NFVN

Inhoudsopgave

Bestuursleden 2

Contactpersonen 3

Voorwoord 4

Oproep 6

Verslag van de jongeren naar aanleiding van het jongerenweekend 4,5 en 6 februari 2005 7

Nieuwe vrijwilligers mee naar het jongerenweekend 10

Wat hebben een Feyenoorder en een Ajaxied gemeen? 10

Neurofibromatose 10

Het verhaal van Maike & neurofibromatose 16

Reactie op de brief van mevrouw Velthuis – Delissen in de Nieuwsflits van december 2004 19

Financiele bijdrage voor onze vereniging 19

Rectificatie 20

Samen de weg vinden bij het leven met een beperking 20

Verzekering afsluiten? Bel de helpdesk! 21

Verzekeringen onder de loep! 23

Intentieverklaring zorgverzekeringen 25

Aangepaste vakanties: uw plezier is het onze 26

Adressenlijst genetische centra 27

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
gironummer: 4420705 tnv NFVN te Maasland

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**

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

Nina Hillegers
Meerweg 16D2
1391 HH Abcoude
tel.: 0294 – 776544
mail: **n.hilligers@chello.nl**

Monique Schuijlenburg,
Langerak 12,
1251 SZ Laren
tel. 035- 531 78 49
mail: **m.schuijlenburg@freeler.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.: 0111-415608

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"
Rene Hamburg

Jongeren
Rene Hamburg
Gerard Janson
Nina Hillegers

Ouderen
Rene Hamburg
Gerard Janson

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

Website NFVN
www.neurofibromatose.nl

Voorwoord

Door Michel Aarts

Nieuwe website van NFVN

Allereerst wil ik u attenderen op de nieuwe site die onlangs operationeel is geworden. Het adres is hetzelfde gebleven: **www.neurofibromatose.nl** Nieuw is het Forum, dat alleen toegankelijk is voor leden en donateurs. Hier kun je vragen stellen en reacties geven op vragen van anderen. Om bij het Forum te komen moet je inloggen, links in het blauwe gedeelte van het menu op de site:

- Eerste vakje: lidnummer invullen. Dit nummer is afgedrukt op het adreslabel van dit blad. Voorbeeld: L0025
- Tweede vakje: postcode invullen. Geen spatie zetten tussen de cijfers en de letters, dus aaneengesloten invullen. Voorbeeld: 2691TR

Grand Gala De l'Artiste op 3 mei aanstaande in Elsloo

In het Maaslandcentrum in wordt een concert gegeven waarvan de opbrengst gaat naar de Stichting Marco Zuid Nederland. Deze stichting zet zich in om wensen te vervullen voor kinderen die zwaar zijn getroffen door NF. Optredens worden verzorgd door Lee Towers, George Baker en vele lokaal bekende artiesten. De aanvang is 20.00 uur. Kosten bedragen € 15,= in de voorverkoop en € 17,50 aan de kassa. Kaarten kunt u bestellen bij Hub housen, **stichtingmarcolimburg@gmail.com**

Drie lezingen en een Algemene Leden Vergadering op 21 mei aanstaande in Baarn

Op zaterdag 21 mei aanstaande organiseren we in Baarn een bijeenkomst voor leden. Het programma van die dag ziet er als volgt uit:

10:15 - 11:15	Algemene Leden Vergadering
11:30 – 12:30	Lezing door Prof Vandertop van de Vrije Universiteit te Amsterdam over neuronavigatie en functionele imaging bij tumoren, met name interessant omdat dit de mogelijkheden van de ingreep door de chirurg beïnvloedt.
12:30 – 13:30	Lunch
13:30 – 14:15	Lezing door Stichting MEE. Deze stichting is een onafhankelijk aanspreekpunt voor bemiddeling bij het verkrijgen onder andere diverse voorzieningen, hulpmiddelen en indicatiestelling voor bepaalde voorzieningen, bijvoorbeeld: huursubsidie, urgentieverklaringen, of belasting.
14:15 – 15:00	Finance & Insurance B.V is een adviesbureau dat is

	gespecialiseerd in het adviseren verzekeringen voor mensen met een chronisch aandoening zoals NF. Dhr. De Roo zal ons informeren over problemen die u als NF-patient kunt ondervinden bij het afsluiten van een verzekering of een hypotheek en wat de mogelijkheden zijn om de weerstanden te overwinnen
15:00 – 15:15	Presentatie van de foto's van het onlangs gehouden jongerenweekend in St. Michielsgestel
15:15 – 17:00	Informeel samen zijn.

Het aanmeldingsformulier wordt te zijner tijd naar u toegestuurd.

Themadag over neurofibromatose op zaterdag 21 mei aanstaande in Elsloo

Op zaterdag 21 mei aanstaande organiseert de Zelfhulpgroep Neurofibromatose Zuid-Nederland een themadag. Het programma van die dag ziet er als volgt uit:

11:00 - 11:30	Welkomstwoord door wethouder Dhr. L. Feije en tweede kamerlid Mevr. Aasted.
11:30 – 12:30	Prof Dr. Schrander-Stumpel
12:30 – 13:30	Lunch
13:30 – 14:45	Wetenschappelijk onderzoek naar NF1 door Prof. Dr. E. Legius.
14:45 – 15:30	Dr. Claudia Spits en Dr. Kathelijn Keymolen
15:30 – 15:45	Pauze
15:15 – 17:00	Kristel de Roovere

Meer informatie is verkrijgen via **www.nfinfo.freeler.nl**

Dag voor Ouderen op zaterdag 11 juni aanstaande

Op die dag organiseren we een dag voor ouderen. In het artikeltje op de volgende pagina wordt u in detail geïnformeerd.

Broers en Zussendag 24 september aanstaande

Op die dag, en niet op 17 september zoals eerder aangekondigd, organiseren we een dag voor broers en zussen van NF patiënten. In het artikeltje op de volgende pagina wordt u in detail geïnformeerd.

Oproep

Door Gerard Janson en Rene Hamburg

Omdat wij het belangrijk vinden, u als patiënt, ouder/verzorger, broer of zus ook te benaderen, organiseren wij met ingang van 2005 een aantal activiteiten. Er is dan gelegenheid, elkaar informeel te ontmoeten.

Op 11 juni 2005 organiseren wij een DAG VOOR OUDEREN.
Deze dag is voor patiënten en hun partners en andere betrokkenen, zoals familieleden en/of goede vrienden, artsen, collega's. Wij denken aan de leeftijdsgroep van ongeveer 40 jaar en ouder. De Dag voor Ouderen staat in het teken van herkenning, erkenning en ondersteuning. Op deze dag wordt ook een ontspannende activiteit georganiseerd. De locatie wordt nog nader bepaald. U kunt zich hiervoor nog opgeven. Graag aanmelden tot 10 maart 2005.

Op 24 september 2005 (i.p.v. 17 september) organiseren wij een BROERS - EN ZUSSENDAG. Hierbij denken wij aan een bijeenkomst voor patiënten met hun broers en zussen in de leeftijd van ongeveer 15 tot 40 jaar. Tijdens deze dag zal naast een groepsgesprek met ieder van de twee doelgroepen, een ontspannende activiteit met de gehele groep plaatsvinden. Gezien de sociale problematiek rond NF is het doel van de groepsgesprekken; herkenning en erkenning. Uit reacties van patiënten blijkt dat ook de broers en zussen geconfronteerd worden met de problematiek rondom NF. De locatie wordt nog nader vastgesteld. Ook voor deze activiteit kunt u zich nog aanmelden, tot 10 maart 2005.

De organisatie, leiding en begeleiding van deze activiteiten ligt in handen van Gerard en Mirjam Janson en René en José Hamburg.

Het ontbreekt ons niet aan enthousiasme, maar veelal wel aan tijd. Daarom doen wij een HERNIEUWDE OPROEP VOOR VRIJWILLIGERS.
Wij kunnen uw ondersteuning gebruiken voor de DAG VOOR OUDEREN, JONGERENACTIVITEITEN, de BROERS- en ZUSSENDAG, zoals hierboven beschreven, maar ook voor de uitbreiding en verdieping van de REGIOBIJEENKOMSTEN en de HUISKAMERPROJECTEN

U kunt uw aanmelding sturen naar:
René Hamburg
Sparrengaarde 10
2742 DM Waddinxveen
rjhamburg@wannadoo.nl

Verslag van de jongeren naar aanleiding van het jongerenweekend 4,5 en 6 februari 2005

Door Rene en Jose Hamburg

Zaterdag: Het weekend is tot nu toe leuk. We hebben net de lunch op met lekkere broodjes en bolletjes en kaassoufflés....hmmmm.

Gisteren zijn we welkom geheten met lekker broodjes en soep.

Vanmorgen hebben een aantal mensen een workshop gedaan over DNA. Dat was interessant; we hebben zelfs een proefje gedaan. We gingen kijken of er DNA in een kiwi zit.
Eerst gingen we de kiwi in stukjes snijden en mengen met een mengsel van water, zout en afwasmiddel. Dan 15 minuten "au bain-marie" verwarmen, het water is 60 graden.
Daarna gingen we dat papje filteren en er moest ijskoude alcohol bij en op een gegeven moment krijg je drie laagjes: water, alcohol en daartussen zag je het DNA van de kiwi. Als ik het goed begrepen heb, trekt de alcohol het DNA omhoog! De andere workshop ging over 'Omgaan met stress', maar daar was ik niet bij.

's Middags waren er weer 2 workshops: weer die van DNA en Omgaan met vrienden en relaties. De workshop over Omgaan met vrienden en relaties was wel leuk en leerzaam, ook al woon ik niet op mijzelf, er kwamen wel dingen in voor waar ik zelf niet aan zou denken.
Ook het testje van de NASA was erg leuk en leerzaam! Zo overleef je toch, omdat iedereen weer wat inbrengt, waarom iets belangrijk is.
Mia zal het testje mailen; zo kan je het ook eens met vrienden doen, dat lijkt me heel leuk!
Daarna hadden we weer lange tijd pauze en gingen we eten. Dat was ook erg lekker, met soep vooraf en ijs toe!
De disco was erg gezellig, vooral de vogeltjesdans!!! Er waren ook een aantal mensen in de huiskamer gebleven, die hebben gezellig gepraat en spelletjes gedaan. Ik ben ook niet helemaal tot het einde bij de disco gebleven en heb nog even in de huiskamer gezellig gekletst, heel gezellig!
's Avonds laat (00.20 uur) in de badkamer nog heel lang en serieus gepraat. Nou ja, 's nachts heb je de serieuste gesprekken hè?

Zondag, na lekker (tenminste lekkerder dan de eerste nacht) geslapen te hebben, werden we weer goede morgen gewenst met een lekker kopje koffie, thee of een zeer lekker glaasje vers geperste jus d 'orange.
En dan op naar het ontbijt dat ook zeer goed was!!
We hebben adressen uitgewisseld en toen was het weekend weer voorbij!
Al met al was het een leuk weekend en leerzaam.
Groetjes, Anouk.

Eén ding heb ik hier al zeker bijgeleerd: een mens is nooit te oud om te leren!
Mia.

Tof weekend en zeker voor herhaling mogelijk. Op naar het volgende weekend!
Kim

Fantastische opvang, goede sfeer..Kortom: een heel leuk weekend!
Koen.

Bedankt voor het fijne en toffe weekend.
Het was leuk om jullie allemaal nog eens terug te zien.
Kevin M.

Het was een leuk en plezant weekend. Ik ben blij dat ik erbij was, volgende keer ga ik er zeker bij terug zijn. Alleen was het wat vroeg opstaan.
Klaas.

Het was een heel leuk weekend, heb me goed geamuseerd.
Cindy.

Ik heb me goed geamuseerd. Zeker bij de discoavond; het was echt de MAX! Een heel tof weekend! Ik ben blij dat ik meegekomen ben!
Groeten, Heidi

Hallo iedereen!
Ik vond het een zeer geslaagd weekend: leuke mensen ontmoet, leuke kontakten eraan overgehouden. Volgend jaar hopelijk weer!
XXX Fenke

Hoi allemaal,
Ik vond het een leuk weekend. De workshop DNA was heel interessant.
Groetjes, Janneke.

Leuk en leerzaam.
Vooral dat je niet de enige bent die tegen dingen aanloopt. Bovendien kun je jezelf zijn, zonder uit de boot te vallen.
Wat betreft de workshops; ik voelde me bevestigd in de dingen die ik nu doe en probeer toe te passen. Ik dacht voorheen wel eens: Ben ik niet te geforceerd bezig met die planborden? Nee, het blijkt dat ik het best goed doe. Fijn om bevestigd te worden en nieuwe tips mee te nemen.
Ik herken veel van wat anderen zeggen en kan met mijn ervaringen anderen helpen.
Maike en Julia.

Ik heb me goed geamuseerd, zeker op de discoavond. Ik heb me zot gedanst! Ik vind het hier heel tof!
Groeten Nikki.

Ik vond het een zeer geslaagd weekend en veel nieuwe vrienden en kontakten gemaakt.
Ik hoop, dat er volgend jaar weer een zeer geslaagd weekend komt en misschien een dagje langer.
Tot ziens en hopelijk tot volgend jaar!
XXX van Joske

Het jongerenweekend was TOP en voor herhaling vatbaar! We hebben ook de carnavalsoptocht gezien, daar werd snoep naar ons gegooid. Het was een hele mooie optocht.
Eveline.

Ik ben Rosita en ben 14 jaar en ik vind het NF kamp 2005 SUPER LEUK!

Bedankt voor het leuke weekend!
Kevin v. H.

Gezellig en leerzaam.
Hanneke.

Hallo, ik ben Cindy en ben 19 jaar. Het is hier heel gezellig!
Groetjes, Cindy

Hallo allemaal,
Ik ben Ciska en dit is de tweede keer dat ik met een NF- jongerenweekend mee ga.
Ik vind het heel leuk hier en ik heb al veel vrienden gemaakt.
Groetjes, Ciska.

Hallo,
Ik ben erg tevreden over de locatie en het is super leuk de workshops en vooral over de kiwi's en DNA.
Nina.

Het was een goed en gezellig weekend. Velen hebben de workshops over DNA, Omgaan met stress en Omgaan met vrienden en relaties als zeer positief ervaren.
Uit gesprekken met de jongeren blijkt steeds weer hun positieve levenshouding en kracht... wij zijn trots zijn op deze jonge mensen!
Velen van jullie zien wij terug bij de volgende jongerenbijeenkomsten.

Volgend jaar hopen wij jullie allemaal weer te ontmoeten tijdens het weekend van 2006!

Nieuwe vrijwilligers mee naar het jongerenweekend

Door Huib en Hanneke

Wij zijn dit jaar voor de eerste keer als "vrijwilliger" mee geweest naar het NF-Jongeren Weekend 2005 in St. Michielsgestel. Het is voor ons een gezellig, maar vooral leerzaam weekend geworden met interessante workshops. Mede door de mooie accommodatie; de uitzonderlijk goede verzorging van maaltijden; lieve vrijwilligers etc. etc. is dit een weekend geworden die wij niet gauw zullen vergeten! We hebben bewondering voor de jongeren hoe ze met elkaar en met NF in het bijzonder omgaan. We hopen dat er in de toekomst nog vele van deze weekenden mogen volgen!

Wat hebben een Feyenoorder en een Ajaxied gemeen?

Door Paul Aarts

Hier zit ik op de bank samen met Patrick van Klink, hij fan van Ajax en ik van Feijenoord. Patrick had mijn stukjes gelezen in vorige Nieuwsflitsen en wilde meer weten over mijn been-amputatie. Patrick heeft ook een pseudo-arthrose en heeft besloten om zijn onderbeen te laten amputeren. Op 12 februari ben ik met mijn vader bij Patrick thuis geweest. Ik heb aan Patrick en zijn ouders verteld over mijn operatie en aan hen mijn prothese laten zien. Ik hoop dat Patrick nu beter weet wat hem te wachten staat en dat hij net als ik straks weer kan lopen.

Neurofibromatose

Door Prof Dr. Eric LEGIUS, klinisch geneticus, diensthoofd CME – KULeuven

(Overgenomen: NFK NIEUWS dec. 2004, dit is de mailing van onze Belgische zustervereniging)

Klinische kenmerken van NF1

Café-au-lait vlekken (CAL-vlekken)

Kleine knobbeltjes in het regenboogvlies van het oog (Lish nodullen)
Die symptomen veroorzaken geen problemen, maar ze zijn wel belangrijk om de diagnose van NF 1 te bevestigen. Neurofibromen, dat zijn de knobbeltjes op de zenuw. Soms gezwellen op de hersenen.
Soms abnormale afwijkingen in het bot van wervels of beenderen.

Genetische kenmerken van NF1

NF is een dominant erfelijke aandoening. Er is bij elke zwangerschap steeds een risico van 1 op 2 om de afwijking door te geven. We weten dat ± 4000 personen in België NF1 hebben, dat in ongeveer de helft van de gevallen de ouders de aandoening zelf niet hebben en we dan spreken van een nieuwe mutatie. Dat betekent dat de fout pas is ontstaan bij het doorgeven van de genetische code van de ouders naar het kind. Het kind heeft die fout dan NIET geërfd maar kan ze later wél aan eigen kinderen doorgeven. De aanleiding van die spontane mutatie kennen we nog niet. We weten wél dat het genetisch kenmerk op chromosoom 17 ligt, en dat op dat chromosoom gemakkelijk een fout ontstaat bij het doorgeven van ouders naar kinderen, maar waarom dat zo is weten we nog niet.

Huidige stand van zaken in het neurofibromatose type 1 (NF1) onderzoeksveld

Neurofibromen ontstaan op de zenuwbanen. Een zenuw kan vergeleken worden met een dikke elektriciteitskabel die vele kleinere kabeltjes omvat en omgeven wordt door een isolatielaag. De isolatielaag van de zenuw wordt gevormd door een bepaalde soort cellen, namelijk de Schwann cellen. Bij NF1 kunnen deze Schwann cellen abnormaal gaan groeien, zo ontstaat een neurofibroom. Tegenwoordig is het mogelijk om in het laboratorium deze Schwann cellen op te groeien uitgaande van een neurofibroom. Aan de hand van deze Schwann cel culturen hoopt men meer inzicht te verkrijgen in het mechanisme van de neurofibroomvorming.

Zo gaat men in deze Schwann cellen o.a. op zoek naar de fouten in het NF1 gen en is het daarnaast met de huidige technologie ook mogelijk om 20 000 genen tegelijkertijd te onderzoeken. Met behulp van dergelijke experimenten hoopt men bij te dragen tot het vinden van antwoorden op vragen als 'hoe ontstaan neurofibromen' en 'waarom groeien Schwann cellen meer dan de andere –normale- cellen'. Daarnaast worden ook cellen afkomstig van kwaadaardige tumoren in cultuur gebracht. Op deze celculturen wil men nieuwe geneesmiddelen uittesten, om daarna eventueel de behandeling over te doen in de muis.

Prof. Legius houdt zich vooral bezig met het wetenschappelijk onderzoek naar de genetische afwijkingen van NF. Nu we de genetische code kunnen lezen zien we dat een gen bestaat uit blokjes of exonen. 60 exonen en meer dan 8000 letters genetische code verstopt in 30 000 letters genetische code. Niet eenvoudig dus om de genetische code te onderzoeken. Gelukkig hebben we in Gent een labo dat daarin gespecialiseerd is, en is er een zeer goede

samenwerking tussen onze beide genetische centra. Op het eerste zicht lijkt deze genetische code moeilijk te ontcijferen, maar eens dat men weet hoe men die moet lezen, wordt het gemakkelijker en kan men beginnen vergelijken en kan men afwijkingen ontdekken.
Vb:

sldkfjsdnveitujknvsdIkkwammetdeautouitLeuvenjeroqignvsdv,dfùpgyuj zeufbb,pmùtjreovdenreednaarLierjgfherfjlnclfhjoepsrgbndenrijnaafloop weernaarLeuvenerfjlnclfhfbb

sldkfjsdnveitujknvsdIkkwammetdeautouitLeuvenjeroqignvsdv,dfùpgyuj zeufbb,pmùtjreovdenreednaarLierjgfherfjlnclfhjoepsrgbndenrijnaafloop weernaarLeuvenerfjlnclfhfbb

Die afwijkingen kunnen het ontbreken van een letter zijn of de verdubbeling van een reeks letters, of een plaatsverwisselingen van letters, soms kan het ook gebeuren dat een volledig gen afwezig is. Je kan dit vergelijken met een recept in een kookboek. Als in een recept een fout staat kan dit ook gevolgen hebben bij het maken van het gerecht (Eén of geen lepel suiker is een groot verschil). Die kleine schrijffouten zijn moeilijk te ontdekken maar wel belangrijk. Zo is dat ook bij de gencode. Alles moet nagekeken en vergeleken worden. Nu we de gencode kennen, kunnen we aan de hand van die code achterhalen wat de opdracht is van dat gen. Wetenschappers kunnen aan de hand van de gencode van het NF1-gen weten welk soort eiwit daar aangemaakt wordt. En we weten dat dat product, neurofibromine, het eiwit is dat gemaakt wordt aan de hand van het NF1-gen. Dit gen speelt een heel belangrijke rol in de regeling van de activiteit van een ander eiwit dat we RAS noemen. RAS is heel belangrijk direct voor het delen en het groeien van cellen. En het neurofibromine is een eiwit dat de actieve toestand van RAS omzet naar een inactieve toestand. Bloed kan een signaal opvangen en dat aan een cel doorgeven. In die cel gebeuren dan een aantal dingen, komt een proces op gang en die cel begint te groeien. Maar die cel moet niet blijven groeien. Op een bepaald moment moet dat proces gestopt worden. Als je een wondje hebt, moet dat dichtgroeien en moet die cel stoppen met groeien, want als die blijft groeien dan krijg je te veel weefsel en ontstaan er gezwellen. Hetzelfde gebeurt eigenlijk in de cellen die bij NF1 betrokken zijn en neurofibromine bevat de stopcode. Als je onvoldoende neurofibromine aanmaakt kan je de groei van bepaalde cellen onvoldoende afremmen en heb je dus cellen die op een bepaald moment te veel doorgroeien. Op die plaats ontstaan dan neurofibromen. Nu we dat weten is de volgende vraag uiteraard: Kunnen we de overtollige groei van die cellen bestuderen, en eventueel afremmen? Die overmatige groei ontstaat op de zenuwbanen, dus moeten we eerst en vooral de zenuw zelf naderbij bekijken. Overal in ons lichaam lopen zenuwbanen. Wie per ongeluk met zijn elleboog ergens tegen aan stoot voelt als het ware een elektrische schok en beseft duidelijk dat daar op die plaats een zenuw loopt. Zo’n zenuw kunnen we eigenlijk best

vergelijken met een elektrische kabel. Als we de isolatie opensnijden zien we dat daar verschillende kleine kabeltjes inzitten. Dat is net zo bij zenuwbanen, daar zitten ook individuele zenuwbaantjes samen in een omhulsel. En ook die zijn, net als bij een elektriciteitskabel, beveiligd door een omhulsel. De cellen die dat omhulsel verzorgen noemen we Schwanncellen, naar Professor Schwann die in de 19de eeuw verbonden was aan de universiteiten van onder meer Leuven en Luik. En net als bij onze elektrische kabel moeten deze Schwanncellen ervoor zorgen dat er geen "kortsluiting" ontstaat. Als er onvoldoende neurofibromine wordt aangemaakt zijn het precies die cellen van Schwann die abnormaal beginnen groeien en neurofibromen doen ontstaan. Logisch dus dat we in het laboratorium precies die Schwanncellen gaan bestuderen om erachter te komen wat die zo anders maakt dan een gewone cel, en om een idee te krijgen van hoe die neurofibromen ontstaan en waarom die meer groeien dan eigenlijk nodig is. Eén van de vragen is nu: als een persoon geboren wordt met het NF1 gen is er dus van bij het begin al een probleem met het aanmaken van neurofibromen, waarom ontstaan die neurofibromen dan pas veel later? Waarom zijn die niet al bij de geboorte aanwezig?
Daar is een goeie reden voor. We weten al dat het NF1 gen op chromosoom 17 ligt. Iedereen heeft twee kopieën van chromosoom 17, een van de vader en een van de moeder. Iemand met NF1 heeft dus één exemplaar met het NF1 gen, maar ook één exemplaar zonder het NF1 gen, dat dus normaal functioneert en er dus voor zorgt dat de rem toch nog werkt. Net als bij een auto, als je door de voetrem trapt blijft er nog altijd de handrem om ervoor te zorgen dat je tot stilstand komt. Dus we hebben een soort van reservekopie zitten. En zolang die reservekopie perfect werkt is er geen enkel probleem. Het kan echter gebeuren dat in de loop van het leven die enige goede kopie van die bepaalde cel ook beschadigt geraakt, of dat die chromosoom of een stuk ervan verloren gaat. En dan valt natuurlijk de rem volledig weg. We hebben al door je voetrem getrapt, nu blijkt ook de handrem niet meer te werken. Dus de ene kopie raakte al beschadigd voor de geboorte, de ander ergens in de loop van het leven, en op dat moment begint de abnormale groei. We moeten er dus zien achter te komen waardoor die ene goede kopie kan beschadigd worden. Op dit moment proberen 2 onderzoeksgroepen, één in Leuven en één in Gent, te achterhalen hoe het eigenlijk komt dat het normale NF1 gen beschadigt raakt. Ophélie Maertens, één van jullie 2 vrijwilligers in het internationaal vormingsproject, probeert via wetenschappelijk onderzoek te achterhalen welke soort schade er optreedt en waarom en hoe dat precies gebeurt. We spitsen ons onderzoek niet alleen toe op het NF1 gen uiteraard. We trachten een totaal beeld te krijgen van wat maakt dat bepaalde cellen zich anders gaan gedragen. We willen weten wat het mechanisme is, niet alleen van het NF 1 gen maar eigenlijk van alle mogelijke genen. Dat zijn er 30 000 en op dit moment zijn we nog niet helemaal in staat om alle 30 000 in één keer na te kijken, maar wel al zo'n 20 000 wat ook al niet slecht is. Er zijn op dit moment micromethodes die toelaten om een kopie van 20000 verschillende

genen met hele kleine druppeltjes op microscopische draadplaatjes te brengen. We kunnen dan cellen van normaal weefsel en cellen van tumorweefsel van dezelfde persoon met elkaar vergelijken, kijken hoe ze reageren, wat de invloed is van bepaalde stoffen, of er verschil is in de activiteit van die cellen. Een 2de onderzoek dat momenteel loopt is dus: Hoe reageert tumorweefsel in vergelijking met normaal weefsel? Door automatisatie, miniaturisatie, zijn we in staat heel veel experimenten ineens te doen met heel weinig weefsel. We weten ook dat niet alleen goedaardige gezwellen kunnen optreden bij mensen met NF 1 maar dat er ook af en toe kwaadaardige tumoren kunnen voorkomen. En we weten nu ook dat dat niet zo zeldzaam is als men 15 à 20 jaar geleden wel dacht en dat het risico nu ingeschat wordt ongeveer op 10%. We kunnen er niet genoeg de nadruk op leggen dat NF1 patiënten die merken dat een bestaand neurofibroom meer pijn gaat doen, ineens sneller gaat groeien, harder aanvoelt dan voordien, zo vlug mogelijk contact moeten opnemen met een van de gespecialiseerde NF teams. Het is NIET zo dat kwaadaardige ontaarding van neurofibromen niet kan behandeld worden, het is WEL zo helaas dat patiënten vaak te lang aarzelen om die veranderingen te signaleren op een moment dat behandeling erg moeilijk wordt. De wetenschap maakte spectaculaire vorderingen de laatste 10 jaar. Er zijn nu heel nauwkeurige onderzoeksmethoden die ons toelaten beginnende gezwellen te lokaliseren vb. door middel van lazerstralen. Via PETscan kunnen we het metabolisme bekijken of op een bepaalde plaats het suikergehalte te hoog is, aan de hand van de verkleuring op die foto kunnen we zien of er kwaadaardige tumoren aanwezig zijn. We kunnen de mensen dan tijdig naar de juiste chirurg sturen die ervaring heeft met deze problematiek. Een juiste prognose van in het begin is erg belangrijk, zodat de behandeling correcter en efficiënter verloopt. Vroeger waren die vooruitzichten niet zo goed, maar een aantal mensen die de laatste jaren behandeld zijn doen het beduidend beter dan de groep van 10 à15 jaar geleden. Dus ook op dat gebied is er duidelijk vooruitgang. Er wordt ook uiteraard onderzoek gedaan naar die kwaadaardige tumoren. Wanneer een van de patiënten geopereerd wordt hebben we een rechtstreekse connectie met de operatiezaal zodat we meteen met het weggehaalde weefsel aan de slag kunnen. We kunnen dan proberen die cellen uit dat gezwel te doen groeien en verder te kweken. Door dat groeiproces nauwkeurig te observeren kunnen we proberen te achterhalen wat er misging, waarom die cellen op die bepaalde plaats kwaadaardig geworden zijn. In een ander deel van het onderzoeksproces kunnen we die cellen blootstellen aan bepaalde stoffen. We kunnen kijken of bepaalde stoffen een invloed hebben op de groei van die cellen, en zo van medicijnen die nog nooit getest zijn bij NF-patiënten uitzoeken of zij eventueel in aanmerking komen voor eventuele behandeling. In onze labo's worden regelmatig muizen gebruikt. We kunnen tumorcellen bij een muis inbrengen en kunnen dan die muis ook gaan behandelen met de producten waarvan onderzoek heeft uitgewezen dat ze invloed hebben op de evolutie van de tumorcellen, en observeren of dat een effect heeft op de groei van de

tumor. Ook wat het bestuderen van kwaadaardige tumoren betreft is er een hele goede onderlinge samenwerking bij een onderzoek dat momenteel loopt in Boston. Zo kan het gebeuren dat een deel van de tumorcellen van iemand die geopereerd wordt in België over de oceaan wordt onderzocht.
Onze leden leveren dus niet alleen een bijdrage bij het onderzoek hier, maar ook aan andere onderzoeken elders in de wereld. Prof. Legius maakte dan ook van de gelegenheid gebruik om alle mensen te bedanken die de toestemming hebben gegeven om de tumoren die ze laten wegnemen verder wetenschappelijk te onderzoeken. Zonder hun medewerking zouden we niet verder geraken.

Klinische verschijnselen die minder gekend zijn bij NF1, zijn het voorkomen van darm- en glomustumoren. Wat betreft de darmtumoren gaat hier niet om de klassieke darmkanker, maar om een GIST (gastro-intestinale stromale tumor), waarvoor NF1 patiënten 10% kans hebben tot het ontwikkelen ervan
We zagen reeds verschillende patiënten die kunnen goed behandeld worden. Voor dit wetenschappelijk onderzoek is er samenwerking tussen Prof.Debiec-Rychter (Leuven) en Ophélie Maertens (Gent) en Ludwine Messiaen (Birmingham, Alabama, USA)

Zeer recent ook werd het bestaan van Glomustumoren ontdekt. Dat zijn kleine tumoren in de vingertoppen die veel pijn kunnen veroorzaken bij externe temperatuurschommelingen. Ze worden gekenmerkt door pijn in de vingertoppen die erger in de winter en bij koud weer.
Het zijn kleine gezwelletjes onder het nagelbed. Ze zijn gemakkelijk te opereren onder plaatselijke verdoving.
Ook hier loopt reeds wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak van de groei van die tumoren in samenwerking met Ludwine Messiaen (Birmingham,Alabama,USA)

Een overzicht

Wat betreft het internationaal onderzoek kunnen we stellen dat er door de jaren heen steeds meer belangstelling is gegroeid voor het NF1 onderzoek. Getuige hiervan is het aantal wetenschappelijke publicaties over de aandoening. In 1984 waren dat er 183, in 1994 284 en in 2003 350.
Er wordt momenteel veel aandacht besteed aan NF1 muismodellen om meer inzicht te verkrijgen in het ontstaan van neurofibromen en de oorzaak van leerproblemen. Deze muismodellen worden ook aangewend voor het uittesten van nieuwe geneesmiddelen op de groei van neurofibromen en kwaadaardige zenuwtumoren waarna kan overgestapt worden naar het nagaan van het effect bij de mens.
Bij genetisch gemanipuleerde muizen met NF1 verbeteren de leerproblemen na het toedienen van bepaalde medicijnen.
Het onderzoek spitst zich dus toe op de veiligheid van de medicatie. Het is nog te vroeg om over te gaan naar testen op mensen.

Van Ritaline is via een Duits onderzoek al bewezen dat het een gunstige invloed heeft op kinderen met aandachtsproblemen ten gevolge van NF1. Deze behandeling wordt al een tijdje ook in België met succes toegepast. Het internationaal onderzoek gaat steeds verder en wordt steeds efficiënter. Er wordt gewerkt aan een nog op te richten consortium van Universitaire ziekenhuizen in USA.
Daar zal studie gedaan worden naar het effect van nieuwe medicijnen op de groei van neurofibromen en kwaadaardige zenuwtumoren bij de mens.

Voor dit onderzoek wordt geld vrijgemaakt via het steunfonds van het Amerikaans leger (USMRP)

Er wordt ook geld vrijgemaakt door de Wetenschappelijke onderzoeksgemeenschap FWO-Vlaanderen

Daar zal vooral onderzoek gedaan worden naar NF1 in samenwerking met de universiteiten van Gent, Leuven, Birmingham (ALA, USA), Wenen en Ulm.

Er gebeurt dus op dit moment heel veel op dit vlak.

De huidige stand van zaken

We kunnen stellen dat momenteel vele pogingen ondernomen worden om het ontstaansmechanisme van allerhande symptomen te ontrafelen. Daarnaast worden er ook nieuwe producten getest voor de behandeling van deze symptomen. Dit gebeurt enerzijds in kweekschaaltjes in het labo, anderzijds in muizen, maar ook bij mensen.

Er is nog wel geen perfecte oplossing voor vele problemen, maar er werden de laatste 15 jaar grote inspanningen geleverd en we hebben al veel vooruitgang gemaakt, onze vereniging is goed geplaatst om dit te beoordelen. De tijd dat wetenschappers in het duister tastten is nu wel definitief voorbij. Ze werken wereldwijd samen in zeer concrete projecten en we mogen dus hopen binnen de 10 jaar een heel stuk verder te staan.

Het verhaal van Maike & neurofibromatose

Overgenomen uit 'Huid'

Veel en vaak heeft ze moeten vechten voor erkenning, Maike Savenije (38). Dit heeft ze kunnen doen omdat ze vasthoudend is, positief blijft en in zichzelf gelooft. Het liefst heeft ze een betaalde baan, "maar daarin heb ik tot nu toe geen geluk gehad. Niet met de leidinggevenden en niet met het beschikbare geld." Intussen zet ze zich vol overgave in voor lotgenoten en doet ze vrijwilligerswerk – voor zover haar beschikbare energie het toelaat.

"Neurofibromatose zit bij ons in de familie. Mijn vader had het ook, al wilde hij het liever niet weten. Ik kan er niet omheen. Het zit in mij en het is mij aan te zien. Kijk, hier op mijn buik zit een zogenaamde 'koffie-met-melk'-vlek. Je ziet overal op mijn huid kleine en wat grotere bulten (neurofibromen, red.) en hier bij mijn elleboog zit een groot neurofibroom – een plexiforme neurofibroom. De ziekte is er ook deels de oorzaak van dat ik niet zo groot ben. En ik heb soms moeite om me te concentreren. Dat heb ik altijd wel gehad, maar sinds mijn laatste operatie eerder dit jaar is het erger."

Veel operaties

"De laatste tien jaar ben ik wel tien tot twaalf keer geopereerd. En nog heb ik her en der grotere neurofibromen zitten, zoals die op mijn elleboog en hier achter op mijn hoofd, maar ook in mijn buikholte. De artsen opereren liever zo min mogelijk, want elke verstoring van mijn lichaam kan weer nieuwe neurofibromen doen groeien. Maar als ze te groot worden en pijn veroorzaken of echt op een onhandige plek zitten, dan grijpen ze toch wel in. Op mijn vierde onderging ik overigens de eerste operatie, ik had een gezwel aan de rechteroogzenuw. Dat gezwel is verwijderd, maar ik ben sindsdien wel blind aan die kant."

Pesten

"Op school ben ik veel gepest. Je ziet er anders uit, bent blind aan een oog en kunt met sport niet goed meekomen. Dan zit je bij het kiezen van teams dus als laatste nog op de bank en eigenlijk wil geen team je hebben. Het gevoel buitengesloten te zijn is erg pijnlijk. Je wilt graag meedoen, maar je mag niet. Op een gegeven moment weet je ook niet hoe het is om in een groep te functioneren. En je raakt het vertrouwen in anderen een beetje kwijt. Dat heb ik nu ook nog wel, maar

gelukkig steeds minder. Ik kan het beter van me af zetten, ook dankzij de hulp van een psycholoog."

Vechten!

"Ik heb een opleiding in de sociaal pedagogische hulpverlening gedaan. Ik heb de opleiding afgerond, maar ik heb er wel voor moeten vechten! Ik heb nu eenmaal meer tijd nodig om iets te leren, doordat mijn geheugen niet altijd optimaal is. Bovendien heb ik nogal wat tegenslagen gehad. Op basis van mijn uiterlijk trekken veel mensen hun conclusies. Zij bepalen voor mij dat ik het niet aankan. Zij bepalen dat ik geen visitekaartje ben voor het bedrijf of de instelling. Dat heb ik zelfs bij een sociale werkplaats te horen gekregen! Ik laat het me allemaal niet welgevallen en ga ertegenin, desnoods via de rechter. Hoe meer ze me in de hoek trappen, hoe harder ik er weer uit kom, zeg ik altijd. Tijdens mijn stages heb ik met kinderen gewerkt. Zij accepteerden me wel, maar volwassenen hadden het er moeilijk mee. En dan nog niet eens de ouders, maar de leidinggevenden. Ze waren bang voor de reacties van de ouders, maar namen vaak niet de moeite daar naar te vragen. Soms kom je een stagecoördinator of leidinggevende tegen die je kwaliteiten wel erkent en je wel serieus neemt. Dat is al bijna te mooi om waar te zijn… Dit bleek ook het geval met die paar baantjes die wel goed liepen en waar ik geaccepteerd was. Als beheerder van de speeltuin en als EHBO-docent voor mensen in dagdetentie. Maar helaas, dan was het geld op, of besloot de regering de banenpoolers in de kou te zetten."

Vrijwilligerswerk

"Binnen het vrijwilligerswerk voel ik mij veel meer geaccepteerd. Al sinds mijn jeugd ben ik actief binnen de EHBO-vereniging en ik ben EHBO-hulpverlener. Daarnaast ben ik actief binnen de kerk – mijn geloof geeft me veel kracht en vertrouwen. En elk jaar schmink ik mij zwart om Sinterklaas op zijn logeeradres in Nuenen te ondersteunen. Ik kan dan letterlijk achter een masker kruipen. Als kinderen vragen naar de bultjes, zeg ik dat ´ik me als jong Pietje aan de schoorsteen heb gebrand´. Binnen de Zelfhulpgroep NF Limburg en de landelijke patiëntenvereniging heb ik contact met lotgenoten. Dat is prettig, want dan weet je weer dat je niet de enige bent en je kunt zaken met elkaar delen. Ik ben bezig om met iemand huiskamerbijeenkomsten op te zetten.
Ik woon nu drieëneenhalf jaar op deze plek en voel me goed thuis. Mijn tuin met alle plantjes, vogels, vlinders en bijen geeft me inspiratie. Ik heb geregeld contact met buren en ze accepteren me zoals ik ben. Sinds kort hebben we een jeu de boules-baan in de straat en we zijn een clubje begonnen om daar wat mee te doen. Ik ben tot secretaris gebombardeerd. Heerlijk!"

Reactie op de brief van mevrouw Velthuis – Delissen in de Nieuwsflits van december 2004

Door Reggie Sibbald

Hierbij wil ik reageren op de brief van mevrouw Velthuis – Delissen in de Nieuwsflits van december 2004.

In deze brief vertelt mevrouw dat professor Warnecke stelt dat er nooit neurofibromen voorkomen op de huid van de scheenbenen. Helaas moet ik de professor hier tegenspreken omdat ik al vele jaren een middelgroot neurofibroom heb op mijn rechterscheenbeen. Misschien is het een plaats waar het (zeer) weinig voorkomt of ben ik de uitzondering die de regel bevestigt maar het is dus niet uit te sluiten. Hoewel dit fibroom op een lastige plek (halverwege het scheenbeen) zit is hij " slechts " ontsierend. Alleen als ik mijn been precies op deze plek stoot, doet hij kort pijn, maar niet meer dan op iedere andere plek op het scheenbeen. Dit is nou eenmaal een hard bot. Uiteraard kan ik het fibroom weg laten halen maar dat geeft weer een litteken en waar je dan voor kiest is een persoonlijke keuze. In mijn geval mag hij blijven zitten, zolang hij geen last geeft.

Ik wil het uiteraard niet beter weten dan de professor, maar heb ook veel vertrouwen in de kennis van mijn eigen artsen in het Erasmus Medisch Centrum (voorheen Dijkzigt ziekenhuis) Rotterdam. Bovendien spreekt de praktijk hier voor zich.

Financiele bijdrage voor onze vereniging

Door Piet Jan Jansen

Ik werk bij de ING. Bij de ING is er een zogeheten ING personeelsdonatiefonds. Medewerkers van de ING die zelf vrijwilligerswerk verrichten binnen een vereniging of stichting kunnen een beroep op dit fonds doen voor een financiële bijdrage ter ondersteuning van de doelstelling van die vereniging of stichting. Ik heb een aanvraag ingediend voor een bijdrage ter ondersteuning van ons lotgenotencontact. Deze aanvraag is gehonoreerd en wij ontvangen een bijdrage van € 500,--. Hoe wij dit bedrag gaan besteden zal in het bestuur nader worden besproken.

Rectificatie

Door Michel Aarts

In Nieuwsflits van december 2004 zijn centra genoemd waar het mogelijk is om neurofibromen met CO2 laser te laten behandelen. De lijst met genoemde centra blijkt een onjuistheid te bevatten. Waarvoor onze excuses. Zo is deze behandeling niet mogelijk op de polikliniek Dermatologie in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam.

Voor de volledigheid nogmaals de centra:

- Afdeling Dermatologie en Venereologie – Erasmus MC Rotterdam
- Afdeling Dermatologie - Academisch Ziekenhuis Maastricht
- Huid- en Laserkliniek Lievensberg
- Velthuis Kliniek – Eindhoven
- Esthetisch Medisch Centrum Bosch en Duin

Daarnaast blijkt de behandeling ook mogelijk bij de volgende centra:

- AZM Maastricht (dermatologie)
- UMC Utrecht (dermatologie/plastische chirurgie)
- AMC Amsterdam (dermatologie)
- Catharina Ziekenhuis Eindhoven (dermatologie)

Samen de weg vinden bij het leven met een beperking

Door de Stichting MEE

Bij de stichting Mee kunt u terecht voor het stellen van vragen en verzoeken om informatie. Het kan daarbij gaan om zaken als opvoeding, wonen, werk, opvang, dagbesteding, vakanties, aangepaste voorzieningen, hulp aan huis, wet en regelgeving of vervoer, woningaanpassing, zelfstandig wonen. Daarnaast beschikken de meeste stichtingen over een collectie boeken, tijdschriften, artikelen, folders en videobanden. Ook kunt u hier terecht voor persoonlijk advies. Zij kunnen u informeren over zaken die u zelf of samen met de consulent kunt regelen. Men probeert een passende oplossing te vinden voor uw specifieke situatie. U beslist zelf of u gebruik wilt maken van het advies en begeleiding. Tevens geeft u zelf aan over welke onderwerpen u meer informatie en ondersteuning wilt hebben. De consulent denkt met u mee. Tevens kan de consulent bemiddelen, bij het verkrijgen van o.a. de diverse voorzieningen, hulpmiddelen en indicatiestelling voor bepaalde voorzieningen, bijv: huursubsidie, urgentieverklaringen, belasting enz. Het is een onafhankelijk aanspreekpunt. De consulent probeert zoveel mogelijk aan uw wensen te voldoen. Alle diensten zijn gratis. Meer informatie kunt u vinden op de internetsite: **www.meenederland.nl**

De toekomst verzekerd

Bewerkt door Gerard Janson. Bron: Nieuwsbrief december 2004 BPV&W (Breed Platform Verzekerden en Werk)

Het BPV&W is eind jaren tachtig opgericht ter versterking van aspirant-verzekerden met een gezondheidsprobleem. Mensen met een gezondheidsprobleem hebben vaak moeilijk toegang tot verzekeringen waar de gezondheid van de verzekerde een rol speelt.

Vaak behelst dat gezondheidsprobleem een verhoogde premie, uitsluitingen en zelfs weigering voor de verzekering. Daarom is een goede toegangsregeling tot een verzekering van belang. Enkele trends geven aan dat de verzekeringsproblematiek voor een individu meer kan gaan spelen. Eén van die trends is dat steeds meer delen van de sociale zekerheid worden geprivatiseerd. Iedere burger wordt daarbij geacht zelf verantwoordelijk te zijn voor de invulling van zijn eigen sociale zekerheid, vindt het kabinet. Maar is de aspirant-verzekerde daar wel toe in staat?

Uitgangspunten BPV&W

Het algemene uitgangspunt is het versterken van de handelingsmogelijkheden van aspirant-verzekerden met een gezondheidsprobleem. Voor deze verzekerde is het van belang dat hij de juiste handvatten krijgt aangereikt met betrekking tot zijn rechten, plichten en mogelijkheden. Voor de informatie hierover vervullen het BPV&W maar ook de cliëntenorganisaties belangrijke rollen Maar het BPV&W heeft nog meerdere uitgangspunten, t.w.:

- keuzevrijheid
- kwaliteit van de dienstverlening
- klachtmogelijkheden
- handelingsmogelijkheden
- privacy
- kunnen stemmen met de voeten
- gelijkwaardige partijen
- transparantie van de verzekeringen
- cliëntenparticipatie
- invloed op besluitvormingsprocessen
- politieke randvoorwaarden

Wat is verzekeren eigenlijk?

Een aspirant-verzekerde wordt vooral gevraagd naar de gezondheid op het moment van aanvragen van een verzekering en naar zijn medisch verleden. Daarbij geeft hij een stukje privacy prijs. Hoe meer informatie, des te nauwkeuriger de verzekeraar het risico kan inschatten. Het inschatten van

dat risico wordt voornamelijk gebaseerd op statistische gegevens. De verzekeringsmaatschappij is niet verplicht om iedere aanmelding te accepteren. U moet weten dat particuliere verzekeraars ook nog zijn gericht op het maken van winst…

Nieuwe trends dienen zich aan.

1. Van verzorgingsstaat naar verzekeringsstaat
De privatisering houdt in dat de burger zelf verantwoordelijk wordt voor zijn verzekering. Ook verwacht men grote wijzigingen in de WAO en een geheel nieuw ziektekostenstelsel. U hebt er misschien wel van gehoord; elke burger een basisverzekering waarbij extra verzekeringen ook extra geld kosten. Iedereen weet dat nogal wat mensen met gezondheidsproblemen vaak al minder financieel daadkrachtig zijn. Zij zouden dan ook nog meer moeten betalen aan extra premies omdat zij niet, helemaal, gezond zijn. Overdreven of niet overdreven?

2. Van collectiviteit naar individu
De privatisering van de WAO heeft ook tot gevolg dat verzekeringen van collectief naar individueel niveau gaan. Als dit gebeurt worden de mensen met een minder goede gezondheid extra benadeeld; zij kunnen dan minder profiteren van collectieve verzekeringen.

3. Meer genetische kennis beschikbaar
De ontwikkelingen binnen de wereld van genetische kennis gaan randsnel. Indien verzekeraars bij de risicobeoordeling van een aspirant-verzekerde gebruik gaan maken van deze alsmaar toenemende kennis, kan dat leiden tot een verdere differentiatie. Die differentiatie kan weer leiden tot het steeds meer plaatsen van sommige risicogroepen in bepaalde (premie)hokjes. De stap naar onverzekerd rondlopen door te hoge premies is niet ondenkbaar.

Dilemma's en verwachtingspatron van aspirant- verzekerden

De verwachtingen van aspirant-verzekerden komen lang niet altijd overeen met de praktijk. Enkele voorbeelden:
Aspirant-verzekerden hebben een heel ander idee bij het begrip solidariteit dan de particuliere verzekeringen. Het gaat hier om een moeilijk uit te leggen verschijnsel. Het komt in ieder geval hier op neer: de aspirant-verzekerde heeft een ander beeld van solidariteit dan de verzekeraar. De verzekeraar denkt bij solidariteit eerder aan risicospreiding, de aspirant-verzekerde denkt meer aan begrip voor zijn gezondheidssituatie.
Een ander probleem is het gevoel van discriminatie van de aspirant-verzekerde als hij wordt afgewezen. "Ik heb toch ook niet om mijn ziekte gevraagd?" De verzekeraar selecteert op basis van gezondheid of hij deze persoon wel of niet accepteert.

Ook de gezondheidsverklaring vormt voor sommigen een probleem. Men vindt het dan een inbreuk op de privacy. “Mag men dat allemaal vragen?” Dan is er nog het probleem van de wel zeer grote hoeveelheid verzekeringen en maatschappijen waaruit men moet kiezen. Het gaat dan niet alleen om de inhoud, de kwaliteit en de service maar ook om het acceptatiebeleid van de verzekeraar. De aspirant-verzekerde heeft hulp nodig bij zulke ingrijpende beslissingen.

BPV&W als derde partij

Het BPV&W biedt op verschillende manieren hulp aan aspirant-verzekerden:

- individuele dienstverlening
- registratie en signalering
- collectieve belangenbehartiging
- cliëntenondersteuning verzekeringen
- platform verzekeringen en werk
- initiëren van onderzoek
- stimuleren van debat
- visievorming
- kenniscentrum

BPV&W
postbus 67026
1060 JA Amsterdam
tel. 020-4800333
Internet **www.bpv.nl**
E-mail **info@bpv.nl**
Helpdesk 020-4800300

Verzekering afsluiten? Bel de helpdesk!

Bewerkt door Gerard Janson. Bron: Nieuwsbrief december 2004 BPV&W (Breed Platform Verzekerden en Werk)

Als mensen met een gezondheidsprobleem bepaalde verzekeringen willen afsluiten – bijvoorbeeld een levensverzekering of een ziektekostenverzekering – kan dat soms knap lastig zijn. Een verzekeraar mag de verzekering namelijk weigeren, als hij het risico te hoog vindt.
Wie goed van alle regels en wetten op de hoogte is, maakt de meeste kans. De helpdesk van het Breed Platform Verzekerden & Werk staat aanvragers bij met informatie en advies.

De adviseurs van de helpdesk van het BPV&W geven aan dat het nuttig is om goed op de hoogte te zijn van je eigen rechten en plichten en die van de verzekeraar vóór men de verzekering aanvraagt. Het kennen van die regels kan het verschil uitmaken tussen wel of geen verzekering.

Als mensen met een chronische ziekte of handicap eenmaal een afwijzing hebben ontvangen, wordt het daarna lastiger bij andere verzekeraars. Dit is vanwege de vraag bij een eventuele nieuwe aanvraag of je al eerder afgewezen bent.
De adviseurs raden mensen aan om van tevoren te vragen om als eerste het advies van het medisch adviescollege te vernemen. Dus eigenlijk nog vóór de medisch adviseur het advies naar de verzekeraar stuurt. Een negatief advies kan dan leiden tot intrekking van de aanvraag, zodat je bij een eventueel nieuwe aanvraag dat niet hoeft aan te geven. Een slimmigheidje dus.

Aspirant-verzekerden melden bij hun aanvraag vaak meer dan dat zij verplicht zijn als het gaat om het invullen van de gezondheidsvragenlijst. Bovendien beschikt men vaak niet over voldoende informatie om de medisch adviseur te informeren/overtuigen. Patiëntenorganisaties kunnen dan eventueel behulpzaam zijn. Ook is het bevorderlijk als patiëntenorganisaties voor hun doelgroep belangrijke informatie/literatuur opsturen naar het BPV&W.

Helpdesk
tel. 020-4800300 (dagelijks tussen 12.00 en 20.00 uur)
E-mail **helpdesk@bpv.nl**

Verzekeringen onder de loep!

Bewerkt door Gerard Janson. Bron: Nieuwsbrief december 2004 BPV&W Breed Platform Verzekerden en Werk

Onderzoek naar levens-en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen

Het BPV&W wil weten wat uw ervaring is bij het aanvragen van een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering. Daarom zijn de Consumentenbond en de Universiteit Maastricht hard aan de slag met de twee volgende onderzoeken. Doet U ook mee?

1. Vragen over uw gezondheid
Bij het afsluiten van een van de genoemde verzekeringen krijgt U te maken met het invullen van een gezondheidsverklaring. Het BPV&W wil graag van U weten hoe U dat ervaren heeft.
Als U na 1 april 2004 zo'n vragenlijst hebt ingevuld kunt U op **www.bpv.nl/onderdeloep** anoniem een enquête invullen. Het kost U ongeveer 10 minuten.

2. Verzekeringspraktijk in beeld
De Universiteit Maastricht doet onderzoek naar uw ervaring tijdens het acceptatietraject; kreeg U de goede informatie bij uw aanvraag, heeft U gebruik kunnen maken van uw recht, wat is er misgegaan?

Mensen die na 1 maart 2003 een levens-of arbeidsongeschiktheidsverzekering hebben aangevraagd kunnen zich aanmelden via: **onderdeloep@bpv.nl**
Voor meer informatie kunt U terecht bij **www.bpv.nl?onderdeloep**
Op deze wijze kunt U ertoe bijdragen dat het voor anderen makkelijker wordt verzekeringen aan te vragen.

Intentieverklaring zorgverzekeringen

Door CG-raad

Op donderdag 23 december tekenden de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad), ANGO en Agis Zorgverzekeringen een intentieverklaring waarmee een goede en betaalbare zorgverzekering (zonder acceptatieproblemen) voor chronisch zieken en gehandicapten een feit wordt.
Met een proef onder leden van de ANGO (Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie) worden specifieke behoeften, mogelijkheden en wensen concreet gemaakt. Agis heeft toegezegd geen risicoselectie toe te passen; iedereen is welkom.

In het huidige zorgdebat worden in de ogen van zowel de CG-Raad als Agis de belangen van chronisch zieken en gehandicapten onvoldoende onderkend. Zowel met de invoering van de basisverzekering in 2006 als met de toepassing van de No Claim in 2005 zijn negatieve effecten op het niveau van inkomenseffecten én zorgkwaliteit te verwachten.

Voor de CG-Raad is het uitgangspunt dat de zorgvráger centraal moet staan. Daarom zal Agis - samen met de patiëntengroepen - een nieuw, aanvullend verzekeringspakket samenstellen waarmee elke groep het beste is gebaat.

In Nederland leven circa twee miljoen chronisch zieken en gehandicapten. Een groot deel van hen heeft problemen met hun ziektekostenverzekering. Wanneer een gehandicapte of zieke van zorgverzekeraar wil veranderen dan kan hij voor een aanvullende verzekering vaak niet elders terecht. Ziektekostenverzekeraars zijn verplicht om mensen voor het basispakket te accepteren. Dat geldt echter niet voor de aanvullende verzekering.

Agis en de CG-Raad- ANGO bieden nu – met de proef via de ANGO – een aanvullende verzekering voor iedereen- en tegen dezelfde prijs. Dat is haalbaar door belangen te bundelen. Voor grote groepen patiënten met dezelfde aandoening, die allemaal soortgelijke behandelingen nodig hebben, kunnen goedkopere contracten met ziekenhuizen en andere centra afgesloten worden. Door zorginkoopvoordelen rechtstreeks ten goede te laten komen aan de verzekerden die via de CG-Raad --ANGO een polis bij Agis afnemen, blijven de premies betaalbaar.

Aangepaste vakanties: uw plezier is het onze

Vakantie! Wat kunnen we ernaar uitkijken. Even in en andere omgeving, het dagelijkse ritme doorbreken, nieuwe mensen ontmoeten of misschien actief kennismaken met nieuwe vormen van ontspanning. Vakantie, wat kunne we ernaar uitkijken, ook al is het nog ver weg. Soms blijft het ver weg omdat onze vakantie mogelijkheden ernstig worden begrensd door een handicap. Johanniter Hulpverlening probeert al sinds 1957 deze grenzen op te heffen door:

- Groepsvakanties in Nederland
- Individuele vakanties in binnen- en buitenland

Groepsvakanties

De groepsvakanties staan bekend onder de naam Johanniter Vakantieweken en worden gehouden in volledig aangepaste accommodaties in Ommen en Lunteren. Deze weken zijn speciaal bedoeld voor oudere mensen met een handicap en hun (eventuele) partner. Tijdens deze vakanties worden de gasten verzorgd door vrijwilligers, waaronder altijd en arts, een fysiotherapeut, verpleegkundigen en ziekenverzorgers. In onderling overleg worden diverse activiteiten georganiseerd.

Individuele vakanties

Steeds vaker kiezen lichamelijk en zintuiglijk gehandicapte mensen voor een aangepaste individuele vakantie. Dit blijft echter moeilijk als familie of vrienden niet beschikbaar zijn om de noodzakelijke begeleiding te bieden. In zulke gevallen kunnen vrijwilligers uitkomst bieden. Het vakantiebemiddelingsbureau van Johanniter Hulpverlening brengt mensen met een handicap en vrijwilligers die met hen op vakantie willen met elkaar in contact. Hierbij wordt rekening gehouden met elkaars achtergrond en voorkeuren. De vakanties verschillen van aard en variëren van binnenlandse uitstapjes tot enkele weken vakantie in het buitenland.
Eén ding is altijd hetzelfde: wij proberen uw vakantie mogelijk te maken door begeleiding op maat te verzorgen, want uw plezier is onze zorg!

Heeft u interesse neem dan vrijblijvend contact op met:
Johanniter Hulpverlening,
Lange Voorhout 48,
2514 EG Den Haag,
tel. 070 – 3649920.
e-mail **vakante@johanniter.nl** **www.johanniter.nl**

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 5800
6202 AZ Maastricht
Contactpersoon: Mevr. Prof. Dr. C.T.R.M. Schrander - Stumpel, klinisch geneticus
Tel.: 043 - 387 5851
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