactie	2
Lotgenotencontact en de Landelijke contactdagen in 2020	4
Gedicht van Wil Melker	5
Ga uit van je eigen kracht, je kunt zoveel meer!	6
Geef, actie voor het goede doel	11
De Wajong verandert in 2020 en 2021:	12
Boekrecensie; Energiek leven	14
Jonge patiëntjes gezocht voor tv-programma Hoofdzaken	15
Spelletjes voor buiten	16
Puzzel	17
Oplossing puzzel uit het juninummer van NF	18
Wrap met kipschnitzel en puntpaprika	19
Pim gaat straks weer naar school	20
Joris?	21
Informatie over het verenigingsprogramma voor de 2e helft van 2020.	22
ALV NFVN op zaterdagmiddag 31 oktober 2020 in Nieuwegein	23
NF2020 congres 'European Neurofibromatosis meeting' ook interactief	24
Regiocontacten en - Bijeenkomsten 2020	25



Lotgenotencontact en de Landelijke contactdagen in 2020

Door: Ton Akkermans, Voorzitter van de NFVN

Regiocontacten

In het eerste half jaar hebben wij alle contactmomenten als vereniging moeten stopzetten. De lock-down geldt zeker voor onze patiëntenvereniging. Het lijkt dat de kansen op verdere verspreiding van het virus . door de overheidsmaatregelen zijn afgenomen. Onze regering heeft de maatregelen nu fors versoepeld. We kunnen als vereniging weer lotgenotencontact via de regiogroepen organiseren. Begin juli is daar in overleg met een enkele regiogroep al een klein begin mee gemaakt.

Na de zomervakantie hebben wij weer het gevoel “los” te kunnen gaan. Op de agenda op onze website staan al nieuwe bijeenkomsten vermeld. Maak daar gebruik van en ontmoet elkaar weer eens een keer. Natuurlijk blijven wij daarbij uitgaan van de bekende hoofdregels:

- Houd voldoende afstand, denk aan die 1,5 meter (zeker binnen).
- Was regelmatig je handen.
- En de belangrijkste: als je verkouden bent of klachten hebt, ook binnen jouw familie, kom dan niet en blijf verstandig thuis.

De regiocontactgroepen zijn erg belangrijk voor ons. Zij leveren een zeer belangrijke mogelijkheid om op een heel persoonlijke manier ervaringen met elkaar te delen en (zo) elkaar te steunen. Maak er vooral ook iets gezelligs van.

Voor de regiocoördinatoren geldt: kijk goed naar de mogelijkheden en de beschikbaarheid van de verschillende ruimtes, ook op een locatie. Als er extra geld nodig is om speciale voorzieningen te treffen of aan te passen, dan is dat beschikbaar. Kleed de bijeenkomsten maar eens een keertje bijzonder aan.

Landelijke contactdagen

De landelijke contactdagen konden in de eerste helft van 2020 niet door gaan. Ook voor de tweede helft van 2020 heeft het bestuur besloten om geen landelijke contactdagen te (laten) organiseren. Voor 2021 hopen wij dat de landelijke contactdagen weer normaal kunnen plaatsvinden.

Bij deze willen wij graag de organisatoren van de landelijke contactdagen extra bedanken voor hun inspanningen en delen in hun frustratie dat hun werk in 2020 niet tot het gewenste resultaat heeft geleid.



Gedicht van Wil Melker

Door: **Wil Melker**



In dit nummer van NF een gedicht van de Belgische hobby-dichter Wil Melker. Wil is geboren op 11 oktober 1944 en werkt al docent lichamelijke opvoeding. Zijn hobby's zijn poëzie schrijven en kunstschilderen.

Zijn gedichten gaan over heel veel onderwerpen en de laatste tijd ook over ziekte en wat daar allemaal bij komt kijken.

Geschonden huid

*geef mij respijt
nu het lijf
op hol geslagen is
en ik niet weet
waar het verblijft*

*het eigent niet
wil vluchten
in het donker en
zijn angst bevrozen
in een regen ijs*

*paniek in samenzijn
frustraties bij ontmoeten
zelfs de spiegel groeten
doet immense pijn door
chaos van het anders zijn*

*toch koester ik
geschonden huid
er is geen andere plaats
jij bent mijn lieve lijf
nog even en ik ben weer thuis*

Wil Melker

www.wilmelkerrafels.deds.nl

“Ga uit van je eigen kracht, je kunt zoveel meer!”

Door: John Philippen

In het vorige nummer van NF beschreef Luuk Kiers een stukje van zijn levensverhaal. Met gemengde gevoelens heb ik dat artikel gelezen. Hieronder schrijf ik mijn eigen verhaal in de hoop dat anderen daarin misschien ook iets van zichzelf herkennen.

Mijn naam is John Philippen en ik heb NF (type 1). Als kind was ik een buitenbeentje. Een slecht presterende leerling met een nog slechter handschrift. Alsof een kind ervoor kiest om slordig te schrijven. Wat ik ook geprobeerd heb, maar een fatsoenlijk handschrift is het niet geworden. Zelfs Adelante (toen nog de Lucasstichting voor Revalidatie), kon me met ergotherapie niet verder helpen.

Een blik in mijn rugzak:

Kind:

Ik merkte als kind dat ik dingen niet kon, die anderen wel konden. Motoriek is het etiketje dat daarvoor gebruikt wordt. Men achtte mij niet schoolrijp, dus zat ik nog een jaartje langer op de kleuterschool. Vervolgens ging ik naar de LOM school.

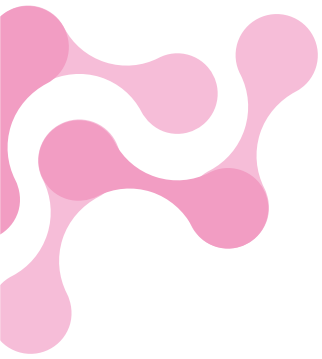
Ik was toen bijna acht jaar, maar had ik de motoriek van iemand van vier. Ik kreeg therapie en ging daarvoor 23 weken lang vanuit Sittard naar Maastricht. Eerst allerlei oefeningen doen die ik elke dag thuis moest oefenen. Na een week of acht kreeg ik ook therapie voor schrijven. Een bord waar ik met neus tegenaan moest staan en dan met twee handen gelijktijdig moest proberen te



schrijven. En ook daar moest ik thuis mee oefenen. Bloed zweet en tranen, maar na een paar keer was het voldoende.

Na 23 weken training was mijn motorische achterstand veranderd in een voorsprong van een half jaar.

Na een jaar LOM-school ging ik naar de 'gewone' school. Daar moest ik opeens schrijven met een kroontjespen + inkt en werden sommige letters ook anders geschreven dan dat ik tijdens de training geleerd had. Dus en een nieuwe manier van schrijven en een andere stijl van schrijven



voor iemand die moeite heeft met schrijven. Het was voor mij een regelrechte ramp. De oefeningen die we moesten maken waren als straf voor mij. Twee jaar later ging ik terug naar de LOM school. Driekwart jaar later, ik was toen inmiddels elf jaar, ging ik naar een internaat. Die anderhalf jaar lang was niet de leukste tijd van mijn leven. Daar ben ik voor het eerst -en eigenlijk ook voor het laatst- gepest vanwege mijn vlekken. "Koffievlek, koffievlek".

Pubertijd

In de pubertijd ging ik naar het VSO. De bedoeling was om daar mavo te doen. Ik ging ontzettend graag naar de gymles en behoorde tot de beteren in de klas. Sport heb ik altijd leuk gevonden. Ook hier kreeg ik veel commentaar over mijn handschrift. 'Wat staat hier?', 'Je moet beter schrijven', 'Ik kan dit niet lezen', 'Waarom neem je niet

de moeite om geduldig te schrijven'. Na anderhalf jaar werd ik door mijn (vermeende slechte) inzet terug gezet naar het lbo (tegenwoordig VMBO kader). En dan zou ik ook nog les gaan krijgen van die ene leraar die door de meeste leerlingen als een vreselijke vent betiteld werd. Maar na de eerste les van hem was ik verkocht. Wat kon deze man boeiend vertellen over (handels)rekenen en recht. Dat wilde ik ook. Vlak voor mijn eindexamen stond ik er weer vanwege mijn inzet niet goed voor. Maar uiteindelijk ben ik op een haar na met gemiddeld een acht geslaagd. Dat kwam vooral door bedrijfseconomie en boekhouden. Talen waren voor mij en blijven nog steeds een ramp. Ik was geen gemakkelijke puber, maar ik zie me zelf ook niet als een onmogelijke puber.





Na de VSO leao plakte ik er nog een jaar (VSO) mavo aan vast. Dat ging op de talen na goed. Hoewel wiskunde ook niet mijn sterkste vak was.

Jong volwassenen

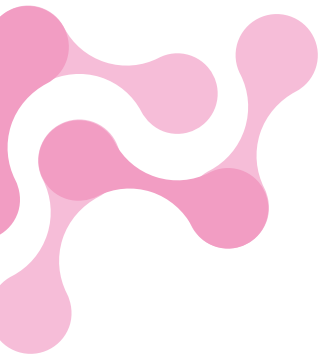
Na VSO ging ik naar de meao. Een driejarige opleiding waar ik vijf jaar over gedaan heb. Daar heb ik wel een jaar gehad wat voor mij mijn ergste schooljaar is geweest van al mijn schooljaren. De docent Nederlands wilde maar niet begrijpen dat ik een slecht handschrift had en niet sterk was in zijn vak. De grapjes die hij daarover maakte raakten me destijds heel erg en ik kan me er vandaag de dag nog steeds kwaad over maken. Een van de dingen die mij bij gebleven zijn, is de tussen-n. Man, man, man. Een heel verhaal wanneer wel een tussen-n en wanneer niet. Toen ik hem vroeg waarom het sigarenaansteker is maar een schroevendraaier – tegenwoordig

gelukkig schroevendraaier – zei hij doodleuk: 'Je kunt meerdere sigaren gelijktijdig aansteken, maar niet gelijktijdig meer dan één schroef indraaien'. Dat neem ik hem nog steeds kwalijk en op basis van de nieuwe spellingsregels ook volstreekte onzin.

In de periode van puber naar jong volwassene maakte ik kennis met de (home) computer. Ik wist zeker dat dit de toekomst zou worden, wat achteraf ook gebleken is. Ik was al heel snel bezig om werkstukken op de – voor de ouderen onder ons vast bekend – commodore 64 – te maken. De computer was voor mij een middel om mijn handschrift te verbloemen.

Hoewel de meao voor mij niet de leukste periode in mijn leven was, ben ik er wel van overtuigd dat deze opleiding mij wel gebracht heeft waar ik vandaag de dag ben.





Lerarenopleiding

Tijdens mijn pubertijd realiseerde ik me dat lesgeven het mooiste vak is, maar tja, die pubers zijn wel vervelend. Toch besloot ik naar de lerarenopleiding te gaan om daar het vak der vakken te gaan leren. Bedrijfseconomie welteverstaan. Geen enkele opleiding die ik gevolgd heb, heb ik zo gemakkelijk doorlopen als deze. Al haalde ik ook hier natuurlijk wel eens een onvoldoende.

Toch had het niet veel gescheeld of ik had de lerarenopleiding niet kunnen afmaken. Reden? Inderdaad mijn handschrift. Het was echter in de periode dat de overheadprojector (voor de 30-minners onder ons, een soort beamer) tot de standaard uitrusting van een docent ging behoren.

Ik liep drie keer stage. Eerst leao, toen mavo en ten slotte meao. Precies de weg die ik zelf ook gevolgd had. Ik slaagde met gemak en ondanks de crisis en het feit dat wachtgelders voorrang hadden, vond ik drie maanden later een baan binnen het mbo onderwijs.

Cultuurshock

Ik verhuisde vanuit het zuiden naar West-Friesland. Een cultuurshock volgens sommigen, maar ik woon er nog steeds met veel plezier.


Ik zit met een tussenpauze van 2,5 jaar nu z'n vijfentwintig jaar in het onderwijs. En ik kan stellen dat er een belangrijke constante factor is in het (mbo-)onderwijs. En dat is de verandering zelf. Naast onderwijsvernieuwingen waarvan je je soms

kan afvragen wat hiervan de relevantie is, is ook het type student veranderd. Een maatschappelijke trend.

Toen ik begon had je op de 100 studenten er een student tussen zitten waar wat mee "was". (Dat zijn er vast wel meer geweest, maar tijden veranderen en etikettes ook. Verder neemt ook de voortgang van de (cognitieve) kennis toe).

Vandaag de dag zitten er in elke klas wel verschillende studenten met verschillende problemen. Taalachterstand, mishandeling, slachtoffers van loverboys, verslaving, ADD, ADHD, autisme, PDD NOS, enzovoorts. Ik maak wel eens voor mezelf de grap: 'Deze student is normaal, dat kan toch niet.' Al deze studenten hebben hun eigen manier van aandacht en behandelplan nodig. En dat is voor mij de grote uitdaging. Ik wil mijn verhaal kwijt over mijn vak. Ik heb soms moeite om begrip op te brengen terwijl ik als geen ander weet hoe moeilijk het is om iets te leren wat er stomweg niet in wil in je brein. Daar probeer ik uiteraard rekening mee te houden. Maar door alle verschillende problemen die studenten hebben en de tijdsdruk waarmee je je lesprogramma moet draaien, is dat niet gemakkelijk. Daar komt bij dat ik een balans moet zien te vinden in mijn eigen motivatie en die van studenten. Ik heb moeite met mensen die snel opgeven.

Tijdens de tussenpauze van 2 ½ jaar heb ik ervaren wat het is om les te geven aan volwassenen. Ik heb toen besloten dat als ik terug ga naar het onderwijs ik niet volledig terug ga.



Vandaag de dag heb ik een balans gevonden in lesgeven op het mbo en lesgeven op het hbo. Dit laatste doe ik nu al een jaar of twaalf en het bevalt uitstekend. Ik werk voor de grootse commerciële opleider voor werkend Nederland. Uiteraard in de bedrijfseconomische vakken.

En hoe zit het met de talen en het handschrift?

Tja, taal was, is en blijft voor mij lastig. Ook nu merk ik dat ik taalfoutjes maak, maar ik zie ook de taalfouten van anderen, zelfs die van docenten die Nederlands doceren. Dat ik slecht in taal ben heeft me er niet van weerhouden om studieboeken te schrijven. Ik heb inmiddels drie studieboeken geschreven die door Noordhoff zijn uitgegeven. Want al is taal dan niet mijn sterkste kant, uitleggen en bedrijfseconomie zijn dat wel. Zo gaat mijn nieuwste boek over economische onderwerpen met een doses spreadsheettoepassing. En met de digitale revolutie in het onderwijs kan ik veel digitaal uitleggen. Hoewel ik ook blijf schrijven zij het met veel, heel veel moeite.

Wat er in zit komt er vroeg of laat ook uit

Ik heb wel eens horen zeggen dat NF patiënten laatbloeiers zijn. Misschien is dat waar. misschien is het ook een dooddoener. Bij mij is het er in ieder geval uitgekomen. Het verstand komt met de jaren, zullen we maar zeggen.

Ik hoop dat jongeren die dit stuk lezen of ouders van jongeren met NF de kracht vinden om zich te realiseren dat waar een wil is, de weg gevonden kan worden. En al heeft deze weg veel hobbels, je zult eens het eindpunt vinden. Wees een pitbull. Zet je tanden erin en laat niet meer los, voordat je je doel bereikt hebt. Wat ik kan, kun jij ook. Geniet van je succes, leer van je tegenslagen en geef ze een plekje in plaats van het te verdringen. Ga uit van de kracht van jezelf en neem van mij aan, als iedereen met een slecht handschrift en taalfouten NF had, was NF volksziekte nummer 1.

Juni 2020,





Geef, actie voor het goede doel

Beste A.E.E.,

Jullie goede doel Neurofibromatose Vereniging Nederland heeft een nieuwe donatie ontvangen:

Datum:	24-05-2020 17:11
Bedrag:	€ 20,20
Donatienummer:	4708-200524-6276
Donateur:	T. Berends
Bericht:	Met mijn complimenten aan Ben en Eva voor een goed gemaakte schrijfopdracht.

Datum:	01-05-2020 12:47
Bedrag:	€ 25,00
Ordernummer:	4708-200501-1020
Donateur:	A. Hage
Bericht:	Ik zie dat ik wel lid ben maar geen contributie heb betaald. Dus bij deze. Ik heb al materiaal opgestuurd gekregen.

Het bovenstaande donatiebedrag zal minus de commissie van Stichting Geef Gratis aan het begin van de volgende maand op het bank- of girorekeningnummer van Neurofibromatose Vereniging Nederland worden gestort. Voor meer info zie de helpdesk.

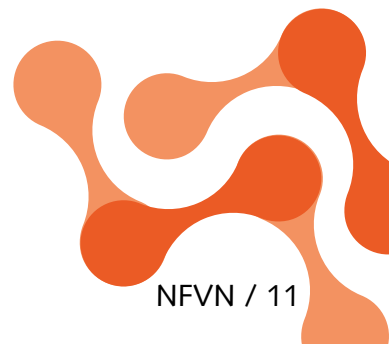
Met vriendelijke groet,

Het Geef team

Deel Geef via social media en laat kennissen, vrienden, donateurs en familie weten dat ook zij geld in kunnen zamelen voor zichzelf, een ander of een goed doel:

Geef

www.geef.nl





De Wajong verandert in 2020 en 2021: de veranderingen op een rijtje

De regelingen in de Wajong waren erg ingewikkeld en verschillend. Daarom zijn er veranderingen aangebracht. Zodat Wajongers gemakkelijker kunnen meedoen in de maatschappij.

De veranderingen zijn dat:

- Als je een opleiding gaat doen of een studie gaat volgen > dan houd je je volledige Wajong- uitkering
- Als je een Wajong-uitkering hebt en wel óf niet kunt werken > dan kun je levenslang terugvallen op een Wajong-uitkering
- Als je je baan verliest > dan kun je terugvallen op de Wajong-uitkering
- Als je meer uren gaat werken > dan ga je ook meer verdienen
- Als je wilt wisselen van baan én je binnen twaalf maanden een nieuwe baan vindt > dan kom je door het garantiebedrag weer op je oude inkomen

De studieregeling gaat vanaf 1 september 2020 in werking. De andere maatregelen volgen per 1 januari 2021. Meer info vind je via de Rijksoverheid.

Problemen in de praktijk?

De Eerste Kamer heeft de Wajongwijziging aangenomen, maar ze wil er scherp op letten dat mensen er niet op achteruitgaan in inkomen! Want soms wordt pas in de praktijk duidelijk dat er toch bezwaren zijn. Dus, heb je vragen of loop je door de wijziging van de Wajong tegen problemen aan, meldt het dan via het meldpunt van Ieder(in): <https://iederin.nl/stel-je-vraag/>

Vereenvoudiging Wajong

De Rijksoverheid verandert de regels voor de Wajong. Met de verandering krijgen Wajongers die (meer) gaan werken een hoger inkomen. Ook kunnen zij hun uitkering houden als zij een opleiding doen. Verder hoeven Wajongers minder bang te zijn om hun uitkering kwijt te raken. Bijvoorbeeld als ze aan het werk gaan, of als hun baan stopt. Ze kunnen altijd terugvallen op de Wajong.

Waarom gaat de Wajong veranderen?

Op dit moment zijn de regelingen verschillend en ingewikkeld. Ook zijn er regels waardoor mensen met een Wajong-uitkering niet meedoen in de maatschappij:

- omdat ze niet meer verdienen als ze gaan werken of
- omdat ze bang zijn dat ze niet meer terug kunnen in de Wajong, als ze hun baan verliezen.

Door de veranderingen kunnen Wajongers makkelijker meedoen in de maatschappij.

Nieuwe regels Wajong

Vanaf 1 september 2020 gaan de studietoelagen in. Dit betekent dat wanneer Wajongers gaan studeren zij hun Wajonguitkering kunnen behouden. Dat geldt ook voor Wajongers die al eerder een opleiding zijn begonnen. Op 1 januari 2021 volgen de andere maatregelen.

- Als Wajongers gaan werken hebben ze een hoger inkomen dan als ze alleen een uitkering krijgen. (per 1 januari 2021)
- Als Wajongers werken houden ze naast hun uitkering 30 cent van iedere euro die ze verdienen. (per 1 januari 2021)
- Als Wajongers werken met loondispensatie houden ze meer dan 30 cent per euro. (per 1 januari 2021)
- Als Wajongers een opleiding doen of gaan doen behouden ze hun hele Wajong-uitkering. (per 1 september 2020)
- Als Wajongers een opleiding doen hebben ze mogelijk recht op Wajong2015. (per 1 september 2020)
- Als de Wajong-uitkering is gestopt kunnen Wajongers tot hun AOW (Algemene Ouderdomswet) terugkomen in de Wajong. (per 1 januari 2021)
- Als Wajongers een re-integratie traject volgen maken ze afspraken met UWV. Een afspraak kan zijn om een passend werkaanbod te accepteren. Ze zijn dan verplicht om een passend werkaanbod te accepteren. (per 1 januari 2021)
- Wajongers kunnen zelf hun uitkering stoppen. Net als in de Wajong 2010 en Wajong 2015. (per 1 januari 2021).



Boekrecensie Energiek leven

Door Janneke Akkermans

Door het VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) werden wij, de NFVN, getipt om het boek "Energiek Leven" (2020, L. van Starckenburg) eens door te nemen. Het zou voor onze achterban wat kunnen opleveren.

De schrijfster van het boek heeft zelf te maken gehad met allerlei chronische aandoeningen. En bij elk van de aandoeningen heeft de schrijfster last gekregen van vermoeidheid. Vermoeidheid die niet weg ging door gebruik van pillen of extra slapen. Deze vermoeidheid werd zo overheersend, dat het normaal functioneren in de weg ging staan.

Vermoeidheid is bij NF een veel voorkomend verschijnsel. Artsen adviseren dan vaak om meer te slapen, meer rust te nemen tussen de bedrijven door, niet te veel hooi op de vork te nemen e.d. Helaas werkt dit meestal niet voor chronische vermoeidheid.

De schrijfster begint met een onderscheid te maken;

1. Vermoeidheid die is weg te slapen.
Bijvoorbeeld als er een kind in huis is dat 's nachts huilt en er slaap tekort volgt.
2. Het andere moe zijn, dat niet weg gaat met extra slaap, noemt zij gebrek aan energie hebben.

Over het gebrek van energie hebben, daar gaat het boek over. Het boek geeft allerlei tips. Maar vooral maakt het boek vooral duidelijk hoe met gebrek aan energie om te

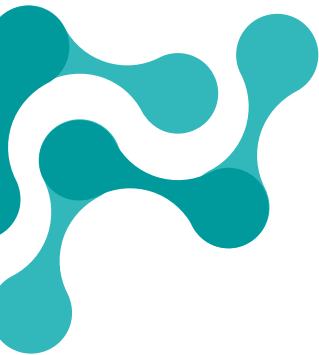
gaan. Het is een leerproces, dat voor iedereen anders zal zijn. Wat voor de een geldt, geldt niet voor de ander. En het is niet zo dat het gebrek aan energie verdwijnt als sneeuw voor de zon, na het lezen van het boek.

In het boek zit een energiematrix die te downloaden is. Deze kan worden ingevuld zodat duidelijk wordt waar precies de problemen zitten. Wat kost veel energie of wat kan je energie opleveren. Vervolgens is het voor ieder zelf te bepalen waar te beginnen, om een doel te bepalen dat in stapjes haalbaar is. Om vervolgens de volgende stap te bepalen.

Het boek is een eyeopener om met andere ogen naar energiegebrek te leren kijken. Het leert een ieder om niet te zoeken naar "the holy grale" die alle problemen op lost, maar om kleine oplossingen te zoeken die het leven leefbaarder maken. Deze kleine oplossingen geven na een poosje iets meer rust. Door deze rust komt er energie vrij. Deze vrijgekomen energie kan helpen om een nieuw stapje te kiezen.



Energiek Leven:
Lottie van Starckenburg
Uitgever:
Lottie van Starckenburg
Besteld via Bol.com:
20 euro
ISBN: 9789083070506



Jonge patiëntjes gezocht voor tv-programma Hoofdzaken

NF 2020-03, VPRO, deelnemers voor televisieprogramma gezocht.

Voor het derde seizoen van het kinderprogramma 'Hoofdzaken' is de VPRO op zoek naar kinderen tussen 8 en 13 jaar met kleine of grote, bijzondere, verdrietige of leuke verhalen. In Hoofdzaken vertellen kinderen in de kappersstoel over hun leven op een oprechte manier, terwijl hun haren worden geknipt door de vriendelijke kapper Marko.

Voor dit seizoen is de omroep o.a. op zoek naar een kind dat kan en wil vertellen over zijn/haar zeldzame of genetische aandoening. Hiermee kan het onderwerp meer onder de aandacht gebracht worden bij een jonge doelgroep.

De opnamen starten in augustus, opgeven kan tot eind juli.



De TRAIN studie voor NF1 patiënten is gestart

Neurofibromatose type 1 (NF1) is een van de meest voorkomende neuro-genetische ziekten. Ongeveer de helft van de patiënten met NF1 heeft forse bulten (plexiforme neurofibromen). Deze geven ernstige cosmetische problemen, maar veroorzaken ook invaliditeit en ernstige pijn. Tot nu toe is een operatie de enige standaard behandeloptie, maar dit is niet altijd mogelijk. Daarom zijn medicijnen hard nodig. Recent onderzoek laat zien dat kinderen met NF1 en een niet-te-opereren plexiform neurofibroom

baat hadden bij een medicinale behandeling. Naar aanleiding van deze studie gaat het Erasmus MC een onderzoek uit voeren met trametinib bij volwassen NF1-patiënten met plexiforme neurofibromen die klachten geven.

Neem bij vragen contact op:
Dr. Walter Taal, neuroloog
Sarah van Dijk, verpleegkundig specialist
E: NF1@erasmusmc.nl

De training is inmiddels gestart op 29 juni 2020.

Spelletjes voor buiten

In de vakantie willen de meeste kinderen wel weer eens naar buiten. En dat is maar goed ook. Want buitenspelen is gezond en goed voor de sociale vaardigheden van een kind. Kinderen die regelmatig buitenspelen zitten beter in hun vel, en vaak slapen en eten ze beter. Gelukkig zijn de corona maatregelen voor kinderen versoepeld zodat ze weer in groepen kunnen buitenspelen. Daarom in dit nummer van NF een vijftal eenvoudige spelletjes waar je toch heel veel plezier van en mee kunt hebben.

1. De verlosser

Tikkertje kennen we allemaal, maar door een verlosser aan te wijzen wordt het spel net iets leuker. Speel het met minimaal vier kinderen of doe zelf ook mee. Wijs voordat je begint in het geheim een verlosser en een tikker aan. De tikker mag natuurlijk niet weten wie de verlosser is. Deze mag de getikte kinderen verlossen. Als de tikker de verlosser tikt, begint het spel weer opnieuw.

2. Flessenvoetbal

Voor dit spel heb je niet veel nodig. Een voetbal en voor iedereen een plastic fles. Vul de plastic flessen voor de helft met water. Probeer met een voetbal de fles van je tegenstander om te schoppen. Als je fles is omgevallen moet je hem weer snel overleind zetten, want als de fles met water leeg is, ben je af.

3. Twister

Dit ouderwetse spelletje kan ook heel goed buiten worden gespeeld. Je hebt nodig: stoepkrijt en minimaal twee personen. Met vier verschillende kleuren stoepkrijt kun je het twisterspel natekenen. Gebruik voor iedere stoeptegels een andere kleur. Tip: Gebruik het originele twisterbord voor de aanwijzingen, maar dit kun je natuurlijk ook zelf doen.

4. Bekertje water halen

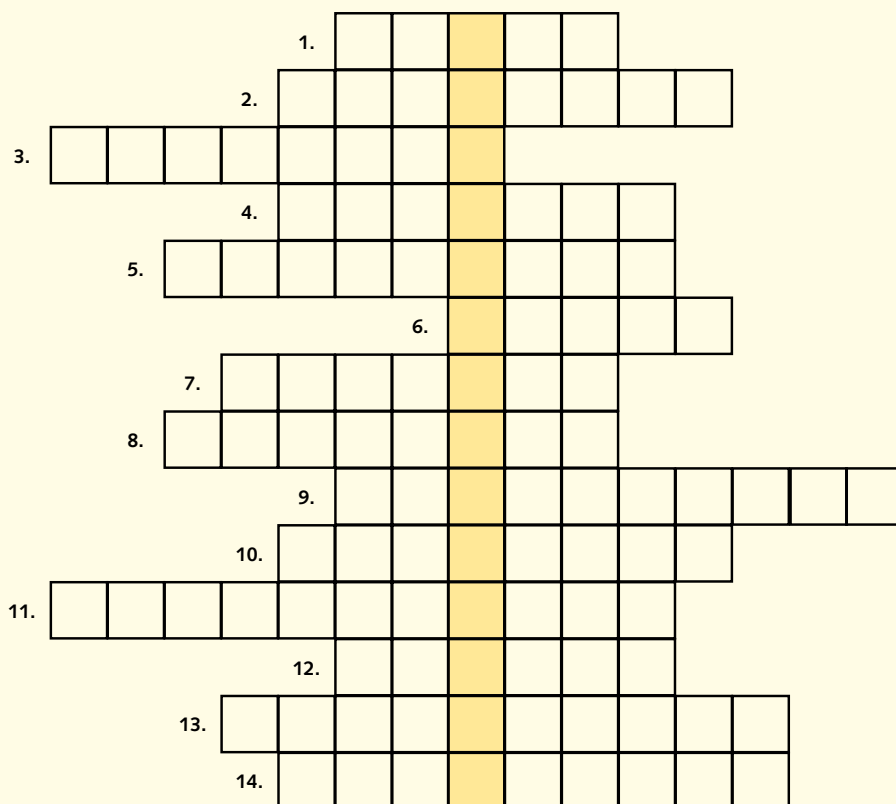
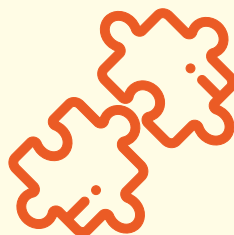
Geef de kinderen een beker gevuld met water. Maak een parcours met stoepkrijt en zet hier en daar een pionnetje neer. (kan ook een omgekeerd bekertje zijn) De kinderen moeten een rondje om de pionnen heen lopen en wie met het meest volle bekertje terugkomt heeft gewonnen.

5. Stop, rood licht!

Voor dit spel heb je ongeveer vier spelers nodig. Iemand wordt aangewezen als politieman. Dit kind gaat met zijn rug naar het groepje kinderen toe staan dat op 25 meter afstand staat. Als hij roept: 'groen licht', mogen alle kinderen gaan lopen en als hij roept: 'rood licht' draait hij zich heel snel om. Beweegt er nog iemand? Dan is hij af. Het spel gaat door totdat de politieman is aangetikt omdat de kinderen bij de politieman zijn aangekomen.

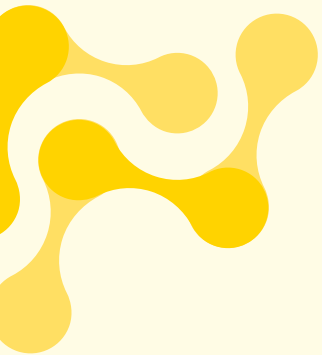


Puzzel



1. Graan meestal bestemd voor paarden.
2. Een zee van vrije tijd?
3. Mooi tijdverdrijf voor regendagen in de vakantie.
4. Getrokken woning op wielen.
5. In de zomer en de winter een groen woud.
6. Graan bestemd voor brood.
7. Tegenwoordig ook een stationsmuzikant.
8. Graan dat samen met grutten zorgt voor een stevig ontbijt.
9. Deze technicus hoop je tijdens je vakantierit niet nodig te hebben.
10. En dit soort kleding als hulpmiddel eigenlijk ook niet.
11. Dit ding dan misschien weer wel.
12. Graan in trossen, vaak bedoeld voor vogeltjes.
13. Brandstof voor je vakantie-eten.
14. Dit steeds vullen draagt niet bij aan waterbesparing!

Oplossingen kunnen voor 1 oktober worden ingezonden naar:
redactie@neurofibromatose.nl of per post: IJmuiderstraatweg 63, 1972 LE IJmuiden



Oplossing puzzel uit het juninummer van NF

In de puzzel van het juninummer kwam 1 keer de letter P voor. Dat was de oplossing dit keer. We kregen 5 goede oplossingen binnen. Uit dit stapeltje is door de redactie hond Joe de naam van Frederike van Schelven uit Utrecht getrokken. Zij heeft de cadeaubon inmiddels thuis ontvangen en er een mooie plant met bijbehorende bloempot voor gekocht.



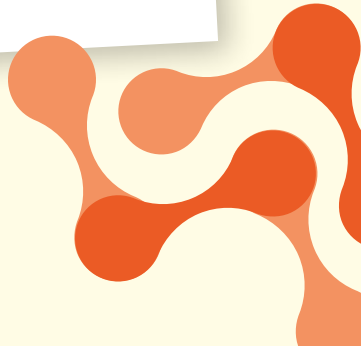
De puzzel van het januarinummer werd gewonnen door Beanka Aernoudse. Zij heeft de gewonnen prijs goed gebruikt. Lees maar wat haar moeder Linda hier over schreef aan de redactie:

"Dag Luuk,

*Graag willen we laten weten wat Beanka met haar gewonnen geschenkbbon gaat doen. Ze wil er een smoothie maker mee kopen. Nu gebruikt ze mijn staafmixer, maar ze gaat over een poosje begeleid wonen in Yerseke en nu is ze bezig om daar haar eigen apparatuur voor te sparen.
Hartelijk bedankt voor de bon.*

Groeten uit Tholen

Beanka Aernoudse en moeder."



Wrap met kipschnitzel en puntpaprika

Super makkelijk recept voor gevulde tortilla wraps met krokante kipschnitzel, puntpaprika en een licht pittige yoghurtsaus

Ingrediënten

- 4 wraps
- 2 kipschnitzels
- 2 puntpaprika's
- 100 gr ijsbergsla
- 1 avocado's
- 100 ml Griekse yoghurt
- kneepje honing
- Snufje chili
- peper en zout

Materialen

- Siroop/ranja

Bereiding

Bak de kipschnitzels in een pan krokant. Meng de yoghurt met de honing, chili en een snuf peper en zout. Verwarm de wraps volgens de verpakking. Snijd de paprika in reepjes en de avocado in partjes.

Doe wat sla op de wraps gevolgd door wat in repen gesneden kipschnitzel, puntpaprika en avocado. Schep er wat saus op en maak dicht met een prikkertje.

Tip: vervang de kipschnitzel ook eens voor een vegetarische variant





Pim gaat straks weer naar school

Bron: door Hilde van Rijnsoever.



Op het moment dat dit blad door iedereen gelezen wordt, is het nieuwe schooljaar al weer ruim een maand bezig. Nu, met nog een week school te gaan voor onze zomervakantie begint, zijn we voor Pim ook al aan het kijken wat we hem kunnen bieden in groep 3.

Ik heb al vaker gezegd dat wij het zeer getroffen hebben met onze school. Regulier onderwijs was niet perse een logische keuze. En dan moet je het ook nog treffen met de hulp die je krijgt. Nou dat zit wel goed.

Het is super fijn om gestuurd te worden en te horen wat voor mogelijkheden er zijn om Pim goed te begeleiden. Door de corona

mis je wel het een en ander aan contact. We mogen de school niet meer in. Maar achter de schermen gaat het gelukkig wel door. We hebben nu het 10 minuten gesprek met videobellen gehad en weten nu dat alles is overgedragen. De hulpjuf van Pim is zo lief om ook nog vrijwillig bij te dragen aan Pim z'n begeleiding, aan het begin van het nieuwe schooljaar. Wat een geluk hebben we toch.

Zijn huidige leerkracht, meester Krijn heeft uitgelegd aan de nieuwe juffen dat als Pim staart, dat hij toch luistert. Maar er ook van alles door zijn hoofd gaat.

Kempenhaeghe heeft geadviseerd om niet al gelijk zijn schoolmeubilair aan te passen (Denk aan verstelbare stoel en een tafelblad waar een halve cirkel uit is gehaald, zodat zijn armen beter kunnen rusten). Laat Pim nog maar zo lang mogelijk gewoon Pim blijven. Al is zijn buggy en zitzak gewoon voor zijn klasgenoten en hoort dat bij hem.

We hebben fysiotherapie weer opgepakt om geadviseerd te worden in het schrijfmateriaal en eventuele opzetstukken voor op een potlood.

Aan alle kanten dus hulp. En dat is super fijn. Wij zijn dus wel klaar voor groep 3. En ik hoop dat hij net zo veel plezier in school blijft houden als nu.

Een spannend jaar voor Joris!

Door: Dineke van Twillert.

Dit stukje gaat over Joris , hij is 11 jaar oud, en op 13 augustus wordt hij 12 jaar.

Joris is een gezellige , enthousiaste en lieve jongen. Hij heeft NF1 en heeft weinig klachten. Wel is hij niet altijd goed te verstaan en hij heeft leerproblematiek. Na lang zoeken naar een basisschool die goed bij hem zou passen en die hem ook nog eens goed zou kunnen ondersteunen bij het leren, zit hij nu op de SO de Klimboom in Amersfoort. Na de zomervakantie gaat hij alweer naar groep 8. Spannend!

Afgelopen (school)jaar begon voor ons gezin slecht omdat Joris zijn vader onverwachts te horen kreeg dat hij een herseninfarct had gehad. Daardoor werd alles ineens anders in ons gezin. Hij werd eerst opgenomen in ziekenhuis Amersfoort en daarna ging hij naar het revalidatiecentrum in Hilversum. Dit was wel even schrikken voor ons allemaal. Gelukkig zijn we nu bijna 5 maanden verder en is Joris zijn vader nu thuis, maar hij is nog steeds aan het poliklinisch revalideren en gaat hij maar langzaam vooruit.

Toen werd het april en kwam de coronacrisis er nog bij. Joris kwam samen met zijn zussen en broer thuis te zitten en daar moesten ze samen aan hun schoolwerk. Dit vond Joris eigenlijk wel erg leuk, hij ging enthousiast aan het werk en wilde het gauw af hebben, zodat hij met vrienden uit de buurt naar de skatebaan kon.

Al vrij snel mocht hij weer een paar dagen naar school. Dit vond hij eerst maar niks, maar voor Joris was dat wel het beste.

Meer structuur, klasgenoten en de juffen weer zien en wat te vertellen hebben thuis. Eerst vond Joris het wel een beetje oneerlijk omdat zijn vrienden uit de buurt maar 2 dagen naar school hoefden en op de andere dagen buiten konden spelen. Toen ik er bij vertelde dat zijn vriendjes wel hun schoolwerk thuis moesten maken, vond hij het ineens een stuk minder erg.

Nu zitten we al weer bijna aan het einde van dit schooljaar. Een bijzonder afgelopen half jaar ligt achter ons. Joris kijkt uit naar de zomervakantie. Dan gaan we heerlijk met de caravan naar Appelscha. Alleen maar leuke dingen doen zoals in een tentje slapen. We gaan tot rust komen en energie op doen voor volgend jaar.

Dat volgend jaar word een spannend jaar in groep 8 waarin we gaan kijken naar welke school hij hierna gaat.





Informatie over het verenigingsprogramma voor de 2e helft van 2020.

Door: Ton Akkermans, **voorzitter van de NFVN**

Het ene jaar is zeker het andere niet en zeker 2020 vraagt om meer dan speciale aandacht. Het Coronavirus (COVID-19) is voor ons allemaal zeer ingrijpend en legt voor een groot deel onze activiteiten lam. Ook uw bestuur moet hier nog echt aan wennen en daar ook mee leren om te gaan. De overheid doet geweldig haar best maar het kan niet anders dan dat het beleid ook regelmatig opnieuw wordt vastgesteld met vergaande gevolgen voor ons als vereniging. Zo is er bijvoorbeeld de invoer van een noodwet voor o.a. patiëntenverenigingen, die ons dwingt onze plannen opnieuw bij te sturen (Tijdelijke voorzieningen op het terrein van het Ministerie van Justitie en Veiligheid in verband met de uitbraak van COVID-19). Zo is er in de noodwet bepaald dat onze vereniging maximaal 4 maanden uitstel wordt verleend voor het houden van onze ALV. In uitwerking houdt dit voor ons in dat wij onze ALV dienen te houden voor 1 november 2020. Als voorzitter kan ik niet anders dan maar weer eens flink te zuchten – dat schijnt de stress te verlagen - en opnieuw een planning voor de 2e helft van 2020 te maken. Gelukkig gaat het tot nu toe best wel goed met de ontwikkeling van COVID-19 en met de nodige maatregelen zijn er vergaande



versoepelingen op de lock-down. Reden genoeg dus om alles nog eens een keer om te zetten. In de drie volgende aparte stukjes kom ik terug op de ALV, het lotgenotencontact en natuurlijk het aangekondigde wereldcongres NF2020 in Rotterdam. Ik hoop bij u allen op begrip en wij doen ons best! Nog steeds zijn nieuwe bestuursleden nodig. Voelt u zich geroepen die uitdaging aan te nemen dan hoor ik graag van u (voorzitter@neurofibromatose.nl).

Ton Akkermans



ALV NfVN op zaterdagmiddag 31 oktober 2020 in Nieuwegein

Door: Ton Akkermans, **voorzitter van de NfVN**

De ALV is opnieuw ingepland en de definitieve datum wordt nu zaterdagmiddag 31 oktober 2020 in het NBC gebouw te Nieuwegein. Het bestuur heeft er voor gekozen om landelijk fysiek en natuurlijk Corona-veilig bijeen te komen en ieder lid in staat te stellen de vergadering bij te wonen.

Met grote voorzichtigheid wordt met ons allen omgegaan en het NBC heeft extra maatregelen getroffen. Op het overzicht wordt wel duidelijk welke maatregelen dit zijn.

Voor de ALV op 31 oktober dient u zich (opnieuw) aan te melden. Op onze website staat de aanmeldingsoptie voor u open bij het nieuws en natuurlijk ook bij de agenda. Maak daar zoveel mogelijk gebruik van.

Wij hopen van harte u te zien en te spreken. En natuurlijk geldt: bent u of één van de familieleden verkouden of ziek op 31 oktober, blijf dan verstandig thuis!

De agenda voor de vergadering ziet er als volgt uit:

- 13:00 – 13:30 Welkom met koffie en thee
- 13:30 – 15:30 Algemene Ledenvergadering
 1. Opening
 2. Goedkeuring notulen ALV 6 april 2019
 3. Bestuurlijk jaarverslag 2019
 4. Financieel verslag 2019
 5. Verklaring kascommissie 2019 en voorstel decharge bestuur
 6. Jaarplan 2020
 7. Begroting 2020
 8. Benoeming kascommissie 2020
 9. Bestuurssamenstelling: • Afscheid Emile van Rijn • Verkiezing bestuurslid Martin Wijnans • Herbenoeming bestuurslid Ton Akkermans
 10. Inrichten backoffice en ontwikkelingen BEZT/NFK
 11. NF2020 Rotterdam
 12. Rondvraag
 13. Sluiting ALV

15:30 – 17:00 Ontmoetingsmoment

Kinderprogramma 13:30 – 15:30
Kinderactiviteiten Tijdens de vergadering wordt een kinderopvang verzorgd.
Als u de te behandelen stukken van de vergadering alvast wilt bekijken, dan kunt u ze vinden op de website www.nfvn.nl.

Let op! u moet zich voor de ALV opnieuw aanmelden! Dat kan via de website van de NfVN.



NF2020 congres 'European Neurofibromatosis meeting' ook interactief

Door: Ton Akkermans, **voorzitter van de NFVN**

Ook voor dit congres geldt dat Coronavirus (COVID-19) een echte spelbreker blijft. Eerder hebben wij gemeend het congres uit te stellen naar de periode 10 tot en met 13 december 2020. Ondanks de positieve ontwikkeling van het aantal besmettingen in Nederland geldt dit zeker niet voor de hele wereld. Wereldwijd waart dit virus nog flink rond. Internationaal reizen is zeker nog niet op gang gekomen, de 1,5 meter afstand geldt ook in Nederland nog steeds. Het organiseren van een internationaal congres met enkele honderden deelnemers is niet verantwoord en ook gezien het vereiste ruimtebeslag is een grote bijeenkomst, zelfs in een conferentiecentrum zoals de Doelen, niet waar te maken.

Dit doet ons allen pijn. In de organisatie van dit wereldwijde congres is heel veel werk en energie gestoken. Maar wij gaan niet bij de pakken neerzitten.

De organisatiegroep van dit congres heeft besloten het congres toch door te zetten maar dan op een alternatieve variant via internet. Dit laatste wordt nu veel toegepast bij internationale congressen. Alle sprekers houden gewoon hun praatje en alle volgers luisteren 'thuis' vanachter hun eigen pc aandachtig toe. Er zijn voldoende mogelijkheden om interactief vragen te stellen en een discussie met elkaar te voeren. Wat helaas vooral wordt ingeleverd zijn de sociale aspecten, het informeel bijeenkomen.

Vanzelfsprekend moet deze hele omslag nog besproken worden met de verschillende sponsoren van dit congres. Wij hopen dat zij hiermee instemmen. Het conferentiecentrum moet worden afgezegd en er moet gezocht worden naar de nodige technische middelen om een interactief congres te organiseren.

Aangezien de internationale sprekers thuis blijven hebben wij er voor gekozen om ook de publieksdag interactief uit te laten voeren. Dus ook u kunt straks op zaterdag 12 december 'gewoon' thuis blijven. U krijgt via een toegangscode met beveiliging toegang vanachter uw pc tot de publieksdag. Ook hier missen we dan het persoonlijke contact, maar er zijn ook extra mogelijkheden om bijvoorbeeld uw vragen neer te leggen bij een deskundig panel of vooraf ingezonden bijdragen te voorzien van ondertiteling.

Na de zomervakantie zullen wij volop aan de slag gaan om deze grote omslag mogelijk te maken. Wij zullen u dan zo goed mogelijk informeren. Houdt in ieder geval de berichtgeving goed in de gaten.



Regiocontacten en - Bijeenkomsten 2020

In verband met de beperkingen rond het Corona-virus zijn eerder genoemde afspraken en bijeenkomsten geschrapt. Zoals op pagina 4 in dit nummer is aangegeven gaan we er vanuit dat informele bijeenkomsten inmiddels weer kunnen worden opgestart. Informeer voor de zekerheid bij je regiogroepsleider.

Regiocontacten

Regio Noord, Meppel.	Regio-noord@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Tjitske Walda	Zaterdag 10 oktober, uitje	Woensdag 19.30-22.00 uur, Meppel	0513-629799
Regio Oost, Arnhem.	Regio-oost@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Adrie Putman Eddy Putman	19 september	Let op wisselende locaties in 2020	06-23547092 06-30258707
Regio Midden, Spakenburg.	Regio-midden@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Hilde van Rijnsoever Dieneke van Twillert	26 september en 28 november		06-19478083
Regio Noord-Holland, Beverwijk	Regio-nh@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Sandra van Zoelen Edith Heinhuis	3 oktober en 14 november.	Coördinator! Secundant	06-20137969 075-6219680
Regio West, Alphen aan de Rijn.	Regio-west@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Hannie van Essen Gabriel van Essen	21 november bijeenkomst Alphen aan de Rijn	26 september jaarlijks uitje	06-12591345 06-17140844
Regio Zuid-west, Oud-Gastel.	Regio-zuidwest@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Marion en Christian van Meer	10 oktober		0165-510357
Regio Zuid	Regio-zuidwest@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Corrie Franken. Marina van Doesburg			

Overige contact bijeenkomsten

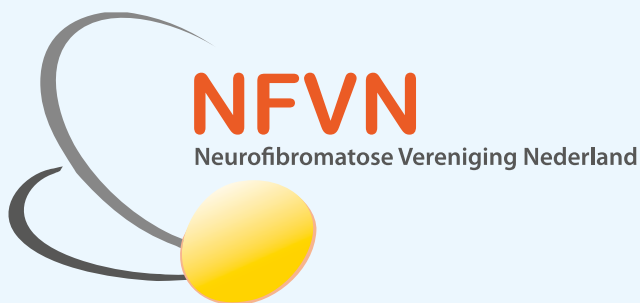
Bijeenkomst groep 30-50 jarigen	30-50@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Anouk ter Haar Pieter Rutsen	17 oktober, uitje	Bellen na 19.00 uur	06-24433472
Bijeenkomst groep 50 + (in oprichting)	50plus@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Hannie van Essen (trekker)	Nog niet bekend	Meld u aan:	06-12591345
Bijeenkomst van ouders van jonge kinderen met NF	omk@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Marjon Zijta-Nijhuis		Wisselende locaties	0513-850500
Coördinatie landelijke contactdagen.	Landelijkecontactdag@ neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Manuela Broek Sandra van Zoelen		Bellen tussen 19.00 en 21.00 uur	06-15947565 06-20137969





Telefonische contactpersonen van de NfVN

Telefoon algemene zaken	NfVN-backoffice NfK.	ledenadministratie@nfk.nl	Telefoon:
Backoffice NfK,	Susan Boereboom. Zillah Roelofs.		0880029777
Telefonische hulplijn / lotgenotencontact:	Contactpersonen:	E-mailcontact:	Telefoon:
	Janneke Akkermans	Janneke.akkermans@ neurofibromatose.nl	0180-627268
Coördinatie lotgenotencontact	Hannie van Essen	Hannie.vanessen@ neurofibromatose.nl	06-12591345
	Laura van Hemmen.	Laura.vanhemmen@ neurofibromatose.nl	050-5343442
	Irene Caubo-Damen	Irene.caubo@ neurofibromatose.nl	0313-482667 06-29139669
Contactpersoon jongeren:		Babette.segers@ neurofibromatose.nl	Geen telefoon
	Babette Segers		
Contactpersoon WMO:		Ria.roelants@ neurofibromatose.nl	
	Ria Roelants,	Op donderdag bereikbaar tussen 09.30 en 11.30 uur	035-8878563



Voor vragen rond lidmaatschap of donateurschap van de NFVN kunt u terecht bij de ledenadministratie van de NFVN: telefoon: 088-00297777 of e-mail: ledenadministratie@nfk.nl of: ledenadministratie@neurofibromatose.nl

U kunt ook een briefje sturen naar NFVN, backoffice NFK, postbus 8152, 3503 RD Utrecht. Het lidmaatschap van de NFVN kost € 25,00 per jaar. Gezinsleden betalen €10,00 per jaar. Het girorekeningnummer van de NFVN is: NL05INGB0004420705.

Nieuwe leden ontvangen de boekjes **Koen en Dapper** en **Daisy, dat is een heel verhaal** bij het lid worden cadeau.

Via de onderstaande QR-codes, te "lezen" met uw smartphone kunt u meer te weten komen over de onderwerpen in dit nummer van NF en de organisaties van die QR-codes.



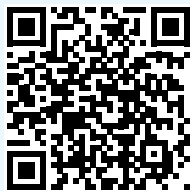
Daisy



NFVN



Ervaringrijk



Telefoonnummer
0900-0113



Nationale
Zorgnummer

“Focus op wat je kunt en durf te dromen. Leg de lat voor jezelf (gerust) hoog. Niet denken: ik kom er wel, maar groot maken die dromen!” (Lucille Werner in KRO/NCRV magazine)

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.

