

NF

Juni 2020, jaargang 38

**Corona beheerst
de wereld?**

**Eric Legius
praat u bij.**

**Agenda's
verschoven,
en toch:**

**Ruimte voor
leuke dingen,
houd elkaar vast!**

NFVN

Neurofibromatose Vereniging Nederland



www.nfvn.nl



De deadline voor het volgende nummer van **NF** is: **10 juli 2020**. Het blaadje ligt daarna rond **11 september** 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,

Het zijn rare tijden. Corona, wat eigenlijk kroon betekent, is ineens het woord waar het in de hele wereld om lijkt te gaan.

Maar zo koninklijk is het Coronavirus niet... en een feestelijk iets al helemaal niet. Het zal u niet verbazen dat ook in dit nieuwste nummer van NF veel ruimte wordt ingenomen door artikelen over en rond de Coronacrisis. Misschien niet even actueel als u zou willen in verband met de doorlooptijd om dit blad te maken, maar we hopen u met de artikelen toch te kunnen informeren.

Een beetje opluchting was er bij het maken van het artikel over de lezing van professor Legius waarin hij zei dat NF-ers niet extra kwetsbaar zijn om het virus op te lopen. De NFVN is aangesloten bij organisaties die het opnemen voor en de belangen behartigen van patiënten. Dat gaat allemaal anders als normaal: direct contact is immers nog steeds verboden. Hoe leder(in) hier mee omgaat kunt u lezen in dit nummer. Hebben we u in de afgelopen nummers

van NF proberen op te warmen voor NF 2020, de internationale conferentie over neurofibromatose op 12 september, wordt ook die verplaatst, net als onze algemene ledenvergadering. Over deze bijeenkomsten ook nieuws in dit nummer. Wat de onderlinge (lotgenoten)-contacten betreft hebben we de pagina's met contactadressen gehandhaafd, maar geskipte data verwijderd, wat niet wegneemt dat je natuurlijk onderling best kunt mailen of bellen. Want onze vereniging gaat om mensen. Dus ook dit keer weer een paar persoonlijke verhalen over geboorte en afscheid.

Mocht je in deze periode nog tijd over hebben: ook de kinderpagina's en de puzzel zijn er weer! Veel plezier er mee. En om maar te besluiten met de bja standaard uitdrukkingen van deze tijd:

Houd vol, houd moed! Tot gauw!

Luuk Kiers, redacteur van NF.

Aan dit nummer werkten onder anderen mee:

Hilde van Rijnsoever, Rianne Oostenbrink, Ton Akkermans, Susan Claessen, leder(in), Corrie van Veen-Wouters.

Inhoud:

Nieuws Flitsen en Van de redactie	2
Corona stopt Regiocontacten NFVN	4
De geboorte van onze dochter: Indy!	5
Scholen dicht?, leraren aan de bak!	6
Corona en het risico voor NF-ers	9
Een bericht van leder(in)	12
Melden van bijwerkingen bij medicijnen heeft zin, ook al staat de bijwerking in de bijsluiter.	14
Kijkdoos	16
Oplossing puzzel uit het maartnummer van NF	18
Kinder-kook-rubriek: Waterijsjes maken	19
Pim en de Corona isolatie	21
Emile, aftredend secretaris van de NFVN	22
GEZOCHT: REDACTEUR NF. (M/V)	23
European Neurofibromatis Meeting 2020 (NF2020) en Coronavirus	24
Coronavirus en uitstel ALV en het NF2020 congres	25
Regiocontacten en - Bijeenkomsten 2020	26



Corona stopt regiocontacten NFVN

Alle Lotgenotencontact bijeenkomsten tot begin juni gaan niet door!

Hoewel er nu nog geen bekend extra risico bestaat tussen een 'gezond persoon met NF' én het 'Coronavirus', geldt zeker bij NF'ers met gezondheidsproblemen dat het Coronavirus een zeer ongewenste zware belasting vormt. 'Mensen met NF' valt onder de groep kwetsbare patiënten.

Het bestuur volgt de voorschriften van het RIVM en daarbij de regels die het kabinet heeft voorgeschreven. Dat houdt in dat er tot nader order geen bijeenkomsten van drie of meer personen gehouden kunnen worden. Rond eind mei zal de overheid bezien of de afspraken die tot dan toe gelden verlengd moeten worden. Onze lotgenotencontactgroepen vallen onder deze categorie (er is geen vergunning nodig). Voor vergunningsplichtige evenementen en bijeenkomsten heeft de overheid besloten alle bijeenkomsten tot 1 juni direct al te verbieden. Hieronder viel bijvoorbeeld de algemene ledenvergadering van 18 april.

Uw bestuur heeft besloten alle lotgenotenbijeenkomsten per direct en tot 1 juni (inclusief de landelijke contactdag van begin juni) te annuleren.

Ten overvoede nog hierbij dit: het bestuur kan geen verantwoordelijkheid nemen voor de gevolgen van het eventueel toch bijeenkomen in privésfeer. Het is een geweldige teleurstelling voor ons allemaal, dat we elkaar in deze tijd niet fysiek kunnen ontmoeten. Voor het vervallen van de ALV wordt naar een alternatief gezocht in het najaar van 2020. Het is niet anders!

Blijf elkaar toch steunen!

Onze vereniging blijft voor steun wel bereikbaar. Wij doen hierbij een beroep op onze contactpersonen die zoveel mogelijk paraat zullen staan om uw vragen per telefoon: **088 - 00 29 77 77** of per email willen beantwoorden. (zie hiervoor de pagina's achterin dit blad). Maak hier gebruik van. Vanzelfsprekend zijn ook onze regiogroepentrekkers bereikbaar via de bekende emailadressen. Belangrijker nog, heeft u een bekende in uw eigen omgeving, geef daar dan extra aandacht aan. Wij vertrouwen erop dat iedereen weet wat hem te doen staat: vooral het omzien naar elkaar, via de digitale of andere weg, biedt veel goeds!

Begin juni hopen wij met ons allen dat het fysieke lotgenotencontact weer opgepakt kan worden. Tegen die tijd zullen wij u verder informeren.

Hartelijke groet,
Bestuur Neurofibromatose Vereniging
Nederland

De geboorte van onze dochter: Indy!

Door: Susan Claessen

Cliché, maar waar: zodra ze op mijn borst lag was ik alles vergeten.

Tijdens het interview voor NF, dat gehouden werd in oktober 2019, was ik 30 weken zwanger. Daarna ging de tijd snel. Bij 34 weken ben ik met verlof gegaan. Dit kwam mede omdat ik behoorlijk last begon te krijgen van diverse zwangerschapskwaaltjes.

Op 12 december, ik was toen 39 weken zwanger, werd ik om 07.00 uur in het ziekenhuis verwacht. Ik zou worden ingeleid. Nadat ze twee keer een pilletje hadden ingebracht, kwamen ze om 18.00 uur voor de derde keer controleren. Ze zagen toen dat mijn lichaam gereageerd had op de medicijnen en dat "het" begonnen was. Ik heb nog samen met mijn man kunnen eten, maar kort daarna is de bevalling begonnen.



Ik had continue rug weeën, wat het behoorlijk heftig maakte. Daarnaast had ik geen moment rust, want er zat nauwelijks tijd tussen de weeën. Ze noemen dat ook wel weeënstorm. Maar ondanks de pijn heb ik geen ruggenprik of enig andere pijnstilling gebruikt. Wél heb ik de duimen van mijn man paars geknepen.

Om 20:30 uur hebben ze mijn vliezen gebroken en om 01:44 uur op vrijdag 13 december is onze prachtige dochter, Indy, geboren. Het is zo cliché, maar ook zo waar: zodra ze op mijn borst lag was ik alles vergeten. De zware uurtjes van de bevalling, maar ook de zware laatste weken van de zwangerschap.

Na een nachtje ter controle in het ziekenhuis te hebben gelegen, mochten we naar huis. Het echte genieten kon nu gaan beginnen. Inmiddels (10 april) is ze alweer bijna 4 maanden.



*Baby Indy
(8 dagen oud)*

Scholen dicht?, leraren aan de bak!

Door Luuk Kiers, redacteur NF.

Het schiet maar niet op met het uitbannen van het Coronavirus. Bijeenkomsten zijn tot 10 juni verboden en de scholen sluiten zeker tot het eind van de meivakantie. Wat wel begin mei kan zijn overigens. Het vergt heel wat creativiteit en inspanning om de leerlingen thuis of elders die niet naar hun fysieke school gebouw toe kunnen aan het leren te houden.

Waar in de pers en de media de aandacht vooral gelegd wordt bij wat de gemiddelde leerling wordt genoemd is het wegvallen van een vaste schoolstructuur en de deskundige begeleiding van docenten of leerlingondersteuners voor de zwakker genoemde leerlingen een regelrechte ramp. Daar komt nog eens bij dat veel van die kinderen tegenwoordig op een regulier, wat we gewoon noemen, school zitten. In de klas, onder het oog van de leerkrachten en hun assistenten is het bijspijkeren van kennis en kunde en hulp in begeleiding nog wel te doen, maar in de thuissituatie is dat toch vaak anders. Waar bij komt dat die thuissituatie op zich al anders is: de meeste gezins- of leefgroepen hebben namelijk te maken met andere leef- en werkomstandigheden omdat ze vanwege Corona niet kunnen wat anders wel kan. Hulp van buiten (school?) is dan onontbeerlijk.

Ik moet zeggen, sinds ik zo'n twintig jaar geleden als zijinstromer in het Vmbo-



onderwijs terecht kwam is mijn beeld van het onderwijs wel behoorlijk veranderd. Zo vallen bijvoorbeeld die lange(re) vakanties reuze mee. In het schooljaar zelf heb je die extra uren ten opzichte van de meeste andere vakken al lang en breed gecompenseerd. Lessen voorbereiden, nakijken, vergaderen, ouder- en leerlinggesprekken, bijscholen... noem maar op. Het moet allemaal gebeuren, en wel op momenten dat je niet voor de klas of de groep staat.




Hebben we het nog niet over de zeer regelmatige onderwijsveranderingen waarmee weer een nieuwe minister van onderwijs zich meent te moeten profileren. Zoals het inclusieve onderwijs van de laatste jaren. Blijven docenten daarbij wel bij de les? En weten zij voldoende van allerlei achtergronden en onbekende afwijkingen en beperkingen? Met het risico op generalisering, wat ik nou ook weer niet wil, vraag ik me dat op het gebied van NF toch echt af. Want NF-er, dat ben ik, naast docent, ook nog eens een keer. En toen ik 62 jaar geleden geboren werd was over de ziekte van Recklinghausen nauwelijks iets bekend, laat staan dat het toen een rol op school speelde. Ik moet er wel even bij vertellen dat vanwege gezinsomstandigheden de communicatie met mijn verzorgers van toen op het gebied van NF nou niet je dat was.. Sommigen wisten het niet eens. Maar op school werd het ook niet herkend. Hoe ik ook mijn best deed om netjes te schrijven, het felbegeerde plakplaatje in mijn schrift heb ik zegge en schrijve misschien 1 keer behaald, terwijl mijn buurjongen Kees zijn hele schrift er mee vol had. Dat ik in mijn leven nog niet verdrongen ben mag een groot wonder heten: de badmeesters, bevreesd van alle fibromen op mijn lichaam, weigerden me absoluut de toegang tot het instructiebad. Nog een geluk dat ik toen geen puber was!

In die leeftijdsfase heb ik trouwens op een geweldige manier eens revanche kunnen nemen op de docent lichamelijke opvoeding, de Wit. De Wit was haarloos. maar dan ook helemaal. Als hij zich iets heel diep afvroeg kon hij niet eens zijn wimpers ophichten.

Die had hij niet. Wel droeg hij een kostbare pruik, ook tijdens de gymlessen. Als je niet goed oplette zag je het niet. Zo goed was dat haarstuk gemaakt, en de pruik zat ook op een vernuftige manier vastgemaakt aan zijn oren, zodat hij zijn hoofd wel kon bewegen zonder dat de pruik afviel. Tot het moment dat er tijdens een porje basketbal, het kan ook handbal zijn geweest, een bal tegen het hoofd van de Wit aankwam en door de klap de pruik op de gymzaalvloer belande. een ferme vloek, een snelle greep. Pruik weer op. Allen stonden verstomd. Dit hadden ze niet verwacht van de docent die altijd de goede leerlingen voortrok en



Zwemmen leren uit een boekje is ook zo wat.



de “watjes” afkatte en onvoldoendes gaf hoe stevig en hard ze ook hun best deden. Kon jij wel netjes van voor naar achter over de bank op zijn rug lopen? Of viel je er ook onderweg af? En die andere oog-hand coordinatietaken? En je concentratie of het klimmen in het touw naar het plafond?

Wonderlijk genoeg was dat handballen iets waar ik redelijk in uitblonk. Ik werd bij het groepjes maken niet eens als laatste gekozen. En geloof me, ik zeg het met enige trots, mijn doelpuntgemiddelde lag hoog, en niet eens in eigen doel.

Daar lag dus mijn wraak: je zult begrijpen dat het ongeluk met de pruik in de rest van het schooljaar regelmatig nog een paar maal voorkwam. Ik geloof zelfs dat de Wit van zijn vakantiegeld dat jaar een haarimplant heeft aangeschaft. Zijn gezin noodgedwongen dat jaar in een tentje naar de camping sturend. Het mag duidelijk zijn: deze docent had geen flauw idee dat leerlingen soms iets niet kunnen omdat ze het echt niet kunnen. Niet omdat ze het niet willen, integendeel: elk kind wil toch graag meetellen? Of dat plakplaatje verdienen? Of niet perse vanwege de concentratie met zijn kop naar de muur te moeten zitten rekenen? Hoe is dat tegenwoordig? Als zijinstromer in het gewone VMBO moest ik natuurlijk de lerarenopleiding doen. Als bijvak koos ik de module orthopedagogiek. Reuze interessant, maar veel te weinig en te kort! Bleek in de praktijk.

Eigenlijk leken alleen leraren in het speciaal onderwijs, die een echte opleiding orthopedagogiek hadden gevolgd voldoende kennis en feeling in huis te hebben om leerlingen met beperkingen of gebreken goed te kunnen helpen. Op de reguliere school trof ik toch vaak onbegrip en onkunde op dit gebied aan. Perfecte vakdocenten, daar niet van, maar van omgaan met vlekjes en die zo goed mogelijk wegboenen? Niet echt hun ding.

Met de wet op het passend onderwijs proberen de meeste scholen met alle macht die achterstand in kennis en kunde op het gebied van leerachterstanden en leer- en gedragsproblemen weg te werken. Maar dat kost tijd en geld en dat is er veelal niet.... of toch?

Misschien moeten we als NF-ers met kinderen de scholen eens benaderen en zeggen: als je wat over ons en onze beperking en moeilijkheden wilt weten en hoe je daar mee om moet gaan? Hier zijn we! Nu hebben we ff tijd! Je kunt om je verhalen toe te lichten mooi gebruik maken van de informatiebrochures die de NfVN in het verleden heeft uitgegeven en nog steeds probeert up-to-date te houden. Natuurlijk kun je ook verwijzen naar de website www.neurofibromatose.nl. Ook voor jezelf altijd weer verfrissend.





Corona en het risico voor NF-ers

Bron: Luuk Kiers, redacteur NF.

De laatste maanden is er geen thema dat de mensheid zo bezighoudt als het thema: corona. En dan vooral in de betekenis van het voor de mensheid nieuwe virus waartegen nog geen vaccin is ontwikkeld. Op het moment van schrijven van dit artikel (2 april 2020) is de maximumcapaciteit aan IC-bedden bijna bereikt. Wat er daarna moet gebeuren is nog volstrekt onbekend. Wat inmiddels wel duidelijk is geworden is dat niet bij alle mensen een intensieve behandeling ook leidt tot herstel. Dit gegeven kan belangrijk zijn wanneer het aantal voorzieningen ontoereikend zijn voor de vraag.

Wat wel duidelijk is dat er keuzes tussen patiënten moeten worden gemaakt. De zwakken (mensen met een geringere overlevingskans of geen kans op volledig herstel) zullen plaats moeten maken voor de sterkere patiënten. De mensen die wel een behoorlijke kans op overleven met daarbij een goede kwaliteit van leven hebben.

Onwillekeurig kun je daarbij dan de vraag stellen: hoe zit het met mensen die al een onderliggende ziekte als bijvoorbeeld NF hebben. Lopen NF-ers meer kans om de ziekte te krijgen en zijn de gevolgen als zij ziek worden van het oplopen van het Coronavirus groter dan bij de gezonde populatie? Allemaal vragen waar we als lid van de NfVN graag een antwoord willen hebben.

Sinds midden maart staan op de website van de NfVN een aantal links en artikelen die antwoord kunnen geven op vragen. kijk op de website www.neurofibromatose.nl.

Op 1 april van dit jaar ging Dr. Eric Legius via een videoconferentie ook op een aantal prangende vragen van patiënten en verzorgers in. In een uur tijd konden mensen uit heel Europa vragen aan hem stellen die hij zo goed mogelijk probeerde te beantwoorden. De voertaal van de conferentie was Engels. De video is via het You-tube kanaal.... terug te kijken, maar in dit artikel lichten we de hoofdpunten er uit. In het Nederlands wel te verstaan.

Aan de videoconferentie over Corona en de risico's voor NF-ers deden bijna 40 mensen uit verschillende landen mee. Het werd zo ook gelijk duidelijk dat er in de verschillende landen van Europa door overheid en zorg ook anders wordt omgegaan met de voorkoming en verspreiding van het Coronavirus. Gelukkig kon de centrale vraag van het gesprek: "lopen mensen met NF een groter risico als mensen die geen NF hebben?" negatief beantwoord worden. Desondanks bleven er nog vragen genoeg over.



Prof. dr. Eric Legius is hoofd van het Centrum voor Menselijke Genetica van het Universitair Ziekenhuis Leuven. Hij volgde een opleiding tot kinderarts en is sinds 1988 werkzaam op het gebied van de menselijke genetica. Hij behaalde zijn PhD in 1994 over neurofibromatose Type 1. Zijn onderzoeken zijn hoofdzakelijk toegespitst op neurofibromatose type 1 en verwante toestanden. Zijn klinische activiteit heeft betrekking op familiale kankersyndromen, neurofibromatose en verwante toestanden en een brede waaier aan genetische aandoeningen. Prof. dr. Legius heeft een externe klinische raadpleging in het Universitair Ziekenhuis Leuven en in 3 andere regionale ziekenhuizen (AZ Turnhout, Sint-Blasius Dendermonde en OLV Ziekenhuis Aalst).

Over de oorsprong en herkomst van het Coronavirus is alleen met zekerheid bekend dat het uit China komt, meer niet. Het is een mechanische aandoening die de ademhaling enorm bemoeilijkt. Omdat elk mens genetisch anders in elkaar zit is de kans op besmetting bij iedereen verschillend. Ook daarom is het van groot belang om onderlinge besmetting te voorkomen, want als jij slechts een milde aantasting zou krijgen kun je een ander wel met een dodelijke ziekte opzadelen. Voel je je niet goed, bel de huisarts!

Het is vrijwel onmogelijk om ieder mens op Corona te testen. Daarvoor moeten in te korte tijd te veel tests gemaakt worden. Reken maar eens uit: als er per seconde een test gemaakt kan worden, hoe lang duurt het dan voordat er 17 miljoen van die dingen gemaakt zijn? Datzelfde geldt eigenlijk ook voor mondkapjes en handschoenen. En daarvan hebben sommige mensen als verpleegkundigen er meerdere per dag nodig.

Het zal duidelijk zijn dat als Corona een aantasting geeft op de longen, dat rokers meer tot de risicogroep behoren.

Professor Legius, met een grijns, deed dus nog eens een oproep aan iedereen om met die slechte gewoonte te stoppen.

Mensen met NF hebben verhoudingsgewijs vaker te maken met hogere bloeddruk, longontstekingen en hartproblemen. Daar kan wel een probleem liggen, al zijn hiervan nog weinig gevallen bekend. Het virus kan de hartspier aantasten, en als die al kwetsbaar is, moet je toch wat voorzichtiger zijn.

Er zijn mensen met NF2 die het middel Avastine gebruiken. Daar kunnen ze gewoon mee door gaan. Qua pijnstillers raadt Dr. Legius af om Ibuprofen te gebruiken omdat een bijwerking van dit middel is dat het ook zwellingen in lichaamsdelen kan veroorzaken en afgeraden wordt bij Corona. Een ander, probaat pijnbestrijdingsmiddel als paracetamol doet dat niet. De impact die het gebruik van hormoonmiddelen kan hebben op mensen met Corona is nog onbekend. Van chemotherapie is wel bekend dat het de witte bloedlichaampjes afbreekt.

En die witte bloedlichaampjes zijn juist nodig om indringers als virussen te lijf te gaan. Overleg dus met je oncoloog hoe je hier mee om moet gaan. In sommige ziekenhuizen heeft de aanpak van Corona prioriteit. Daardoor kunnen andere behandelingen op de achtergrond raken. Hier en daar worden bestralingen uitgesteld. Dat kan als het niet te lang duurt geen kwaad, want de dosis straling in het lichaam blijft daar nog wel een tijdje zitten. Komt nog bij dat de tumoren waar NF-ers mee te maken hebben, neurofibromen en schwannomen, langzame groeiers zijn.

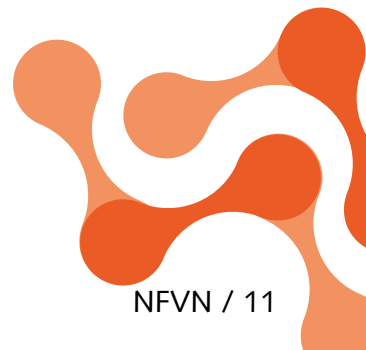
Door al die afspraken die in ziekenhuizen niet door (kunnen) gaan kan het wel voorkomen dat de jaarlijkse controleafspraak bij je regievoerend arts in de verdrukking komt. Probeer dit soort consulten toch zoveel mogelijk door te laten gaan. En lukt dit niet, maak dan zo snel mogelijk na deze rare tijd een nieuwe afspraak.

Een punt van aandacht, dat gelukkig de laatste tijd steeds meer onder de aandacht komt, is de "sociale component." Omdat we elkaar niet meer kunnen en mogen ontmoeten vanwege de kans op besmetting, komen patiënten, maar ook steeds meer mensen die gezond zijn, maar alleen wonen, in een isolement terecht. Denk aan ouderen in een verzorgingscentrum of mensen in een geestelijke gezondheidszorginstelling. Maar ook kwetsbare alleenstaanden en delinquenten in de gevangenis.

De prioriteit van de regering was er tot moment van dit schrijven op gericht koste wat kost verspreiding van het virus te voorkomen ten koste van het intermenselijk contact. Langzaamaan lijkt hier wel wat verandering in te komen. Immers, ook voor patiëntenverenigingen als de NFVN,

staat de kwaliteit van leven bovenaan het verlanglijstje. Hoe ver hierbij gegaan kan worden in het lopen van risico op het krijgen van het Coronavirus, daarover zal nog menig woord gesproken worden. Voorlopig komt het aan op creatief zijn en de mogelijkheden van de moderne tijd gebruiken om met elkaar in contact te blijven: videogesprekken, beeldbellen, op de bandrecorder van een mobiele telefoon een geruststellend praatje zetten dat 's nachts afgedraaid kan worden.... noem maar op.

Ook Rianne Oostenbrink, kinderarts in het Erasmus Mc in Rotterdam, hebben we om een reactie gevraagd. Het Erasmus MC is niet alleen expertisecentrum voor NF1, maar was ook bijna dagelijks te zien op het nieuws als zenuwcentrum van de Coronazorg in Nederland. De vraag of Corona ernstiger gevolgen heeft voor mensen met NF wordt ook veel gesteld door mensen met andere (zeldzame) ernstige aandoeningen. Het is erg lastig om een verband te leggen tussen zeldzame aandoeningen en de invloed die Corona daarop heeft. Daar weten we gewoon nog veel te weinig vanaf. Wat wel opvalt tot nu toe is dat kinderen relatief beter gespaard worden tegen de aantasting door het virus dan ouderen en mogelijk ook weer eerder en beter herstellen.



Vanuit de onderliggende genetische afwijking bij NF (RAS –pathway) is er geen bekende relatie met Corona.

De risico's voor Corona bij een NF-patient hebben vooral te maken met de risico's die elk mens loopt, de zogenoemde 'algemene' risicofactoren, zoals leeftijd, of het gebruik van afweerbeïnvloedende medicatie (chemotherapie bij kanker) of. Maar die risico's komen dan door de complicaties die

bij NF kunnen voorkomen en niet door NF zelf. Sluiten we af met de aanbeveling van onze voorzitter, Ton Akkermans: "Gelukkig is er geen relatie bekend tussen Corona en NF. Heb je twijfels in jouw situatie met klachten op het gebied van kanker, hart en vaatziekten, longklachten enzovoort, ga naar de websites van de verschillende patiëntengroepen. Zij helpen je met de meest actuele informatie."



Een bericht van Ieder(in)

Beste leden en belangrijke gesprekpartners, Het kantoor van Ieder(in) aan de Churchill-laan 11 in Utrecht blijft gesloten zolang het advies voor social-distancing geldt. Maar de belangenbehartiging voor mensen met een beperking of chronische aandoening gaat zo goed mogelijk door: medewerkers van Ieder(in) werken vanuit huis en blijven optimaal bereikbaar per mail en/of telefoon. zie voor de tijden onze website: www.iederin.nl. U kunt het meldpunt ook mailen: meldpunt@iederin.nl. Voor andere vragen of voor ervaringen die u wilt delen, zijn wij ook via ons algemene e-mailadres bereikbaar: post@iederin.nl. Deze mail wordt regelmatig gelezen.

Als Ieder(in) blijven wij specifiek aandacht vragen voor de situatie van mensen met een beperking of een chronische ziekte in deze crisistijd:

- Met het ministerie van onderwijs en het speciaal onderwijs kijken we hoe we de gevolgen van het sluiten van de scholen kunnen beperken voor kinderen die zorg nodig hebben of baat hebben bij continuïteit. En welke rol gemeenten en zorginstellingen op zich kunnen nemen bij het opvangen van problemen.
- We willen voorkomen dat de continuïteit van zorg en ondersteuning van mensen met een beperking of chronische ziekte in de knel komt. Met VWS, VNG en VGN bespreken we wat de mogelijkheden zijn.

- We bespreken het risico op inkomensverlies, bijvoorbeeld dat ook zzp'ers met een beperking laagdrempelig aanspraak moeten kunnen maken op de Wet Bijstand Zelfstandigen.
- We blijven bepleiten dat er, binnen het beleid zoals geadviseerd door RIVM en het kabinet, voldoende oog blijft voor de specifieke situatie van mensen met een beperking of chronische aandoening.
- En natuurlijk blijven we zowel landelijk als lokaal wijzen op de noodzaak van toegankelijke crisiscommunicatie voor mensen met een beperking en voor laaggeletterden. We willen dat VWS er voor zorgt dat vragen en antwoorden op hun website ook aandacht besteden aan mensen met een hoog gezondheidsrisico.

Ieder(in) vindt het belangrijk dat alle krachten gebundeld worden. Alle belangengroepen moeten samen alert blijven op groepen, situaties, mensen en domeinen waar gaten dreigen te vallen of grote onvoorziene problemen kunnen ontstaan. Maar ook zijn we op zoek naar juist mooie initiatieven, oplossingen of hulp uit onverwachte hoek. Wij hopen daarom dat u ons op de hoogte wilt houden wat de gevolgen zijn voor u tijdens de coronacrisis. Meldt het aan de NFVN zodat die ons weer kan informeren. Vooral bij zaken die landelijk politiek aandacht verdienen, bijvoorbeeld als er mensen uit uw netwerk in de knel dreigen te komen, willen wij heel graag op de hoogte zijn.

Ook bij Ieder(in) kunnen we geen ijzer met handen breken, maar we zullen ons ook in deze crisistijden in blijven zetten voor de positie van mensen met een beperking of chronische aandoening.

We moeten het samen doen. Hou ons dus op de hoogte en intussen: pas goed op uzelf. Met vriendelijke groet,

Illya Soffer
directeur

T 030 720 00 02

M 06 317 864 77

E i.soffer@iederin.nl

ieder(in)



“Melden van bijwerkingen bij medicijnen heeft zin, ook al staat de bijwerking in de bijsluiters.”

Bron: ingezonden mededeling.

In de tweede week van november 2019 was er weer de bijwerkingenweek, een jaarlijkse campagne die georganiseerd wordt door de medicijnautoriteit CBG en het bijwerkingencentrum Lareb. Doel van deze week is medicijngebruikers én zorgverleners bewust te maken van het belang van het melden van bijwerkingen bij medicijnen, zeker als iemand meerdere medicijnen tegelijk gebruikt. Door het doen van deze meldingen ontstaat er een completer beeld van de veiligheid van de medicijnen die in ons land gebruikt worden.

Bijna iedereen in Nederland gebruikt wel eens een medicijn. En zo'n 65% van de Nederlanders gebruikt wel eens een medicijn op recept. Ook het gebruik van meerdere medicijnen tegelijk komt vaak voor: ruim een kwart van de mensen in ons land gebruikt meer dan 5 medicijnen tegelijk. Vaak zijn dit ouderen en patiënten met chronische aandoeningen zoals hart- en vaatziekten en suikerziekte.

Bijwerkingen en polyfarmacie

Polyfarmacie, het gebruik van meer medicijnen tegelijkertijd, is dit jaar het thema van de bijwerkingenweek. Bij polyfarmacie kan het ene medicijn de werking van het andere medicijn beïnvloeden. Zo kan een medicijn bijvoorbeeld sterker of minder sterk gaan werken.

Een voorbeeld hiervan is de combinatie van plaspillen met sommige pijnstillers, zoals ibuprofen of diclofenac (NSAID's). Plaspillen zetten de nieren aan tot extra afvoer van vocht in het lichaam, terwijl ibuprofen en diclofenac de afvoer van vocht kunnen afremmen. Dit kan leiden tot extra bijwerkingen, zoals hartklachten.

Completer beeld medicijnen

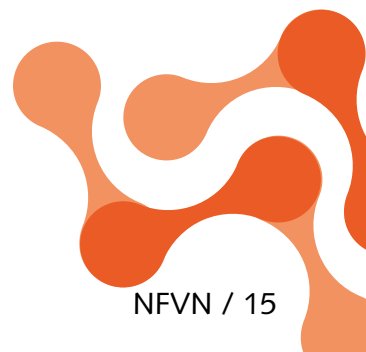
“Hoe beter patiënten en zorgverleners melden, hoe vollediger ons inzicht in de veiligheid van medicijnen”, aldus Agnes Kant, directeur van Bijwerkingencentrum Lareb. Melden van bijwerkingen draagt zo bij aan nieuwe of meer volledige informatie over medicijnen bij gebruik in de praktijk. Ton de Boer, voorzitter van medicijnautoriteit CBG: “Dit inzicht is essentieel om de veiligheid van medicijnen te bewaken. Op basis van informatie over bijvoorbeeld een nieuwe bijwerking, interacties tussen medicijnen of een opvallende toename in het aantal



meldingen ondernemen we waar nodig actie, ook op Europees niveau." **Hoe kun je bijwerkingen melden?**

Medicijngebruikers en zorgverleners kunnen een (vermoedelijke) bijwerking melden bij Bijwerkingencentrum Lareb, via www.mijnbijwerking.nl. In het jaar 2018 werden daar bijna 34.000 bijwerkingen gemeld. Bij het melden maakt het niet uit of het om een nieuwe of om een bekende bijwerking gaat.

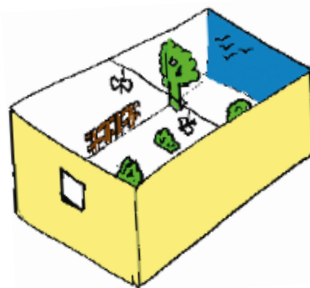
Kant: "Van bekende bijwerkingen willen we goed in kaart brengen hoe deze verlopen en hoe ernstig ze zijn. Bespreek vermoedelijke bijwerkingen daarnaast ook altijd met uw arts."



Kijkdoos

Wat heb je nodig:

- Schoenendoos
- Plaatjes
- Schaar
- Doorzichtig gekleurd papier
- Lijm

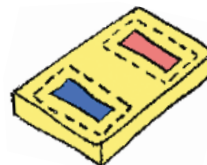


Dit idee is ingezonden door:

- Corrie van Veen-Wouters

Van een schoenendoos kan je een leuke kijkdoos maken. Neem de doos en maak aan de korte kant, ongeveer in het midden, een vierkant kijkgaatje.

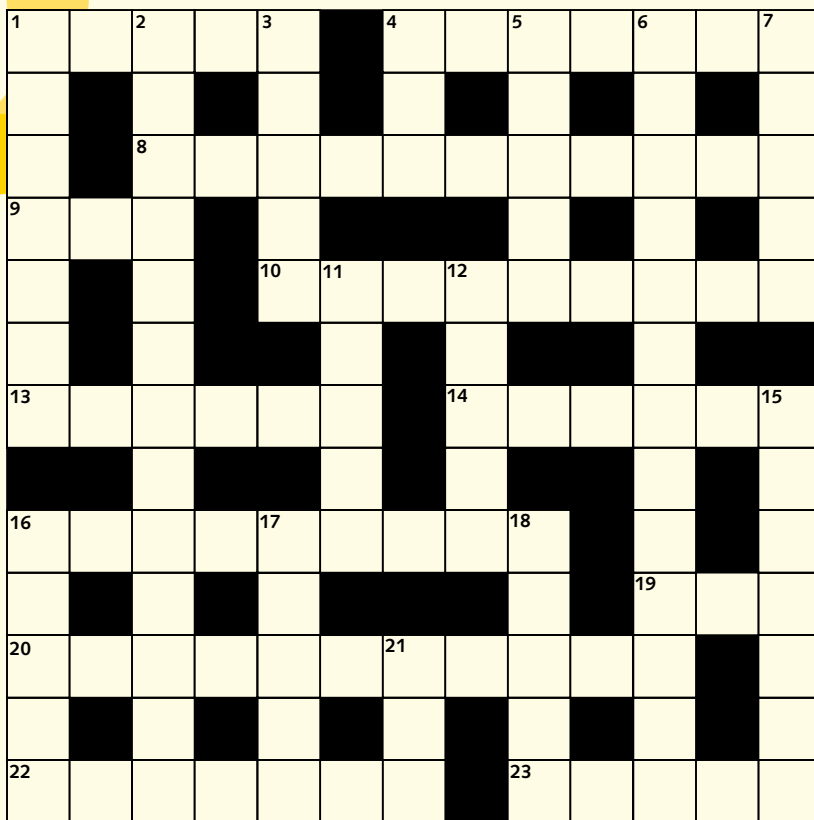
Binnen in de doos kan je met uitgeknipte plaatjes, bijvoorbeeld van ansichtkaarten, een leuk tafereeltje maken. Dit kunnen kaarten van de vakantie zijn, maar ook van heel andere dingen zoals sportplaatjes. De verschillende afbeeldingen naast en achter elkaar zetten, zodat er, als je door het kijkgaatje kijkt, diepte in zit.



De plaatjes moeten een omgevouwen strookje hebben, waarmee je ze vast kunt plakken. Dit vastplakken kan aan de onderkant, de zijkant en zelfs aan de bovenkant. In de deksel van de doos knip je enkele vierkante stukken en daar plak je doorzichtig, gekleurd, papier overheen. Nu de deksel erop en kijk dan maar door het gaatje. Het geeft een sprookjesachtig effect.... Een leuk effect krijg je als je dwars door de doos een touwtje spant. Daar kun je plaatjes van vogels aan hangen of een vliegtuig. Het lijkt dan net of ze vliegen.



Hier zie je bijvoorbeeld een vogel aan een touwtje.



Horizontaal

1. Wat doet hoop en waar moeten we vreugdeschep-
pen? (5)
4. Welgevuld serviesdeel, zoals in deze tip voor
ouders: "maak kleine porties voedsel, want een...
schrikt af" (3,4)
8. Nu dit Groningse dorp (*anagram van O.V Niehe*)
tot mooiste van Nederland is uitgeroepen, maken
straks wellicht vele landgenoten zich om.... te gaan
(4,7)
9. Herschrik *hor* tot 'Griekse letter r' (3)
10. (Een schoolexamen) overdoen, waarvoor nu ook
landelijke afspraken gemaakt moeten worden (9)
13. Lid van een volk in Nepal, nu werkloze berggids
omdat de Himulayatoppen niet beklommen mo-
gen worden (6)
14. Wetgeving voor jonggehandicapten, niet voor alle
geïnteresseerde begrijpelijk (6)
16. Ze woont op een eiland, vermoedelijk in Hollum,
ballum of Nes (9)
19. Vroman, dichter, of Fuld, zanger van Jiddische
liederen (3)
20. Vroegere plaatselijke militie van burgers, vaak
vereeuwigd door schilders (2+9. met lidwoord)
22. Documentje dat je kunt inleveren om een auto van
een bezine te voorzien (7)
23. Zeventiende- eeuwse schilder Jan, van ' het vrolijke
huisgezin' en 'Het Sint- Nicolaasfeest' (5).

Verticaal

1. Katholiek bedevaartsoord (7)
2. '....., de dingen die voorbijgaan', roman van
Couperus en bewerkingen ervan voor de televisie en
toneel (3,4,6)
3. Oudtestamentische figuur die geruime tijd te water
in isolatie zat, met familieleden en legio dieren (5)
4. Meertje op zandgrond (3)
5. Herschik de profetenaam *Elisa* tot een meisjesnaam (5)
6. Onweerlegbare (waarheid of stelling bijvoorbeeld) (13)
7. Harde klap; dof geluid (5)
11. Franse naam van 21 verticaal (5, anagram van
natie, met 'n accent op de e)
12. Vruchten uit Nieuw- Zeeland, die niet tegen corona
helpen (5)
15. Oogluikend toestaan (van drugs bv, wat de
ChristenUnie niet wil) (7)
16. Controle van de bedrijfsorganisatie (anagram van
dat ui, 5)
17. Izebelse echtgenoot (OT) (5)
18. Zoogdieren met stekels die zich bij gevaar oprollen (5)
21. Metaal dat al vroeg met koper een legering, brons
vormde (3).

Oplossing puzzel uit het maartnummer van NF en inzenden nieuwe puzzel.

Jo de prijzenhond, geassisteerd door Rina Kiers.

Bij de redactie zijn weer verschillende oplossingen van de voorjaarpuzzel binnengekomen, hartelijk dank hiervoor! Als alle vragen van de Filippine goed waren ingevuld verscheen op de gekleurde verticale balk het woord: LENTEKRIEBELS.

Zoals elke keer heeft onze redactiehond Jo weer de prijswinnaar getrokken. Deze keer is Beanka Aernoudse uit Tholen de gelukkige winnaar. Inmiddels heeft zij de geschenkbond van € 25,00 thuis ontvangen. Veel plezier ermee!

De puzzel voor deze keer is (helaas) een lenertje. De kruiswoordtests uit Trouw zijn altijd leuk om te maken. In verband met tijdgebrek om zelf een puzzel te ontwerpen plaatsen we de puzzel van Jaap de Berg uit deze krant. Als oplossing stuurt u het aantal keren dat de letter P in de puzzel voorkomt.

Oplossing insturen naar: redactie NF, IJmuiderstraatweg 63 1972 LE IJmuiden of per mail: redactie@neurofibromatose.nl.
Vergeet niet uw naam en adres te vermelden!

Veel succes!



Kinder-kook-rubriek: Waterijsjes maken

Wat is een waterijsje?
Een waterijsje is eigenlijk een heel simpel soort ijsje, het bestaat alleen uit water en een smaakje, maar je kan ook gewoon vruchtensap gebruiken. Het is dus heel makkelijk te maken. Het bekendste waterijsje is een Raket.

Waterijsjes maken in plaats van kopen

Waterijsjes bestaan over het algemeen uit siroop, van limonade, gemengd met water. Je kunt siroop kopen zonder kunstmatige kleur- en zoetstoffen. Dat is net zo lekker en veel gezonder.

Waterijsjes kun je op verschillende manieren maken:

Wat heb je nodig?

- Waterijsvormpjes, te koop in de meeste huishoud winkels.
- Een kom
- Een vriezer
- Een pers (optioneel)
- Blender (optioneel)

Hieronder geven we je een paar uitgeteste recepten.

1. Doodnormaal waterijsje

- Siroop/ranja
- Water

De verhoudingen zijn gewoon het zelfde als bij ranja drinken, maar dit keer giet je het in je ijsvormpjes. Na 3 uur heb je lekkere waterijsjes.

2. Yoghurt ijs met bosbessen nodig voor vier ijsjes:

- 250 milliliter Griekse yoghurt.
- 4 ijsvormpjes.
- Merg van een ½ vanillestokje, of 2 theelepels vanille aroma
- 1 eetlepel honing
- 100 gram bosbessen



Roer de yoghurt, de vanille en de honing goed door elkaar. Dat mag best een paar minuutjes lang. Hoe beter het gemengd is, hoe lekkerder de ijsjes zullen zijn. Schep daarna de bosbessen door het mengsel heen. Vul de ijsvormpjes met het mengsel en zet ze voorzichtig in de vriezer. De ijsjes moeten nu opstijven. Dat zal best een tijdje duren. Tip: maak de ijsjes 's ochtends zodat je er aan het einde van de middag van kunt genieten.



3. Verfrissende citroenijsjes, extra lekker op hete dagen! Het ijsje is een beetje zuur maar ook zoet.

Dit zijn de ingrediënten voor 6 ijsjes:

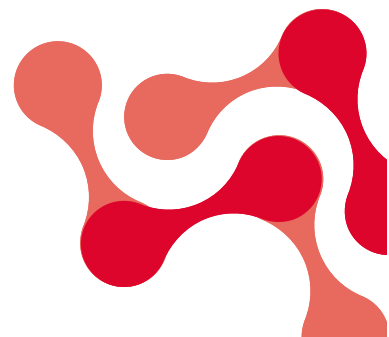
- 150 milliliter citroensap (is het sap van ongeveer 3 á 4 citroenen)
- 6 ijsvormpjes.
- Citroenrasp naar smaak (bijvoorbeeld 1 theelepel)
- 50 gram kristalsuiker
- Water

Doe de suiker samen met 100 milliliter water in een klein pannetje. Goed roeren.

Breng het suikerwatermengsel zachtjes aan de kook totdat de suiker volledig is opgelost. Haal de pan van het vuur en laat het suiker-mengsel afkoelen in een kommetje. daarna het sap en de rasp toevoegen aan het suikerwater.

Je kunt eventueel wat vrucht vlees toevoegen als je dat lekker vind. Schenk er nog wat water erbij tot het een goede structuur heeft.

(Ongeveer 200 milliliter is genoeg). Verdeel het citroenmengsel over de ijsvormpjes en zet ze in de vriezer voor ongeveer 4 uur.



Pim en de Corona isolatie

Bron: door Hilde van Rijnsoever.

Pim met vlechtjes



Pim, een pittig mannetje van 6 jaar oud. We kennen hem van een eerder verhaal uit **NF**. Pim heeft **NF1** en gaat in de regel graag naar school. Toch vond hij het eerst niet zo erg om vanwege de Coronacrisis thuis te moeten zijn. Maar nu het veel langer duurt als eerst gedacht, heeft hij af en toe wel een dipje. Iedereen mist de structuur. Ik als moeder mis het normale ritme, en onze jongste, Kees van 2 jaar, ondergaat het allemaal weer helemaal anders. Gelukkig kan mijn vriend Paul thuiswerken. Daardoor kan hij het stokje van mij overnemen om vijf uur 's middags. Goed, Pim is dan wel een kleuter in groep 2, maar hij heeft evengoed huiswerk. Wij hebben het geluk dat hij het allemaal even simpel vindt om te doen, dus zou hij het in principe het snel klaar kunnen hebben. Maar alleen is daar dan ook nog Kees. En dat vind ik het meest lastige.

Als ik Pim de aandacht wil geven kan Kees nog wel eens behoorlijk aanwezig zijn. Aan de andere kant oefenen we de liedjes braaf en dansen we met zijn drieën door het huis.

Er zijn moeders die er voor zorgen dat er elke ochtend een digitaal "kringgesprek" is. Je kan eraan meedoen en het is dan wel heel fijn om de andere klasgenootjes te zien. Elk kind krijgt ook de kans om kort iets te vertellen. De moeder die de leiding heeft zet daarbij alle geluiden uit van de andere kindjes zodat iedereen naar elkaar kan luisteren.

Pim aan zijn huiswerk





Emile, aftredend secretaris van de NFVN

Na drie mooie jaren actief te zijn geweest bij de vereniging NFVN, waarvan twee jaar in het bestuur, zal ik tijdens de komende ALV op 18 april helaas afscheid nemen van het bestuur. Ik heb in de afgelopen jaren gezien dat we een mooie en sterke vereniging zijn. Vrijwilligers zijn nog steeds hard nodig, die de vereniging dragen om ook in de toekomst er voor alle lotgenoten te kunnen zijn. Echter de combinatie van mijn gezinssituatie, een eigen bedrijf en de functie van bestuurslid zorgt ervoor dat ik mij niet meer volledig kan inzetten voor de vereniging.

Ik heb daardoor het besluit genomen om afscheid te nemen van het bestuur, hoe jammer ik dat ook vind. Vanaf deze plaats wens ik de vereniging veel succes de komende jaren en wil ik specifiek alle bestuursleden en vrijwilligers bedanken voor de samenwerking!

Groet, Emile





GEZOCHT:

REDACTEUR NF. (M/V)

Het blad NF, het papieren orgaan van de Neurofibromatosevereniging Nederland, wordt verzorgd en gedrukt door de ideële firma MEO in opdracht van de NFK-backoffice, maar de kopij wordt geschreven, bijeengebracht en geredigeerd door de redactie. Het bestuur van de NFVN is op zoek naar een redacteur (M/V) die er (mede) voor kan zorgen dat het blad NF in de toekomst blijft verschijnen. Ben jij degene die dat kan doen? Dan zoeken we jou!

Wat houdt het werk voornamelijk in:

- Je houdt in de gaten wat er zoal speelt op het terrein van de NFVN en binnen de aandoeningen van **NF**.
- Je zet lijnen uit voor de artikelen die **NF** in de volgende nummers wil plaatsen.
- Je onderhoudt contact met mensen die een bijdrage zouden kunnen leveren aan het blad NF. Dat kunnen doktoren, specialisten, donoren, instanties, geldgevers, NFVN-(bestuurs)-leden en anderen zijn.
- Je schrijft of redigeert artikelen en zorgt dat de kopij op tijd (de dag van de deadline) binnen is bij het bureau MEO.

Aan welke eisen moet de redacteur voldoen?

- Een behoorlijke kennis van het "fenomeen Neurofibromatose."
- Goede contactuele eigenschappen.
- Een behoorlijke kennis van het Nederlands in woord en geschrift.
- Bereidheid tot overleg en afstemming van werkzaamheden met schrijvers en leveranciers van kopij.
- Enthousiasme om van ons blad NF blijvend een mooi contactblad te maken.
- De mogelijkheid om per kwartaal zo'n 15 – 20 uur vrij te maken. (Het blad **NF** verschijnt elk kwartaal, de periode tussen deadline en persklaar maken vraagt de meeste tijd.)

Wat levert het werk je op?

Al het werk voor de NFVN is vrijwilligerswerk. Onkosten en reiskosten voor deze klus kun je declareren bij de penningmeester van de NFVN. Voldoening als er weer een mooi blad is verschenen is je beloning.

Informatie en sollicitatie:

Voor meer informatie kun je bellen met Luuk Kiers, de huidige redacteur van NF. Zijn telefoonnummer is: 06-46003049.

Sollicitaties kun je richten aan de voorzitter van de NFVN, de heer Ton Akkermans. Adres: Rietvelddreef 42, 2992 HJ Barendrecht. Telefoon: 0180-627268.



Uitgestelde vergaderingen: ALV en NF 2020.



Beste leden,
Het Coronavirus heeft een enorme impact op onze samenleving wereldwijd. In alle landen wordt opgeroepen zoveel mogelijk binnen te blijven en vooral niet naar grotere ontmoetingen en congressen te gaan. Het internationale verkeer is ook op dit gebied bijna helemaal stil te komen liggen. Ook is volstrekt niet duidelijk hoe de situatie zich verder zal ontwikkelen. Vooralsnog staat voor iedereen voorop gezond te blijven en daarvoor de instructies van overheden en specialisten te volgen.

Hoe hard wij er ook aan gewerkt hebben, dat doet er nu niet toe! Wij kunnen niet anders dan ook het NF2020 congres uit te stellen. We hebben nu de Doelen kunnen boek voor 10 -13 december 2020. Alles nog onder voorbehoud.

De publieksdag, waarvoor u zich in september had opgegeven, is dan op 12 december. Lees ook de onlangs verschenen nieuwsbrief van de voorzitter. Ligt er ook nog de vervallen algemene ledenvergadering van 18 april. We hebben nu als voorlopige datum de middag van 21 november gepland, ook in het NBC in Nieuwegein. U hoort natuurlijk meer als alles vast staat! Blijf gezond!

Namens de NF2020 organisatie en het bestuur van de NfVN.

Rianne Oostenbrink en Ton Akkermans



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 vanaf 10 juni weer kunnen worden opgestart. Informeer voor de zekerheid bij je regiogroepsleider.

Regiocontacten

Regio Noord, Meppel.	Regio-noord@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Tjitske Walda	10 juni. 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	3 oktober en 14 november.	Nieuwe coördinator!	06-20137969
	Regio-west@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Hannie van Essen Gabriel van Essen	20 juni, 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

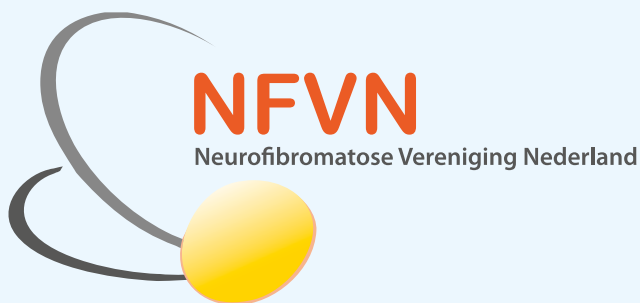
Bijeenkomst groep 30-50 jarigen	30-50@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Anouk ter Haar Pieter Rutsen	17 oktober, uitje	Bellen na 19.00 uur	06-24433472
Bijeenkomst groep 50 + (in oprichting)	50plus@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid	Telefoon:
Hannie van Essen (trekker)	Nog niet bekend	Meld u 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		Bellen tussen 19.00 en 21.00 uur	06-15947565





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

Gezonden denken altijd dat hun leven maakbaar is,
zieken weten beter: je kunt alleen proberen het samen
leefbaar te maken! (Anoniem)

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.

