NF VN

Inhoudsopgave

Bestuursleden 2

Contactpersonen 3

Voorwoord 4

Verslag van het jongerenweekend 6

Verslag regiobijeenkomsten Noorden 8

NF-2 bijeenkomst: nieuwe oproep 9

NF-2 online 10

Verslag algemene ledenvergadering 2003 10

Reactie van twee leden op de algemene ledenvergadering 2003 18

"Bas werd een ander kind" 19

"Liever een postagentschap op de hoek" 23

"Daarom heb ik geen kinderen" 24

Bericht vanuit de VSOP 26

Kind in het ziekenhuis 27

Aankondiging Ouderbijeenkomst 29

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**

Rene Hamburg,
Sparrengaarde 10,
2742 DM Waddinxveen
Tel. 0182- 633 611
mail: **RJHamburg@wanadoo.nl**

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**

Michel Aarts,
Tourmalijn 26,
2691 TR 's-Gravenzande
Tel. 0174- 4145 49
mail: **Michel.aarts@cgey.nl**

Hans Bruggeman,
Slot de Houvelaan 37
3155 VR Maasland
Tel. 010- 59 166 24
mail:
Hans.Bruggeman.en.Ko.Leenders@kabelfoon.nl

Monique Schuilenburg,
Langerak 12,
1251 SZ Laren
tel. 035- 531 78 49
mail: **m.schuilenburg@freeler.nl**

Gerard Janson,
Dotterbloem 35,
2266 MA Stompwijk
Tel. 071- 580 2017
mail: **GJanson@idcollege.nl**

NFVN

Contactpersonen

Ingekomen post / correspondentie
Tally Vink

Nieuws Flits
Michel Aarts
mail: **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
cremers@edte.utwente.nl

Contactpersoon "Hersenwerk 2002"
Peter van den Ende

Jongeren
Nina Hillegers
Petra Veldman

Website NFVN
www.neurofibromatose.nl

Werkgroep 'Ouders van opgroeiende kinderen met NF'
Loes Aarts
tel.:0174 – 414549
aartsloes@hotmail.com

ISSN
1569 – 4321

Voorwoord

Door Peter van den Ende

Volgens planning is vorige week het bestuur, in nieuwe samenstelling, begonnen met maken van een nieuw beleidsplan. Zoals beoogd in het verbeterprogramma "Blik op de Toekomst" streven wij er in 2003 naar een grote verbeterslag te maken. Zodat de NFVN patiëntenbelangen van mensen met NF beter kan behartigen.

In deze zomereditie van de NieuwsFlits vindt u zowel incidentele- als tijdsgebonden artikelen. In deze NieuwsFlits vindt u ondermeer de volgende uit externe bronnen overgenomen artikelen. Een artikel uit het blad Balans Belang over Bas die NF heeft. Een artikel uit het magazine Scan getiteld: "Liever en postagentschap om de hoek". Een artikel uit het vrouwenweekblad De Margriet getiteld: "Daarom heb ik geen kinderen. Dit is een levensverhaal van een vrouw die NF-1 heeft.

De voorbije maanden heeft de NFVN onder andere de volgende activiteiten ontplooid:

- Het NFVN jongerenweekend heeft begin maart in Putten plaatsgevonden. Dit was een groot succes. In deze NieuwsFlits het verslag daarvan.
- Tijdens het jongerenweekend heb ik namens de NFVN aan Mia Desmet [voorzitter van de Belgische NF-vereniging] voor onder andere haar baanbrekend werk voor NF-Europa de Holland NF-Award mogen uitreiken.
- Op 17 mei heeft de ALV in Baarn plaatsgevonden. In deze NieuwsFlits de notulen van de ALV. Met behulp een PowerPoint presentatie is op de dag van de ALV in Baarn een fotoreportage getoond die een sfeerindruk gaf van ons 1e Belgisch/Nederlands jongerenweekend. In de 2e helft van dit jaar volgt in de NieuwsFlits het verslag van de lezing van dr. Oranje en de beantwoording de medische vragen.
- Op 5 juni vond in Veldhoven een door de NF-zelfhulpgroep Limburg een georganiseerde voorlichtingsavond over NF plaats. Daarbij waren diverse gastsprekers aanwezig waaronder mevr. prof. dr. Schrander-Stumpel van het Klinisch Genetisch Centrum Limburg. Op uitnodiging van de zelfhulpgroep hebben Michel Aarts en ik namens de NFVN deze bijeenkomst bijgewoond.
- Naar aanleiding van enige ontvangen giften voor het doen van medisch onderzoek naar NF, is het bestuur begin 2002 in gesprek geraakt met mevr. prof. dr. Schrander-Stumpel. Dit heeft ertoe geleid dat wij op 5 juni 2003 in Veldhoven namens de NFVN aan mevr. prof. dr. Schrander-Stumpel een cheque van € 4.500,-- hebben aangeboden [zie foto] voor het doen medisch onderzoek naar NF.
- Eind juli 2003 vindt een door de Europese Gemeenschap gesubsidieerde bijeenkomst voor bestuursleden van NF-patiëntenverenigingen in Finland

plaats. Namens de NFVN zal hieraan worden deelgenomen door onze bestuursleden Monique Schuijlenburg en Piet Jan Jansen. Deze bijeenkomst wordt georganiseerd door NF-Europa.

Voor veel mensen staat de zomervakantie voor de deur of is al begonnen. En ook als u - evenals ik - in Nederland blijft, ziet het er naar uit dat u mooie weer heeft.

Bedankt voor uw aandacht, vriendelijke groeten en tot de volgende NieuwsFlits.

Overhandiging van de cheque van € 4500 door Peter van den Ende aan Mevr. Prof. Dr. Schrander-Stumpel van het Klinisch Genetisch Centrum Limburg ten behoeve van onderzoek naar NF.

Verslag van het jongerenweekend

Door Peter van den Ende

Inleiding

Begin 2002 werd door 2 jonge bestuursleden [Nina Hillegers en Petra Veldman] de aanzet gegeven om een NFVN-jongerenweekend te organiseren in het voorjaar van 2003. Tijdens de ALV [algemene leden vergadering] in 2002 werd dit voornemen aan de leden medegedeeld. Al direct toonden enige jongeren die in 2002 bij de ALV aanwezig waren zich zeer enthousiast. Mevrouw dokter Helderman - lid van het Medisch Adviescollege van de NFVN – die ook op de ALV 2002 aanwezig was, verklaarde zich direct bereid om desgewenst tijdens zo'n jongerenweekend met de deelnemers van gedachten te wisselen over medische zaken. Dit spontane aanbod werd door de organisatie en de jongeren met graagte geaccepteerd. In overleg met 2 van de jongeren werd De Peppelhoeve in Putten als locatie voor het weekend gekozen.

Het 1e Belgisch / Nederlands NF-jongerenweekend

De oproep in de NieuwsFlits aan jongeren met NF om aan het weekend deel te nemen werd niet alleen door leden van de NFVN gelezen. Ook Belgische jongeren namen kennis van de oproep. Op initiatief van mevrouw Mia Desmet [de voorzitter van de Belgische NF-vereniging] en Peter van den Ende werd het plan gesmeed om een gezamenlijk Belgisch / Nederlands NF-jongerenweekend te houden. Dit voornemen paste prima in de strategie van de NFVN om internationaal samen te werken met andere NF-patiëntenorganisaties. En gaf daarnaast de gelegenheid om de band met onze Zuiderburen te verstevigen.

De eerste dag

Op de vrijdag namiddag van 7 maart arriveerden de deelnemers. De 18 Belgische deelnemers kwamen met hun 2 minibusjes in een file terecht en liepen daardoor uren vertraging op. Gelukkig was rond 20.30 uur met de komst van onze Belgische gasten de groep compleet. Het team van vrijwilligers hielp deelnemers met de corvee en bij het indelen van de kamers. Daarna werden de jongeren onder het genot van koffie / thee en zelfgebakken cake welkom geheten. Om de vaak wat afwachtende deelnemers met elkaar te laten kennismaken mochten ze in groepjes van 2 elkaar interviewen. En daar waar de Nederlands / Franse taalbarrière een enkele maal roet in het eten dreigde te gaan strooien, schoot Mia Desmet deskundig te hulp om voor de betrokken jongeren simultaan vertaalwerk te verrichten. Na afloop deden de reporters verslag van het geen ze uit de mond van de geïnterviewden hadden opgetekend.

De tweede dag

Zaterdag, na het ontbijt, ging een deel van de jongeren naar het overdekte zwembad van de Peppelhoeve. Een ander gedeelte ging wandelen in Putten. s' Middags na de lunch sprak gastspreker mevrouw dokter Helderman op verzoek van de jongeren op een hele begrijpelijke en ontspannen wijze over medische kanten van NF. De Belgische voorzitter Mia Desmet was zeer aangenaam verrast. En meldde dat Nederlandse mevrouw dokter Helderman de eerste coördinator is geweest van het NF-team van het Academisch Ziekenhuis van Gent. Thans is mevrouw dokter Helderman als klinisch geneticus verbonden aan het LUMC [Leids Universitair Medisch Centrum]. Zaterdagavond was er een de super de luxe gourmetavond met na afloop disco.

Zondag de derde en laatste dag

Zondag, de laatste dag waren er volop gezellige spel- en babbel momenten. Het enthousiaste vrijwilligersteam droeg daartoe bij.

Uitreiking van de aan de Belgische Mia Desmet

Mia Desmet, is naast voorzitter van de Belgische NF vereniging ook voorzitter van de NF-Europa [de Europese NF-koepelorganisatie]. Mia kreeg op zondag 10 maart 2003 - uit handen van Peter van den Ende - voor haar tomeloze inzet om één gezamenlijke Europese NF koepelorganisatie tot stand te brengen de Holland NF–Award uitgereikt. Mia toonde zich daarmee bijzonder vereerd. Deze Award [een beeldje] wordt toegekend aan mensen die op een uitzonderlijke wijze hebben bijgedragen tot het verhogen van de levenskwaliteit voor mensen met NF. Het toeval wil, dat Mia erbij was toen 8 jaar geleden de allereerste award in Rotterdam door Peter van den Ende

werd uitreikt aan Dr. Paul Fleury. Dr Paul Fleury, is de veel te vroeg overleden vader en waardevolle ruggesteun van de Nederlandse NF-vereniging.

Slotopmerking

Het bestuur hoopt dat het weekend het begin vormt van een vruchtbare internationale samenwerking met andere NF-organisaties om zo gezamenlijk krachten te bundelen. Wij bedanken Nina, Petra, Saskia, Wendy en de vrijwilligers Frederik, René en Gerard voor hun inzet voor het doen welslagen van het weekend.

Verslag regiobijeenkomsten Noorden

Door Tsjitske Walda

In de Nieuwsflits van maart beloofde ik verslag te doen van onze eerste gespreks bijeenkomst.
Op een zonnige 16 maart zijn we voor het eerst bijeen geweest. Deze eerste keer waren Femia en Carla ook van de partij. Zij vertelden het een en ander over de groepen die al langere tijd actief zijn. Daarna volgde een uitgebreide ronde met elkaar kennismaken. Na het kennismaken kwam het al snel tot over en weer ervaringen uitwisselen. Op deze bijeenkomst hebben we besloten om voor de volgende bijeenkomst voor een een lokatie in Meppel te kiezen. Meppel ligt aardig centraal. Ook met openbaar vervoer goed te bereiken. Op woensdag avond 4 juni zijn wij voor de tweede keer bijeen geweest. Nu in Meppel in Stadscafe Oase. Eerst kennis gemaakt met de mensen die de eerste keer verhinderd waren, en de mensen die zich nieuw hadden aangemeld. Na het beluisteren van een casette bandje hebben we van gedachten gewisseld. Net als de vorige keer was er veel herkenning over en weer over de dingen uit het dagelijks leven van iemand met NF. Verder hebben we geproken over thema's voor volgende bijeenkomsten. We hebben gezamenlijk de data voor de vier volgende bijeenkomsten besproken. De eerst volgende bijeenkomst is op woensdag 10 september. We blijven in Meppel samenkomen.

Heeft u na het lezen van dit verslag ook belangstelling voor de lotgenoten gespreksgroep in het noorden, dan hoor ik het graag. U kunt mijn telefoonnummer en E-mailadres vinden vooraan in de Nieuwsflits.
Verder wens ik iedereen een fijne zonnige zomervakantie en wie weet tot ziens in september.

NF2- bijeenkomst: nieuwe oproep

Door Lidwien Cremers

In de NieuwsFlits nr. 4, twintigste jaargang, december 2002, stond een oproep voor het bijwonen van een NF2- bijeenkomst. Hierop zijn drie reacties gekomen, heel wat minder dan voorgaande jaren.
Hierbij een nieuwe oproep voor een NF2 bijeenkomst. Waarschijnlijk gaat deze bijeenkomst dan in het najaar plaatsvinden.
Mocht u alsnog belangstelling hebben voor het bijwonen van de NF2-bijeenkomst dan verzoek ik u het formulier aan mij toe te sturen, mailen of faxen.

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

Naam.....
Adres.....
Postcode.....Woonplaats.....
Fax.....Email.....

Ik kom alleen/ wij zullen met.....personen op de bijeenkomst voor NF2-ers aanwezig zijn. De volgende zaterdagen in april, mei en juni 2003 komen mij niet uit:
.....

Ik stel wel / geen 1 uur doventolkuren beschikbaar.
Ik wil graag ervaringen/ informatie uitwisselen over de volgende onderwerpen:
.....

Ik zou graag over het volgende onderwerp een gastspreker willen uitnodigen:
.....

Ik ken de volgende deskundige(n) van wie ik veel informatie heb gekregen.
Naam:.....Deskundigheid.....

Ik heb de volgende suggestie voor een goede locatie voor de bijeenkomst:
.....

NF2-online

Door Lidwien Cremers

Om toch contact te hebben met andere NF2-ers, een plek waar men aan elkaar vragen kan stellen, info kan uitwisselen, maar ook "zijn of haar ei" kwijt kan, is e-mail bij uitermate geschikt. Er bestaat zoiets als online-groepen, waar men zich kan bijschrijven of uitschrijven. De wijze van het opzetten van een dergelijke groep, beheers ik niet (ik weet ook niet of het gratis is). Is er iemand die een dergelijke groep wil initiëren? Een lidmaatschap (subscribe) moet de leden noch de organisatie geld kosten.

Als alternatief wil ik zolang een email-groep met leden gaan aanmaken. Zo is het heel eenvoudig om je verhaal, vraag of tips aan (relatief) veel NF2-ers kenbaar te maken. Een mailtje aan deze groep, betekent een mailtje aan alle leden van de groep. Mocht je als lid willen reageren, dan is alleen de "reply to all" toets nodig. Je bent niet verplicht om te reageren!!! Het is dus geheel vrijblijvend of je actief "meedoet".

Wie belangstelling heeft voor het lid zijn van zo'n groep (lidmaatschap klinkt wat zwaar), kan mij mailen.

Lidwien Cremers, email: **lidwien.cremers@wanadoo.nl**

Verslag van de Algemene Ledenvergadering op zaterdag 17 mei 2003 te Baarn

Door Monique Schuijlenburg

Opening

De voorzitter, Peter van den Ende, opent om 10.30 uur de vergadering en heet de aanwezigen welkom. De voorzitter meldt dat er enige berichten van verhindering zijn ontvangen. Mevrouw Savenije, lid van de kascommissie, heeft i.v.m. gezondheidsproblemen haar taak afgezegd. Het reservelid van de kascommissie de heer Elkhuizen heeft haar taak overgenomen. De heer Elkhuizen is verhinderd om bij de ALV aanwezig te zijn. Ook bestuurslid Lidwien Cremers kan in verband met haar gezondheid niet aanwezig zijn, zij trad m.i.v. 2003 af als bestuurslid. Ook de spreker prof. dr. Verbout heeft moeten afzeggen in verband met ziekte. De andere spreker, dr. Oranje komt wel.

Ter informatie deelt de voorzitter de ALV mee dat verschillende van de bestuurs- en commissieleden het voorbije jaar zelf, en/of nabij in hun

persoonlijke leef- en familieomgeving, zijn 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. De voorzitter deelt mee dat ook hij [en zijn gezin] thans een moeilijke tijd doormaakt, omdat één maand geleden plotseling zijn schoonmoeder is overleden, en nu zijn schoonvader op sterven ligt, en hij daarom van de ALV kan worden weggeroepen. De voorzitter wordt door de heer Janson in de rede gevallen met de mededeling, dat hij vindt dat dit alles niet terzake doet.

Mevrouw van Hamburg vraagt: of er meer leden zijn die zich voor de bestuursverkiezing kandidaat hebben gesteld dan er op het stembiljet vermeld staan.
De voorzitter antwoordt: dat de namen van alle kandidaten op het stembiljet staan.
Mevrouw Hamburg zegt: dat zij de namen van de heren Hamburg en Janson kent, die zich ook kandidaat wilden stellen.
De voorzitter antwoordt: dat hij, omdat het ALV-aanmeldingsformulier van de heer Janson niet eenduidig was ingevuld, telefonisch contact met de heer Janson heeft opgenomen. In dit gesprek heeft de heer Janson te kennen gegeven dat hij er de voorkeur aangeeft deel uit te maken van de werkgroep ouders van opgroeiende jongeren met NF, en zich in 2003 niet voor het bestuur kandidaat wil stellen.
De heer Janson: Ik heb in eerste instantie aangegeven dat ik wel in het bestuur zou willen, maar dat ik geen mensen opzij wil schuiven die meer geschikt zijn.
De heer Janson: Er is nog open ruimte op het stembiljet.
De voorzitter antwoordt : Ons stembiljet is een standaardformulier wat wij al jaren gebruiken, daarop is ruimte voor 10 kandidaten. Dit jaar hebben zich 5 personen voor vijf vacante plekken in het bestuur kandidaat gesteld.
De heer Janson: Ik vraag mij af welke criteria er voor een bestuurslid worden gehanteerd.
De voorzitter antwoordt: Statutair kunnen alleen mensen die lid zijn van de NFVN bestuurslid zijn. Dit zou voor zich dienen te spreken. Niet statutair geregeld, maar wel voor de hand liggend, is dat kandidaten zich voor de volle100% dienen te scharen achter de doelstellingen van onze NF ouder- en patiëntenvereniging, respectvol en coöperatief zijn.
De voorzitter licht toe: Er was bij ons jongerenweekend in Putten op zaterdagmiddag een jonge vrouw ter kennismaking aanwezig. De jonge vrouw had zich als vrijwilligster voor jongerenactiviteiten aangemeld. De uitspraken die deze jonge vrouw over haar broer met NF deed, waren zeer kwetsend voor alle mensen met NF. Wij hebben naar aanleiding daarvan haar schriftelijk te kennen gegeven dat wij niet meer van haar diensten gebruik zullen maken.

Mevrouw Van Essen-Wesseling: De vereniging doet ook niet veel voor de leden, er is een jaarvergadering en dat is alles, verder staan de mensen alleen.
De voorzitter antwoordt: Ik ben het niet met u eens. Ik verwijs naar het jaarverslag 2002. Daarin staat wat de vereniging allemaal doet.
Mevrouw Van Essen-Wesseling: De heren Hamburg en Janson hebben zich op het lustrum al opgegeven als kandidaat-bestuurslid, maar zij zijn door het bestuur terzijde geschoven.
De voorzitter weerlegt deze beschuldiging en wijst de ALV er op dat de heren Hamburg en Janson naar aanleiding van hun tijdens de lustrumbijeenkomst gedane hulpaanbod zijn betrokken bij de organisatie en begeleiding van jongerenactiviteiten. De voorzitter memoreert dat beide heren van 7 t/m 10 maart 2003 in Putten als begeleiders aan ons jongenweekend hebben meegewerkt.Voorts maken de heren Hamburg en Janson [zie jaarverslag 2002] deel uit van de Werkgroep ouders van opgroeiende kinderen met NF.
Mevrouw Marcelis: Ik heb het idee dat er een lang traject aan vooraf gaat voordat vrijwilligers worden ingeschakeld, ik heb ook mijn belangstelling aangegeven, de passiviteit komt meestal uit het bestuur, ik hoor niets.
De voorzitter antwoordt: Mevrouw Marcelis u heeft u 2 jaar geleden aangemeld als kandidaat vrijwilliger. Het bestuur heeft naar aanleiding daarvan met u een oriënterend gesprek gehad. Nadien is door het bestuur verschillende malen een beroep op u gedaan, maar iedere keer als wij een beroep op u deden was u verhinderd om aan onze oproepen gehoor te geven.
Mevrouw Marcelis: Ik ben nooit uitgenodigd voor een vergadering.
De secretaris, mevrouw Vink-van der Zwaag, antwoordt: onder anderen ik, heb u tweemaal gebeld en ook uitgenodigd voor een vergadering met het Medisch Adviescollege.
Mevrouw van Essen-Wesseling: Ik ga ervan uit dat alles wordt genotuleerd. Ik heb in het bestuur gezeten, maar nieuwe ideeën werden aan de kant geschoven, daarom ben ik weggegaan. Ik heb op 2 november 2002 tijdens de lustrumbijeenkomst in Leiden mij en mijn man kandidaat gesteld voor vrijwilligerstaken. Als reactie op mijn aanbod kreeg ik van de NFVN een brief waarin stond dat het bestuur van mijn aanbod geen gebruik wenste te maken. Wij hebben ook suggesties gedaan. Ik vind dat er weinig gebeurt, er verschijnen bijvoorbeeld weinig NieuwsFlitsen enz. Er moet een cultuuromslag plaatsvinden. Men moet nadenken waarom er zo weinig mensen over de streep te trekken zijn.
De voorzitter antwoordt: het bestuur heeft tijdens de lustrumbijeenkomst in Leiden de verbeteractie “Blik op de Toekomst” gelanceerd. De eerste tastbare resultaten daarvan zijn al merkbaar. Er zijn van de kandidaten die zich tijdens de lustrumbijeenkomst in Leiden hebben aangemeld, inmiddels 8 personen die deel uitmaken van werkgroepen van de NFVN.
Mevrouw Van Essen-Wesseling: Er moeten alleen mensen in het bestuur die geen NF hebben, hierdoor zou het bestuur beter kunnen functioneren.

De voorzitter antwoordt: Dat het bestuur dit idee absoluut verwerpt. Leden hebben, zelf of in de familie, met NF-gezondheidsproblemen te maken. Dat is juist wat ons als leden van de NFVN bindt. Alleen mensen in het bestuur zonder NF is discriminatie en geen oplossing.
Mevrouw Van Essen-Wesseling: we moeten streven naar een sterk bestuur.
De heer Kok: Deze discussie kan zo niet doorgaan. Ik wil nu geen partij kiezen, er moet met bredere informatie over de kandidaten worden gewerkt. We weten niet veel van deze mensen, dus je weet ook niet op wie je stemt en dat is onverantwoord.
De voorzitter licht toe: De bestuursleden doen eerst een stagejaar, en na dat stagejaar stellen de mensen zich definitief als bestuurslid kandidaat. We streven niet naar een groot bestuur, maar een klein sterk bestuur geflankeerd door actieve werkgroepen met daarin commissieleden.
De heer Kok doet het volgende voorstel van orde;
1. Een voorstel over de uitbreiding van de kandidatenlijst,
2. Een verzoek aan de kandidaten zichzelf aan de ALV voor te stellen.
Over deze 2 voorstellen van de heer Kok wordt door de ALV gestemd. Deze 2 voorstellen worden met een kleine meerderheid door de leden aangenomen.
De heer Janson: ik had mij kandidaat gesteld, maar omdat ik geen ervaring heb, wil ik me niet meteen opwerpen als bestuurslid.
De voorzitter deelt mede: dat de heer René Hamburg geen lid is van de NFVN en daardoor statutair niet als kandidaat-bestuurslid van de NFVN kan worden genoteerd.
Mevrouw Hamburg denkt een oplossing te hebben gevonden en meldt haar echtgenoot staande de vergadering bij de secretaris als lid aan en voldoet contant de contributie. Als coulance wordt eenmalig deze, hoogst ongebruikelijke, werkwijze door de voorzitter door de vingers gezien.
De voorzitter deelt de ALV mee dat alle zittende bestuursleden reeds hebben aangegeven terug te zullen treden indien mevrouw Van Essen-Wesseling eventueel weer zitting zou nemen in het bestuur. Gezien de ervaringen met mevrouw Van Essen-Wesseling in het verleden heeft het bestuur haar eind 2002 schriftelijk te kennen gegeven dat plaatsneming door haar in een orgaan van de NFVN geen goed idee is.
Mevrouw van Essen-Wesseling: Ik hoef niet persé in het bestuur, ik wil alleen dat er dingen veranderen, maar ik stel mij dus niet kandidaat.
De voorzitter stelt voor het aantal vacante plaatsen in het bestuur uit te breiden van 5 naar 7 stuks. De meerderheid van de aanwezige leden gaat hiermee akkoord. Om tegemoet te komen aan de tijdens de ALV door de heren Hamburg en Janson te kennen gegeven wens in 2003 bestuurskandidaat te willen zijn, doet de voorzitter aan de ALV het voorstel de heren Hamburg en Janson alsnog aan de kandidaten toe te voegen. Het voorstel tot uitbreiding van de kandidatenlijst met de heren Janson en Hamburg wordt door een kleine meerderheid van de aanwezige leden aangenomen.

De heer Kok zegt dat men niet door moet discussiëren, maar bij de kandidatenlijst moet blijven. Vervolgens stellen de kandidaat-bestuursleden zich voor:
Michel Aarts: Is sinds 1994 lid, verzorgt de ledenadministratie. Heeft een zoon van 13 met NF. Hij en zijn echtgenote hebben het niet. Hij is IT-manager, hij wil proberen het internet meer bij de vereniging te betrekken.
Hans Bruggeman: Hij is 62 jaar, heeft een dochter met NF. Zelf heeft hij geen NF. Hij heeft zich beschikbaar gesteld voor administratieve werkzaamheden en daarnaast heeft hij zich kandidaat voor het bestuur gesteld.
Piet Jan Jansen: Heeft zelf NF, heeft een zoon met NF. Hij is sinds 1988 lid. Hij is 2e secretaris en onderhoudt voor de NFVN de contacten voor NF Europa.
Monique Schuijlenburg: Is 36 jaar, heeft rechten gestudeerd, is afgestudeerd op het onderwerp gehandicapte werknemers. Werkt nu bij een overheidsorganisatie. Ze heeft zelf, evenals haar broer en vader, NF. Haar motivatie is het bekend maken van NF en een steentje bijdragen bij de zoektocht naar genezing.
Tally Vink. Werkt al 9 jaar als secretaris. Ze doet het werk nog met plezier, maar wil over drie jaar als bestuurslid ermee stoppen.
René Hamburg: Is met het jongerenweekend mee geweest. Hij merkte daar dat jongeren behoefte hebben aan meer activiteiten en wil daar iets mee doen. Hij werkt in het onderwijs en heeft zo ervaring met jongeren met sociale en leerproblemen.
Gerard Janson: Hij is pas kort lid en heeft één kind met NF. Hij is met het jongerenweekend mee geweest. Hij werkt ook in het onderwijs en heeft ervaring met kinderen die moeilijk leren en zich moeilijk ontwikkelen. Hij ziet de problemen die de maatschappij heeft met NF. Hij hoopt dat er ook jongeren in het bestuur komen zodat er ook vanuit de jongeren wordt gehandeld.

Mevrouw Marcelis vraagt of er al gestemd is over de uitbreiding van het aantal bestuursleden. De voorzitter antwoordt dat dit is gedaan na de discussie over uitbreiding van de kandidatenlijst.
Mevrouw van Essen-Wesseling: Ik heb niet begrepen dat uitbreiding van de kandidatenlijst tevens uitbreiding van het aantal bestuurszetels betekende. Ik wil dit genotuleerd zien.
De heer Akkermans vraagt wat de taakverdeling binnen het bestuur wordt, nog twee mensen erbij lijkt hem wat veel. De voorzitter antwoordt dat er in de komende tijd beraadslaagd moet worden over een nieuwe taakverdeling.

Er wordt besloten dat er schriftelijk wordt gestemd. Dan kan men anoniem stemmen en zo zijn leden ook in de gelegenheid om hun stem voor iemand te onthouden, als zij een persoon niet in het bestuur willen kiezen. Een kandidaat moet de helft van het aantal stemmen + 1 behalen om te worden gekozen.

Drie van de aanwezige leden fungeren als stemcommissie (de heren L.J. Sanders, J.J. van Woudenberg en R.N.R Andries) en gaan de stembiljetten verzamelen en de stemmen tellen.

Verslag van de algemene ledenvergadering van 13 april 2002

De notulen worden zonder nadere opmerkingen goedgekeurd.

Bestuurlijk jaarverslag

Het bestuurlijk jaarverslag wordt goedgekeurd.

Financieel jaarverslag 2002, toelichting op de begroting voor 2003

Een lid vraagt waarom er bij de Postbank een saldo van € 51.000 is. Een ander lid vraagt of het geld van voorzieningen en reserves ook elk jaar op gaat. De heer Van den Ende, in zijn hoedanigheid van penningmeester, antwoordt dat de bezittingen van de NFVN aan de debetzijde van de balans vermeld staan en dat schulden, voorzieningen en bestemmingsreserves aan de creditzijde van balans zijn vermeld.
Aan de creditzijde staan dus de nog te betalen kosten en vooruit ontvangen bedragen. Daarnaast staan er aan de creditzijde ook voorzieningen voor kosten die zich met tussenpauzes van groter dan 1 jaar voordoen [bijvoorbeeld het lustrum], dit is dus vergelijkbaar met een spaarpot. De grootste post op aan de creditzijde van de balans is de onderzoeksreserve. De penningmeester wijst erop dat de onderzoeksreserve is ontstaan uit specifieke giften. Wetenschappelijk medisch onderzoek kost veelal miljoenen, een gift van de NFVN daarvoor kan dus alleen fungeren als positief signaal. Het bestuur bepaalt – zonodig in overleg met leden van het medisch adviescollege - de bestemming, maar de leden kunnen natuurlijk ook suggesties doen.
Desgevraagd deelt de penningmeester mede de NFVN geen subsidie van het Prinses Beatrixfonds ontvangt. Er zijn verder geen vragen en de ALV keurt het bestuurlijk en financieel jaarverslag goed.

Verslag kascommissie, décharge bestuur

Mevrouw M. Savenije kon geen deel nemen aan de kascommissie. Het reservelid de heer G. Elkhuizen heeft haar taak overgenomen. Het andere lid van de kascommissie de heer R.N.R. Andries leest het verslag van de kascommissie voor. De kascommissie heeft geen onregelmatigheden geconstateerd en er wordt door de ALV décharge aan de penningmeester en de andere bestuursleden verleend.

Déchargeren kascommissie, benoemen kascommissie 2003

De kascommissie 2002 wordt door de ALV gedechargeerd. Er wordt door de ALV een kascommissie 2003 gekozen. Deze is als volgt samengesteld. Mevrouw M. Savenije blijft lid en de heer J.J. van Woudenberg wordt door de ALV als lid van de kascommissie benoemd. De heren R. Ganpat en L.J. Sanders worden door de ALV tot reserveleden van de kascommissie benoemd.

Vaststelling contributie 2004

Het bestuur stelt voor de contributie op € 15,- te handhaven (en € 5,- voor gezinsleden). Daarmee kan de begroting voor 2004 in evenwicht zijn. (Als gentlemen's agreement storten de bestuursleden en vrijwilligers hun vrijwilligersvergoeding terug als gift. Sommigen doen dat ook met hun reiskostenvergoeding)

Een lid stelt voor om een deel van de onderzoeksreserve aan te wenden voor het bekostigen van de bijvoorbeeld jongerenactiviteiten. De penningmeester deelt mede dat dit onmogelijk en ontoelaatbaar is. Dit omdat de onderzoeksreserve onder andere is gevormd via legaten uit nalatenschappen van overleden mensen die notarieel geld hebben bestemd voor medisch NF-onderzoek. Daarnaast doen leden en donateurs giften specifiek bestemd voor medisch NF-onderzoek.

Een aantal leden doet het voorstel om de contributie met enige euro's per jaar te verhogen om zo onder andere meer [jongeren]activiteiten te kunnen bekostigen. De penningmeester brengt daartegenin dat er grote bezwaren aankleven de contributie sterk te verhogen. Met name voor mensen die in minder gunstige financiële omstandigheden verkeren of dreigen te komen. Ondanks het afwijzend advies van de penningmeester wordt uiteindelijk door de leden besloten de contributie met € 1,- te verhogen (voor het gezinslid blijft het € 5,--). Volgend jaar dient door ALV te worden bekeken wat de gevolgen van deze maatregel zijn.

De vergadering wordt onderbroken voor de lunch. Na de lunch maakt de kiescommissie de uitslag van de bestuursverkiezing bekend. Er zijn 49 geldige biljetten ingeleverd, een bestuurslid heeft dus 25 stemmen nodig om te worden gekozen:

- de heer Aarts 46 stemmen
- mevr. Schuijlenburg 46 stemmen
- de heer Bruggeman 37 stemmen
- mevr. Vink 36 stemmen
- de heer Jansen 34 stemmen
- de heer Hamburg 34 stemmen
- de heer Janson 32 stemmen

Conclusie: alle 7 kandidaat-bestuursleden zijn hiermee gekozen.

Nieuws van/over enige werkgroepen van de NFVN

De fotoreportage van het jongerenweekend wordt met behulp van een PowerPoint presentatie door Peter van den Ende getoond en toegelicht.
Er zal door een werkgroep worden gekeken of de brochures nog wel up-to-date zijn.
Mevrouw Aarts-van der Kraan leidt al enige jaren de werkgroep "ouders van met opgroeiende kinderen met NF". Zij heeft hierbij versterking gekregen.

Mededeling en planning 2003

Doordat de ochtendvergadering aanzienlijk meer tijd vergde dan was voorzien ontbreekt de tijd om de plannen voor 2003 toe te lichten, het jongerenbeleid te bespreken en mededelingen te doen.

Rondvraag en sluiting de ALV

Er zijn geen vragen, en de voorzitter sluit de ALV.

Het informatieve middagprogramma over NF

De voorzitter heet [kinder]dermatoloog en lid van ons medisch adviescollege dr. A.P. Oranje welkom.Waarna dr. Oranje -aan de hand PowerPoint presentatie- een leerzame lezing over talrijke dermatologische aspecten van NF gaf. De aanwezigen in de zaal maakten volop van de door dr. Oranje geboden gelegenheid gebruik om vragen te stellen over huid- en andere facetten van NF.
Daarna beantwoorden enige leden van het medisch adviescollege -aan de hand van een door Lidwien Cremers en Michel Aarts gemaakte PowerPoint presentatie- de bij de aanmelding schriftelijk ingediende medische vragen.

Rond 16.30 uur sluit de voorzitter de bijeenkomst. Hij bedankt alle leden van het medisch adviescollege en mevrouw dr. Cnossen voor het beantwoorden van de vragen. Ook bedankt hij de andere aanwezigen voor hun komst en wenst hun een voorspoedige terugreis toe.

Reactie van twee leden op de Algemene Ledenvergadering 2003

Door Wiet Sanders en Henk de Vries, beiden voormalig bestuurslid van NFVN

Op de laatste jaarvergadering waren maar een betrekkelijk klein aantal leden aanwezig. Omdat kort tevoren de lustrumbijeenkomst was geweest is dat wel te begrijpen en ook in het verleden gebeurd.

De NFVN is een vereniging van en vóór NF patiënten, en dat dient zo te blijven !!

Die patiënten hebben het soms erg moeilijk door hun aandoening, hun inzet is dan wel vaak erg groot, maar soms gaat het gewoon een tijdje niet zo makkelijk. Het zij zo.

"Normen en waarden"

Helaas vernamen wij dat op het jongerenweekend een aspirant vrijwilligster over haar broer sprak als "mijn 35 jarige achterlijke broertje met NF". Wat zijn we aan het doen? Sommige dingen zijn niet acceptabel, ook niet als de betreffende persoon zelf problemen heeft. Het bestuur heeft deze aspirant vrijwilligster die zich zo kwetsend over haar broer met NF sprak, aangeschreven en medegedeeld dat zij in het vervolg niet meer bij NFvN bijeenkomsten welkom is. Wij delen de mening van het bestuur.

De uitroep van een ex-bestuurslid tijdens de ALV met de strekking "dat mensen met NF niet in het bestuur moeten" is zeer ongepast en uiterst kwetsend. Mensen die dergelijke ideeën over anderen met NF uitdragen, zijn niet welkom en hebben absoluut niets te zoeken bij een patiëntenvereniging als de NFVN. Mensen met NF ondervinden in de maatschappij te vaak onbegrip. Het is schandalig dat dit ex-bestuurslid op de ALV kreten slaakt met het doel om mensen met NF uit het bestuur van hun eigen vereniging weg te werken of te weren. Deze vrouw heeft met haar uitspraak niet alleen ons, maar ook vele anderen met NF, diep gekwetst. Wij zijn van mening dat zij alsnog op haar wangedrag tijdens de ALV dient te worden aangesproken, en indien zij zich weer discriminerend gedraagt, door het bestuur als lid zou moeten worden geroyeerd.

Eén van de aanwezigen vroeg of er selectiecriteria vastliggen voor de bestuursleden. Aan wat voor een criteria dacht de vraagsteller? Het kandidaatslid dient volledig achter de doelstellingen van de NFVN te staan en moet kunnen functioneren binnen het bestuur. Maar als er dan geroepen

wordt dat de bezem door het bestuur moet doet het bestuur het kennelijk niet goed. Wat doen ze dan zo fout?

Voor de jongeren moet meer gedaan worden. De jongeren zijn door de jaren heen een vrij kleine groep binnen de vereniging. Heus niet alle jongeren met NF staan te popelen om samen met andere jongeren met NF dingen te doen. Wij zelf hebben kinderen met NF. Onze kinderen hebben geen belangstelling om uitsluitend samen met andere jongeren met NF activiteiten te doen. Een aantal ouders van jongeren die wel samen activiteiten willen doen, stelden tijdens de ALV voor de contributie te verhogen. Deze tijdens de ALV nogal dominerend optredende ouders, hebben geen oog voor het feit dat veel leden slechts een erg klein inkomen hebben. Wij vinden het onjuist om vele minder draagkrachtige leden te belasten met een verhoging van de contributie, ten behoeve van een klein deel van de jongeren met NF.

Laten we ons wel als waardige mensen blijven gedragen. Het bestuur heeft onze achting en verdient respect. Als u problemen met het bestuur heeft of met de gang van zaken in de vereniging bespreek het met het bestuur. Mocht u vinden dat u onvoldoende gehoor bij het bestuur krijgt dan willen wij best proberen of wij kunnen bemiddelen.

Noot van de redactie van NieuwsFlits

Hoewel de reactie van Wiet Sanders en Henk de Vries over het verloop van de algemene ledenvergadering op persoonlijke titel is geschreven, onderstreept het standpunt van beide leden het standpunt van het bestuur. Wij zijn van mening dat het bestuur niet over mensen met NF maar vooral met mensen met NF moet communiceren.

Artikel uit Balans Belang van juli 2002: “Bas werd een ander kind”

Door Redactie van Balans belang

Dagbehandeling op een Paedologisch Instituut

Na jaren tobben met het steeds slechter wordende gedrag van hun zoon vonden de ouders van Bas [10] bij 'de Bommel' zoveel hulp en steun dat er een ommekeer ten goede kwam. Geleidelijk veranderde het moeilijke gedrag van Bas in positieve zin. Olga Wijngaard, zijn moeder, belde de hulp- en informatietelefoon van Balans om dat goede nieuws door te geven en om met haar verhaal andere ouders een hart onder de riem te steken. Zij had een gesprek met de redactie van Balans Belang.

Het probleem begint als Bas ongeveer anderhalf jaar oud is en de rustige lieve baby verandert in een peuter met ernstige driftbuien, die geleidelijk aan zo erg worden dat de ouders zich afvragen of het nog wel normaal is. De omgeving denkt natuurlijk van wel en probeert de ouders gerust te stellen. 'Het zal wel komen omdat er veel in het gezin is gebeurd', zegt men. 'Hij zal er vanzelf wel overheen groeien', is de boodschap van deskundigen. 'Dan zal het wel aan mij liggen', denkt Olga en daarmee groeit haar zelfvertrouwen als moeder natuurlijk niet.

Hij was niet meer bereikbaar

Wanneer er een broertje geboren wordt gaat het gedrag van Bas verder achteruit. De huil- en schreeuwbuien worden heviger en hij krijgt slaapproblemen. Hij wil zijn moeder geen seconde uit het oog verliezen. Wanneer hij met vier jaar naar de basisschool gaat, klampt hij zich vast aan de leerkracht. Hij is nauwelijks bereid met andere kinderen te spelen.
In de loop van de kleuterperiode wordt het steeds duidelijker dat het gedrag van Bas niet verbetert. Bij het minste of geringste slaat hij op tilt. De ouders gaan op zoek naar hulp.

Bas stelde de regels

Olga: 'De huisarts verwees ons naar de Riagg. Ik zag daar vreselijk tegenop, je hoort daar altijd zoveel negatieve verhalen over. Gelukkig troffen wij het goed met onze hulpverlener. Zij was steeds bereid om nieuwe oplossingen met ons te bedenken. Wij kregen onder andere het advies Bas wat strenger aan te pakken. Wij hadden toen nog niet in de gaten dat Bas bij ons eigenlijk de regels stelde. Door zijn buien gaven we hem - omwille van de lieve vrede - steeds meer toe. Je gaat dan ongemerkt je grenzen verleggen. Op de een of andere manier kreeg Bas het altijd voor elkaar overal tussen te komen. Ook als ik met mijn andere zoon bezig was. Zijn manier van reageren was zo indringend dat we er veel te gauw aan toegaven. Je wordt als ouder ook hartstikke onzeker als je kind zich ook in het openbaar zo slecht gedraagt. Ik kreeg echt het gevoel als ouder gefaald te hebben. Dat het mijn schuld was dat alles zo uit de hand was gelopen.

Na verloop van tijd werd er voorgesteld Bas naar het Paedologisch Instituut te verwijzen. Daar adviseerde men een één-op-één-therapie voor Bas. Ik zag daar niet veel heil in, dacht dat therapie in groepsverband voor hem veel meer geschikt zou zijn.
Na veel aandringen werkte ik wel mee en bracht hem driekwart jaar elke week een uur naar therapie. Het werkte inderdaad niet. Toen kwam het voorstel hem naar de dagbehandeling van het Paedologisch Instituut in Hilversum te verwijzen. Daar wilde ik eerst niet van weten. Ik had het gevoel daarmee mijn kind uit huis te doen en dan helemáál als moeder gefaald te hebben'.

Er zit iets niet goed

'Bovendien bleef ik met het idee rondlopen dat er nog iets anders aan de hand was met Bas. Ik wilde nog een andere deskundige raadplegen. Van Balans kreeg ik het adres van een kinderarts. Deze schrok hevig toen ze Bas onderzocht. 'Is hier nooit eerder naar gekeken', zei ze wijzend op de grote donkere vlekken op Bas zijn huid. Nee, daar had niemand ooit enige aandacht aan geschonken. De kinderarts had kennelijk zo haar vermoedens en verwees ons voor een uitvoerig onderzoek naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis en het UMC [destijds Academisch Ziekenhuis Utrecht].'

Neurofibromatose

Het vermoeden van de kinderarts wordt bevestigd. Bas had een vorm van neurofibromatose [de ziekte van Von Recklinghausen]. Toen klopte ook het plaatje van zijn leer- en gedragsproblemen. Die komt namelijk vaak voor bij kinderen met deze stoornis'.

De knop omdraaien

'We waren natuurlijk behoorlijk geschrokken van deze diagnose en vroegen ons af wat dit voor Bas betekende en wat er nog allemaal op ons af zou komen. Op een gegeven moment heb ik echter de knop omgedraaid en gedacht: 'we kunnen nu wel bij de pakken neerzitten en bang zijn voor wat er nog kan komen maar daar verandert onze situatie nu niet mee'. We kunnen beter weer hulp gaan zoeken voor de huidige situatie. Eenmaal bij de kinderarts terug kwam toen het voorstel van de dagbehandeling in de dependance van het Pedologisch Instituut in Hilversum. Met enige tegenzin ging ik de eerste gesprekken aan maar ik dacht: 'Ik moet dit doen voor Bas'.

Opname in 'Bommel'

'De dagbehandeling hield in dat Bas 's morgens gewoon naar zijn eigen school ging en om 12.00 uur met de taxi werd opgehaald om naar 'Bommel' te worden gebracht. Daar bleef hij tot 18.30 uur. Het huiswerk moesten we dan na thuiskomst nog met hem doen. Behalve de twee weken zomervakantie ging hij er in vakanties juist hele dagen naartoe.
Dat vond hij helemaal geen probleem omdat ze dan allerlei leuke activiteiten hadden.

In 'Bommel' was er een vaste structuur met regels en afspraken waar streng de hand aan werd gehouden. Als hij iets goeds had gedaan kon hij bonnetjes, die hij later kon inwisselen, als beloning krijgen. We moesten daar thuis ook zo mee omgaan. In het begin vond ik het allemaal erg gemaakt. Ook toen we in rollenspel moesten oefenen hoe en wat we tegen

Bas moesten zeggen. Maar het werkte wel. Hij leerde mensen aan te kijken, naar anderen te luisteren, het niet meteen op een schreeuwen te zetten enzovoort.
Hoewel ik altijd zeer tegen de Ritalin was ben ik ook daarin meegegaan. Ik merkte dat hij het nodig had.'

Afscheid van 'Bommel'

'Na negen maanden kwam het afscheid van 'Bommel'. Dat werd heel feestelijk aangepakt. Opa en oma waren van de partij. Er was taart en hij kreeg een 'Bommelboek' mee. Het is nog geen definitief afscheid, want hij volgt nog een paar trainingen om zijn impulsiviteit te verbeteren en zijn sociale vaardigheden te ontwikkelen. Bovendien gaat hij er uit school ook wel eens gewoon langs. Dat is toch wel een teken dat hij het naar zijn zin had.'

En daarom is het ons gelukt!

'Wij hebben behoorlijk lang gezocht voor we de hulpverlening vonden. We hadden goede en minder goede ervaringen met de deskundigen die we tegenkwamen. Ik zou andere ouders willen aanraden: 'Hou vol. Blijf zoeken naar de juiste hulp. Doe zo'n dagopname als het voorgesteld wordt. Voel je niet schuldig als je het thuis niet redt. In het begin valt het absoluut niet mee. Het patroon is dan al zo anders ingesleten. Werken aan verandering van het gedrag van je kind is keihard werken. Elke dag een stapje vooruit, soms weer even achteruit. Maar met de juiste hulp kan het wel. Dankzij de ouderbegeleiding eenmaal in de twee weken en de gesprekken met de psycholoog eenmaal per drie weken is het ons gelukt vol te houden. We hadden dat nodig als een steun in de rug en een stok achter de deur. We hadden ook geluk dat de school zo achter ons bleef staan en aan alle kanten meewerkte. De ambulant begeleider van 'Bommel' ging ook regelmatig naar school om de aanpak van Bas met de leerkrachten en de zorgcoördinator te bespreken.'

En Bas?

'Die weet dat het nu veel beter met hem gaat en daar geniet hij ook van. We horen regelmatig opmerkingen uit de omgeving; 'wat is dat kind veranderd! Wat fijn dat we nu voor zijn puberteit deze positieve draai hebben kunnen maken. Dank je wel 'Bommel'!'

Commentaar op dit artikel van de redactie van NieuwsFlits

De redactie van **N**ieuws**F**lits neemt dit artikel graag in deze mailing op. Wij hebben, na overleg met ons medisch adviescollege, hierbij de volgende kanttekeningen. Het betreft hier een verslag van één moeder. De aanpak

van gedragsproblemen bij kinderen met NF1 is niet anders dan van andere kinderen met gedragsproblemen. Deze moeder heeft veel baat gehad bij een begeleiding door het pedologisch instituut. Hiermee is niet gezegd dat alle kinderen met NF1 naar een paedologisch instituut moeten worden verwezen.

Artikel uit Scan: "Liever een postagentschap op de hoek"

Door Joost van der Gevel

Scan is het magazine van het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Stelling: Door het verdwijnen van bankfilialen en postagentschappen uit de woonwijken zal de vraag naar WVG–mobiliteitsvoorzieningen toenemen. Gezondheidswetenschapper promovendus Susan Jedeloo, licht in haar proefschrift ondermeer deze stelling toe.

Steeds meer postagentschappen en bankfilialen verdwijnen uit de woonwijken. Voor mensen met een handicap wordt het daardoor steeds lastiger om postzegels te kopen een, pakketje te versturen of hun bankzaken te regelen. En dan heb ik het nog niet eens over pinnen. Bij mij in de wijk ging het postagentschap ook weg. Dat was voor mij al lastig, laat staan als je maar een klein stukje kunt lopen. Tot voor kort zat er in ieder winkelcentrum een postagentschap waar je tussen de boodschappen door terecht kon. Inmiddels moet je bijna naar het hoofdpostkantoor om een pakje te versturen. Dat wordt voor mensen met een handicap een steeds grotere drempel.

Vervoersvoorzieningen

Hierdoor zullen ze steeds vaker een beroep doen op de Wet Voorzieningen Gehandicapten [WVG]. Die voorzieningen bevorderen de zelfstandigheid van mensen met een handicap en zorgen ervoor dat ze in hun dagelijkse levensactiviteiten minder afhankelijk worden van anderen. Het gaat bijvoorbeeld om woningaanpassing, maar ook om vervoersvoorzieningen als de verstrekking van een scootermobiel of collectief vervoer. De WVG is een kaderwet. Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de uitvoering. Ze volgen daarin allemaal een verschillend beleid. In gebieden waar het busvervoer slechter is, worden WVG-voorzieningen sneller goedgekeurd terwijl de medische noodzaak minder is. Vaak om vereenzaming tegen te gaan. Er zijn gemeentes die geen collectief vervoer hebben. Voor hen is het vergoeden van taxivervoer goedkoper, zij verstrekken misschien vaker een scootermobiel. Dat kan voordeliger zijn dan een systeem voor collectief vervoer optuigen.

Hoe die WVG-voorzieningen ook geregeld zijn, mensen zullen ze vaker gebruiken om hun verlies aan zelfstandigheid te compenseren. En dat is niet ideaal. Uit mijn onderzoek blijkt ook dat er veel ontevredenheid is over collectief vervoer. Om een boodschap te doen moet je een uur van tevoren bellen, als je klaar bent moet je weer wachten op vervoer terug. Het is veel te omslachtig.

Onafhankelijk

Zelf willen wij ook allemaal zo lang mogelijk onze eigen zaakjes regelen, geld halen, een pakketje posten. In de gezondheidszorg proberen we daarom mensen zo lang mogelijk thuis te laten functioneren. De ontwikkeling van nieuwe technologie is daar ook op gericht. We proberen de samenleving juist zo in te richten dat iedereen, zonder daarvoor speciale voorzieningen te treffen, zijn dagelijkse dingen kan blijven doen. We passen ook het openbaar vervoer zo aan, dat iedereen met een functiebeperking daarvan gebruik kan maken. Zodat in de toekomst de WVG voor mobiliteitsvoorzieningen overbodig wordt. Bovendien komen er steeds meer ouderen, dus ook mensen met een handicap. Om hen meer service te bieden moeten er juist meer postagentschappen komen. Het verdwijnen van postagentschappen en kleine bankfilialen levert de banken wel winst op, maar kost de overheid juist extra geld.

Artikel uit de Margriet nummer 5 van 2003: “Daarom heb ik geen kinderen”

Door redactie Margriet

Anja: “ik heb me heel lang schuldig gevoeld, want door mijn ziekte krijgen wij geen kinderen.

Anja Schüller (43) lijdt aan de ziekte van Von Recklinghausen en zit daardoor in de WAO. Ze is getrouwd met Eric. Vanwege haar erfelijke ziekte, hebben Anja en haar man besloten geen kinderen te krijgen.

Anja: “Als kind was ik al anders. Zo rond mijn veertiende stokte ik met groeien, ik had veel last van hoofdpijn en kon niet zo goed mee komen op school. Ik was niet dom, maar als ik me moest concentreren op te veel vakken, lukte dat niet.
Op mijn zestiende kreeg ik last van mijn linkeroog. Ik ging naar de dokter, vervolgens naar de oogarts, maar zo konden niks vinden. Uiteindelijk kwam ik terecht in het ziekenhuis, waar na veel onderzoeken bleek dat ik leed aan type 1 van de ziekte van Von Recklinghausen, ook wel Neurofibromatose genoemd.

Neurofibromen zijn goedaardige gezwellen aan de zenuwen, die zich op en onder de huid kunnen manifesteren. De diagnose van deze ziekte maakte een hoop duidelijk.
Dáárom had ik dus vaak hoofdpijn en duizelingen, dáárom had ik dus last van dat linkeroog. Ook verklaarde het de lichtbruine verkleuringen op mijn huid. Al vrij snel nadat ik wist van mijn ziekte ontmoette ik Eric in de kroeg. Vanaf het begin verliep onze relatie in een sneltreinvaart. Een halfjaar nadat ik hem leerde kennen, moest ik bijvoorbeeld als bestraald worden aan een oogzenuw om de groei van de neurofibroom stop te zetten. Dan groei je als stel snel dicht naar elkaar toe.
Al gauw hadden we het ook over kinderen. Mensen die lijden aan type 1 van de ziekte van Von Recklinghausen hebben vijftig procent kans deze ziekte door te geven aan hun kinderen. Destijds kon je nog niet tijdens de zwangerschap laten onderzoeken of het ongeboren kindje ook daadwerkelijk de ziekte mee zie meedraagt. Na veel nadenken en praten, hebben Eric en ik besloten dat we nooit aan kinderen zouden beginnen, al wilden we eigenlijk heel graag een gezin.
We waren toen 23 en 25 jaar. Het was een moeilijke beslissing, maar voor ons de enige juiste. In sommige gevallen erft het kind de ziekte in ergere mate. Omdat we allebei goed wisten wat de ziekte met mij deed, wilden we niet dat ons kindje hetzelfde zou moeten doormaken.
Natuurlijk vond ik het erg dat er geen kinderen zouden komen, maar omdat ik de ziekte heb, denk ik dat ik het eerder heb kunnen accepteren dan Eric. Hij had het er echt moeilijk mee. Omdat hij verpleegkundige is, werkt hij veel met vrouwen. Als er dan weer eens over baby's en kinderen werd gepraat, was dat soms echt zwaar voor hem.
Op kraamvisite gaan, was en ís ook confronterend. Hij heeft er moeite mee een kind vast te pakken, omdat het hem pijn doet. Liever bewaart hij afstand, om zichzelf te beschermen tegen het gemis.
Onze omgeving reageerde wisselend op ons besluit. Mijn moeder vond het erg voor me, dat merkte ik aan kleine dingen. Dat ze ons bijvoorbeeld van extra's toestopte, wat ze anders voor de kleinkinderen zou hebben gedaan. Maar er echt over praten, deden we niet. Zo is zij nu eenmaal; over dat soort dingen praat ze niet.
Met Eric's moeder hebben we het wel veel over gehad. Zij vond het heel erg dat ze geen kleinkinderen zou krijgen en heeft wel eens verteld dat ze langs een kleuterschool ging lopen, om toch onder de kleine kinderen te zijn, Ja, zij heeft er wel verdriet van gehad.
Ik heb me heel lang schuldig gevoeld ten opzichte van Eric. Want het kwam door mij, dat we geen kinderen zouden krijgen.
Gelukkig heeft Eric altijd gezegd: "Maar we hebben het samen besloten". En dat is ook zo. Allebei wilden we dat onze beslissing niet ons leven zou gaan beheersen, zoals je dat soms ziet bij andere stellen. Het leven gaat door. De leegte vulden we op door nichtjes te logeren te vragen. En Eric organiseerde activiteiten voor een jongerengroep van het Jeugd Rode Kruis.

Het kinderloos zijn hebben we geaccepteerd, maar ondanks dat is het toch nog steeds wel eens moeilijk. Als ik ons kleine buurjongetje tegenkom bijvoorbeeld, dan doet dat wel even zeer. En als ik op een verjaardag ben, waar ik ouders met kinderen in de weer zie, denk ik ook: hadden wij dat ook maar gehad. Nu krijgen onze nichtjes ook weer allemaal kinderen en dat is best confronterend. Daardoor leeft het weer zo sterk. Maar gelukkig kunnen Eric en ik er goed over praten. Het feit dat we geen kinderen hebben, heeft ons zeker dichter bij elkaar gebracht. Wij moeten het altijd samen redden, waar anderen zich achter de kinderen kunnen verschuilen.
Gelukkig hebben we het heerlijk samen".

Bericht vanuit de VSOP

Door Paul Savelkoul

Op 30 november vorig jaar is er een beleidsconferentie van de VSOP geweest die ik als vertegenwoordiger vanuit de NFVN heb bijgewoond. De conferentie werd gevolgd door een ledenvergadering.
De conferentie, geleid door dhr. Cees Smit bestond uit drie presentaties van prof. Hoeben: 'Genezen met genen: een overzicht van Gentherapie; dr. Defize: 'Hoe embryonaal is het stamcelonderzoek nog?' en prof. Jochemsen: 'Ethische reflectie op toepassingen van de biotechnologie zoals gentherapie en onderzoek met stamcellen'
Tijdens de eerste twee presentaties kwam duidelijk naar voren dat er tegenwoordig enorm veel en goed onderzoek wordt verricht en veel voortgang wordt geboekt op het genetisch terrein. Dit betekent helaas niet dat dit meteen merkbaar is voor patiënten. Daar waar in vroeger tijden medische doorbraken relatief snel de patiënten ten goede kwamen zijn de onderwerpen tegenwoordig zo gecompliceerd dat er vele doorbraken nodig zijn om tot een product te leiden. Daarnaast zijn de veiligheidseisen voor nieuwe medicijnen zeer streng wat ook steeds meer tijd kost. De derde lezing betrof de ethische kant van de tegenwoordige onderzoeken. Waar liggen de morele verantwoordingen van onderzoekers en de wetenschap. De vraag rijst wanneer de grens van genezen wordt overschreden en er over ras verbetering wordt gesproken. Bij deze afweging wordt vooral het belang van contact met patiëntenorganisaties gezien waarbij onderzoekers in contact treden met deze organisaties en daardoor beter stil kunnen staan bij ethische dilemma's gebaseerd op de dagelijkse praktijk van patiënten.
Al met al een zeer zinnige discussie ook voor de NFVN. Het is goed om aan de frontlinie van deze discussies mee te lopen als patiëntenvereniging.
Tijdens de ledenvergadering werd het beleidsplan 'kiezen voor kansen' toegelicht. Voor de komende jaren zal de aandacht liggen op drie gebieden: community genetics, medische biotechnologie en zeldzame aandoeningen. Ofschoon deze termen niet in drie woorden zijn uit te leggen omvatten ze vrijwel alle ontwikkelingen zoals ook tijdens de hierboven beschreven

conferentie ter sprake kwam. De werkwijze van de VSOP zal zich concentreren op invloed op beleid van overheid, politiek, wetenschap en beroepsgroepen. Kortom een ook voor de NFVN zeer zinvolle activiteit waarbij de belangenbehartiging van de vereniging een krachtiger stem kan krijgen.

Kind in het ziekenhuis

Door Loes Aarts

Een opname en een operatie in een ziekenhuis is voor kind en ouders een ingrijpende ervaring. De ziekenhuizen zetten zich voor het merendeel in om een opname en operatie zo kindvriendelijk mogelijk te laten verlopen. Hieronder volgt een dagboek van de opname van mijn zoon Paul in het LUMC.

Maandag 28 april 2003

Paul laat zijn knuffels allemaal kunstjes doen. Zijn klaterende lach klinkt door de zaal. De Cliniclowns zoeken naar muizen, maar stuiten op een "echte circusdirecteur". De spanning van de aanstaande operatie is even weg. Tim, net geopereerd aan een blindendarmontsteking en in het bed tegenover dat van Paul, doet zijn best om niet te lachen, want dat doet zo´n pijn in zijn buik.
Dan is het zover. Paul krijgt toverzalf op zijn handen en een operatiejasje aan. Mama hult zich in operatiekleding. In de Holding wordt nog even gelachen om Teddy. De knuffelbeer krijgt een mondkapje voor, een infuusnaald in zijn poot en een operatiemutsje op. "Ik zeg straks tegen de dokter, dat Teddy in Hong Kong geweest is", giechelt Paul.
De operatiekamer is lekker warm en even later slaapt hij.

Dinsdag 29 april 2003

De operatie van gisteren is goed verlopen. De dokter is tevreden. Paul ligt in bed met een drukverband om zijn been en een morfinepompje en infuusstandaard naast zijn bed. De zuster komt lang met een urinaal. Maar in een fles plassen, daar begint Paul niet aan; hij wil naar de wc. Verbazend makkelijk stapt hij van bed over in zijn rolstoel en gaat hij met de hele santenkraam naar de wc.
In de middag komt Oma langs. Zij heeft er een treinreis van drie uur opzitten en is blij dat Paul er zo vrolijk bij ligt. Paul laat vol trots de opgetuigde Teddy zien. Van Oma krijgt hij de al eerder beloofde vlag met Maxima en Willem-Alexander erop.

Woensdag 30 april 2003

Koninginnedag !! . De vlag hangt aan het bed en Paul zit met kroon rechtop in bed naar de speciale uitzending van Zappelin te kijken. Papa is er de hele dag, gezellig!
De pijn wordt bestreden met tabletten en de slangetjes zijn verwijderd. Tante Angel en nichtjes Floor en Alies komen op bezoek. Met z´n allen gaan we naar de Daktuin om Koninginnedag te vieren. Op de Daktuin staan allemaal leuke spelletjes klaar en er zijn prijsjes te winnen. Is dit echt een ziekenhuis?

Donderdag 1 mei 2003

Mama is weer even naar het station geweest om een warm croissantje en de Spits te halen. Paul heeft geen zin meer in zijn bed en ontbijt aan tafel. Dan komt de KidsFlits langs. Of Paul in de Live uitzending van vanmiddag wil? Natuurlijk wil hij dat.
De medewerkers willen dolgraag de vlag lenen en of hij niet vergeet zijn kroon op te zetten.
De dokter komt langs. Het verband mag eraf en Paul mag in het gips.
In de gipskamer wacht een verrassing. Wat zijn hier veel kleuren gips. De keus valt op rose, dat is pas een coole kleur.
Paul wordt, met "Barbiepoot" , opgehaald om naar de TV studio te gaan. Alle kinderen die niet in staat zijn te komen, kunnen de uitzending volgen op de televisie.
In de uitzending verklapt Paul eigenlijk een beetje verliefd te zijn op Maxima. Geef hem eens ongelijk!

Vrijdag 2 mei 2003

Zo, zo, de dokter is vroeg. Hij komt met goed nieuws, Paul mag naar huis. Alle kaarten en cadeautjes gaan in een grote tas mee naar huis. Paul pakt de krukken en neemt hele grote passen, naar buiten!

Bij de Landelijke vereniging Kind en Ziekenhuis is informatie te verkrijgen voor ouders van kinderen die in het ziekenhuis worden opgenomen. Van de folder "Opname in het ziekenhuis" is een nieuwe druk verschenen. In de folder komen onderwerpen aan de orde als: rooming-in, de aanwezigheid van ouders voor en na de narcose, de rechten van zieke kinderen en hun ouders. Informatie: 078 6146361 of email:
kind.en.ziekenhuis@worldonline.nl

Aankondiging Ouderbijeenkomst

Door Loes Aarts

Op zaterdag 1 november 2003 organiseert de ouderwerkgroep een ouderbijeenkomst voor alle ouders met een kind met NF, in de leeftijdsgroep van 0 tot ± 12 jaar. Deze bijeenkomst is in hoofdzaak bedoeld voor een kennismaking met andere ouders. Er is ruimte voor het uitwisselen van ervaringen en het stellen van vragen met betrekking tot de ziekte.

Het thema van de bijeenkomst is "opvoedingsvragen rondom NF". De bijeenkomst zal worden begeleid door dhr. Arend de Kloet, orthopedagoog in het Sophia Revalidatiecentrum te Den Haag. Hij is deskundig op het gebied van de begeleiding van gezinnen met kinderen met een chronische ziekte.

De bijeenkomst wordt gehouden in IJsselstein, vlakbij Utrecht op Openbare Basisschool de Torenuil, Sint Petersburglaan 29, 3404 ZH IJsselstein. De bijeenkomst begint om 13.00 uur en duurt tot 16.00 uur.
U bent van harte welkom. Wanneer u wilt komen, meldt u zich dan aan bij ondergetekende door middel van het strookje in de deze Nieuwsflits. U krijgt dan een uitnodiging met het definitieve programma toegestuurd.

Loes Aarts
Tourmalijn 26
2691 TR 's- Gravenzande
aartsloes@hotmail.com

✂ _____

Ik kom met _____ personen naar de ouderbijeenkomst op 1 november in IJsselstein.

Naam: _____

Adres: _____

Tel: _____

E-mail: _____

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