NF VN

Inhoudsopgave

Bestuursleden 2

Contactpersonen 3

Voorwoord 4

Anderhalf jaar regiocontactgroep Noord Nederland 5

Verslag van de algemene ledenvergadering van de Neurofibromatose Vereniging Nederland 5

Verslag van de lezing van Prof. Dr. Verbout 10

Verslag van de presentatie UWV over de sociale zekerheid 12

Nieuws uit Limburg 15

Bericht van het regiocontact 15

Website van de jongeren van onze vereniging 17

Lezing in het Academisch Ziekenhuis te Maastricht 17

Discriminatie gehandicapten strafbaar 18

Zorg niet meer toegankelijk door bezuiniging zittend ziekenvervoer 18

Zwangerwijzer online 19

Tegemoetkoming Onderhoudskosten voor Gehandicapte thuiswonende kinderen (=TOG) 20

Verdwijning WAZ brengt 56.000 zelfstandigen in problemen 21

Wat is de CRAZ? 22

Adressenlijst genetische centra 23

Bestuursleden

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

Voorzitter
Michel Aarts
Tourmalijn 26,
2691 TR 's-Gravenzande
Tel. 0174- 4145 49
mail:
michel.aarts@capgemini.com

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

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**

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

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

Contactpersonen

Ingekomen post /
correspondentie
Tally Vink

Nieuws Flits
Michel Aarts
mail: **michel.aarts@capgemini.com**

Contactpersoon CRAZ
(Cliëntenraad Academische
Ziekenhuizen)
Piet Jan Jansen

Lotgenotencontact

Petra Veldman	tel: 0522 – 452325
Wiet Sanders	tel.: 0598 – 630347
Femia Fleck	tel.: 079 – 343 6561
Carla de Brieder	tel.: 071 – 341 4635
Wilna Velthuis	tel.: 026 – 381 9227
Tjitske Walda	tel.: 0513-629799
Johan Bax	tel.: 0111-414608

mail: **femia_fleck@hotmail.com**
l.w.walda@wanadoo.nl
jpbax@zeelandnet.nl
petra.veldman@12move.nl

Contact NF2
Lidwien Cremers – van Wees
Lidwien.cremers@wanadoo.nl

Contactpersoon "Hersenwerk 2002"
Peter van den Ende

Jongeren
Nina Hillegers
Rene Hamburg
Gerard Janson

Website NFVN
www.neurofibromatose.nl

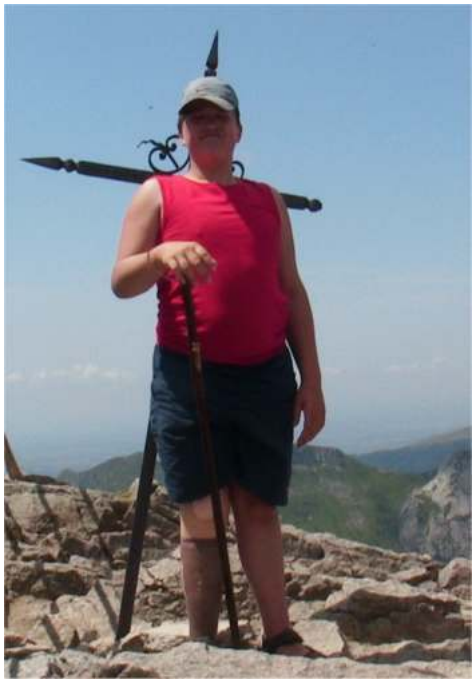
Werkgroep 'Ouders van
opgroeiende kinderen met NF'
Loes Aarts
tel.:0174 – 414549
aartsloes@hotmail.com

Zelfhulpgroep Neurofibromatose
Zuid Nederland
Hub Housen tel: 046-4373399
nf-info@freeler.nl
www.nfinfo.freeler.nl

ISSN
1569 – 4321

Voorwoord

Door Michel Aarts



De vakantie zit er weer op. Iedereen is weer aan de slag. Niek, Paul, Loes en ik hebben drie weken gekampeerd in de Corrèze, een prachtige streek in Frankrijk ongeveer 500 km ten zuiden van Parijs. Op een van onze dagtripjes hebben we de Puy Mary beklommen. Voor Paul, onze zoon met NF, een hele uitdaging! Bijna 200 meter klimmen en dat met een prothese waar hij sinds zijn onderbeenamputatie krap drie maanden mee loopt. 200 meter klimmen, dat komt overeen met nemen van de trap naar de 65^{e} etage van een wolkenkrabber. U begrijpt hoe trots hij was bij aankomst aan de top.

In memoriam de heer J.J. Smallegange

Dit voorjaar overleed - na een ziekbed - op 52 jarige leeftijd de heer Jaap Smallegange. Jaap maakte deel uit van het allereerste bestuur van de toenmalige VZRN en was medeoprichter van onze NF patiëntenvereniging.

Jaap was zeer sociaal bewogen, had frisse ideeën en was waar hij dat kon steeds bereid de helpende hand te reiken. Nadat Jaap uit het bestuur was teruggetreden vervulde hij regelmatig andere vrijwilligerstaken binnen onze vereniging. Zo maakte Jaap onder andere diverse keren deel uit van de kascommissie.

De NeuroFibromatose Vereniging Nederland is de heer Jaap Smallegange grote dank verschuldigd.

Het bestuur van de NeuroFibromatose Vereniging Nederland heeft aan de nabestaanden van de heer Jaap Smallegange namens onze patiëntenvereniging haar deelname betuigd.

Anderhalf jaar regiocontactgroep Noord Nederland

Door Tsjitske Walda

Wanneer ik dit zit te schrijven zit hier de zomer vakantie er al weer bijna op. Onze regiogroep heeft er tot nu toe al 6 bijeenkomsten opzitten. Zoals belooft, zou ik u via de Nieuwsflits een beetje op de hoogte houden.
Wat hebben we op al die bijeenkomsten gedaan. Allereerst ervaringen uitwisselen. Veel herkenning over en weer. Het met gelijk gestemde mensen bij een zijn, wordt door iedereen als zeer waardevol ervaren . Het maakt in de groep niets uit of je zelf nf-er bent of ouder van, of misschien beide. We hebben al eens een naar een radio interview geluisterd met een kinderneuroloog. Een videoband gekeken met fragmenten van een tv serie waar nf in voor kwam. We hebben het gehad over leerproblemen/sociale problemen. In ieder geval nooit gespreksstof te weinig.
Helaas nog geen gastspreker kunnen strikken. Daar gaat in de komende bijeenkomsten verandering in komen. Exacte gegevens zijn op dit moment nog niet voor handen.
Wat wel al vast staat zijn de data's van de volgende bijeenkomsten.
Die willen we u graag laten weten. We blijven de bijeenkomsten op woensdagavond houden. De locatie blijft ook het zelfde: Stadscafé Oase te Meppel,waar we een zaaltje tot onze beschikking hebben.
En nu de datums: woensdag 8 september, woensdag 17 november, woensdag 16 maart 2005 en als laatste 15 juni 2005.
We hebben dus weer voor een jaar vooruit gepland.

Mocht u ook belangstelling hebben, aarzel niet en pak de telefoon of schrijf een mailtje. Mijn telefoonnummer en E-mail adres vindt u vooraan in de Nieuwsflits. Ook bij Wiet Sanders en Petra Veldman kunt u terecht voor informatie.

Verslag van de algemene ledenvergadering van de Neurofibromatose Vereniging Nederland d.d. 15 mei 2004 in "Het Brandpunt" te Baarn

Door Monique Schuilenburg

Opening
De voorzitter, de heer M. Aarts opent de vergadering en heet de aanwezigen van harte welkom.
Hij stelt zich voor, hij heeft een zoon met NF.
De volgende leden van het Medisch Adviescollege hebben zich afgemeld: Dr. De Goede-Bolder, Dr. Lips, Dr. Albrecht, Dr. Oranje, Dr., Tibben, Dr. Bijlsma, Dr. Taal.
Acht leden hebben een bericht van verhindering gestuurd.

Bedanken teruggetreden bestuurslid
De heer Peter van den Ende, treedt af en stelt zich niet meer herkiesbaar. Hij heeft zich 15 jaar actief ingezet voor de vereniging. Hij is een aantal jaren voorzitter en penningmeester geweest.
De heer Aarts bedankt hem voor zijn inzet en geeft hem een cadeaubon.

Goedkeuring van de notulen van de algemene ledenvergadering van 17 mei 2003.
De notulen zijn gepubliceerd in de Nieuwsflits van juni 2003.
De vergadering heeft geen opmerkingen en de notulen worden goedgekeurd, onder dankzegging aan de notulist.

Bestuurlijk jaarverslag
Er zijn geen vragen of opmerkingen, het verslag wordt goedgekeurd.

Financieel jaarverslag en toelichting op de begroting
De heer Hans Bruggeman stelt zich kort voor. Hij woont in Maasland en heeft een dochter van 26 met NF. Hij doet het werk als penningmeester nu een jaar en is er nu een beetje in thuis gekomen. Hij licht de financiële stukken toe.
Er is een positief resultaat van € 267,-. Dit bedrag is niet terug te vinden op blz. 7. Het is toegevoegd aan de algemene reserve. Het is anders dan het kasoverschot omdat er geschoven wordt naar de reserve. Dit verklaart het verschil.
Er is meer contributie ontvangen dan was begroot. De contributie is desondanks weer hoger begroot omdat er een verhoging is afgesproken.
Op de acceptgiro voor de contributie is ook de mogelijkheid aangebracht om een gift te doen. Hiervan wordt door de leden gebruik gemaakt.
De vrijwilligers geven hun vergoeding ook terug als gift.
Als je deze bedragen er af trekt houdt je de giften over die via de giro binnenkomen.

Punt 37 betreft een bedrag voor onderzoek. Dit geld is nog niet uitbetaald, maar wel toegezegd, dus omdat er een verplichting bestaat is dit bedrag opgenomen in de begroting.

Een lid vraagt of er een terugkoppeling is van wat er met dit geld gebeurt.
De heer Aarts antwoord dat de bewuste arts, Dr. Schrander het onderzoek moet toelichten en facturen moet overleggen ten aanzien van wat er met het geld is gebeurd of gaat gebeuren.
Het betreft een onderzoek van mensen met NF in Limburg. Het geld is afkomstig uit de nalatenschap van een lid dat is overleden aan NF. Zijn moeder heeft uitdrukkelijk bepaald dat dit geld bestemd was voor onderzoek.

Blz. 8: De onderzoeksreserve mag niet op de bank blijven staan, maar moet goed besteed worden.
Het medisch onderzoek naar NF is beperkt, dit gebeurt alleen aan de Universiteit van Maastricht. Daardoor is de keuze aan onderwerpen beperkt. Het nuttigste is onderzoek naar de sociale aspecten van NF, dus niet persé de medische.

De begroting:
Punt. 19: de kosten voor de website zijn fors begroot. Het bestuur wil stevig investeren zodat de vereniging meer bij de tijd is en interactief. De gegevens op de site moeten door het bestuur zelf kunnen worden aangepast. Daarom is éénmalig een groot bedrag begroot.
Punt 34: Dit betreft de kosten voor opleiding (bijvoorbeeld een cursus ''leiden van bijeenkomsten'') Dit is niet persé ten behoeve van bestuursleden, maar is ook bestemd voor vrijwilligers.

Verslag van de kascommissie, voorstel om bestuur decharge te verlenen. Dechargeren kascontrolecommissie 2003, benoemen kascontrolecommissie 2004
De leden van de kascommissie (mevr. Woudenberg-Kamp en de heer Ganpat) zijn verhinderd
Zij hebben hun verslag aan het bestuur gezonden. De heer van den Ende leest dit voor.
De kascommissie adviseert de vergadering het verslag goed te keuren en het bestuur decharge te verlenen. De vergadering keurt het verslag van de kascontrolecommissie goed en verleent het bestuur decharge.
De heer Ganpat blijft lid van de kascontrolecommissie (is vorig jaar voor twee jaar benoemd).
De heer Ton Akkermans meldt zich aan als tweede lid.
Mevrouw Woudenberg-van de Kamp stelt zich beschikbaar als reserve-lid.

Vaststellen van de contributie voor 2005.
De vergadering gaat akkoord met het voorstel van de penningmeester om de contributie voor 2005 vast te stellen op € 16,- en € 5,- voor gezinsleden.

Nieuws van/over enige werkgroepen van de NFVN
Ouders van jonge kinderen met NF: Dit wordt verzorgd door mevrouw Loes Aarts. De heer Aarts meldt dat er in november een bijeenkomst is in IJsselstein. Het onderwerp is nog niet bekend, waarschijnlijk gaat het over opvoedings- of voedingsproblemen.
T.z.t. zal de uitnodiging worden verstuurd.

Jongeren: De heer René Hamburg:In de Randstad is een jongerengroep actief. Dit is steeds bij een van de jongeren thuis. De heer Gerard Janson verzorgd dan een maaltijd en er is een leuke activiteit, bijvoorbeeld bowlen. De jongeren kunnen zo op een informele manier gedachten uitwisselen.

De groep bestaat uit 12-13 jongeren tot 25 jaar. De groep is nog niet zo groot, dus er is geen leeftijdsgrens.
De volgende bijeenkomst is op 4 september, daarna in oktober/november. Er zijn zo 4 tot 5 bijeenkomsten per jaar.
Een van de leden (de heer Akkerman) vraagt of voor jongeren vanaf 12 jaar is, er wordt niet zoveel gedaan voor jongeren van die leeftijd. En als er wat wordt gedaan verschuift de leeftijd steeds (die schuift mee met het ouder worden van de jongere. Het blijft steeds de zelfde groep mensen er komt geen nieuwe groep. Dus zo blijft een kind steeds te jong. Kan er niet iets gedaan worden voor jongeren vanaf 12 jaar?
De heer Hamburg zal hiernaar kijken.
De heer Akkerman: vroeger waren er op de algemene ledenvergadering jongerenbijeenkomsten. Zo had je een eerste kennismaking. Maar deze groep wordt ouder en de 'nieuwe jongeren' komen zo niet in de buurt.
Marianne van de Ende vraagt of er kosten aan de bijeenkomsten zijn verbonden.
De heer Hamburg antwoordt dat je alleen je reiskosten moet betalen en een kleine bijdrage.
Lotgenotencontact: Mevrouw Petra Veldman: Zij organiseert samen met de heer Wiet Sanders de coördinatie van de regiocontacten. Ze doet dit pas sinds januari van dit jaar, dus ze kan er niet zoveel over vertellen.
De heer Aarts meldt dat er in Alphen aan den Rijn een actieve groep bezig is.
In Zeeland en in het noorden wordt geprobeerd iets van de grond te tellen, maar dat kost tijd.
In het oosten van het land (rond Arnhem) is men minder actief, maar dat hangt af van de mensen die willen komen.
De zelfhulpgroep in Limburg is zeer actief. Zij hebben op 1 juni een bijeenkomst in Maastricht,
Deze wordt aanbevolen, want deze is zeer interessant.
Jongerencontact: hiervan is in de Nieuwsflits regelmatig verslag gedaan. De heer Aarts hoopt dat dit bekendheid geeft aan wat er gebeurt.
Mevrouw Femia Fleck legt uit hoe de jongerengroep is ontstaan. Doordat de regiogroep in Alphen aan de Rijn zo goed liep, wilden de jongeren ook iets doen. Mevr. Fleck hoopt dat uit de andere regiocontacten ook jongerengroepen voortkomen.
Jongeren kunnen informatie inwinnen bij de bestuursleden René Hamburg en Gerard Janson.
De heer Wiet Sanders meldt dat het met de contactgroep in het Oosten moeizaam is gegaan, er is weinig belangstelling. Ook kampte de organisatrice met ernstige gezondheidsproblemen. Zij hoopt in het najaar haar werkzaamheden te kunnen hervatten.

De heer Aarts doet verslag van zijn deelname aan workshops in Griekenland en Polen.

Dit was op initiatief van mevrouw Mia Desmet, van de Belgische patiëntenvereniging. Zij is ook actief voor NF Europa.
Zij heeft subsidie van de Europese Unie geld gekregen om workshops te organiseren. Deze zijn bedoeld om vrijwilligers te leren hoe je een patiëntenorganisatie moet runnen. Bijv. hoe je het ledental kunt vergroten. Er wordt dan een plan en doelstellingen gemaakt.
Het lijkt een beetje op een marketingcursus. Een vereniging leiden is ook marketing.
Meestal heb je maar een kleine groep mensen, die het risico loopt snel af te branden. Daarom moet je proberen vrijwilligers te werven.
Dit is dan ook het doel van de vereniging voor de komende tijd.

Rondvraag en sluiting
Mevrouw Fleck vraagt of de Nieuwsflits per e-mail kan worden verstuurd. Dit werkt ook kostenbesparend.
De heer Janson antwoordt dat in de volgende Nieuwsflits een oproep gedaan zal worden, zodat de leden die de Nieuwsflits per e-mail willen ontvangen, hun e-mail adres kunnen doorgeven.

De heer Bruggeman: vraagt zich af of de financiële stukken alleen gestuurd kunnen worden naar de leden die er belangstelling voor hebben, gezien de hoge kosten (€ 100,-)
De vereniging is echter verplicht om alle leden de stukken toe te zenden. Ze kunnen wel ook per internet verstuurd worden aan de leden die dat willen.

Een lid stelt voor om sponsors te werven, bijvoorbeeld zorgverzekeraars.
De heer Aarts antwoord dat dit wel een extra activiteit is, waar een vrijwilliger voor nodig is, maar dat het de moeite waard is om energie in te steken.

Om 11.35 uur sluit de voorzitter de vergadering.

De heer van den Ende richt zich nog tot de vergadering.
Hij vertelt dat hij sinds april 1989 bestuurslid is. Sinds die tijd is het ledental verdrievoudigd.
Hij heeft veel tijd (avonden, weekenden en snipperdagen) aan zijn taak opgeofferd, maar deed het graag.
Hij bedankt de bestuursleden voor de prettige samenwerking en de steun gedurende de korte tijd dat hij voorzitter was, en bedankt de leden voor het vertrouwen.
Ook bedankt hij zijn echtgenote en dochter voor hun steun.
Hij meldt nog dat hij door het bestuur is benoemd tot erevoorzitter. Tot slot krijgt hij nog een boeket rozen overhandigd.

Verslag van de lezing van Prof. Dr. Verbout, gehouden op de Algemene Ledenvergadering van de Neurofibromatose Vereniging Nederland op 15 mei 2004.

Door Monique Schuilenburg

De lezing zal worden ondersteund door dia's. Deze zijn als beelden erg instructief, de beelden kunnen soms naar/eng zijn, maar geven wel de werkelijkheid weer. (Helaas kunnen deze beelden die erg verduidelijkend zijn hier niet worden weergegeven.)
De lezing zal over botten en gewrichten gaan, met name over de wervelkolom en het onderbeen.
Normaal gesproken is de wervelkolom recht als je er van voren of van achteren tegenaan kijkt, wanneer je van de zijkant kijkt zie je een kromming, een holling in het onderste deel en een bolling in het bovenste deel. Wij zullen het nu hebben over de zijdelingse kromming, scoliose geheten. Deze is op het plaatje te zien. We zien dat het lendengedeelte naar links wijkt en het borstgedeelte naar rechts, dit is bijna altijd het geval. Als het niet zo is kan er iets anders aan de hand zijn. Dan is de vraag is de oorzaak van de kromming in de wervelkolom gelegen, of is het bekken scheef. Dit is waar je het eerste naar kijkt. Bij NF komt het voor dat de benen ongelijk zijn van lengte, dardoor ontstaat de kromming en dit een ander type. De benen gelijk aken lost het probleem op.
Vervolgens controleer je of het hoofd recht boven de billen staat (op de dia is te zien dat er scheef wordt gestaan) dit is soms al duidelijk zichtbaar zonder hulpmiddelen.. Als je met een andere lichtval (van opzij belicht) kijkt geeft dit soms een nog duidelijker beeld. Ook asymmetrie wordt zichtbaar. Er is niet alleen sprake van een zijdelingse bocht, maar ook is er een verdraaiing van de wervelkolom waardoor de ribben ook verdraaien en de borstkas asymmetrisch wordt.
Als een scoliose zich volledig ontwikkeld krijg je een grote misvorming, daarom is het van belang om deze snel op het spoor te komen zodat je tijdig in kunt grijpen. Op de röntgenfoto is vaak te zien dat de kromming veel ernstiger is dan uitwendig lijkt. Je moet dus attent zijn op groei ontwikkel stoornissen die tot misvorming leiden.
De zijdelingse kromming wordt benoemd naar convexiteit (bolling) en regio (deel van de wervelkolom). Door middel van lijntjes in het schuine stuk kan je de hoek meten, hiervoor zijn verschillende technieken die tot verschillende hoeken leiden. Je moet dus weten welke techniek er gebruikt is om dit te interpreteren.
Je moet ook weten hoe soepel de bocht is, is er wel of geen correctie mogelijk. Een indicatie hiervoor zijn de groeischijfjes in de bekkenkam, als deze vergroeid zijn is de groei op. De botontwikkeling is belangrijk als we willen behandelen. 30 jaar geleden gebruikte men gips om hiermee de wervelkolom zo recht mogelijk te houden. Deze methode wordt nu niet veel meer gebruikt. Later werd een 'brace' gebruikt. Er zijn nu betere technieken,

een soort plastic korf, op maat gemaakt, rust op de bekkenkam, deze drukt ook op de achterkant voor detorsie. Vroeger werd er ook wel tractie gebruikt, maar dat komt nauwelijks meer voor.
Scoliose komt bij 2 à 3 promille van de bevolking voor, bij mensen met NF ligt dit hoger, mogelijk vindt dit zijn oorzaak in fibromen in het ruggenmerg. Soms vindt scoliose behandeling plaats door operatieve verstijving van twee of meer wervels, dit heet spondylodese.
Bij de operatieve technieken werd vroeger gebruik gemaakt van een stalen staaf aan een zijde om de wervelkolom rechter te krijgen (Harrington staaf). Deze oude techniek wordt niet meer gebruikt; Momenteel worden bijna altijd twee staven gebruikt met haken en/of schroeven om de wervels vast te zetten; ook worden wel draden gebruikt waarbij de wervels tegen de staven aangetrokken worden, met bot ertegen dat dan vast groeit. Dit gedeelte van de rug is dus blijvend stijf. Elke orthopeed zal met zijn eigen voorkeur werken, en ook de techniek kiezen die het best geschikt is. Er zijn geen principiële verschillen, de ene techniek is niet echt beter of slechter dan de andere. Soms wordt de staaf/plaat aan de voorkant van de wervelkolom geplaatst, dan opereer je via de buik. Met alle technieken probeer je de positie en rotatie van het wervellichaam te beïnvloeden en de kromming eruit te halen.
Altijd is de röntgenfoto erger dan wat je uitwendig ziet; een ervaren arts kan wel wat zien aan de vorm van de wervelkolom maar ernst en verergering moet echt d.m.v. een foto gecontroleerd worden.

Er zijn nu nog enkele dia's over de onderbeenproblemen. (pseudo artrose) Op de foto is een knik naar voren in het onderbeen zichtbaar. (Er kan ook een knik naar achteren voorkomen, maar dit heeft geen verband met neurofibromatose, elke orthopeed hoort dit te weten.) Op de volgende foto zijn donkere vlekken zichtbaar, dit is ernstiger omdat hier botweefsel ontbreekt. Soms neemt de ernst van de knik meer toe, op het laatst kan het bot spontaan breken. Bij een kind met deze problemen probeer je het been (en het bot) te beschermen, een koker geeft steun.
Opereren in een (te) vroeg stadium kan nadelig zijn omdat er bij een operatie altijd littekenweefsel ontstaat. Soms is een operatie wel noodzakelijk, dan wordt vaak een pen ingebracht om het bot te ondersteunen. Soms wordt er ook een versteviging met extra bot toegepast, dit wordt dan vaak weggehaald uit de bekkenkam. Een enkele maal wordt het scheenbeen helemaal weggehaald, maar waar haal je dan het nieuwe bot vandaan? Uit het kuitbeen en van het goede been? Dit kan problemen geven als er met het goede been wat gebeurt. Soms moet je ook een bloedvat meenemen om de bloedvoorziening beter te maken (bot groeit langzaam.)
Het bot moet gefixeerd worden, bijvoorbeeld door uitwendige fixatie. In de loop van de jaren wordt het bot (oorspronkelijk kuitbeen) dikker door de belasting.

Bij zo'n operatie beïnvloedt je wel de zenuwvoorziening van het bot, dit kan soms tot problemen leiden. De beste oplossing moet altijd individueel bekeken worden.

Verslag van de presentatie UWV over de sociale zekerheid

Door Monique Schuilenburg

Spreeksters: Diederieke Holtkamp, verzekeringsarts bij UWV
Rienel Buurman, verzekeringsarts bij UWV

Het eerste deel van de presentatie gaat over hoe de keuring voor de WAO in elkaar zit, gebaseerd op de huidige uitvoering van de WAO.

WAO is pas aan de orde nadat men een jaar in de ZW heeft gezeten. Sinds 1 januari 2004 is dat na twee jaar ZW. Gedurende de ziektewetperiode wordt de persoon begeleid door de bedrijfsarts. Pas bij de beoordeling voor de WAO komt de verzekeringsarts in beeld.
Om te beginnen twee voorbeelden:

Vb1.
Mevr. Jansen is depressief, zij kan daardoor niet meer werken en krijgt een uitkering

Vb2.
De heer Klomp is na een ongeval beide benen kwijt, hij krijgt geen uitkering.

Hoe ontstaat dit verschil
Er wordt gekeken naar wat de persoon deed voor de ziekte/ongeval. Hoe was het beloop van het ziektebeeld, wat is de voorgeschiedenis, tijdens de anamnese wordt er ook een psychiatrisch onderzoek gedaan. Kan de betrokkene aandacht/concentratie vasthouden. Bij lichamelijke klachten vindt eveneens lichamelijk onderzoek plaats. Aan de hand van dit totale onderzoek wordt bepaald wat iemands belastbaarheid is, welke functionele mogelijkheden zijn er nog. Het gaat om de lichamelijke belastbaarheid (bijvoorbeeld hoeveel kan iemand tillen) en de psychische belastbaarheid (bijvoorbeeld zijn er geheugen problemen.
Tevens wordt gekeken of er een urenbeperking aan de orde is op medische gronden. Is er bij een bepaalde ziekte een energie beperking, bijv. bij hart- en longziekten. Echter ook bij depressie kan de energie beperkt zijn - dit moet per individu bekeken worden. Daarnaast wordt gekeken naar de beschikbaarheid van de persoon: als hij nog therapie of revalidatie heeft wordt dat van de beschikbare tijd voor arbeid afgehaald. Ook zijn preventie-aspecten van belang. Deze worden alleen gebruikt wanneer de aandoening

erger wordt als de man weer gaat werken en dit alszodanig door 'try- and error" aangetoond is.

De lijst met al deze gegevens gaat naar de arbeidskundige, medische details worden daarbij niet doorgegeven.
De arbeidskundige gaat nu met deze gegevens bekijken of de patiënt zijn eigen werk kan doen met die beperkingen. Als dit niet het geval is kijkt hij naar de theoretische functies die passen bij de lijst.
Er wordt gekeken naar wat iemand vroeger verdiende en dit wordt vergeleken met wat iemand kan verdienen met de theoretische functie. Het verschil tussen deze twee is de WAO: het is een berekening van het verlies van verdiencapaciteit.

Nu terug naar de voorbeelden.
Mevr. Jansen had een leidinggevende functie, dit kan ze nu niet meer, zij kan nog wel loempiabladen vouwen. Een manager verdient aanzienlijk meer dan de theoretische loempiavouwer: er is dus een groot verschil tussen het verdiende loon en het theoretische loon. Er is dus sprake van een WAO-uitkering.
De heer Klomp was stratenmaker, dit kan nu niet meer. Ook hij kan nog wel loempiabladen vouwen. Het verschil in het voorheen verdiende loon als stratenmaker en het theoretische loon als loempiavouwer is nihil. Er is dus geen verlies van verdiencapaciteit en dus geen sprake van WAO!

Voor de verzekeringsarts/WAO arts telt de privé situatie niet mee, normaal is dit voor een arts wel belangrijk. In de wet is voorgeschreven dat de arts niet naar de privé situatie mag kijken, omdat iedereen als gelijken beoordeeld moet worden. Of iemand wel of geen zorg draagt voor kinderen is dus in de beoordeling niet relevant. Deze regels staan vast.

Conclusie: WAO een verzekering, een verzekering met polisvoorwaarden. Het is geen verzekering voor je handicaps, maar een verzekering van je verdiencapaciteit. Het is een loondervinguitkering.

Het tweede deel van de lezing gaat over de Wajong.
Wajong staat voor Wet arbeidsvoorziening voor jonggehandicapten. Het verschil met de WAO is dat de Wajong geen loonderving is, maar een voorziening Hij geldt voor jongeren die door ziekte of gebrek vanaf hun 17e (of bij studerenden vanaf hun 30e) niet in staat zijn een volledige arbeidsprestatie te leveren. De UWV is de bevoegde instantie. Het aanvraagformulier is op te vragen bij de UWV of kan worden van internet gehaald worden: **WWW.UWV.NL**
De meeste jongeren die er voor in aanmerking komen zitten op school of zijn van school en hebben nog geen baan. De procedure lijkt verder veel op

die van de WAO. Bij het onderzoek horen twee gesprekken, één met de verzekeringsarts en één met de arbeidskundige.
Bij de verzekeringsarts komt de vragenlijst aan de orde die bij de aanvraag is ingevuld. Hiernaast is het van belang gegevens mee naar het spreekuur te nemen of deze op te sturen bij de aanvraag (wordt gevraagd naar gegevens)die je reeds in bezit hebt van bijv. medische specialisten, onderzoeken op, school etc. Geef zelf zoveel mogelijk informatie. De situatie wordt (op) vanaf de 17e gemeten, problemen van vroegere kunnen gewijzigd zijn, of nog een invloed hebben op het functioneren nu.
Hierna volgt een aanvullende anamnese, voor medische gegevens en ook sociale gegevens, b.v. zijn er in het verleden vakantiebaantjes geweest, heb je hobby's welke interesses heb je, doe je aan sport?
Hierna volgt nog een lichamelijk onderzoek, hierbij komen soms zaken aan het licht die je niet ziet vanaf de buitenkant.
Bij de Wajong krijgen zaken als kleine baantjes die je in het verleden gehad hebt, hobby's (bijv. goed met een pc kunnen omgaan), sociale kontakten (goed met mensen kunnen omgaan) meer accent en worden deze duidelijk meegewogen.
De door de arts vastgelegde gegevens worden door de verzekeringsarts vastgelegd in termen van belastbaarheid, de arbeidsdeskundige kijkt of er voldoende mogelijkheden zijn om hiermee het minimumloon te kunnen verdienen of een deel hiervan. Op basis van de beperkingen wordt een percentage vastgesteld, dit percentage geeft aan hoeveel procent van het minimumloon je zou kunnen verdienen met deze beperking.
Ook kan er op deze basis een reïntegratieadvies worden opgesteld
Een arbeidsgehandicapte is iemand die door ziekte minder kan verdienen dan iemand die gezond is.
Wie zijn arbeidsgehandicapten:

- Mensen met een WAO, WAZ of Wajong uitkering
- Mensen met een leef-, werk- of scholingsvoorziening
- Arbeidsgehandicapten na een sociaal/medische beoordeling
- Mensen die de laatste vijf jaar onder een van de bovengenoemde categorieën vielen.

Over de reïntegratie mogelijkheden is bij de WAO al gesproken.
Een werkgever kan subsidie krijgen als hij een arbeidsgehandicapte (aan het werk houdt of deze begeleidt naar een andere werkgever) in dienst neemt of houdt.

De werknemer kan een jobcoach krijgen die hem persoonlijk begeleid, hij kan meeneembare voorzieningen krijgen die voor aanpassing van de werkplek zorgen. Hij kan in aanmerking komen voor vervoersvoorzieningen, hij kan communicatieve voorzieningen krijgen (bijv. voor blinden of gehoorgestoorden), hij kan scholing/opleiding krijgen gericht op arbeid er kan voor proefplaatsing gezorgd worden. Bij dit laatste blijft er recht op uitkering bestaan en kan er eventueel voor kinderopvang gezorgd worden.

Veel informatie kan ook worden teruggevonden in de Kleine Gids voor Sociale zekerheid, het ISBN nummer hiervan is 90 1300 86 82, de prijs bedraagt ca € 7,00

Nieuws uit Limburg

Door Hub Housen

Stichting Marco Limburg gaat met jongeren die lijden aan de aandoening N.F naar bobbejaanland.
Onze stichting werkt voor mensen met n.f door middel van thema avonden maar ook voor jongeren zo als op 5 juni naar bobbejaanland om 8 uur stopte de bus in Elsloo waar wij instapte dan ging het richting Sittard waar wij de mensen uit Kerkrade -Heerlen en omstreken verwachten vandaar uit ging het richting Venlo waar de mensen uit noord -Limburg en Brabant opstapte en er was intussen al een leuke stemming in de bus toen we bij bobbejaanland aankwamen stonden onze vrienden uit België al op ons te wachten samen met Mia Desmet na de mensen geteld te hebben ging het naar binnen, binnen 5 minuten was er niemand meer te vinden de mensen die weer tegen kwamen hadden natuurlijk veel lol en zeker de kinderen om 6 uur moesten ze weer aan de bus zijn en natuurlijk zeiden de kinderen dat het veel te kort was moe maar voldaan keerden we weer huiswaarts en om tien uur lag Hub plat

Bericht van het regiocontact

Door Carla de Brieder en Femia Fleck

Naar aanleiding van informatie die ons ter ore kwam van andere patiëntenverenigingen over regionale lotgenotencontactgroepen zijn wij hierover serieus gaan nadenken wat dit voor onze vereniging kon betekenen. Tevens hoorden wij tijdens een van de algemene ledenvergaderingen geluiden van aanwezigen of er iets van lotgenotencontactgroepen bestond binnen de vereniging. Het antwoord was negatief. Een nieuw gat in de markt was geboren.

Carla en ik zijn driftig cursussen gaan volgen over dit onderwerp. Wij werden steeds enthousiaster. Toen wij voldoende kennis opgedaan hadden en veel informatie verzameld hadden trokken wij de stoute schoenen aan en zijn wij gestart.

De eerste groep was de Randstadgroep.Kort daarna volgde Arnhem en omstreken. Er werd gezocht naar geschikte locaties. Op 17 april jl. hebben wij in Alphen ons 1ste lustrum gevierd. Wat hebben wij de afgelopen vijf jaar gedaan? Uiteraard lief en leed met elkaar gedeeld. Dit is de rode draad door alle jaren heen. Herkennen en erkennen. De eerste bijeenkomst was spannend. Wij hadden voldoende deelnemers, maar zou iedereen wel komen en hoe zou het verlopen? Ons 1ste jaar kwamen wij vier keer bij elkaar en eindigden met een dobbelsteenspel. Iedereen vond de afsluiting een succes. Het tweede jaar lag in de lijn van het eerste jaar met als extra een psycholoog van de Erasmus universiteit te Rotterdam als gastspreker. Het derde jaar hadden wij een constante groep met een paar wisselingen er was veel vertrouwen gegroeid. NF maakt wel deel uit van ons leven, maar we proberen toch om NF ons leven niet te laten beheersen. Dat is wel eens moeilijk. We sloten dat jaar af met een uitstapje naar Avi Fauna en een boottocht. Het werd een gezins + familie en vrienden uitje. In het vierde jaar gingen we weer door als vanouds. We waren er inmiddels van overtuigd, dat regiogroepen zinvol en belangrijk kunnen zijn. Door de enorme inzet van Tjitske Walda werd de regiogroep Friesland opgestart. Op een zondagmiddag reisden Carla en ik naar Friesland om onze kennis en ervaring te delen met deze nieuwe groep. In Alphen sloten wij het vierde jaar af met een gastspreker uit het Academisch Ziekenhuis Utrecht. Deze meneer werkt als maatschappelijk werker in het AMCU, voornamelijk met mensen die een huidaandoening hebben. Wij hadden de leden van de groep van Arnhem en omstreken ook uitgenodigd om aanwezig te zijn bij deze ochtend, maar helaas konden zij niet komen. Het werd een zeer interessante ochtend.
En ja hoor, ons vijfde jaar was in zicht. Ons 1ste lustrum kon bijna gevierd worden. Inmiddels is er uit deze groep in Alphen een regio lotgenotencontactgroep ontstaan voor jongeren in onze omgeving. Deze groep loopt goed. Voor meer informatie over deze groep en heeft iemand interesse om ook een regiojongerengroep op te starten, dan kan je voor informatie terecht bij een van de bestuursleden. Ons vijfde jaar hebben we afgesloten met een hapje en drankje in hotel Toor. Ook kreeg iedereen een presentje mee en er zijn foto's gemaakt voor de deur van onze locatie.
Wij gaan nu ons zesde jaar in na de zomer. Heeft iemand belangstelling na dit verhaal gelezen te hebben om ook onze bijeenkomsten in Alphen a/d Rijn bij te wonen, neem dan contact op met een van ons. Het e-mail adres van Carla is: **carladebrieder@hotmail.com** Het e-mail adres van mij is: **femia_fleck@hotmail.com**. Of bel ons. Onze telefoonnummers staan vooraan in de nieuwsflits. In september gaan wij weer van start op zaterdagochtend van 10.30 uur tot 12.30 uur. Wij zullen waarschijnlijk weer 4 keer bij elkaar komen het komende seizoen.
Ik hoop, dat u genoten heeft van ons verhaal. De groeten van Carla de Brieder en Femia Fleck.

Website van de jongeren van onze vereniging

De jongeren hebben al enige tijd een website. Het adres is **www.nfjongeren.tk** Onderwerp: deze site is voor jongeren met NF, er staan leuke dingen op. Ook **www.nf.verzamelgids.nl** Deze site is nog wel druk in aanbouw!! Verder staan er op deze site nog enkele links naar NF sites.

Lezing in het Academisch Ziekenhuis te Maastricht

Door Michel Aarts

Op 1 juni jl. is door de Zelfhulpgroep Neurofibromatose Zuid Nederland een fantastische bijeenkomst georganiseerd, die door zo'n 120 personen werd bezocht. Onder leiding van Prof. Dr. C. Schrander – Stumpel hielden twee gastsprekers elk een boeiende lezing waarbij enerzijds de laatste ontwikkelingen omtrent NF en anderzijds specifiek de huidproblemen de revue passeerden. Na afloop van de lezingen werd gretig van de gelegenheid gebruik gemaakt om vragen te stellen. Hub en Armand: nogmaals dank voor dit geweldige initiatief!

Discriminatie gehandicapten strafbaar

Door de CG-Raad

Het is verboden om mensen met een handicap te beledigen, te discrimineren of discriminerende opmerkingen te verspreiden. In het Wetboek van Strafrecht worden bepalingen opgenomen die discriminatie op grond van handicap verbieden. De Tweede Kamer heeft de discriminatieartikelen voor het zomerreces unaniem aangenomen.

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) die jaren voor deze wet heeft gestreden, is erg verheugd. 'Eindelijk worden we voor vol aangezien', aldus voorzitter Jan Troost van de CG-Raad.

Een eigenaar van een restaurant mag geen mensen met een handicap meer weigeren omdat deze klanten het imago van zijn zaak zouden schaden. Ook is het verboden om te zeggen dat mensen met een handicap niet geboren mogen worden omdat ze minderwaardig zijn. Hoeveel straf iemand krijgt wanneer hij of zij wel iemand met een functiebeperking kwetst, bepaalt de strafrechter.

Het wetsvoorstel lag al sinds februari 2002 bij de Tweede Kamer, maar het voorstel ging niet ver genoeg. De CG-Raad en de Federatie van Oudervereningingen (FvO) hebben ervoor gepleit dat het discriminatieverbod niet alleen zou gelden voor uitlatingen op papier, maar dat het verbod ook van toepassing is in het dagelijks leven. Met name André Rouvoet (Christen Unie) en Ella Kalsbeek (PvdA) hebben zich sterk gemaakt voor deze wetswijziging. Ze hebben uiteindelijk een gewijzigd amendement ingediend waarmee de weerstand van minister Donner kon worden gebroken. De Eerste Kamer moet nog instemmen.

Zorg niet meer toegankelijk door bezuiniging zittend ziekenvervoer

Door de CG-Raad

CG-Raad en LSR vragen spoeddebat in Tweede Kamer.

Mensen kunnen de hoog oplopende kosten voor vervoer naar behandelingen in het ziekenhuis niet of nauwelijks zelf betalen. Ten koste van de eigen gezondheid overwegen zij noodzakelijke behandelingen uit te stellen of zelfs stop te zetten. Dit is het beeld dat naar voren komt uit de meldingen die binnenkomen bij het meldpunt zittend ziekenvervoer van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en het Landelijk Steunpunt cliëntenraden (LSR). Mensen weten zich geen raad. Zij komen

sinds 1 juni niet meer in aanmerking voor vergoeding van vervoer naar behandeling of onderzoek. Vaak zijn ze te ziek om met het openbaar vervoer of eigen auto te reizen. De kosten lopen in veel gevallen op tot 150 euro of meer per maand. De toegankelijkheid van de zorg is in het geding. De CG-Raad en het LSR eisen een spoeddebat in de Tweede Kamer.

Op 10 juni openden de CG-Raad en het LSR een meldpunt om de gevolgen van de nieuwe regeling zittend ziekenvervoer in kaart te brengen. Binnen enkele dagen kwamen circa 150, veelal alarmerende, meldingen binnen. Een hartpatiënt overweegt de tweewekelijkse revalidatiebehandelingen stop te zetten: de vervoerskosten van 140 euro per maand kan hij niet opbrengen. Een reumapatiënte betaalt nu 150 euro per maand voor de kosten van vervoer naar therapiebehandeling. Ook zij overweegt stopzetting van behandeling. Een mevrouw met de zeldzame aandoening TRAPS moet twee keer per maand voor onderzoek naar het ziekenhuis. Zij is te ziek om een reis van 4 uur met het openbaar vervoer te kunnen maken. Kosten van vervoer minimaal 150 euro per maand.

De CG-Raad en het LSR sturen vandaag een brandbrief aan de Tweede Kamer waarin zij om een spoeddebat vragen. Zij willen dat de minister nog voor het zomerreces voor zijn beleid ter verantwoording wordt geroepen. De minister heeft gezegd te verwachten dat de nieuwe regeling de gezondheid van mensen niet in gevaar brengt. Uit de meldingen blijkt de onjuistheid van zijn aanname.

Zwangerwijzer online

Door het erfo-centrum

Eind januari 2004 werd er een zwangerschapssite in werking gesteld voor mensen met een kinderwens die daarbij ook graag eventuele gezondheidsrisico's voor zichzelf en het ongeboren kind in kaart gebracht willen krijgen.

Wat houdt de site in?
Via **www.zwangerwijzer.nl** kan een digitale lijst worden ingevuld. Op deze wijze kunnen ouders er achter komen wat de eventuele risico's zijn bij een zwangerschap. Ook kan men informatie krijgen over algemene aandachtspunten bij een zwangerschap. De uitkomsten van deze invullijst kunnen worden gebruikt bij het bezoek aan de huisarts/verloskundige.
De site is ontwikkeld op initiatief van het Erfocentrum, een non-profitorganisatie die zich ten doel stelt het publiek te informeren over erfelijkheid en gezondheid.
Internet : **www.zwangerwijzer.nl**
Mailadres : **erfolijn@erfocentrum.nl**

Telefoon : 0900-6655566 (10 eurocent per minuut)

Aangepaste vakantieakkomodaties
Vakantiegangers die meer willen weten over aangepaste of rolstoelvriendelijke vakantieadressen kunnen informatie verkrijgen over vele vakantieverblijven niet alleen in Nederland maar ook in 23 andere landen.
Internet : **www.vakam.nl**
: **info@vakam.nl**

Tegemoetkoming Onderhoudskosten voor Gehandicapte thuiswonende kinderen (=TOG)

De website van de Sociale Verzekerings Bank (**www.svb.nl**) geeft informatie over deze TOG-regeling.
Een en ander betreft een mogelijke tegemoetkoming in de onderhoudskosten voor gehandicapte thuiswonende kinderen van tenminste 3 en ten hoogste 17 jaar oud. Het eventueel in aanmerking komen voor deze regeling staat los van het PGB, het zogenaamde persoonsgebonden budget.
Er is wel een aantal eisen, buiten de leeftijd, waar U aan moet voldoen:
-U en uw kind moeten in Nederland wonen.
-Uw kind moet tenminste 4 nachten bij U thuis overnachten.
-Uw kind is aanzienlijk meer afhankelijk van verzorging en begeleiding en toezicht dan een gezond kind van dezelfde leeftijd.
Een onafhankelijke organisatie beoordeelt uw aanvraag. Per 1 januari 2003 bedraagt de tegemoetkoming 196 euro per kwartaal, belastingvrij.
Hoe vraagt u deze regeling aan?
Internet :www.svb.nl
Telefoon
Breda :076-5485000
Deventer :0570-506000
Groningen :050-3169000
Leiden :071-5129000
Nijmegen :024-3431000
Roermond :0475-368040
Rotterdam :010-4174000
Utrecht :030-2649000
Zaanstad :075- 6651000

Verdwijning WAZ brengt 56.000 zelfstandigen in problemen

Door Breed Platform Werk en Verzekeringen

Zo'n 56.000 zelfstandigen zonder personeel blijken problemen te hebben bij het afsluiten van een particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekering. De knelpunten zijn premieopslag, uitsluiting van bepaalde aandoeningen, combinaties hiervan of zelfs weigering van een verzekering. Meestal is de gezondheid van de betrokkene de oorzaak, maar ook leeftijd speelt een rol. Dit blijkt uit een enquête die onlangs door TNO in opdracht van het Breed Platform Verzekerden & Werk en FNV is gehouden. Nu de regering per 1 juli 2004 de Wet Arbeidsongeschiktheidsverzekering Zelfstandigen (WAZ) wil afschaffen, ontstaat hier een groot probleem. Meer nog dan nu, zijn zelfstandig ondernemers straks aangewezen op de particuliere verzekeraars. Een vrij grote groep kan zich dan niet meer verzekeren. Ook verzekeraars onderkennen overigens dat er problemen kunnen ontstaan.

Reïntegratie nu bemoeilijkt

Het zelfstandig ondernemerschap kan voor mensen die in de WAO terechtgekomen zijn een uitstekende mogelijkheid tot reïntegratie zijn. De nu dreigende problemen vormen dan ook voor deze groep een forse belemmering.
Om te voorkomen dat een grote groep ondernemers straks tussen wal en schip terechtkomt, ziet het Breed Platform Verzekerden & Werk drie richtingen naar een mogelijke oplossing. Het UWV zou de mogelijkheid tot Vrijwillige verzekering via het UWV breder open kunnen stellen. Ook kan de betrokken ondernemers voor een bepaalde tijdsduur een volledige toegang tot de particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekering worden geboden. De derde mogelijkheid is het instellen van een waarborgfonds voor mensen die vanwege hun gezondheid en/of leeftijd moeilijk verzekerbaar zijn. Op deze manieren kan de belemmering tot de stap naar het ondernemerschap worden vermeden.

Grote solidariteit

Uit de enquête blijkt dat 80 % van de zelfstandig ondernemers, die geen personeel hebben, zich na het afschaffen van de WAZ, particulier wil verzekeren. Er is wel behoefte aan keuze en aan maatwerk. Een hogere premie wordt door de grote meerderheid voor lief genomen, als daar een hoger uitkeringsniveau tegenover staat. Opvallend is de onderlinge solidariteit die uit de enquête naar voren komt. Tweederde van de ondervraagden is bereid om een opslag op hun premie te betalen voor mensen met een gezondheidsprobleem. Deze bereidheid is zowel aanwezig bij mensen met een gezondheidsprobleem als zonder.

Wat is de CRAZ?

Door Piet Jan Jansen

Uit vragen die mij bereiken begrijp ik dat voor veel leden niet duidelijk is wat de CRAZ is.
Sinds eind jaren '90 is elk ziekenhuis in Nederland wettelijk verplicht een cliëntenraad te hebben. Deze moeten de raad van bestuur van het betreffende ziekenhuis adviseren op gebieden die voor de patiënt van belang zijn. (Wat dat betreft is de patiëntenraad te vergelijken met een ondernemingsraad in het bedrijfsleven die de directie adviseert op zaken die het personeel aangaan). Voor sommige zaken is instemming noodzakelijk, voor andere zaken wordt een advies gevraagd/gegeven.
Door de acht academische ziekenhuizen in Nederland wordt al op veel gebieden samengewerkt. Daardoor ontstond bij hen het idee om één gezamenlijke raad te benoemen, die de acht ziekenhuizen tezamen adviseert dan wel een advies uitbrengt voor één ziekenhuis specifiek
De Cliënten Raad Academische Ziekenhuizen is in 1998 gestart, toen voor een proefperiode van twee jaar, om te zien of deze vorm beviel. Aangezien dit laatste het geval was is in 2000 voor een nieuwe periode van drie jaar van start gegaan en is in 2003 met een aantal nieuwe leden weer een periode van drie jaar ingegaan. Er wordt vier maal per jaar vergaderd.
Enkele van de onderwerpen die in die jaren naar voren zijn gekomen zijn:

- De rol van de patiënt bij medisch wetenschappelijk onderzoek in het Academisch Ziekenhuis
- Zorg voor de patiënt met een chronische ziekte in het Academisch Ziekenhuis
- Toegankelijkheid van de radiodiagnostische apparatuur (zeg maar röntgenfoto's) voor patiënten in een rolstoel
- De inhoud van klachten procedures
- Ook hebben wij bij noodzakelijke bezuinigingen meegedacht om de negatieve invloeden voor de patiënten te beperken.

Ik heb dus vanuit dit lidmaatschap van de CRAZ weinig contact met specialisten en ben ook niet op de hoogte welke specialist waar werkt en of hij/zij specifieke ervaring heeft op het gebied van Neurofibromatose.
Ik hoop met bovenstaande duidelijker gemaakt te hebben wat de CRAZ is en doet.
Waarschijnlijk zal binnenkort de naam wel wijzigen omdat de Academische Ziekenhuizen door de nauwere samenwerking met de universiteiten nu Universitair Medisch Centrum gaan heten maar wat deze nieuwe naam wordt is nog niet bekend
Mochten er nog vragen zijn kunt u mij altijd benaderen, liefst via mijn e-mail adres (zie pagina 2).

Adreslijst genetische centra

Academisch Ziekenhuis Groningen
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 R178
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
3508 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
Contactpersonen:
Mw. Drs. D. Majoor-Krakauer, klinisch geneticus
Mw. Drs. A. Wagner, klinisch geneticus
Tel.: 010 – 463 6915

Universiteit van Amsterdam
Academisch Medisch Centrum
Afdeling Klinische Genetica M1
Meibergdreef 15
1105 AZ Amsterdam
Contactpersoon: Dr. S. Verhoef, klinisch geneticus
Tel.: 020 – 566 5281

Academisch Ziekenhuis, Vrije Universiteit
Afdeling Klinische Genetica
Postbus 7057
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