

# Meedoen met een Zeldzame aandoening NF1



Uitdagingen in het sociaal domein

# Wie zijn wij?

**WIJ HEBBEN EEN ZELDZAME AANDOENING.**  
...Dat betekent?

**DAT WE ALTIJD MOETEN UITLEGGEN WAT WE HEBBEN.**  
Onze aandoeningen zijn onbekend.

**DAT WE NIET IN EEN HOKJE PΑΣSEN.**  
Ons ziekteverloop is vaak grillig, en onze aandoeningen meervoudig.

**DAT WE NIET GEMAKKELIJK KUNNEN OPKOMEN VOOR ONZE BELANGEN.**  
Er zijn één miljoen mensen met een zeldzame aandoening in Nederland, maar per aandoening zijn we klein in getal.

**HIERDOOR KOST HET ONS EN ONZE NAASTEN VEEL MOEITE OM VOLWAARDIG TE KUNNEN MEEDOEN IN DE SAMENLEVING.**  
Hieronder vertellen wij over de knelpunten die wij in ons dagelijks leven ervaren. Op school, op het werk, in onze vrije tijd, in onze buurt, in onze gemeente en meer algemeen in de samenleving. Ook geven we tips voor een goede aanpak en zorgvuldige bejegening.

## Voor wie?

Consulenten Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en andere professionals in het sociaal domein, werkgevers, leerkrachten, onderwijsconsulenten, verzekeraars, (keurings-)artsen. Alle andere mensen die willen meewerken aan het verbeteren van de participatie van jongeren en volwassenen met een zeldzame aandoening in de samenleving.

# Informatie en bewustwording

Voor een goede ondersteuning op school, op ons werk en in het dagelijks leven en woonomgeving moeten we kunnen vertrouwen op de inzet van allerlei professionals.

Denk bijvoorbeeld aan Wmo-consulenten die een keukentafelgesprek voeren, keuringsartsen van het UWV, leerkrachten die een ondersteuningsplan maken of werkgevers die een passende werkomgeving bieden.

Goede informatie over onze zeldzame aandoening is vaak onbekend bij professionals. Ook zijn zij zich niet direct bewust van de grote moeite die wij moeten doen om zelf goede informatie te verkrijgen. Denk hierbij aan medische diagnose, medicijngebruik, behandeling, vooruitzichten en ziekteverloop. Hierdoor verkeren mensen met een zeldzame aandoening vaak in grote onzekerheid.

## Wat kunnen professionals doen?

- Zoek voordat u in gesprek gaat met een persoon met een zeldzame aandoening, naar informatie over de zeldzame aandoening op de website van de patiëntenvereniging of via het expertisecentrum.
- Wees u bewust van de onzekerheid waarmee mensen met een zeldzame aandoening te maken hebben. Heb oog voor het onbegrip waarop wij vaak stuiten in de maatschappij. Geef - indien nodig - ruimte voor emoties die te maken hebben met het onbegrepen voelen of om rouwverwerking te uiten.
- Ruim extra tijd in tijdens een gesprek zodat er voor ons de mogelijkheid is om de zeldzame aandoening toe te lichten, en voor u om de complexiteit en het vaak onvoorspelbare verloop van het ziekteproces te begrijpen.
- Realiseer u ook dat wij onze eigen diagnose en beloop al vaak aan onbekenden hebben moeten uitleggen.
- Zoek samen met ons naar maatwerkoplossingen die passen bij onze behoeften en/of klachten. De voor de hand liggende 'standaard'-oplossingen zijn vaak onvoldoende passend.
- Aarzel niet om mensen te wijzen op de mogelijkheid van lotgenotencontact en het recht op onafhankelijke cliëntondersteuning. Of breng ons in contact met lokale belangenbehartigers van mensen met een beperking.

# Meedoen in de maatschappij

## Belastbaarheid van sociaal netwerk en mantelzorgers

Sociale netwerken worden kleiner of verdwijnen zelfs geheel als mensen te maken krijgen met een (zeldzame) ziekte. Hierdoor raken mensen mogelijk in een isolement. Een klein of ontbrekend sociaal netwerk heeft tot gevolg dat de mogelijkheden voor mantelzorg (zeer) beperkt zijn. Mantelzorgers die wel in beeld zijn worden vaak te zwaar belast. Familie en vrienden op iets meer afstand hebben over het algemeen te weinig kennis van de zeldzame ziekte, waardoor het lastig kan zijn om hen actief in te zetten.

### Wat kunnen professionals doen?



Houd er bij het zoeken naar (maatwerk-)oplossingen rekening mee dat er geen of een zeer beperkt sociaal netwerk voorhanden is. Ga ervan uit dat er meer vrijwillige of professionele ondersteuning nodig is dan bij mensen met een niet-zeldzame aandoening.



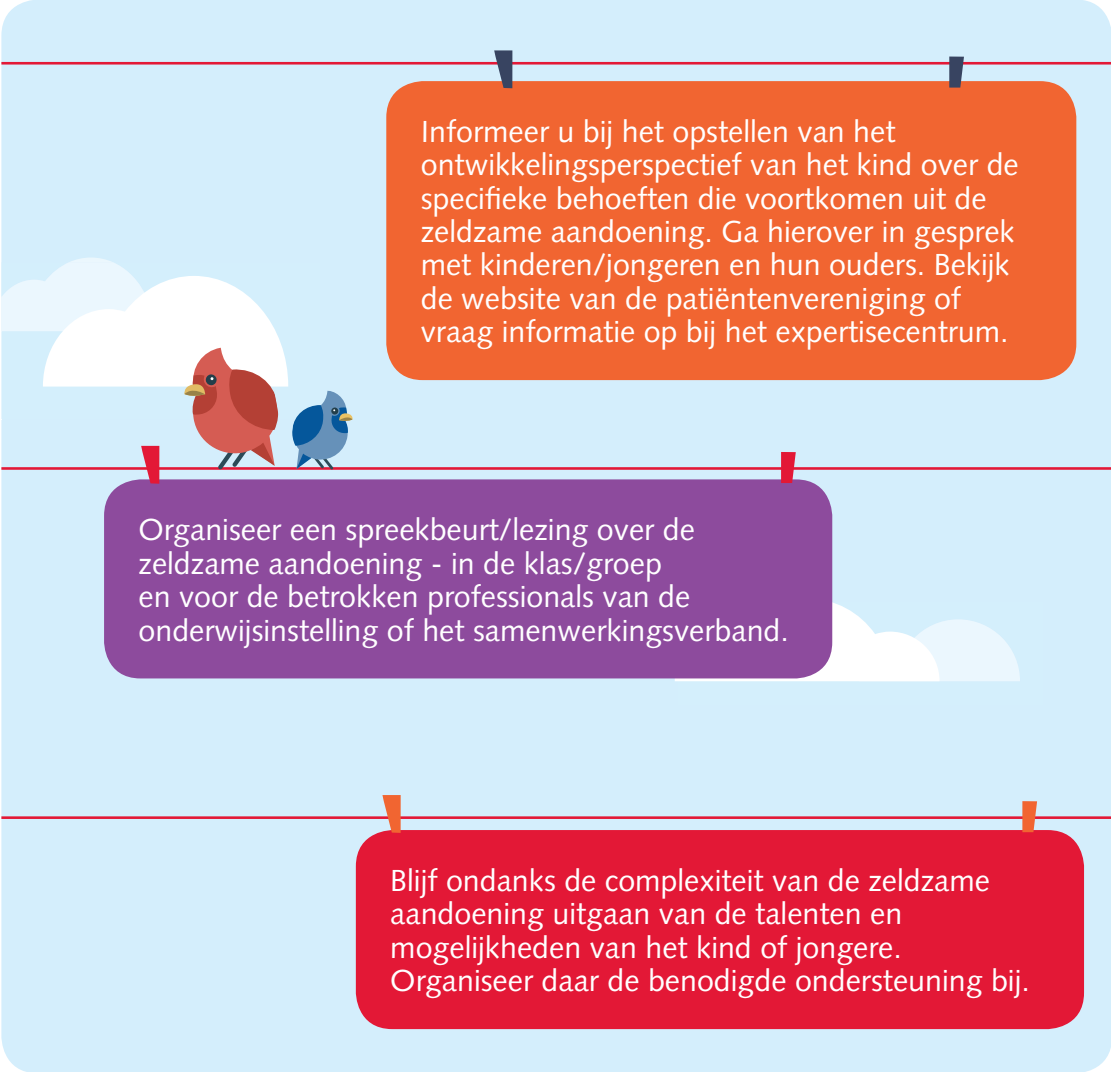
Let daarbij ook scherp op de ondersteuning die mantelzorgers nodig hebben.



## Deelname aan het onderwijs

Kinderen en jongeren met een zeldzame aandoening hebben goede, passende ondersteuning nodig om mee te kunnen doen op school. Door de onbekendheid, complexiteit en grilligheid van zeldzame aandoeningen, kost het onderwijsprofessionals vaak moeite om te doorgronden welke oplossingen het beste werken.

## Wat kunnen onderwijsprofessionals doen?



Informeer u bij het opstellen van het ontwikkelingsperspectief van het kind over de specifieke behoeften die voortkomen uit de zeldzame aandoening. Ga hierover in gesprek met kinderen/jongeren en hun ouders. Bekijk de website van de patiëntenvereniging of vraag informatie op bij het expertisecentrum.

Organiseer een spreekbeurt/lezing over de zeldzame aandoening - in de klas/groep en voor de betrokken professionals van de onderwijsinstelling of het samenwerkingsverband.

Blijf ondanks de complexiteit van de zeldzame aandoening uitgaan van de talenten en mogelijkheden van het kind of jongere. Organiseer daar de benodigde ondersteuning bij.

# Vinden en behouden van werk

Vanwege de onbekendheid van onze aandoening is het lastiger voor werknemers om behoeften aan ondersteuning of een passende werkomgeving bespreekbaar te maken. Dit hangt nauw samen met de vaak beperkt beschikbare informatie over ons ziekteverloop.

Wat kunnen werkgevers doen?



Bespreek met de werknemer welke aanpassingen nodig zijn om te kunnen werken.



Neem de tijd voor een gesprek over de (on)mogelijkheden op een goede en op een slechte dag van uw werknemer met een zeldzame aandoening.



Steun de werknemer om zijn of haar zeldzame aandoening bespreekbaar te maken met collega's, als daar behoefte aan is.



Blijf focussen op de motivatie en talenten van de werknemer en sta open voor creatieve of vernieuwende oplossingen voor het omgaan met de zeldzame aandoening.



# DAGELIJKS WORSTELLEN MET ZORG

## De uitdagingen van mensen met een zeldzame ziekte

EURORDIS de Europese organisatie voor mensen met een zeldzame ziekte onderzocht in 2017 welke invloed een zeldzame ziekte heeft op iemands dagelijkse leven. Er werd daarbij gekeken naar aspecten als werk en inkomen, coördinatie van zorg en mentale gezondheid. Dit document toont de resultaten voor Nederland.



**1 miljoen**

mensen in Nederland hebben een zeldzame ziekte



Veel zeldzame ziekten zijn niet te genezen en de mogelijkheden tot behandeling zijn gering

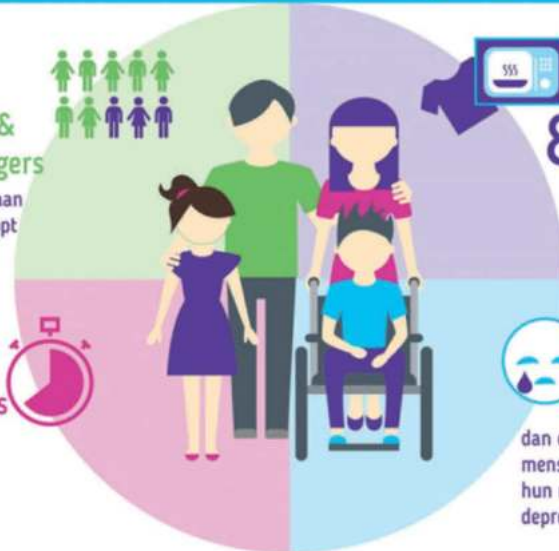
En een zeldzame ziekte heeft een fikse invloed op het leven van alle dag

**7/10** patiënten & mantelzorgers

zijn noodgedwongen minder gaan werken of zelfs helemaal gestopt

**1/4** patiënten & mantelzorgers

besteedt meer dan 2 uur per dag aan ziekte gerelateerde taken



**8/10** patiënten & mantelzorgers

hebben moeite met gewone dagelijkse dingen als boodschappen doen, koken, winkelen etc.



**3x vaker**

dan de rest van de bevolking geven mensen met een zeldzame ziekte en hun mantelzorgers aan ongelukkig of depressief te zijn

Rare Barometer Voices voorbeeld vergeleken in Nederlands met International Social Survey Program, 2011



Rare Barometer Voices is een initiatief van EURORDIS de Europese Organisatie voor Zeldzame Ziekten. Het verenigt 8.000 patiënten, mantelzorgers en familieleden, om de stem van de zeldzame ziekte gemeenschap te versterken.



Bedankt alle Rare Barometer Voices deelnemers en partners.

[www.eurordis.org/content/contribute-rare-barometer-programme](http://www.eurordis.org/content/contribute-rare-barometer-programme)

**3.071** mensen hebben de Eurordis enquête ingevuld.

De enquête was uitgezet in:  
23 talen  
42 landen

Voor meer informatie ga naar [eurordis.org/voices/nl](http://eurordis.org/voices/nl)



# Neurofibromatose Type 1 (NF1)

NF1 is een erfelijke aandoening waar ongeveer 6000 mensen in Nederland mee te maken hebben. NF1 kan zich op veel verschillende manieren uiten. Sommige mensen hebben alleen een paar vlekjes op de huid. Bij anderen is het een gecompliceerde aandoening.

NF1 veroorzaakt over het algemeen goedaardige tumoren (neurofibromen). NF1 heeft ook invloed op de werking van de signaaloverdracht in de hersenen waardoor cognitieve- of soms sociaal-emotionele problemen kunnen ontstaan. Mensen met NF1 hebben vaak last van vermoeidheid, slaapproblemen en hoofdpijn. NF1 kan mild of ernstig zijn.

## Neurofibromatose type 1

Beschrijving van NF1 voor patiënt, familie, professionals en geïnteresseerden.

Natuurlijk snappen wij dat u niet op de hoogte kunt zijn van alle ins & outs van NF1. En dat hoeft ook niet. De persoon met NF1 kan zelf het beste uitleggen waar hij last van heeft!

Wat u kunt doen is:

- De tijd nemen om te luisteren, begrip te tonen en te zoeken naar oplossingen die passen.
- Gebruik maken van brochures, waarin veel tips voor u als professional of geïnteresseerde te vinden zijn.





## Voor onderwijsprofessionals



Niet altijd zichtbaar  
Sociaal-emotionele  
en leerproblemen bij  
kinderen & jongeren  
met NF1.



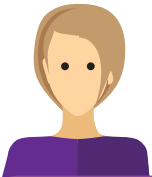
"C. kon op de basisschool niet goed meekomen. Hij was erg onhandig en had problemen met rekenen. Ook had hij moeite om zich te concentreren. Nadat duidelijk was dat hij NF1 had is hij naar het speciaal onderwijs gegaan. Daar gaat het een stuk beter. Hij heeft ook een spreekbeurt gehouden over neurofibromatose."



Spotlicht op jongeren  
met NF1. Sociaal-  
emotionele en  
leerproblemen  
voor jongeren en  
jongvolwassenen.

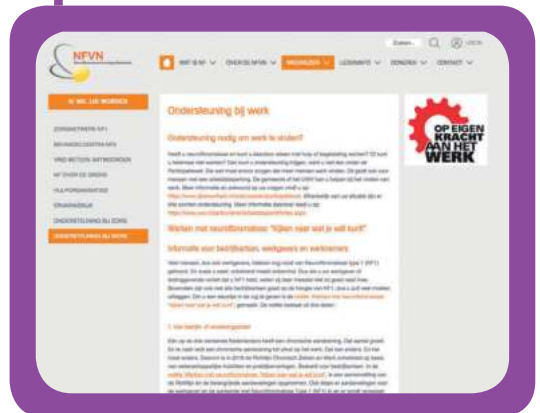


"Het gezicht van H. is aangetast door een plexiform neurofibroom. Daar is ze herhaaldelijk aan geopereerd. Ze heeft de HBO opleiding 'HRM' gedaan. Naast haar werk rijdt ze paard, doet aan hardlopen en trimmen. 'Dat helpt om sterker te worden'."



## Voor werkgevers

S. heeft NF1 en werkt 40 uur. Op haar werk weten ze dat ze NF1 heeft, maar ze kunnen zich daar niet zoveel bij voorstellen, want ze heeft geen klachten. De ervaring van S. is dat ze veel en vaak moet uitleggen. Ze vindt dat belangrijk, want zij weet niet hoe de NF1 zich gaat ontwikkelen.  
[www.neurofibromatose.nl/wegwijzer/ondersteuning-bij-werk/](http://www.neurofibromatose.nl/wegwijzer/ondersteuning-bij-werk/)



## Voor professionals in het sociale domein en mantelzorgers



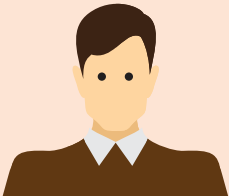
De zoon van T. heeft NF1. Hij heeft fibromen, een moeilijk verstaanbare spraak, PDD-NOS en functioneert motorisch slecht. Maar hij zegt zelf nooit dat iets niet goed is. Dus als je er niet achteraan gaat en het expliciet navraagt, dan wordt het niet duidelijk. Dat maakt het lastig voor de 'buitenwereld'. Daarom heeft T. het Wmo keukentafelgesprek goed voorbereid, samen met zijn zoon. Alle symptomen en diagnoses, die z'n zoon in de loop van de jaren heeft gekregen, zijn onder elkaar gezet. Ook het feit dat het een progressieve aandoening is. [www.neurofibromatose.nl/wegwijzer/zorg-vanaf-2015/](http://www.neurofibromatose.nl/wegwijzer/zorg-vanaf-2015/)



Voor verzekeraars en keurings-, bedrijfs- en huisartsen



Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose type 1 (2016)



Vanwege een sollicitatie ging ik naar de keuringsarts die zei: "Oh, ik zie het al je hebt een hernia!" Ik wist zeker dat ik dat niet had. Ik reed paard, reed motor, liep met rugzak door de bergen en had tot m'n 32ste geen huisarts gezien. Later bleek dat ik scoliose had en werd ik doorverwezen naar een neuroloog. Het bleek neurofibromatose te zijn. En het is progressief. "Je komt in een rolstoel". Ok, dan kom ik maar in die rolstoel! Ik ga me sterker maken. Ik leg het ook niet meer uit, alleen als mensen interesse hebben. Nu durf ik te zeggen tegen mijn neuroloog die te weinig verstand van NF heeft: "Mag ik een second opinion?"

Toen ik voor de eerste keer gekeurd werd, wilden zij mij de WW in duwen. De keuringsarts wist van niks, had nog nooit van NF1 gehoord. Toen kreeg ik een sollicitatieplicht. Ik wist niet wat me overkwam. Mijn schoonzus heeft alles helemaal uitgezocht en alles goed voorbereid. Uiteindelijk heb ik zelf de herkeuring aangevraagd. En, omdat de arbeidsdeskundige zelf maar twee vacatures kon vinden waar ik zou passen, hoefde ik niet meer te solliciteren.

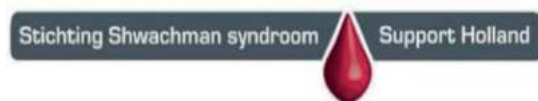
Alle hierboven vermelde informatiebronnen zijn terug te vinden op [www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl). De vermelde brochures zijn als PDF te downloaden van [www.neurofibromatose.nl/ledeninfo/documentatiecentrum/brochures/](http://www.neurofibromatose.nl/ledeninfo/documentatiecentrum/brochures/) of eventueel te bestellen via [info@neurofibromatose.nl](mailto:info@neurofibromatose.nl).

## Deze folder is een initiatief van de Task Force Zeldzaam

De inhoud kwam tot stand met de inbreng van:

Hemochromatose Vereniging Nederland, Sarcoidose Belangenvereniging Nederland, Vereniging van Tietze en Costochondritis Patiënten, Vasculitis Stichting, Stichting Shwachman Syndroom, Oscar Nederland, Stichting LAM Nederland en Neurofibromatose Vereniging Nederland.

De Task Force Zeldzaam is verbonden aan Ieder(in), de koepelorganisatie van mensen met een beperking of chronische ziekte.



Ondersteund door:

**ieder(in)**