NFVN

Inhoudsopgave

Bestuursleden **2**

Contactpersonen **3**

Voorwoord **4**

Bestuurlijk jaarverslag 2002 van NFVN **5**

Uitnodiging voor de ALV op 17 mei 2003 te Baarn **22**

NF2 Nieuws **24**

Nieuws van de ouderwerkgroep **25**

Terugblik op het vierde lustrum in Leiden **26**

Oproep regiocontactgroep noord **27**

Oproep regiocontactgroep oost **28**

De zelfhulpgroep NF Limburg en de stichting Marco Limburg **28**

Adressenlijst genetische centra **31**

Bestuursleden

Secretaris
Tally Vink
Gondel 27-37
8243 CP Lelystad
tel.: 0320 - 227017
(spreekuur ma – vr tussen 10.00 en 19.00 uur)

Voorzitter en penningmeester
Peter van den Ende
Paardebloem 2
2671 WR Naaldwijk
tel.: 0174 – 621118
gironummer: 4420705 tnv NFVN te Naaldwijk
mail: **petervdende@wanadoo.nl**

Nina Hillegers
Meerweg 16D2
1391 HH Abcoude
tel.: 0294 – 776544
mail: nhillegers@tiscali.nl

Lidwien Cremers – van Wees
De Eelinkes 18
7101 PX Winterswijk
mail: **cremers@edte.utwente.nl**
fax: 0543 – 479757

Petra Veldman
Weidenweg 59
7963 SN Ruinen
tel: 0522 – 452325
mail:petra.veldman@12move.nl

Piet Jan Jansen
Mahatma Gandhistraat 11
2552 PA Den Haag
tel: 070 – 3975168
mail: **p.jjansen06@freeler.nl**

NFVN

Contactpersonen

Ingekomen post / correspondentie
Tally Vink

Nieuws Flits
Lidwien Cremers – van Wees
Michel Aarts
mail: cremers@edte.utwente.nl
michel.aarts@cgey.nl

Contactpersoon CRAZ (Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen)
Piet Jan Jansen

Lotgenotencontact

Femia Fleck	tel.: 079 – 343 6561
Carla de Brieder	tel.: 071 – 341 4635
Wiet Sanders	tel.: 0598 – 630347
Wilna Velthuis	tel.: 026 – 381 9227
Tjitske Walda	tel.: 0513-629799

mail: femia_fleck@hotmail.com
l.w.walda@hetnet.nl

Contact NF2
Lidwien Cremers – van Wees

Contactpersoon "Hersenwerk 2002"
Peter van den Ende

Jongeren
Nina Hillegers

Website NFVN
www.neurofibromatose.nl

Werkgroep 'Ouders van jonge kinderen met NF'
Loes Aarts
tel.:0174 – 414549

ISSN
1569 – 4321

Voorwoord

Door Peter van den Ende

Merkt u het ook dat de dagen beginnen te lengen, en dat de zon aan kracht wint! Buiten bloeien nu - eind februari - de krokussen en in veel bomen beginnen de knoppen te ontluiken. Zowel in de natuur als op de kalender dient het voorjaar zich aan! Daarom is hier de voorjaarseditie van de **N**ieuws**F**lits, met daarin zowel incidentele- als tijdsgebonden artikelen.

De NFVN is in 2003, vol goede voornemens, aan haar 21ste verenigingsjaar begonnen. En deze voornemens worden nadat ze zijn uitgewerkt waar mogelijk in daden omgezet!

- De NFVN jongerenwerkgroep treft de allerlaatste voorbereidingen voor het jongerenweekend dat begin maart in Putten plaatsvindt. We hopen dat ze op de dag van de Algemene Leden Vergadering in Baarn, een sfeerindruk van ons 1e Belgisch/Nederlands jongerenweekend kunnen geven.
- De werkgroep ouders van opgroeiende kinderen met NF heeft versterking gekregen van de heren René Hamburg en Gerard Janson. Deze werkgroep maakt plannen voor nieuwe activiteiten.
- En mevrouw Tjitske Walda uit Heerenveen is in het Noorden van Nederland gestart met een NFVN regiocontactgroep.
- Volgend weekend vindt, net over de grens in België, een workshop plaats voor kaderleden van Europese NF patiëntenorganisaties. Voor de NFVN zal hieraan worden deelgenomen door mevrouw Monique Schuijlenburg en de heren Piet Jan Jansen en Hans Bruggeman.

In deze voorjaarseditie publiceren wij ons jaarverslag over 2002, en de agenda en het aanmeldingsformulier voor onze Algemene Leden Vergadering [ALV] die op 17 mei 2003 in Het Brandpunt in Baarn plaatsvindt. We bieden u 's middag in Baarn een zeer interessant NF-patiënten informatieprogramma, het thema daarvan luidt: **Huid- en orthopedische complicaties bij mensen met NF**.

Voorts is er NF-nieuws uit de verschillende regio's.

Door onvoorziene omstandigheden was het in 2002 bij onze lustrumbijeenkomst niet mogelijk, aan huid- en orthopedische aspecten van NF de volle aandacht te geven. Wij willen dit op 17 mei 2003 in Het Brandpunt graag rechtzetten! Met het oog hierop hebben wij twee leden van ons medisch adviescollege aangezocht, om op 17 mei 2003 in de middag, in lezingen alsnog deze aspecten van NF uitvoerig te belichten**.** Als **lustrumtoegift**, krijgt ieder NFVN-lid dit jaar € 2,50 korting op de prijs van

de lunch. De nettoprijs van de lunch bedraagt voor NFVN-leden dit jaar slechts € 5,00.

Tot slot, in 2003 gaan wij door met het eind 2002 gestarte verbeterprogramma "**Blik op de Toekomst**". Het hoofddoel van dit verbeterprogramma is om een grote verbeterslag te maken, zodat de NFVN patiëntenbelangen van mensen met NF beter kan behartigen. Het middel waarmee wij dit onder andere beogen te bereiken, is door het kader van onze NF ouder- patiëntenorganisatie te versterken. Wij streven er niet alleen naar méér, maar óók kwalitatief betere prestaties te gaan leveren! Inmiddels werken bij verschillende van onze werkgroepen diverse nieuwe commissieleden mee. Wij zijn verheugd te kunnen melden, dat ook in 2003 diverse leden zich als kandidaat commissielid hebben aangemeld.

Bestuurlijk jaarverslag over het 20ste verenigingsjaar 2002 van NFVN

Door Peter van den Ende

Inleiding

Wij publiceren in deze NieuwsFlits ons jaarverslag 2002. Dit verslag bestaat uit 2 delen, namelijk een bestuurlijk en een financieel gedeelte. Het financiële gedeelte is opgebouwd uit 3 componenten:
- het baten- en lastenoverzicht 2002 met de daarbij behorende toelichting
- de baten- en lasten begroting voor 2003
- de balans per 31-12-2002

Wij maken u er op attent dat de kascommissie 2002 binnenkort haar oordeel nog zal vormen over de balans en het baten- en lastenoverzicht 2002 met de daarbij behorende toelichting.

Wij hebben gekozen voor deze snelle berichtgeving om het voor een ieder mogelijk te maken, voorafgaand aan de Algemene Ledenvergadering, kennis te nemen van deze verantwoording.

Wij verzoeken u dringend deze stukken te bewaren, en op 17 mei 2003 mee te nemen naar de Algemene Ledenvergadering in het gebouw Brandpunt [naast de Gereformeerde Kerk], Oude Utrechtseweg 6 te Baarn**.**

Conform het besluit van de Algemene Ledenvergadering [afgekort ALV] in 2001, is de naam van de Vereniging Ziekte van Von Recklinghausen Nederland met ingang van 2002 officieel gewijzigd in NeuroFibromatose Vereniging Nederland. De daarvoor benodigde statutenwijziging heeft op 16 november 2001 per notariële akte plaatsgevonden.

Algemeen

Commissieleden [voorheen vrijwilligers genoemd] Wij hebben besloten om in het vervolg mensen die op verzoek van de NFVN in werkgroepen taken voor de vereniging vervullen, commissieleden te noemen. Dit geeft naar wij menen, de aard en het gewicht van de functie beter weer.
Werkgroepen zijn samengesteld uit bestuursleden en/of commissieleden. Daarnaast verlenen ook andere leden [zoals bijvoorbeeld de kascommissieleden] hulp aan de NFVN.
Het is bijzonder verheugend dat tijdens onze lustrumbijeenkomst circa 10 personen gehoor hebben gegeven aan onze oproep om helpende handen. Wij hebben in het 4e kwartaal met deze mensen contact opgenomen. En met diverse van hen heeft voor eind 2002 een eerste kennismakingsgesprek plaatsgevonden. Een groot deel van deze aspirant commissieleden kon direct worden ingezet om taken in commissies van de NFVN te vervullen.

Ons lustrum "1982 – 2002"

In november 2002 was het op de kop af 20 jaar geleden, dat onze neurofibromatose ouder- en patiëntenvereniging per notariële akte te 's-Gravenhage is opgericht. Om dit feit te gedenken, vond op 2 november 2002 in de collegezaal van het LUMC [Leids Universitair Medisch Centrum] een door de NFVN georganiseerde lustrumbijeenkomst plaats. Aan deze bijeenkomst werd door een recordaantal personen [180 mensen] deelgenomen. Het feit dat ons lustrumcomité erin is geslaagd twee prominente NF-experts bereid te vinden lezingen te geven, heeft ongetwijfeld bijzonder tot dit succes bijgedragen. Onze gastsprekers mevrouw Dr. Vogels en professor Dr. Legius - beide verbonden aan de Katholieke Universiteit van Leuven –, gaven lezingen over NF. De voortreffelijke audiovisuele voorzieningen in de collegezaal maakten het gastsprekers en deelnemers gemakkelijk om met elkaar van gedachten te kunnen wisselen.

Bestuur

In 2002 zijn drie bestuursleden teruggetreden uit het bestuur. Twee bestuursleden, mevrouw C.A.M. de Brieder-Venneman en de heer C.M.J. Terpstra, zijn per 30 april 2002 uit het bestuur teruggetreden.
Op 1 mei 2002 nam de heer J.J.B.M. Lommelaars het ad-interim voorzitterschap van de heer P.J. Jansen over. Medio oktober 2002 heeft Joost Lommelaars op eigen verzoek, in verband met gezondheidsproblemen, zijn bestuurslidmaatschap beëindigd. Het bestuur en de leden van de NFVN zijn Joost Lommelaars erkentelijk en wensen hem beterschap toe.
Op verzoek van het bestuur heeft de heer P.M.I.D. van den Ende medio november 2002 met onmiddellijke ingang het voorzitterschap van de NFVN op zich genomen. Peter van den Ende is vanaf 15 april 1989 ononderbroken

lid van het dagelijks bestuur en penningmeester van onze ouder- en patiëntenvereniging.
Mevrouw N.L. Hillegers is al geruime tijd nauw betrokken bij NF-jongerengroep. In verband daarmee woont Nina Hillegers al enige jaren bestuursvergaderingen bij. Nina Hillegers heeft zich bij de ALV 2002 kandidaat gesteld voor het bestuur, en is tot bestuurslid gekozen. Omdat Nina Hillegers al een kennismakingsstage binnen het bestuur had gevolgd, trad zij op 15 april 2002 direct tot het bestuur toe.

Kennismakingsstages binnen werkgroepen of het bestuur van de vereniging

Mevrouw Mr. Monique Schuijlenburg volgt al een jaar een kennismakings-stage binnen het bestuur, en heeft inmiddels diverse taken op zich genomen. Monique Schuijlenburg heeft te kennen gegeven zich tijdens de ALV 2003 voor een bestuursfunctie kandidaat te stellen.
De heer Ir. Hans Bruggeman heeft tijdens de lustrumbijeenkomst in 2002 zijn diensten aan de NFVN aangeboden. Dit heeft er eind 2002 toe geleid, dat Hans Bruggeman met de NFVN is overeengekomen dat hij met ingang van 1-1-2003 zowel de leden-, de contributie- als de financiële administratie van de NFVN op zich neemt. Hans Bruggeman vangt met ingang van 2003 aan met een kennismakingsstage binnen het bestuur. Tevens heeft Hans Bruggeman te kennen gegeven zich tijdens de ALV 2003 voor een bestuursfunctie kandidaat te stellen.
De heer Michel Aarts verzorgt al vele jaren de ledenadministratie van de NFVN. Met ingang van het 4^{e} kwartaal 2002 is Michel's takenpakket – in goed onderling overleg - aanzienlijk uitgebreid. Michel is toegevoegd aan de redactie van de NieuwsFlits en benoemd tot beleidsadviseur van de NFVN. Voorts is hij met ingang van 2003 met een kennismakingsstage binnen het bestuur aangevangen. Ook Michel Aarts heeft te kennen gegeven dat hij zich tijdens de ALV 2003 voor een bestuursfunctie kandidaat wil stellen.

Permanente werkgroepen

Werkgroep NF-patiënten belangenbehartiging: Mevrouw Petra Veldman-Kok vertegenwoordigt de NFVN bij de CG-raad [Chronisch zieken en Gehandicaptenraad Nederland].
Peter van den Ende is voor de NFVN contactpersoon naar Hersenwerk 2002. Hersenwerk 2002 is een samenwerkingsverband van organisaties op het gebied van hersenaandoeningen.
De heer Piet Jan Jansen vertegenwoordigt de NFVN bij NF-Europa en de CRAZ [Cliënten Raad Academisch Ziekenhuizen].
De heer Paul Savelkoul vertegenwoordigt de NFVN bij de VSOP [Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en aangeboren aandoeningen]. Daarnaast informeert Paul Savelkoul het

bestuur van de NFVN over ontwikkelingen met betrekking tot NF op medisch gebied.
Werkgroep ouders van opgroeiende kinderen met NF: mevrouw Loes Aarts–van der Kraan is moeder van een kind met NF en zelf werkzaam in het onderwijs. Zij is al vele jaren actief voor de werkgroep ouders van opgroeiende kinderen met NF. De heren Gerard Janson en Rene Hamburg – beide eveneens werkzaam in het onderwijs – hebben tijdens de lustrumbijeenkomst in 2002 hun diensten aan de NFVN aangeboden. Dit heeft erin geresulteerd dat zij met ingang van 1-1-2003 deel gaan uitmaken van de werkgroep ouders van opgroeiende kinderen met NF.
NF2 werkgroep: mevrouw Drs. L.M.C.M. Cremers-van Wees heeft het voortouw van de NF-2 werkgroep. Ook andere leden zijn actief voor de NF2 werkgroep.
De regiowerkgroep: onze voormalig voorzitter mevrouw Femia Fleck-Harmsen heeft van de NFVN het voortouw gekregen bij het instandhouden en verder uitbouwen van een landelijk netwerk van regio contactgroepen. Femia Fleck-Harmsen leidt onze NFVN-regiocontactgroep in Alphen a/d Rijn. En mevrouw Wilna Velthuis-Delissen leidt onze NFVN-regiocontactgroep in Arnhem. Er zijn ook in ander delen van het land leden, die de NFVN te kennen hebben gegeven ook graag in hun regio met een NFVN-regiocontactgroep te willen starten. De NFVN steunt deze initiatieven en juicht ze toe.
De jongerenwerkgroep: Nina Hillegers en Petra Veldman-Kok maken deel uit van onze jongerenwerkgroep. Samen dragen ze zorg voor het ontplooien van jongerenactiviteiten en verder uitbouwen van de jongerengroep. Diverse andere jonge leden verlenen hierbij hun diensten.
Secretariaat werkgroep: mevrouw Tally Vink van der Zwaag maakt deel uit van deze werkgroep. Monique Schuijlenburg is in begin 2002 aan deze werkgroep toegevoegd, zij heeft inmiddels al diverse secretariële taken op zich genomen.
NFVN informatieservice: mevrouw Tally Vink verzorgt de “NFVN telefonische informatieservice”. Van deze service is in 2002 zowel door leden als aspirant leden veelvuldig gebruik gemaakt.
Website werkgroep: Lidwien Cremers-van Wees en Rebecca Steenhof maken deel uit van deze werkgroep. Daarnaast adviseert Rebecca Steenhof de NFVN bij de vormgevingskeuze van onze publicaties. Onze website is te vinden onder hyperlink **www.neurofibromatose.nl**
NieuwsFlits redactie: bestuurslid Lidwien Cremers-van Wees maakt deel uit van de redactie van de NieuwsFlits. Peter van den Ende en Michel Aarts zijn met ingang van het 4^{e} kwartaal 2002 aan de redactie van de NieuwsFlits toegevoegd.
Mailing werkgroep: mevrouw Van Ooijen en de heer en mevrouw Rademaker maken deel uit van deze werkgroep die zorgdraagt voor het verzendklaar maken van de mailing en andere grootschalige postzendingen.
Administratiewerkgroep: Peter van den Ende maakt deel uit van deze werkgroep. Hans Bruggeman maakt sinds december 2002 eveneens deel

van deze werkgroep uit, en hij neemt met ingang van 1-1-2003 zowel de leden-, de contributie- als de financiële administratie van de NFVN op zich.

Naast genoemde personen vervulden in 2002 ook diverse leden en familieleden van leden taken voor onze vereniging. Zij allen dragen ertoe bij dat de NFVN op het huidige niveau kan functioneren.

Bestuursvergaderingen

In 2002 kwam het algemeen bestuur van de NFVN zesmaal te Utrecht in vergadering bijeen. Al deze vergaderingen werden door de voorzitter - of bij diens afwezigheid door een ander lid van het dagelijks bestuur - voorgezeten.

Verloop van het ledental van de NFVN in 2002

Eind 2002 telde de NFVN 897 leden, namelijk 829 gewone- en 68 gezinsleden. In 2002 zijn 49 nieuwe leden ingeschreven. Ook zegden 23 leden hun lidmaatschap op. Wij werden genoodzaakt 19 leden die spoorloos uit het zicht geraakten, dan wel na aanmaning hun contributie niet voldeden te royeren. Per saldo is het ledental in 2002 met 7 leden toegenomen.

	Aantal gewone Leden	Aantal gezins-Leden	Totaal aantal leden
Aantal leden op 31-12-2001	827	63	890
Geroyeerd in 2002	19	0	19
Het lidmaatschap opgezegd	23	0	23
Nieuw ingeschreven leden	44	5	49
Aantal leden op 31-12-2002	829	68	897

Als u gaat verhuizen, verzoeken wij u met klem er zo spoedig mogelijk voor zorg te dragen, dat het NFVN secretariaat een schriftelijk verhuisbericht daarover ontvangt. Dit voorkomt dat u voor ons “Spoorloos” raakt.

Activiteiten van onze informatieservice

In 2002 werd veelvuldig telefonisch door leden alsmede door aspirant leden om informatie gevraagd. Veelal resulteerde dit in bestelling van informatie. Aan leden vragen wij voor toezending van informatie een gereduceerde

vergoeding. Daarentegen betalen niet-leden de volle prijs voor toezending van besteld informatiemateriaal. Ons streven is er op gericht via deze weg meer nieuwe leden te verwerven. Een andere groep informatieaanvragers zijn de afdelingen patiëntenvoorlichting van gewone- en academische ziekenhuizen. Ook hebben veel scholen en hulpverlenende instanties ons om informatie gevraagd. Onze informatieservice behandelde al deze bestellingen en verzoeken.

Activiteiten van de contactgroepen

Regio contactgroepen: Er functioneren thans NFVN-regiocontactgroepen in Alphen a/d Rijn en in Arnhem. Er zijn ook in ander delen van het land leden, die de NFVN te kennen hebben gegeven ook graag in hun regio met een NFVN-regiocontactgroep te willen starten. De NFVN stimuleert dat ook in andere regio's NFVN-regiocontactgroepen gaan functioneren. Op verzoek van het bestuur adviseert en begeleidt mevrouw Femia Fleck deze lokale NFVN-regiocontactgroepen.
De NF2 contactgroep: de NF2 contactgroep kwam in 2002 niet apart bijeen. Het voornemen is om in de eerste helft van 2003 wel weer bijeen te komen.
De contactgroep van mensen met jonge kinderen met NF kwam in 2002 niet apart bijeen. Het streven is er op gericht om in 2003 meer activiteiten te ontplooien.
De jongerengroep: de NFVN acht het mede haar taak om aan jongeren met NF gelegenheid te bieden om met "leeftijdslotgenoten" van gedachten te kunnen wisselen over de vele facetten van hun aandoening. Onze jongerenactiviteiten bieden daartoe gelegenheid. Op 15 april 2002 vond te Baarn een ontmoeting van de jongerengroep plaats, alwaar de kiem is gelegd voor ons jongerenweekend dat van 7 t/m 9 maart 2003 in de Peppelhoeve in Putten zal plaatsvinden.

Het medisch adviescollege

In 2002 kwam een afvaardiging van het NFVN-bestuur tweemaal met het medisch adviescollege [afgekort MAC] bijeen. De NFVN weet zich gesteund door een MAC dat is samengesteld uit diverse aan academische ziekenhuizen verbonden hoogleraren en specialisten die bijzonder betrokken zijn bij NF. Leden van ons MAC beantwoordden vragen, tijdens het middagprogramma na afloop van de algemene ledenvergadering te Baarn. En tijdens onze lustrumbijeenkomst namen leden van ons MAC samen met andere bezoekers deel aan themagesprekken over verschillende aandachtsgebieden van NF. Professor dr. C.J.M. Lips is endocrinoloog / internist, zeer bekend met NF en vanaf het begin van onze vereniging lid van ons MAC. Professor Lips acht het dringend gewenst dat er een landelijk kennisbank tot stand komt, om de kennis over, en de zorg aan mensen met zeldzame aandoeningen met endocriene erfelijke tumoren [zoals bij NF] te optimaliseren,. Rondom professor Lips is een werkgroep geformeerd bestaande uit medici en

afgevaardigden van de besturen van de ouder- en patiëntenorganisaties van de betreffende aandoeningen. Deze werkgroep is bezig de plannen ter realisatie van de kennisbank nader uit te werken. Namens de NFVN namen in 2002 Joost Lommelaars en Peter van den Ende aan deze werkgroep deel.

Publicatie activiteiten

In 2002 zijn er 4 edities van de NieuwsFlits verschenen.
Het manuscript voor de 2e en herziene druk van onze sociale brochure is gereed. Wij streven ernaar dat in de loop van 2003 de herziene sociale brochure beschikbaar komt.
Eind 2002 is het plan ontstaan om een nieuwe informatieve brochure over NF te gaan uitwerken. De naam van deze NFVN brochure zal vermoedelijk gaan luiden: "Antwoord op de 50 meest gestelde vragen over NF". Leden van ons medisch adviescollege zijn graag bereid om aan de totstandkoming van deze brochure hun medewerking te verlenen.
We hebben het voornemen onze website verder uit te bouwen en van nog meer informatie over NF te voorzien. Onze website is op internet te vinden onder hyperlink http://www.neurofibromatose.nl

De algemene ledenvergadering 2002

Op 13 april 2002 vond in gebouw het Brandpunt in Baarn onze jaarlijkse algemene leden vergadering [afgekort ALV] plaats. De ALV werd door circa 90 personen bijgewoond. Voorts hebben wij van verschillende leden een bericht van verhindering ontvangen. Ad-interim voorzitter Piet Jan Jansen heette alle aanwezigen hartelijk welkom.
Bestuursverkiezing:
Van mevrouw C.A.M. de Brieder-Venneman liep in 2002 de ambtstermijn af waarvoor ze in het bestuur verkozen was. Zij stelde zich niet herkiesbaar voor een volgende termijn. De heer C.J.M. Terpstra zag zich, in verband met persoonlijke omstandigheden, in april 2002 genoodzaakt zijn bestuursfunctie beschikbaar te moeten stellen. Beide zijn met ingang van 1 mei 2002 uit het bestuur teruggetreden.
Mevrouw N.L. Hillegers had zich, voor de ALV 2002, kandidaat voor het bestuur gesteld. Omdat er 1 kandidaat was en 2 zetels in het bestuur vacant waren, ging de algemene leden vergadering unaniem akkoord met het voorstel, geen verkiezingen te houden en Nina Hillegers tot bestuurslid te benoemen.
Jaarverslag 2001: door het dagelijks bestuur werd het bestuurlijk jaarverslag toegelicht. Daarna volgde de behandeling van het financieel jaarverslag. In de NieuwFlits van maart 2002 publiceerden wij de jaarcijfers over 2001 en de begroting voor 2002. Alle leden kregen hierdoor ruim de tijd om voorafgaande aan de ALV van deze stukken kennis te nemen. De penningmeester, de heer Peter van den Ende, lichtte tijdens de ALV de gepubliceerde cijfers mondeling toe.

Dechargeren van het bestuur: op voordracht van de kascommissie bestaande uit de heren R.N.R. Andries en G. Elkhuizen werd door de ALV aan de penningmeester decharge verleend. Vervolgens keurde de ALV unaniem de jaarstukken goed en verleende decharge aan het bestuur.
Dechargeren kascommissie 2001 en benoeming kascommissie 2002: de ALV dechargeerde de kascommissie 2001 en bedankte de leden voor de verrichte taak. Om roulatie te bevorderen is het gebruikelijk dat men niet langer dan twee jaar achtereen lid is van de kascommissie. Dien overeenkomstig benoemde de ALV de kascommissie 2002 bestaande uit mevrouw M. Savenije en de heer R.N.R. Andries.
Vaststelling van de hoogte van de contributie voor het jaar 2003: het voorstel van de penningmeester om de contributie voor 2003 te handhaven op € 15 voor gewone leden en € 5 voor gezinsleden werd door de ALV aangenomen. Tevens werd de maatregel gehandhaafd dat, indien de NFVN wegens overschrijding van de betalingstermijn een betalingsherinnering moet zenden, zij daarvoor € 2,25 administratiekosten in rekening mag brengen.
De benoeming van de heer Wiet Sanders tot erelid van de NFVN: Peter van den Ende vroeg de ALV aandacht voor het feit dat de vereniging 20 jaar geleden, in 1982, is opgericht. En dat onze neurofibromatose ouder- en patiëntenvereniging met name aan voormalig voorzitter Wiet Sanders [pionier in de jaren tachtig] grote dank verschuldigd is. De algemene ledenvergadering stemde unaniem met het voorstel van Peter van den Ende in, om de heer Wiet Sanders te benoemen tot erelid van NFVN.

Het informatieve middagprogramma over NF, na afsluiting van de ALV 2002

Gastsprekers: Dr. S. Zonneberg is internist/oncoloog en verbonden aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht [UMCU]. Hij verzorgde een lezing over interne geneeskundige aspecten van neurofibromatose. Dr. R.J.W. de Keizer, is oogheelkundige en verbonden aan het LUMC te Leiden, en lid van ons MAC. Hij verzorgde een lezing over oogheelkundige aspecten van neurofibromatose.
Beantwoording van medische vragen: enige leden van ons medisch advies college beantwoordden samen met de gastsprekers een breed scala van ingediende medische vragen van leden over NF.

”Blik op de Toekomst”

Verschillende van onze bestuurs- en commissieleden zijn het voorbije jaar zelf, en/of nabij in hun persoonlijke leef- en familieomgeving, getroffen door ziektegevallen. Vaak zagen zij zich hierdoor genoodzaakt hun werkzaamheden voor de vereniging - al dan niet tijdelijk - neer te leggen. Voorts heeft het feit dat binnen één jaar het voorzitterschap tweemaal in andere handen kwam, de NFVN in 2002 parten gespeeld. Mede gelet hierop

heeft Peter van den Ende tijdens de lustrumbijeenkomst in Leiden, de verbeteractie "Blik op de Toekomst" gelanceerd. Het hoofddoel van dit verbeterprogramma is om een grote verbeterslag te maken, zodat de NFVN patiëntenbelangen van mensen met NF beter kan behartigen.
De 1e fase van de verbeteractie [het versterken van het kader van de NFVN] is voor een belangrijk deel gerealiseerd. Daardoor kon eind 2002 een aanvang worden gemaakt met de herverdeling van taken. In de 2e fase [in 2003] gaan wij inventariseren of er bij werkgroepen mogelijk versterking nodig is. Om zo nog beter NF-patiëntenbelangen te kunnen behartigen. De NFVN zal daarom vrijwel zeker, in de loop van 2003 via de NieuwsFlits, een oproep doen aan kandidaten die [aan de hand van een duidelijke taakomschrijving] één specifieke taak in één bepaalde werkgroep willen vervullen. De NFVN is er voor u, en heeft uw steun nodig !

Baten- en lastenoverzicht 2002, NeuroFibromatose Vereniging Nederland (in euro's)

			Werkelijk	**Begroting**	
Nr	**Baten**	inzake het jaar	**2002**	**2002**	2003
1	contributie		**12275,00**	**13000**	12500
2	giften t.b.v. voorlichtende activiteiten en stimulering van NF onderzoek		**875,00**	**1000**	750
2	giften t.b.v. jongeren en NF2 activiteiten		**1035,00**	**500**	750
2	algemene giften		**11771,80**	**15000**	15000
3	ontvangen rente over banktegoed		**1469,59**	**1500**	1200
4	bijdrage voor geleverd informatiemateriaal		**814,35**	**1000**	800
5	ontvangen subsidie voorlichtende activiteiten		**0,00**	**0**	0
		tussentelling baten	**28240,74**	**32000**	31000
	onttrokken aan de voorziening voor:				
6	onderzoeksreserve		**0,00**	**2000**	2000
7	lustra en ander activiteiten		**3000,00**	**3500**	3500
8	kosten jongerenbrochure		**0,00**	**1000**	0
9	heraanschaf van informatie materiaal		**0,00**	**1500**	1500
10	heraanschaf kantoorapparatuur		**0,00**	**0**	0
11	kosten voorlichtende activiteiten		**0,00**	**0**	0
		totaal baten	**31240,74**	**40000**	38000

Nr	Lasten	inzake het jaar	2002	2002	2003
12	drukwerk "**N**ieuws**F**lits"		**2246,77**	**3500**	2500
12	overige kosten "**N**ieuws**F**lits"		**214,38**	**350**	250
13	kosten (her)druk brochures		**0,00**	**1500**	1500
13	kosten drukwerk en informatiemateriaal		**553,35**	**1000**	700
14	overige druk- en kopieerkosten		**89,59**	**250**	250
15	porto "**N**ieuws**F**lits" en andere mailings		**1761,52**	**2250**	2000
16	overige portokosten		**786,40**	**1100**	1000
17	telefoonkosten		**464,93**	**500**	600
17	NFVN website kosten		**386,48**	**500**	500
18	computervergoeding		**1808,39**	**1200**	2500
19	kantoorbenodigdheden		**137,22**	**350**	350
20	kosten bestuursoverleg		**856,55**	**1150**	1100
20	vergaderkosten medisch adviescollege		**52,85**	**150**	150
21	reiskosten bestuursleden		**1311,54**	**2700**	2000
22	onbelaste vrijwilligersvergoeding		**9154,00**	**13000**	13000
23	kosten algemene ledenvergadering		**618,85**	**1200**	800
24	kosten jongeren bijeenkomsten		**54,80**	**200**	1000
24	kosten overige bijeenkomsten		**3565,80**	**3200**	750
25	verzekeringen		**103,05**	**175**	200
26	cheque- en incassokosten		**400,73**	**250**	500
26	betaalde advertentiekosten		**186,77**	**125**	200
27	betaalde contributie		**264,50**	**1000**	500
27	betaalde legeskosten		**37,18**	**100**	100
28	kosten deskundigheid bevordering		**42,00**	**100**	100
29	medeleven bij "lief en leed"		**97,98**	**150**	150
30	congres NF-patiëntenverenigingen		**0,00**	**1000**	1500
31	ondersteuning NF-onderzoek		**0,00**	**3000**	3000
		tussentelling lasten	**25195,63**	**40000**	**37200**
	toegevoegd aan de:				
32	voorziening lustra en andere activiteiten		**3000,00**	**0**	800
33	voorziening aanschaf kantoorapparatuur		**0,00**	**0**	0
34	voorziening aanschaf informatiemateriaal		**1000,00**	**0**	0
35	voorziening kosten jongerenbrochure		**500,00**	**0**	0
36	onderzoeksreserve		**1500,00**	**0**	0
		totaal lasten	**31195,63**	**40000**	38000
37	toegevoegd aan de algemene reserve	overschot 2002	**45,11**		
		controle telling	**31240,74**		

Toelichting bij het baten- en lastenoverzicht over het 20e verenigingsjaar 2002 van NFVN

01/ BATEN: Contributie € 12.275,00
Om een representatief beeld te scheppen, rekenen wij de opbrengst van vooruitontvangen contributie toe aan het verslagjaar waarop de contributie betrekking heeft. Indien nieuwe leden in het jaar waarin ze lid worden afzien van het recht de reeds in dat jaar verschenen NieuwsFlitsen te ontvangen, betalen ze eenmalig een gereduceerde contributie. Verder wijzen wij u erop, dat er in de loop van het jaar leden met ingang van het komende jaar hun lidmaatschap van de vereniging opzeggen. Er bestaat hierdoor geen direct aantoonbaar verband tussen ons ledental op 31 december en het verantwoorde bedrag van de ontvangen contributie. Aldus verantwoorden wij in 2002 als contributieopbrengst € 12.275,00.

02/ BATEN: Giften en donaties € 13.681,80
Giften geven ons extra financiële ruimte. Donaties doen dit evenzo, en worden door ons bovendien als morele steun vanuit de samenleving ervaren. De actrice Gillian Anderson heeft een broer met NF. Zij is een van de hoofdrolspelers van the X-Files, een Amerikaanse tv-serie, die op de Nederlandse TV wordt uitgezonden. Gillian Anderson heeft in de USA meegewerkt aan fondsenwerving voor NF. Nederlandse fans van the X-Files hebben een manifestatie georganiseerd. Evenals in voorgaande jaren, hebben de fans [in navolging van hun idool] in 2002 wederom besloten het batig saldo van hun manifestatie te schenken aan de NF-patiëntenorganisatie. Dit is een hartverwarmend voorbeeld van financiële en bovenal morele steun aan mensen met NF – door veelal jonge mensen – vanuit de samenleving. Wij zullen het verkregen bedrag [€ 573,26] bestemmen voor ons NF-jongerenweekend 2003.
Zoals u bij punt 22/ kunt zien, heeft de NFVN in totaal € 9.154,00 aan vrijwilligersvergoedingen verstrekt. De verkrijgers hebben, ieder voor zich, deze vergoeding als gift aan de NFVN geschonken.
Daarnaast hebben diverse bestuursleden aan hen verstrekte reiskosten- en/of computervergoeding als gift aan de NFVN geschonken.
In 2002 ontvingen wij talrijke giften. Veel van de schenkers gaven aan hun gift te bestemmen voor het stimuleren van NF-onderzoek.
Andere leden deden giften specifiek bestemd voor voorlichtingsactiviteiten dan wel activiteiten voor jongeren met NF. Daarnaast hebben wij in 2002 diverse giften van leden maar ook van familie en kennissen van leden mogen ontvangen. Totaal hebben wij aan giften en donaties € 13.681,80 ontvangen. Dit verklaart de hoogte van de post giften en donaties.

03/ BATEN: Rente € 1.469,59
Rente ontvangen wij achteraf van de bank. In 2002 hebben wij van de bank de renteafrekening ontvangen betreffende het tijdvak 1-5-2001 t/m 30-4-2002. Mede gelet op de ontwikkeling van de rentestand verwachten wij in 2003 een geringer bedrag aan rente te zullen ontvangen.

04/ BATEN: Informatiemateriaal bijdrage € 814,35
Wij vragen deze bijdrage bij bestelling van extra informatiemateriaal ter dekking van drukwerk-, verpakkings- en verzendkosten. Wij ontvingen aldus € 814,35 aan tegemoetkoming in de kosten.

05/ BATEN: Ontvangen subsidie voorlichtende activiteiten, [niets in 2002]

ONTTROKKEN AAN DE VOORZIENING VOOR:

06/	De onderzoeksreserve,	niets in 2002
07/	Lustra en andere activiteiten,	€ 3.000,--
08/	Heraanschaf jongerenbrochure,	niets in 2002
09/	Heraanschaf informatiemateriaal,	niets in 2002
10/	Heraanschaf kantoor apparatuur,	niets in 2002
11/	Kosten voorlichtende activiteiten,	niets in 2002

Om het lastenoverzicht zo transparant mogelijk te houden, worden bij activiteiten alleen de *directe kosten* vermeld. De zogenaamde *indirecte kosten* [dit zijn reis-, telefoon-, porto- en overige algemene kantoorkosten van de NFVN] zijn niet verdeeld over de activiteiten.

12/ LASTEN: Drukkosten van rondschrijven aan leden de NieuwsFlits enzovoorts € 2.461,15.
In ons 20e verenigingsjaar kwamen 4 edities van de NieuwsFlits uit. Namelijk de 4e kwartaal editie 2001 en de 1e , 2e en 3e kwartaal editie 2002 van de NieuwsFlits. Daarnaast zonden wij de oproepen tot bijwonen van de algemene ledenvergadering en de lustrumbijeenkomst in het LUMC apart aan onze leden toe. Doordat we het benodigde aantal te drukken Nieuws-Flitsen zo nauwkeurig mogelijk bepalen, blijven de drukkosten minimaal. Totaal bedragen de druk- en verpakkingskosten van de NieuwsFlits € 2.461,15.

13/ LASTEN: herdruk brochures en overig drukwerk € 553,35
De kosten in verband met kopieerwerk van patiënteninformatiemateriaal en het drukken van NFVN briefpapier en enveloppen bedroegen dit jaar € 553,35.

14/ LASTEN: Overig druk- en kopieerwerk € 89,59
In 2002 hebben wij voor incidenteel kopieerwerk € 89,59 betaald.

15/ LASTEN: Portokosten van rondschrijven aan leden € 1.761,52
In 2002 verstuurden wij per PTT-post 4 edities van de NieuwsFlits. Tevens verstuurden wij dit verslagjaar de acceptgiro voor de contributiebetaling en 2 uitnodigingen [die tot het bijwonen van de ALV en die voor de lustrumbijeenkomst]. De portokosten in verband hiermee bedroegen € 1.761,52.

16/ LASTEN: Overige portokosten € 786,40
Ten behoeve van correspondentie met leden, informatieaanvragers en bestuursleden onderling werd dit verslagjaar € 786,40 aan portokosten besteed.

17/ LASTEN: Telefoon- en internetkosten € 851,41
Om informatie over NF uit te dragen en actief te kunnen communiceren heeft NFVN een eigen website op het internet. Wij betalen daarvoor een periodieke bijdrage aan de internet provider.
Om corresponderen en vergaderen te beperken wordt waar mogelijk van het internet en de telefoon gebruik gemaakt. In 2002 werden de kosten van telefoongebruik voor de NFVN op basis van KPN- Telecomtarieven aan bestuursleden vergoed. Bijeen geteld bedragen dit jaar de kosten hiervan € 851,41.

18/ LASTEN: Computerkosten € 1.808,39
Computer, internet en e-mail zijn niet weg te denken hulpmiddelen bij de communicatie en het werk van onze patiëntenvereniging. In gevolge de in de 2e helft van 2002 gestarte actie "Blik op de Toekomst", is o.a. door het bestuur besloten de communicatie te intensiveren. Om deze verbeteractie te kunnen uit voeren, is het noodzakelijk dat bestuursleden en bepaalde commissieleden zelf over adequate e-mail- en computerfaciliteiten beschikken. In verband hiermee heeft het bestuur besloten aan alle betrokkenen een basisvergoeding voor hun e-mail en computerfaciliteiten toe te kennen. Het bestuur heeft de hoogte van de basisvergoeding vastgesteld. In 2002 hebben wij aan 6 bestuursleden en 1 commissielid de voor 2002 toegekende tegemoetkoming voldaan. Voorts is in 2002 aan een bestuurslid de achterstallige vergoeding voor 2001 voldaan. Aldus bedragen de lasten in dit verslagjaar € 1.808,39. Het mag hier niet onvermeld blijven, dat evenals voorgaande jaren, een groot deel van deze vergoedingen door de verkrijg[st]ers in de vorm van giften aan de NFVN is teruggegeven.

19/ LASTEN: Kantoorbenodigdheden € 137,22
De kosten van kantoorbenodigdheden hebben dit verslagjaar € 137,22 bedragen.

20/ LASTEN: Kosten bestuursoverleg en bestuursvergaderingen € 909,40
In 2002 vergaderde het bestuur 6 maal te Utrecht. Daarnaast vonden 2 vergaderingen met ons medisch adviescollege in het Leids Universitair Medisch Centrum plaats. Totale kosten bedragen € 909,40.

21/ LASTEN: Reiskosten bestuursleden € 1.311,54
Bestuursleden en commissieleden krijgen de door hen gemaakte reiskosten volgens algemeen en fiscaal aanvaarde normen vergoed. Kosten openbaarvervoer vergoeden wij op basis van 2e klasse vervoer. De vergoeding voor gebruik van de auto ten behoeve van de NFVN is met

ingang van 1-1-2002 vastgesteld op € 0,28 per kilometer. Aldus werd dit verslagjaar € 1.311,54 vergoed. Het mag hier niet onvermeld blijven, dat evenals voorgaande jaren, een groot deel van deze vergoedingen door de verkrijg[st]ers in de vorm van een gift aan de NFVN is teruggegeven.

22/ LASTEN: Onbelaste vergoeding aan vrijwilligers € 9.154,--
In 2002 hebben van de NFVN: 9 bestuursleden, 2 personen die een kennismakingsstage binnen het bestuur volgen en 5 commissieleden een vrijwilligersvergoeding ontvangen. Deze vergoeding mag fiscaal onbelast aan vrijwilligers worden betaald. Totaal hebben wij in 2002 aldus € 9.154,-- vergoed. [zie ook punt 2/ Giften en donaties]

23/ LASTEN: Algemene ledenvergadering € 618,85
De kosten verbonden aan de algemene ledenvergadering in Baarn hebben € 618,85 [exclusief lunchkosten] bedragen. Dit bedrag is inclusief de kosten van een attentie voor de gastsprekers en overige bijkomende kosten.

24/ LASTEN: overige activiteiten € 3.620,60
Op 2 november 2002 vond in het LUMC [Leids Universitair Medisch Centrum] te Leiden een bijeenkomst ter gelegenheid van ons 20 jarig bestaan plaats. Deze bijeenkomst werd bijgewoond door 180 mensen. De NFVN heeft in 2002 ook andere activiteiten gesponsord en/of zelf georganiseerd, waarvan zij de kosten geheel of gedeeltelijk voor haar rekening heeft genomen, te weten:
Onze jongerengroep kwam op de dag van de algemene ledenvergadering in Baarn bijeen, en volgde een parallelprogramma.
Deelnemers van regiocontactgroepen van mensen die betrokken zijn bij NF kwamen geregeld in Arnhem en Alphen aan de Rijn bijeen.
In 2002 werd door de NF-2 groep geen aparte activiteiten georganiseerd. Daarentegen wordt in 2003 door de NFVN in Vleuten een bijeenkomst voor mensen met NF-2 georganiseerd.
Per saldo bedragen de kosten van deze activiteiten € 3.620,60. In 2003 zullen, gesterkt door specifieke morele - en financiële steun voor NF-activiteiten [zie punt 2/ van deze toelichting], extra activiteiten georganiseerd worden.

25/ LASTEN: Verzekeringen € 103,05
Ter dekking van financiële risico's zijn enige verzekeringen afgesloten. De verzekeringspremies hiervoor bedroegen € 103,05.

26/ LASTEN: Cheque-, incasso- en advertentiekosten € 587,50
Wij hebben in 2002 euro acceptgirokaarten laten drukken. Tevens hebben wij – evenals voorgaande jaren - een advertentie geplaatst in de notarissenagenda. De gezamenlijke kosten van deze acties bedragen € 587,50.

27/ LASTEN: Contributie en legeskosten € 301,68
De NFVN is bij de Kamer van Koophandel Haaglanden ingeschreven in het verenigingsregister onder nummer 40410724.
Wij zijn aangesloten bij NF-Europa. Dit is een samenwerkingsverband van Europese NF-organisaties.
De NFVN is ook aangesloten bij de CG-raad dit is voluit de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland en de VSOP dit is voluit de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen.
Wij hebben ons geschaard achter de proclamatie van het Nationaal Comité Hersenwerk 2002. Dit is een samenwerkingsorgaan van diverse schakeringen en organisaties die allen werkzaam zijn op het gebied van cerebrale aandoeningen [verklaring: cerebraal = de hersenen betreffend].
Wij nemen deel aan het overleg en activiteiten van Hersenwerk 2002.
Wij nemen deel aan het overleg van de CRAZ, dit is de cliëntenraad academische ziekenhuizen.
De totaal hieraan verbonden kosten bedroegen dit jaar € 301,68.

28/ LASTEN: Kosten deskundigheid bevordering € 42,00
In 2002 werd door bestuursleden alleen aan gratis voorlichtingsbijeen-komsten en cursussen deelgenomen. De kosten van aanschaf van informatiemateriaal bedragen € 42,00.

29/ LASTEN: Medeleven bij "lief en leed" € 97,98
In 2002 waren zowel lief als leed ons deel. Met bloemen of een attentie werd op gepaste wijze onze deelname betuigd. De totale kosten hiervan bedroegen € 97,98.

30/ LASTEN: congres NF- patiëntenverenigingen € 0,00
In 2002 heeft geen Europees NF-symposium plaatsgevonden. In 2003 daarentegen vindt een Europees NF-symposium in Finland [onder auspiciën van de universiteit van Helsinki] plaats, waaraan wij zullen deelnemen. Tijdens dit soort symposia vinden onder meer gezamenlijke bijeenkomsten en overleg van artsen en NF-patiëntenorganisaties plaats. Het NFVN-bestuur acht het van essentieel belang informatie uit te wisselen en goede contacten te hebben met op NF gerichte medici en patiëntenorganisaties uit binnen- en buitenland. In 2002 pleegde de NFVN wel geregeld overleg met buitenlandse NF-patiëntenorganisaties. Hieraan waren in 2002 uitsluitend *indirecte kosten* verbonden.

31/ LASTEN: Ondersteuning NF-onderzoek € 0,00
In 2002 heeft de NFVN diverse oriënterende gesprekken gevoerd, met het oogmerk om NF-onderzoek door Nederlandse universiteiten te stimuleren. Deze contacten zijn nog niet in een dusdanig gevorderd stadium dat ze in 2002 hebben geleid tot financiële bijdragen van de NFVN om deze onderzoeken te stimuleren. Wij betreuren het zeer dat zich in 2002 niet

meer geschikte gelegenheden voordeden om NF onderzoek te stimuleren. Wij hopen dat zich in 2003 hierdoor meer gelegenheden zullen voordoen.

32/ TOEGEVOEGD AAN DE VOORZIENING: Voor lustra en andere activiteiten € 3.000,00
In maart 2003 vindt in Putten het 1e door de NFVN georganiseerd Nederlands / Belgische NF-jongerenweekend plaats. Er hebben zich uit beide landen circa 40 jongeren aangemeld om aan dit weekend deel te nemen. De jeugdige deelnemers betalen een sterk gereduceerde prijs. De NFVN draagt het prijsverschil bij. Wij reserveren in 2002 hiervoor € 1.200,--.
In februari 2003 vindt een workshop voor bestuursleden van Europese patiëntenorganisaties in België plaats. In juli 2003 vindt het symposium voor Europese NF-patiëntenorganisaties te Turku in Finland plaats. Conform onze begroting reserveren wij in 2002 hiervoor € 1.000,--.
Bij lustra van de NFVN organiseren wij voor onze leden extra activiteiten. Voor het volgende lustrum in 2007 reserveren wij in 2002 hiervoor € 800,--.
Zodat wij dit verslagjaar voor de 3 voornoemde posten tezamen € 3.000,00 reserveren

33/ TOEGEVOEGD AAN DE VOORZIENING: Voor heraanschaf kantoorapparatuur € 0,00
Wij voegen dit jaar niets aan de voorziening ten behoeve van de heraanschaf van kantoorapparatuur toe. We handhaven de voorziening, om te zijner tijd eventuele heraanschaf te kunnen financieren.

34/ TOEGEVOEGD AAN DE VOORZIENING: voor heraanschaf van informatiemateriaal € 1.000,00 De voorraad informatiemateriaal is in 2002 afgenomen. Derhalve voegen wij dit verslagjaar € 1.000,00 aan deze voorziening toe.

35/ TOEGEVOEGD AAN DE VOORZIENING: voor de heraanschaf jongerenbrochure € 500,00
Wij voegen dit jaar € 500,00 aan de voorziening ten behoeve van de heraanschaf van de jongerenbrochure toe. Wij achten de voorziening op dit moment toereikend.

36/ TOEGEVOEGD AAN DE ONDERZOEKSRESERVE: € 1.500,00
Deze reserve is in de eerste plaats bestemd om er NF-onderzoek mee te stimuleren. Met de verkregen gelden heeft de NFVN de voorbije jaren diverse NF-onderzoeken financieel kunnen ondersteunen en/of stimuleren. In 2002 voegen wij € 1.500,00 aan deze voorziening toe.
13 jaar geleden is deze reserve ontstaan, via een legaat uit de financiële nalatenschap van een op jonge leeftijd ten gevolge van neurofibromatose overleden lid. Nadien hebben wij vrijwel jaarlijks geld aan deze reserve toegevoegd. Gezegd moeten worden dat veelal nalatenschappen van overleden leden hiervoor worden bestemd. Begin 2001 werden wij diep getroffen door 3 sterfgevallen binnen één maand van zeer jonge mensen

met NF. Er overleden in 2002 ook volwassen leden. Naar aanleiding van enige van deze sterfgevallen ontvingen wij giften. Het is de ultieme wens van de overledenen en nabestaanden dat deze giften gebruikt worden om daarmee NF-onderzoek te stimuleren. Wij de NFVN, spannen ons in om op een verantwoorde wijze hieraan gevolg te geven.

37/ TOEGEVOEGD AAN DE ALGEMENE RESERVE: € 45,11
Wij sluiten 2002 af met een overschot van € 45,11. Wij voegen het overschot 2002 toe aan de algemene reserve. Deze reserve is bestemd om eventuele tekorten in andere jaren mee op te vangen.

Balans Neurofibromatose Vereniging Nederland (in euro's)

	Stand per	
	31-12-2001	**31-12-2002**
balansposten		
activa		
Postbank, girorekening	1321,63	3909,26
Postbank, spaarrekening	42655,34	47400,00
totaal geldmiddelen	43976,97	51309,26
voorraad informatie materiaal	p.m.	p.m.
vooruit betaald	0,00	640,00
kantoor apparatuur	0,00	0,00
afschrijving kantoor apparatuur	0,00	0,00
totaaltelling activa	43976,97	51949,26

	Stand per	
	31-12-2001	**31-12-2002**
passiva		
vooruit ontv. contributie etcetera	58,61	120,00
vooruit ontv. overigen	0,00	1410,00
nog te betalen kosten	1652,44	5108,23
subtotaal korte termijn schulden	1711,05	6638,23
voorziening voor kosten:		
heraanschaf kantoorapparatuur	2000,00	2000,00
heraanschaf informatiemateriaal	5500,00	6500,00
lustra e.a. activiteiten	4000,00	4000,00
jongerenbrochure	2500,00	3000,00
onderzoeksreserve	24000,00	25500,00
algemene reserve	4265,92	4311,03
totaaltelling passiva	43976,97	51949,26

Toelichting van het verband tussen, de mutatie in de geldmiddelen en het batig saldo 2002

	saldi 31-12-2001	mutaties in 2002 onttrokken	mutaties in 2002 toegevoegd	saldi 31-12-2002
balansposten				
voorziening heraanschaf kantoorapparatuur	2000,00	0,00	0,00	2000,00
voorziening heraanschaf informatie materiaal	5500,00	0,00	1000,00	6500,00
voorziening lustra e.a. activiteiten	4000,00	3000,00	3000,00	4000,00
voorziening kosten jongerenbrochure	2500,00	0,00	500,00	3000,00
onderzoeksreserve	24000,00	0,00	1500,00	25500,00
algemene reserve	4265,92	0,00	45,11	4311,03
subtotaal	42265,92	3000,00	6045,11	45311,03
vooruit betaald / nog te ontvangen	58,61	58,61	-640,00	-640,00
vooruit ontvangen / nog te betalen	1652,44	1652,44	6638,23	6638,23
saldo geldmiddelen	43976,97	4711,05	12043,34	51309,26

Uitnodiging voor de Algemene Ledenvergadering op 17 mei 2003 te Baarn.

Door Peter van den Ende

De **N**euro**F**ibromatose **V**ereniging **N**ederland, afgekort **NFVN** nodigt u uit om op zaterdag 17 mei 2003 aan haar jaarlijkse Algemene Ledenvergadering [ALV] deel te nemen. Uitsluitend leden hebben stemrecht en zijn verkiesbaar. De ALV wordt gehouden in zalencentrum Het Brandpunt [naast de Gereformeerde kerk], Utrechtseweg 4a te Baarn. Bij Het Brandpunt is ruime parkeergelegenheid aanwezig. Baarn is zowel met eigen- als met het openbaar vervoer goed te bereiken. De vergaderlocatie ligt op ongeveer 100 meter lopen vanaf het NS-station. Omdat veel mensen er hinder van ondervinden is het in de vergader- en lunchruimte **verboden te roken.**

Nadat de bestuursverkiezingen hebben plaatsgevonden, bieden wij jonge leden gelegenheid om deel te nemen aan de speciaal voor jongeren met NF georganiseerde gespreksbijeenkomst en om na te praten over het

jongerenweekend. **Voor jongeren is er dit jaar geen aparte lunch.** Daarom adviseren wij jongeren die willen lunchen, via het aanmeldingsformulier de lunch te reserveren en op genoemde wijze de kosten aan de NFVN te voldoen**.**

Vanaf 10.00 uur gaan de deuren open en is er koffie en thee. Na afloop van de ALV is er lunchpauze. Na de lunchpauze zetten wij zoals gebruikelijk de bijeenkomst voort in de vorm van een informatieve bijeenkomst over NF. Wij rekenen erop dat u in grote getale naar Het Brandpunt in Baarn komt.

Agenda voor de Algemene Ledenvergadering van de NFVN op 17 mei 2003

1. Opening van de vergadering **om 10.30 uur**
2. Voorstellen leden die zich kandidaat hebben gesteld voor het bestuur
3. Bestuursverkiezingen om 5 plekken in het bestuur te vervullen.
   Van de bestuursleden mevrouw Tally Vink – van der Zwaag, mevrouw Drs. Lidwien Cremers - van Wees en de heer Piet Jan Jansen loopt dit jaar de termijn af waarvoor zij in het bestuur gekozen zijn. Zowel mevrouw Tally Vink – van der Zwaag als de heer Piet Jan Jansen hebben zich herkiesbaar gesteld voor een volgende ambtstermijn in het bestuur. Daarnaast hebben inmiddels ook mevrouw Mr. Monique Schuijlenburg, de heer Michel Aarts en de heer Ir. Hans Bruggeman zich kandidaat gesteld voor het bestuur. Deze drie nieuwe kandidaten zijn reeds als commissielid voor de NFVN actief.
4. Bedanken van teruggetreden bestuursleden
5. Goedkeuring van de notulen van de ALV van 13 april 2002
6. Bestuurlijk jaarverslag 2002
7. Financieel verslag over 2002 en toelichting op de begroting 2003
8. Verslag van de kascommissie en voorstel om het bestuur decharge te verlenen
9. Dechargeren kascontrolecommissie 2002, benoemen kascontrolecommissie 2003
10. Vaststelling contributie 2004. Voorstel van de penningmeester: € 15,00 voor leden en € 5,00 voor gezinsleden
11. Nieuws van/over enige van de werkgroepen van de NFVN
12. Mededelingen en planning 2003
13. Rondvraag en sluiting ALV, gevolgd door de lunchpauze, circa 12.30 uur.

Na de lunchpauze, volgt een informatieve bijeenkomst over NF. Presentatie van de twee gastsprekers die zijn uitgenodigd. Dit jaar is het thema:"Controle en behandeling van patiënten met aandoeningen ten gevolgen van NF".

Wij hebben twee leden van het medisch adviescollege van onze ouder- en patiëntenvereniging bereid gevonden om uitleg te geven over dit thema, namelijk:

- **Professor Dr. A.J. Verbout**, hoofd van de afdeling orthopedische chirurgie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht [UMCU]. Hij zal in zijn lezing o.a. ingaan op de mogelijkheden die er voor mensen met NF zijn om zich met behulp van orthopedische chirurgie te laten behandelen.
- **Dr. A.P. Oranje**, [kinder]dermatoloog en verbonden aan het Universitair Medisch Centrum Rotterdam [UMCR]. Hij zal in zijn lezing o.a. ingaan op zijn ervaring met de behandeling van [jonge] mensen met huidaandoeningen ten gevolgen van NF. Tevens zal hij ingaan op de geestelijke en maatschappelijke invloed, die het hebben van huidkenmerken van een aandoening als NF - in het bijzonder bij jonge mensen - kan hebben.

Na de theepauze wordt tijd ingeruimd voor de beantwoording van de schriftelijk ingediende vragen over NF door de gastsprekers en leden van ons medisch adviescollege. Als de tijd het toelaat, is er na afloop van de lezingen de mogelijkheid vragen te stellen aan de gastsprekers.

Sluiting van de bijeenkomst is omstreeks 16.30 uur.

NF 2 Nieuws

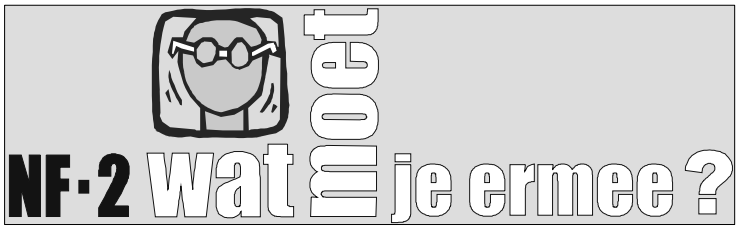
Door Rebecca Steenhoff - Schoonbeek

De afgelopen tijd werd ik een paar keer geconfronteerd met de vraag 'hoe gaan jullie, als gezin nu met die NF2 om? Een heel normale en logische vraag. Maar een antwoord heb ik niet. Hoe ik me ook suf pieker. Ik vraag me alleen af of er wel een antwoord is. Net zo moeilijk is de vraag hoe iemand zélf met de NF2 omgaat. Het hangt van zoveel zaken af.
Iemand die al jaren met vage klachten rondloopt zal misschien opgelucht zijn wanneer er een oorzaak gevonden wordt. Iemand die van het ene moment op het andere hoort dat er een ziekte is. Alsof je een dreun op je kop krijgt. Groei je in de loop der jaren naar 'iets ernstigs' toe? Is er in je omgeving al 'ellende'? Hoe ernstig is de eerste confrontatie? Word je meteen voor de leeuwen geworpen? Of laten de eerste grote ingrepen nog wel enige tijd op zich wachten? En, inderdaad, hoe ga je daar dan mee om? Alleen. Of met een hele familie? Die alles overheersende vraag 'NF2 wat moet je ermee?

Er is een gezin waarvan de vader NF2 blijkt te hebben. Hij had al jaren gehoorproblemen. De hele familie is opgelucht. Pa is 'een laatbloeier' en zijn NF2 heeft zich zeker niet ernstig in het lijf genesteld. Er volgt een operatie waarna Pa al snel weer de draad kan oppakken. Na de nodige voorlichting

willen zijn dochters zich laten onderzoeken. Er is tenslotte toch altijd die kans dat ze het ook hebben. In het gezin wordt de NF2 vanaf het begin helemaal geaccepteerd. Ze praten er niet vaak over, het is er gewoon. De dochters hebben geen NF2. Een buurman vraag 'hoe gaan jullie daar nou mee om, met die ziekte?'

Er is een gezin waarin een dochter NF2 heeft. Haar ziek-zijn beheerst het hele gezin. Er wordt over niets anders meer gepraat. Dochter-lief is het middelpunt en blijft dat jaren. Ma rent voor haar. Pa rent voor haar. Haar zussen groeien van haar af. De NF2 krijgt het gezin heel langzaam, maar o zo secuur in een wurggreep. Pa en Ma groeien door de druk van elkaar af. Een scheiding is nabij. Er wordt alleen nog over de NF2 gepraat. Met elkaar praten daar is de tijd niet voor. Ma is overbezorgd en vliegt bij het eerste beste pijntje naar de dokter. Pa ergert zich groen en geel. Niemand vraagt hen hoe ze dat nu doen, als gezin. Het is volkomen duidelijk.



Er is een gezin waarvan de moeder NF2 heeft. De kinderen weten niet beter. Ze zijn er mee opgegroeid. Als je hen vraagt of de NF2 hun leven beheerst, zullen ze zeker ontkennen. Nee, er wordt zelfs weinig over gepraat. Maar, eigenlijk beheerst de NF2 hun leven wel degelijk. Altijd een spanning over de nieuwe scan. Altijd een operatie in de wachtkamer. Een vrouw en moeder die aftakelt. En hoe ze er mee omgaan? Het **is** er gewoon. Net als het bankstel. Of de televisie. Of een verjaardag.

En in al die gezinnen is het weer anders. We kunnen niet om die NF2 heen. We kunnen het niet goed praten. Of verdoezelen, of doodzwijgen. En hoe we daar mee omgaan is zo persoonlijk. Een advies is net zo zinloos als elk ander antwoord. Mijn moeder kon altijd in zulke situaties zeggen: 'Het is als een wondje. Er moet langzaam een stevig korstje opkomen. En je mag niet krabben.' Geef de NF2 een kans om zich te settelen. Want als je dat niet doet, zal het zichzelf een plaats gaan geven. En wanneer mensen ons vragen hoe we daar mee omgaan, dan moeten we kunnen glimlachen.
Laten we onszelf sterkte toewensen. Telkens weer!

Nieuws van de ouderwerkgroep

Door Loes Aarts

Na enige tijd een wat slapend bestaan te hebben geleden is de ouderwerkgroep nieuw leven in geblazen. Twee leden, te weten Gerard Janson en René Hamburg zijn toegetreden tot de werkgroep, zodat deze inmiddels uit drie mensen bestaat. In de werkgroep is de nodige kennis over

opvoeding, onderwijs en andere zaken die voor het gezin met een of meerdere kinderen met NF van belang is gebundeld. De eerste vergadering is inmiddels achter de rug en de plannen worden op korte termijn met het bestuur besproken. We houden u op de hoogte!

Voor september/oktober 2003 staat in ieder geval een ouderbijeenkomst gepland met als thema "opvoedingsvragen rondom NF". De definitieve uitnodiging komt in de **N**ieuws**F**lits van juni te staan. De bijeenkomst zal worden begeleid door dhr Arend de Kloet, orthopedagoog in het Sophia Revalidatiecentrum Den Haag. Hij is deskundig op het gebied van de begeleiding van gezinnen met kinderen met een chronische ziekte.

Nieuwtjes en weetjes voor ouders

Het leesboek "Iets geks in je hoofd" van Gerda Prins, ISBN 90 75913222, is speciaal geschreven voor kinderen in de basisschoolleeftijd met ADHD of PDD-NOS. Geschikt voor kinderen vanaf groep 6. Verkoopprijs € 8,50.

De website **www.leefwijzer.nl** is vernieuwd. Deze site is een portaal naar informatie over een scala aan onderwerpen waar mensen met een chronische aandoening mee te maken krijgen.

Bij de Balans Advies- en informatielijn, 0900 202 00 65 (€ 0,25 per minuut) kunt u terecht met alle mogelijke vragen rondom leer-, ontwikkelings- en gedragstoornissen. De medewerkers zitten op werkdagen van 9.30 uur tot 13.00 uur aan de telefoon.

Wilt u meer weten over de vereniging Balans, de oudervereniging voor kinderen met leer-, ontwikkelings- en gedragstoornissen, kijk dan eens op de website **www.balansdigitaal.nl**.

De vereniging Kind en Ziekenhuis heeft een nieuwe versie uitgegeven van de gids "Welk ziekenhuis kiest u?" De gids helpt ouders bij het kiezen van een ziekenhuis wanneer een kind moet worden opgenomen. Voor meer informatie: Vereniging Kind en Ziekenhuis, 078 6146361. Website **www.kindenziekenhuis.nl**.

Bel mij gerust, wanneer u vragen, opmerkingen en/of tips heeft. Loes Aarts: 0174 - 41 45 49

Terugblik op het vierde lustrum in Leiden

Door Tsjitske Walda

Aan mij is gevraagd een verslagje te schrijven over een van de gespreksbijeenkomsten met een medisch specialist, tijdens het middag

programma van de Lustrum bijeenkomst. Samen met nog ongeveer 20 anderen zat ik in de grote collegezaal onder leiding van Mevr de Goede – Bolder kinderarts. Het groepje dat hier bijeen was,is hoofdzakelijk ouder van een kind met NF, van kleuter tot puber. Waar we het over hebben gehad: hoe vertel je aan je kind dat hij of zij NF heeft. Wanneer vertel je het aan je kind? Hoeveel vertel je aan je kind? Dit was moeilijk aan te geven. Wat er aan de kinderen verteld werd, hing af van de leeftijd en wat zij op dat moment konden begrijpen. Het is dus een moeilijk karwei om vooral heel jonge kinderen te informeren. Voor de oudere kinderen is de jongerengids een mooi hulpmiddel erbij. Een puber kan bijvoorbeeld een ontkennende fase doormaken. De kinderen met een leerstoornis voelen zich vaak heel onzeker, soms hebben ze een negatief zelf beeld. Van diverse ouders hoorden we dat de meeste artsen meer naar de lichamelijke problemen keken en aan de leerproblemen geen genoeg aandacht schonken. Terwijl bij jonge kinderen de leerproblemen vaker aanwezig zijn dan de lichamelijke problemen. Veel ouders klaagden over te gehaaste artsen, weinig of geen tijd om vragen te kunnen stellen. Op zo'n moment ga je onvoldaan naar huis. Mevrouw de Goede - Bolder gaf de volgende tip: wanneer je denkt tijdens een gewoon consult te weinig tijd te hebben gehad om al je vragen stellen, vraag dan om een nieuwe afspraak met een langere gespreksduur. Het is niet goed als je met vragen blijft zitten. Wat ook naar voren kwam was het onbegrip bij mensen uit je omgeving als je het over de problemen hebt die uit de NF kunnen voortkomen, of het nu om familie ging of vrienden. Dit geldt nog eens extra als jezelf of je kind de enigste in het gezin of in de familie is.

Naar aanleiding van bovenstaande vroeg een ouder of het mogelijk was om voor jonge kinderen van ± 12 tot 16 jaar een bijeenkomst in informele sfeer te organiseren. Hierdoor kwam de ouderwerkgroep ook weer ter sprake: Loes Aarts bij enkelen wel bekend, heeft enkele jaren terug met enkele andere ouders waaronder ik een gespreksgroep voor ouders met jonge kinderen opgezet. De laatste 2 jaar was deze groep niet erg actief. Loes wil deze groep graag weer nieuw leven inblazen. Uiteraard kan zij daar wel wat hulp bij gebruiken. Ik heb zelf bijna alle bijeenkomsten bijgewoond. Het was een hele fijne groep. Het zou fijn zijn als deze groep weer van start kan gaan. Al met al was de tijd die we hadden veel te snel om. Er was genoeg gespreksstof om een dubbele hoeveelheid tijd te vullen.

Oproep regiocontactgroep noord

Door Tsjitske Walda

Wanneer deze mailing bij u in de bus valt, is er in Heerenveen op 16 maart voor het eerst een gespreksgroep voor mensen uit het noorden van het land bijeen geweest. De deelnemers komen vanuit zo'n beetje Veendam tot Kampen. Zijn er nog meer noorderlingen die belangstelling hebben? Laat van

u horen en pak de telefoon, e-mailen mag ook. In de volgende Nieuwsflits hoop ik u verslag te doen van deze eerste bijeenkomst.

Mijn telefoonnummer :0513-629799
E- mail : **l.w.walda@hetnet.nl**

Oproep regiocontactgroep oost

Door Wilna Velthuis

Al enige tijd draai ik een regiocontactgroep in Arnhem. De groep heeft behoefte aan nieuw bloed. De groep draait ruim drie jaar en wij zouden graag in contact komen met mensen die zelf NF hebben, een familielid die lijdt aan NF, of mensen die op professionele basis te maken hebben met NF. Aan de deelname van een regiocontactgroep zijn geen kosten verbonden, de enige voorwaarde is dat je lid bent van NFVN en dat je onze bijeenkomsten regelmatig bezoekt. Onze groep komt in de regel eens per twee maanden bijeen in Arnhem en de leden van de groep komen uit Arnhem en (verre) omgeving. De onderwerpen van gesprek zijn zeer divers, maar kenmerken zich rond het in het dagelijks leven omgaan met je aandoening.

Waarom een regiocontactgroep?

Contact maken, uitwisselen van informatie, gezellig bij elkaar zijn, elkaar de weg wijzen, erkenning, herkenning, acceptatie, je aan elkaar optrekken, leren met en van elkaar, steunpunt, samen sta je sterk(er), uitwisselen ervaringen. Daarom dus. Ook heb ik hiervoor inmiddels op zaterdag 22 februari jongstleden een telefonische oproep gedaan via “Radio Gelderland” waar ik direct in de uitzending kwam. Voel jij je hierdoor aangesproken, herken je jezelf of jouw situatie en wil je deelnemen aan onze groep of eens vrijblijvend informatie inwinnen, neem dan contact met mij op. Wilna Velthuis, 026 – 381 9227.

De zelfhulpgroep NF Limburg en de stichting Marco Limburg

Inleiding

In Zuid-Limburg heeft de heer Huub Housen enige jaren geleden, geïnspireerd door het op jeugdige leeftijd overlijden van diens zoon Marco, het plan opgevat om daar meer bekendheid te geven aan neurofibromatose. Om dit voornemen te verwezenlijken heeft de heer Housen -samen met anderen- de “Zelfhulpgroep NF Limburg” en de “Stichting Marco Limburg” opgericht.

Het bestuur van de NeuroFibromatose Vereniging Nederland, heeft groot respect en bijzondere waardering voor de inspanningen die de heer Huub Housen e.a. leveren, in de strijd tegen onze –soms levensbedreigende– gemeenschappelijke erfvijand neurofibromatose.

Om misverstanden te voorkomen benadrukt het bestuur van de NeuroFibromatose Vereniging Nederland, dat zowel de "zelfhulpgroep NF Limburg" als de "stichting Marco Limburg" zelfstandige organisaties zijn.

Oproep van de stichting Marco Limburg

De stichting Marco Limburg vraagt aan ouders met kinderen die NF hebben, en in Limburg wonen, zich bij haar aan te melden als deze kinderen een wens hebben. De stichting Marco Limburg wil proberen deze te vervullen, maar het moet een wens zijn van het kind, en niet van de ouders. Wensen moeten schriftelijk worden aangevraagd waar na ze door het bestuur van de stichting Marco Limburg worden bekeken. Alleen jonge mensen met de aandoening NF komen in aanmerking voor een wens. De leeftijd van de jonge mensen gaat tot 16 jaar. Mensen in Limburg heeft u kind een wens, aarzel niet en schrijf naar stichting Marco Limburg, Jacob Catsstraat 4, 6181 DG Elsloo. mailen kan ook: stichtingmarcolimburg@hotmail.com of zhgnf_limburg@hotmail.com.

Thema-avond Veldhoven

Op donderdag 5 juni 2003 organiseert de zelfhulpgroep Neurofibromatose Limburg in samenwerking met prof. dr. C.T.R.M. Schrander-Stumpel van de afd. Klinische genetica van het azM te Maastricht in het Ziekenhuis Máxima Medisch Centrum, de Run 4600 te Veldhoven een NF thema-avond, aanvang 20:00 uur, zaal gaat open om 19:30 uur.

Het onderwerp van deze avond zal zijn: "Kinderen en ouders met NF."

Voor meer informatie of aanmelden kunt u contact opnemen met: Mw. Ella Verwer in Breda; 076-5149276, Dhr. Huub Housen in Elsloo; 046-4373399 of Dhr. Armand Quaedvlieg in Heerlen: 045-5431277

Madeliefje voor prof. dr. C.T.R.M. Schrander-Stumpel

Op dinsdag 1 oktober 2002 organiseerde de zelfhulpgroep NF Limburg in nauwe samenwerking met het NF-team van het azM te Maastricht weer een thema-avond. Als thema was gekozen voor; NF en de huid en inwendige complicaties bij NF. De inleiders van deze avond waren mw. drs. J.U. Ostertag; als dermatoloog verbonden aan het azM en prof. dr. J. Wagstaff; internist/oncoloog van het azM. Beide artsen zijn ook lid van het NF-team.

De opkomst was erg groot, bijna 80 mensen, uit Limburg, Brabant en België, hadden de vergaderzaal gevuld. Na de opening door mw. prof. dr. C.T.R.M. Schrander-Stumpel; klinisch geneticus/kinderarts en coördinator van het NF-team, begroette de voorzitter van de zelfhulpgroep de heer Housen de gastsprekers en aanwezigen.
Uit handen van de heer Quaedvlieg ontving prof. dr. C. Schrander-Stumpel het madeliefje met bijbehorende oorkonde voor haar onophoudelijke steun aan de zelfhulpgroep. In zijn toespraak roemde dhr Quaedvlieg de doktor voor haar onophoudelijke inzet en steun aan het netwerk vanaf de eerste dag. Voor raad en daad kunnen we '24 uur' per dag bij u terecht, ondanks uw drukke werk. De samenwerking die soms met hoge snelheid gepaard gaat via de digitale snelweg is een uitkomst voor beide partijen. Het madeliefje dat symbool staat voor de strijd tegen NF komt u meer dan toe. Met de decoratie van u, willen wij ook onze dankbaarheid uitspreken voor het hele NF-team die ook vanavond weer hun medewerking verlenen aan deze thema-avond.

Prof. dr. J. Wagstaff opende de avond met zijn lezing over inwendige complicaties die kunnen voorkomen bij NF. Het vrij technische verhaal over o.a. feochromocytoom, dit is een gezwel van de bijnier, en de kans op het uitgroeien van kwaadaardige gezwellen, werd ondersteund met een PowerPoint demonstratie. Dr. Wagstaff wees er duidelijk op dat de kans op kwaadaardige gezwellen of afwijkingen erg klein zijn en dat men tegenwoordig de complicaties van NF goed kan behandelen.
Als men twijfelt over een probleem, kom dan liever een keer te veel op het spreekuur dan te wachten. Hoe sneller we iets kunnen behandelen des te beter het resultaat zal zijn.

Mw. drs. Ostertag sloot de rij met haar verhaal over de CO2-laser behandeling van huidfibromen.
De belangstelling in deze methode van het verwijderen van huidfibromen is groeiende, ook in andere ziekenhuizen. De CO2-laser is een zgn. verdampingslaser waarmee onder verdoving de fibromen als het ware worden weggebrand. De verdoving is afhankelijk van de plaats; lokaal, geheel of een zgn. blok. De laser krijgt voor huidfibromen de voorkeur boven operatieve ingreep, daar er nauwkeurig gewerkt kan worden, bloedingen bijna nul zijn en er bijna geen littekenweefsel ontstaat. De resultaten zijn veelbelovend en zien er goed uit. Ook zij maakte gebruik van een ondersteunende PowerPoint demonstratie en video van een behandeling.

Tijdens de pauze kon men schriftelijk vragen indienen die het forum na de pauze heeft beantwoord. Dhr. Quaedvlieg dankte het forum met een boeket bloemen voor hun inzet en wenste iedereen wel thuis.

Adreslijst genetische centra

Klinische Genetica afdeling Erfelijkheidsvoorlichting
Hanzeplein 1
9713 GZ Groningen
Contactpersoon: Dhr. E.H. Sikkens, maatschappelijk werker
Tel.: 050 – 363 2929

Stichting Klinische Genetica Zuid-Oost Nederland
Postbus 1475
6201 BL Maastricht
Contactpersoon: Mevr. Prof. Dr. C.T.R.M. Schrander - Stumpel, klinisch geneticus
Tel.: 043 - 387 5855
Fax: 043 – 387 5800

Leids Universitair Medisch Centrum
Afdeling Klinische Genitica, K 5 R
Postbus 9600
2300 RC Leiden
Contactpersoon: Mevr. Drs A.T.J.M. Helderman, klinisch geneticus
Tel.: 071 – 526 8033

Universitair Medisch Centrum Utrecht
Divisie Medische Genetica afdeling Genetica
Huispostnummer KC 04.084.2
Postbus 85090
2508 AB Utrecht
Bezoekadres: Lundtlaan 6
Contactpersoon: Mevr. Drs P.F.Ippel, klinisch geneticus
Tel.: 030 – 250 3800

Afdeling Klinische Genetica
Erasmus Medisch Centrum
Westzeedijk 112
3016 AH Rotterdam
Contactpersoon: Dr. J.W. Wladimiroff, klinisch geneticus
Tel.: 010 – 463 6915

Academisch Medisch Centrum
Afdeling Klinische Genetica M1
Meibergdreef 15
1105 AZ Amsterdam
Contactpersoon: Dr. S. Verhoof, klinisch geneticus

Tel.: 020 – 566 5281
Mail: **S.Verhoef@nki.nl**

Academisch Ziekenhuis, Vrije Universiteit
Afdeling Klinische Genetica
De Boelelaan 1117
1007 MB Amsterdam
Contactpersoon: Mevr. Drs. M.L. Kwee, klinisch geneticus
Tel.: 020 – 444 0150

Academisch Ziekenhuis Nijmegen
Afdeling Klinische Genetica
Huisnummer 417 KG
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
Contactpersoon: Drs. B.C.J. Hamel, klinisch geneticus
Tel.: 024 – 361 3946