NFVN

Inhoudsopgave

Bestuursleden 2

Contactpersonen..... 3

Voorwoord 4

Naar de Efteling!..... 5

Verslag van de jongerenbijeenkomst op 9 april 2005!..... 5

Nieuws van de regiocontactgroepen 6

Verslag van de Dag voor Ouderen op 12 juni 2005 (1) 7

Verslag van de Dag voor Ouderen op 12 juni 2005 (2) 7

Nieuws van de Ouderwerkgroep 6

Verslag van de ALV van NFVN van 21 mei 2005..... 9

Neuronavigatie en functionele beeldvorming bij hersentumoren..... 13

Verslag van de overige lezingen gehouden op de ALV..... 14

Receptie Prof. Dr. C.J.M. lips 16

Samenvatting resultaten onderzoek naar leerproblemen bij NF1 17

Verslag 11e Europese Neurofibromatosis bijeenkomst..... 20

Verslag lezing 'Neurofibromatosis en de botten'..... 21

De plaats van de brommobiel in het verkeer 22

Verzekeringen laks met invoering nieuwe gezondheidsverklaring 22

Tweede Kamerleden over recht op keuzevrijheid in het hele onderwijs 24

Ziektekostenpremie in 2006 fors omhoog 24

Relevante adressen..... 30

Adressenlijst genetische centra..... 31

NFVN

Bestuursleden

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

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.hillegers@chello.nl

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

NF VN

Contactpersonen

Lotgenotencontact

Coördinatie
Petra Veldman tel: 0522 – 452325 petra.veldman@12move.nl
Wiet Sanders tel: 0598 – 630347 wiet.sanders@hetnet.nl

Regio West
Femia Flecktel: 079 – 343 6561 femia_fleck@hotmail.com
Carla de Brieder tel: 071 – 341 4635

Regio Oost
Vacature

Regio Noord
Tjitske Walda tel: 0513-629799 l.w.walda@wanadoo.nl

Regio Zeeland
Johan Bax tel: 0111-415608 jpbax@zeelandnet.nl

Zelfhulpgroep Neurofibromatose Zuid Nederland
Hub Housen tel: 046-4373399 stichtingmarcolimburg@gmail.com

Jongeren
Rene Hamburg tel: 0182- 633 611 RJHamburg@wanadoo.nl
Gerard Janson tel: 071- 580 2017 joskeengerard@hetnet.nl
Nina Hilligers tel: 0294 – 776544 n.hillegers@chello.nl

Ouderen
Rene Hamburg tel: 0182- 633 611 RJHamburg@wanadoo.nl
Gerard Janson tel: 071- 580 2017 joskeengerard@hetnet.nl

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

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

Overige

Contactpersoon "Hersenwerk 2002"
Rene Hamburg tel: 0182- 633 611 RJHamburg@wanadoo.nl

Contactpersoon CRAZ (Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen)
Piet Jan Jansen tel: 070 – 3975168 p.jjansen06@freeler.nl

Ingekomen post / correspondentie
Tally Vink tel.: 0320 – 227017 vinken.nest@hetnet.nl

Website NFVN en Nieuwsflits
Michel Aarts tel: 0174-414549 michel.aarts@capgemini.com

ISSN
1569 – 4321

Voorwoord

Door Michel Aarts

De zomervakantie zit er weer op voor iedereen en we kunnen er weer fris tegen aan. De nodige activiteiten staan al weer op de rol:

- 3 september 2005	Jongeren tot 16 jaar met NF gaan naar Phantasialand. Geheel verzorgd door de Stichting Marco.
- 12 september 2005	Regiobijeenkomst Noord-Nederland
- 8 oktober 2005	Jongeren en jongvolwassenen van 15 – 35 jaar gaan onder leiding van vrijwilligers van NVFN naar de Efteling
- 12 november 2005	Oudercontactdag in IJsselstein rondom het thema Ambulante begeleidingl
- 16 november 2005	Regiobijeenkomst Noord-Nederland

Verder wil uw aandacht vestigen op het losse formulier. Voor de zomer ben ik samen met Cees Tersptra op bezoek geweest bij Mevr. Ine Aasted Madsen, lid van de Tweede Kamer voor de CDA fractie. We hebben met name getracht om de volgende onderwerpen onder de aandacht te brengen:

- De erkenning van Neurofibromatose als een ernstige erfelijke aandoening. Te vaak horen we van onze leden dat hun aandoenig door instanties wordt afgedaan als een cosmetisch probleem
- De toegang tot de zorg in Nederland. Het zorgysteem in Nederland is zo slecht nog niet als je tenminste weet hoe je aan de zorg moet komen. Ook dat is voor veel mensen met NF een probleem.

Om de politiek te overtuigen, hebben we concrete voorbeelden nodig uit de pratijk: uw persoonlijke verhaal dus. Ik verzoek u met klem uw ervaring op te schrijven en naar het secretariaat van NFVN op te sturen. Als u hulp nodig heeft met invullen, bel of mail naar mij. De gegevens staan op pagina 2. U mag natuurlijk uw verhaal ook mailen naar info@neurofibromatose.nl

Naar de Efteling!

Door Mirjam en Gerard Janson, José en René Hamburg

Hallo jongeren en jong-volwassenen!

OP ZATERDAG 8 OKTOBER GAAN WIJ MET JULLIE NAAR DE EFTELING!!!

Wij nodigen jullie uit voor een leuk en gezellig dagje naar de Efteling. NFVN stelt een flink bedrag ter beschikking. Voor deze dag vragen wij om een kleine bijdrage van slechts € 2,00. Het is de bedoeling dat je voor je eigen vervoer en lunchpakketje/ drinken zorgt.

We vinden het gezellig om met een grote groep te gaan en hopen dan ook dat jullie je in grote getale aanmelden.

Ben je tussen de 15 en ong. 35 jaar, dan kan je aanmelden tot 15 september. Wees snel want er kunnen maximaal 34 personen mee!
Om je aan te melden bel of mail je even naar René en José Hamburg.
Na aanmelding ontvang je nadere informatie.

Tel :0182-633611
Mail :rjhamburg@wanadoo.nl

Groetjes,
Mirjam en Gerard, José en René

Verslag van de jongerenbijeenkomst op 9 april 2005

Door José Hamburg

De bijeenkomst was dit keer bij René en José in Waddinxveen. Er waren 14 jongeren uit het hele land aanwezig. Na de ontvangst met koffie en thee, zijn we met elkaar gaan lunchen. Gerard en Mirjam hadden zoals gebruikelijk, voor de boodschappen gezorgd. Hierna volgde de traditionele "gespreksronde", waarin ieder zijn/haar verhaal kan delen met de groep. Door de varianten van de aandoening zijn er altijd voldoende gespreksonderwerpen en zijn er meestal ervaringsdeskundigen aanwezig, die de anderen de weg kunnen wijzen. Het is fantastisch, dat de meeste jongeren ook buiten de bijeenkomsten intensief kontakt met elkaar hebben!!

Deze middag zijn we op verzoek van een aantal jongeren met elkaar gaan knutselen. Rene en Jose hebben de middenstand in Waddinxveen benaderd om de benodigde materialen zoveel mogelijk gratis te verkrijgen. Hierin zijn

zij goed geslaagd!! Er is volop materiaal ter beschikking gesteld, waardoor wij flink aan de slag konden.
De opbrengst van deze verkoop is voor een dagje uit met de jongeren.
Wij hebben een heel genoeglijke knutselmiddag met elkaar gehad. Zoals gebruikelijk hebben wij de dag afgesloten met een hapje en een drankje.

Nieuws van de regiocontactgroepen

Door Wiet Sanders

Voor de regiocontactgroep "Oost" zij inmiddels genoeg mensen die zich als belangstellend hebben opgegeven om de bijeenkomsten te laten doorgaan. De groep Oost omvat, om de regio te schetsen Arnhem, Hengelo/Almelo, Apeldoorn, Nijmegen. Mensen die buiten dat gebied wonen zijn uiteraard ook van harte welkom. Meer aanmeldingen worden met open armen ontvangen. Een wat groter aantal deelnemers maakt de groep levendiger en voor ieder leerzamer. Wil u alleen maar zo'n een keer meemaken meldt u zich bij de organisator. Het verplicht tot niets. Helaas heeft Wilna Velthuis-Veldman het leiden van de groep moeten staken. Petra en ik betreuren dat heel erg want wij weten hoeveel moeite zij heeft geïnvesteerd in de organisatie van de eerste bijeenkomst. Wilna alle sterkte. Maar één en ander betekent dat wij

een nieuwe leider van de contactgroep zoeken. Degene die deze taak op zich wil nemen kan uiteraard rekenen op onze ondersteuning en op de mogelijkheden die cursussen geven. U kunt informatie krijgen bij Petra Veldman of bij Wiet Sanders.

Voor de groep "Zeeland" kunt u zich ook nog opgeven. Ook daar kunnen mensen deelnemen. U kunt zich wenden tot Johan Bax of tot Petra respectievelijk Wiet Sanders.

De regiocontacten blijven nuttige dingen. U komt in een ongedwongen sfeer kennis maken met mensen die met dezelfde problemen in aanraking komen als u. Al bent u alleen maar een zwijgende aanwezige u leert de ervaringen van anderen kennen en alleen al uw aanwezigheid kan een steun zijn voor de andere deelnemers.

Verslag van de Dag voor Ouderen op 12 juni 2005 (1)

Door Gerard Janson, José en René Hamburg

Deze dag is een geweldig succes geweest! Wij hadden 22 aanmeldingen, maar in de laatste week hebben 6 personen om uiteenlopende redenen afgezegd. Natuurlijk waren wij hier zeer teleurgesteld over, maar de 16 deelnemers die wel aanwezig waren, hebben dit nare gevoel bij ons volledig weggenomen! Wij hebben een hartverwarmende groep mensen mogen ontvangen, waarmee wij een geweldige dag hebben gehad; we hebben intensieve gesprekken met elkaar gevoerd over allerlei facetten van NF, waarna wij na de lunch met elkaar hebben genoten van de boottocht. De deelnemers, de gesprekken, de zaal, de hulp van Liselotte, de lunch en de boottocht maakten deze dag tot een geweldig succes! Wij willen alle deelnemers hartelijk danken voor hun positieve bijdrage aan deze fantastische dag. Graag tot volgend jaar!

Verslag van de Dag voor Ouderen op 12 juni 2005 (2)

Door Vera en Arie Jacobs

Zaterdag 12 juni j.l. was in Culemborg de eerste N.F. Dag voor Ouderen. Wij waren heel nieuwsgierig wat ons te wachten zou staan. We werden hartelijk ontvangen door José en René Hamburg en Gerard Janson.
Na de koffieronde stelden we ons aan elkaar voor waarbij wij allen iets vertelden over onszelf en onze N.F. Daarna werden 2 groepjes gevormd om met elkaar van gedachten te wisselen over o.a.

- Het omgaan met N.F.
- Reacties van familie, bekenden, collega’s enz.

- Behandeling van neurofibromen met laser

Het deed iedereen goed met anderen hierover te kunnen praten. Ook kwamen soms emoties boven met name bij diegenen die kinderen hebben met N.F. Hierna genoten we van een heerlijk verzorgde lunch, daarna naar Leerdam waar we een leuke boottocht op de Linge maakten. Gelukkig was het mooi weer. Na afloop dronken we op een terras aan het water nog wat en vervolgens namen we rond een uur of vijf afscheid van elkaar en hoopten op een vervolg volgend jaar met misschien wel meer deelnemers.

Dit alles was geweldig georganiseerd door José, René en Gerard en niet te vergeten de hulp van Lotte. Dank jullie wel.

Nieuws van de Ouderwerkgroep

Door Loes Aarts

Oudercontactdag op zaterdag 12 november 2005 te IJsselstein**.**
Op zaterdagmiddag 12 november is een oudercontactdag gepland rond het thema Ambulante begeleiding in het Basisonderwijs. Deze middag komt Ellen Bosland, ambulant begeleider van het REC Zuid Holland Midden, u informeren over de mogelijkheden van Ambulante Begeleiding voor uw zoon/dochter. Ambulante begeleiding in de vorm van een "Rugzakje" maakt het mogelijk om uw zoon/dochter met leer- en/of medische problemen in het reguliere onderwijs, dus in de eigen buurt, naar school te laten gaan. Ellen Bosland is een ervaren leerkracht basisonderwijs. Ze werkt al enige jaren als ambulant begeleider, na eerst al leerkracht gewerkt te hebben op

de Eerste Nederlands Buitenschool en de Haagse Mytylschool de Piramide te Den Haag. Zij is zowel op de hoogte van de procedures rondom de aanvraag en indicatiestelling als van wat Ambulante Begeleiding in de praktijk van de basisschool kan betekenen.
De middag begint om 14.00 uur en vindt plaats in O.B.S de Torenuil te IJsselstein (Utrecht). U kunt zich opgeven voor deze middag door het sturen van een email met uw naam en adresgegevens naar Loes Aarts, aartsloes@hotmail.com of via de website van de NFVN www.neurofibromatose.nl.

Lotgenotencontact en pseudoarthrose van het onderbeen.
Naar aanleiding van enkele telefoontjes en emailtjes met betrekking tot pseudoarthrose, heb ik via het forum van de website de interesse gepeild naar lotgenotencontact voor ouders met een zoon/dochter met een pseudoarthrose van het onderbeen. De pseudoarthrose van het onderbeen is een zeldzame complicatie van NF1, waarbij een verkromming ontstaat van het scheen en/of kuitbeen. De diagnose wordt op zeer jonge leeftijd gesteld en stelt ouders voor vele vragen met betrekking tot de prognose en de behandeling van de aandoening en de invloed hiervan op de ontwikkeling van hun kind. Enkele ouders hebben via de oproep op de site gereageerd, maar wellicht zijn er nog ouders die ik nog niet via de website heb bereikt. Heeft u interesse in lotgenotencontact met andere ouders met een kind met een pseudoarthrose, stuurt u dan even een email naar aartsloes@hotmail.com. Bij voldoende interesse organiseer ik zo spoedig mogelijk een contactmiddag.

Verslag van de Algemene Ledenvergadering van de Neurofibromatose Vereniging Nederland, gehouden op 21 mei 2005 in "Het Brandpunt"te Baarn.

Door Monique Schuijlenburg

Opening
De voorzitter, Michel Aarts opent de vergadering en heet de aanwezige leden van harte welkom. Hij wijst op het interessante programma dat na de algemene ledenvergadering volgt. Prof. Vandertop, Stichting MEE en WWR Finance & Insurance verzorgen een lezing.

Goedkeuring van de notulen van de Algemene Ledenvergadering van 15 mei 2004. Er zijn geen opmerkingen. De notulen worden goedgekeurd, onder dankzegging aan de notuliste.

Bestuurlijk jaarverslag 2004

Het bestuurlijk jaarverslag van 2004 wordt voorgelezen. Er worden de volgende opmerkingen bijgemaakt: Er zijn in 2004 slechts drie Nieuwsflitsen verschenen. In 2005 zal het wel lukken om vier Nieuwsflitsen uit te brengen. De website is nu in de lucht, het kostte veel inspanning maar lijkt een redelijk succes.
Er worden minder brochures besteld, maar er kan nu veel informatie via de website worden gedownload.
De heer Aarts spant zich er voor in de informatie op de website actueel te houden. De verslagen van de regiobijeenkomsten worden gepubliceerd. Ook zullen de evenementen worden vermeld. Maar voor activiteiten zijn er wel vrijwilligers nodig!
De heer Aarts heeft zijn telefoonnummer op de website vermeld, hij kan nu ook gebeld worden maar dat gebeurt niet zo vaak.

De regiocontactgroep in Waddinxveen loopt goed. Er komen veel leden naar toe. De Stichting Marco is een succesvol contact.

Voor 2005 zijn twee bijeenkomsten gepland voor ouders met jonge kinderen met NF.

In 2004 is er geen geld besteed aan onderzoek, maar in 2005 gaat dat wel gebeuren.
De vereniging probeert preventief onderzoek te stimuleren. Dit is in het huidige stelsel niet goed ontwikkeld.

Enkele bestuursleden hebben een workshop, verzorgd door NF Europa gevolgd. Hierin werd geleerd hoe je een patiëntenvereniging moet opzetten en runnen. Dit lijkt in de praktijk aardig te lukken.

Voor de subsidie van PGO moet worden aangetoond dat een geplande activiteit uniek is en niet al door een andere vereniging wordt georganiseerd. Daar voor moet een activiteitenplan worden overgelegd. PGO geeft een subsidie voor het verschil in de exploitatiekosten.

Financieel jaar verslag 2004, toelichting op de begroting 2005
Het tekort op de post activiteiten wordt in 2005 gedicht met de subsidie van PGO.
Door dat er minder activiteiten zijn uitgevoerd dan gepland, is er minder uitgegeven dan begroot.

Voor de website is ook in 2004 veel werk verzet, maar de rekeningen kwamen pas in december 2005. Dit staat dus als voorziening op de begroting, omdat het bestuur van mening was dat de kosten toch tot uiting moesten komen in de cijfers van 2004.

Balans:

Er is een positief saldo van € 3530,66 vermeld. Dit komt doordat sommige rekeningen pas in december komen. Daardoor is er toch een negatief saldo van € 2970,- Hiervoor is geld onttrokken aan de algemene reserve.

De erfenis is toegezegd. Het is de nalatenschap van een NF patiënt die geen lid was. Het bedrag is nog niet bekend omdat de nalatenschap nog moet worden afgewikkeld. Maar het zal om zo'n € 10.000,- gaan.
De erfenis zal alleen aanvaard worden als duidelijk is dat er geld wordt geërfd en geen schulden.

Begroting
De indeling van de begroting wijkt af van die van het baten/lastenoverzicht. De penningmeester heeft hier veel werk aan gehad. Deze wijze is voorgeschreven. Op die manier is uitgesplitst hoeveel geld naar welke activiteit gaat. Dit is een eis van de subsidiegever.
Als een geplande activiteit niet wordt uitgevoerd, moet de subsidie worden terug betaald.
Aan het eind van het jaar moet dus verantwoording worden afgelegd.
Vraag van een lid: Moet je je aan de planning houden, of staat de subsidie gever afwijking toe?
Antwoord: De subsidie is verleend op basis van deze begroting. Als je afwijkt moet dat door de vereniging zelf worden bekostigd.

6. Verslag kascommissie, voorstel om het bestuur decharge te verlenen.
De heren Ganpat en Akkerman maakten deel uit van de kascontrolecommissie.
Het verslag wordt voorgelezen door de heer Ganpat. Hij adviseert de leden het bestuur decharge te verlenen. De leden nemen het voorstel aan en verlenen het bestuur decharge.

7. Dechargeren kascontrolecommissie en benoemen kascontrolecommissie 2005.
De heer Aarts bedankt de leden van de kascontrolecommissie en verleent hen decharge voor de controle.
De her Ganpat treed af als lid. De heer Akkerman blijft nog een jaar lid, en de heer Paul de Boer wordt benoemd als nieuw lid.

8. Bestuursverkiezingen
Aan het eind van het jaar treden mevrouw Vink, mevrouw Veldman en mevrouw Hillegers af, zij stellen zich niet herkiesbaar.
Het bestuur zal daarna zes leden tellen. Dit is voldoende dus zullen er geen bestuursverkiezingen plaats vinden. Wel wordt gezocht naar een nieuwe secretaris. Deze kandidaat wordt dan volgend jaar voorgesteld en kan worden gekozen.

9. Bedanken aftredende bestuursleden

De voorzitter bedankt de aftredende bestuursleden voor hun inzet en hoopt dat ze actief zullen blijven als vrijwilliger.

5. Vaststellen contributie voor het jaar 2006.
Een van de aanwezigen merkt op dat dit agendapunt is overgeslagen.
De vergadering gaat akkoord met het voorstel van het bestuur om de contributie niet te verhogen.

10. Nieuwe vrijwilligers
Het bestuur is nog steeds op zoek naar vrijwilligers. De heer Aarts probeert via de website mensen te werven. Er wordt vooral iemand gezocht die de telefoon kan beantwoorden als mevrouw Vink haar secretariaatswerkzaamheden heeft neergelegd.
Michel zal contact opnemen met de twee leden die hebben aangegeven belangstelling te hebben voor deze functie.
Er worden ook vrijwilligers gezocht voor het Lotgenotencontact.
De heer Sanders merkt op dat er niet gesproken moet worden van "Lotgenotencontact Arnhem", want die regio is breder. Er zijn genoeg belangstellenden, maar er zijn geen mensen die het kunnen organiseren. De heer Aarts antwoordt dat daarvoor juist vrijwilligers worden gezocht.

Vrijwilligers krijgen een onkostenvergoeding.

11. Mededelingen en planning 2005 en 2006
Er worden de komende tijd diverse dingen georganiseerd. Zo gaan de jongeren op
8 oktober naar de Efteling.
De voorzitter wil de onderzoeker Elgersma in diverse regio's lezingen laten geven. Zo is het voor meerdere leden te bereiken.

De subsidiegever PGO eist dat er een goede planning wordt gemaakt. Er kunnen veel activiteiten worden georganiseerd, maar daar zijn wel mensen voor nodig.
Mensen die iets willen doen kunnen contact opnemen met het bestuur.
Als leden suggesties hebben voor activiteiten kunnen zij dit ook aan het bestuur melden.

12. Rondvraag en sluiting ALV
Een lid vraagt hoe het zit met het ophalen van het station van mensen die de ouderendag willen bezoeken.
De heer Hamburg antwoord dat er een inventarisatie wordt gemaakt van wie er komt en dan wordt er een ophaalplan gemaakt.
De heer Paul de Boer biedt een zitplaats aan voor iemand die uit de regio Assen komt.

De heer Aarts legt desgevraagd uit dat een regiocontact betekent dat er zo'n vier keer per jaar een groep van circa 20 mensen bijeenkomt en een thema bespreken.

Mevrouw José Hamburg merkt op dat zij het prettig vindt dat je op een regiobijeenkomst alles kunt bespreken. Je kunt in vertrouwen je problemen bespreken, niets is gek. Dit geeft haar ook de energie om er thuis weer tegen aan te kunnen.

De data van de regiobijeenkomsten worden op de website vermeld. Daar staat ook hoe je je kunt aanmelden. De grenzen van de regio zijn niet strikt vastgelegd. Je kunt gewoon naar de plaats gaan die het best bereikbaar is.

De heer Sanders merkt op dat er informatie gevraagd kan worden bij de contactpersoon, dit is laagdrempelig en ze willen alles uitleggen.
De heer de Boer merkt op dat hij contact heeft gehad met Tjitske Walda. Zij heeft heel veel informatie gegeven en dat gaf hem een heel vertrouwd en warm gevoel.

Er zijn verder geen vragen en de voorzitter sluit om 11.15 uur de vergadering.

Neuronavigatie en functionele beeldvorming bij hersentumoren

Door Prof. Dr. W.P. Vandertop, neurochirurg
VU medisch centrum Amsterdam

Neurofibromatose wordt (uiteraard) gekenmerkt door het optreden van neurofibromen. Op grond van klinische kenmerken worden veelal 2 vormen onderscheiden, NF1 en NF2. De diagnose wordt gesteld aan de hand van een strikt aantal - internationaal afgesproken – criteria.
Zowel NF1 als NF2 zijn vaak (>10%) geassocieerd met het optreden van andere tumoren in het (centrale) zenuwstelsel, zoals astrocytomen (uitgaande van steuncellen rond de zenuwen) van de oogzenuw, kleine hersenen of hersenstam en meningeomen (uitgaande van het harde hersenvlies) of ependymomen (uitgaande van de bekleding van de hersenholtes).

Met behulp van een CT-scan en/of een MR-scan (magneetscan) kunnen de hersenen tegenwoordig op eenvoudige en niet invasieve wijze zeer fraai en nauwkeurig in beeld gebracht worden. Maar vorm zegt helaas niets over functie. En bij operaties aan de hersenen is het natuurlijk het allerbelangrijkste om geen functies te beschadigen.

Sinds het midden van de 20ste eeuw weten artsen redelijk nauwkeurig waar bepaalde functies zoals, bewegen, voelen, spreken en lezen in de hersenen gelokaliseerd zijn, maar er blijkt toch een vrij grote individuele variatie te zijn. En als er tumoren in de hersenen zijn ontstaan, is het helemaal onzeker waar bepaalde functies heen verschoven zijn.

Sinds enkele jaren kunnen de technieken die gebruikt worden voor een magneetscan niet alleen gebruikt worden om de vorm van de hersenen in beeld te brengen, maar – met bepaalde aanpassingen – kunnen nu ook voor het eerste de lokalisatie van bepaalde functies zichtbaar gemaakt worden.

Navigatiesystemen in de auto zijn inmiddels standaard. Ook in de neurochirurgie wordt gebruik gemaakt van (neuro-)navigatie. De MRI die voor een operatie gemaakt is (zowel beeldvormend als functioneel) kan op de operatiekamer in de computer ingelezen worden waardoor de neurochirurg met een 'aanwijsstok' de plaats van een – tevoren bepaalde – tumor of structuur kan bepalen. Net als bij straaljagerpiloten kunnen de beelden ook middels zg. 'heads-up-display' in de operatiemicroscoop gespiegeld worden waardoor belangrijke structuren gespaard kunnen worden.

Door deze ontwikkelingen, die weliswaar nog voor een groot deel in de kinderschoenen staan, wordt het opereren van tumoren in de hersenen nog veiliger!

Verslag van de overige lezingen gehouden op de ALV

Door Monique Schuilenburg

Stichting MEE
De lezing werd verzorgd door twee consulentes van de Stichting MEE in Utrecht, Constance Kentgens en Petra Mulder
De Stichting MEE heette voorheen de SPD. Uitgangspunt van de Stichting is naast de mensen staan.
Er wordt advies en ondersteuning verleend aan mensen met een lichamelijke of functionele beperking, een verstandelijke handicap, een stoornis uit het autistisch spectrum, en chronische ziekte, niet-aangeboren hersenletsel en kinderen met een ontwikkelingsstoornis.
Ouders, verzorgers, leraren en studenten kunnen er terecht.
Het advies is levensbreed, niet leeftijd gebonden.
MEE biedt:

- informatie en advies over bijvoorbeeld dagbesteding, werken, wonen,aanvragen van een Wajong-uitkering, wet- en regelgeving (bijv. hulp bij het indienen van bezwaarschriften, het aanvragen van hulpmiddelen, aanpassingen en vervoer, enz.

- kort durende ondersteuning, bij ontwikkeling, opvoeding, onderwijs, het vinden van werk, aanvragen en realiseren van zorg, enz.
- cursussen en trainingen voor mensen met een verstandelijke beperking, of ouders.
- verschaffen van informatiemateriaal

Voor het inschakelen van MEE is geen indicatie nodig.
Het advies en/of de hulp zijn kosteloos

MEE is op het internet te vinden: www.meenederland.nl en www.mee-utrecht.nl

Adviesbureau WWR.
De heer P. de Roo gaf een uitleg over zijn adviesbureau WWR Finance & Insurance BV.
(0320 236873, www.wri-fi.nl)
Doel van zijn organisatie is het bemiddelen van mensen met een chronische ziekte, wanneer zij moeilijk geaccepteerd lijken te worden door een verzekeringsmaatschappij.
Het bedrijf staat aan de kant van de klant, niet van de verzekeraar.
Bij collectieve verzekeringen (bijv. via de werkgever) is er meestal geen risicoselectie. Daarom zou een patiëntenverzekering kunnen proberen een collectieve ziektekostenverzekering kunnen afsluiten. Dat kan voor een verzekeraar ook gunstig zijn, omdat hij risico's kan incalculeren en zorg efficiënter kan inkopen, of denken aan familieleden die hij ook kan verzekeren maar die de bepaalde aandoening niet hebben.

Je kunt ook nadenken of je een bepaalde verzekering waarvoor een medische acceptatie geldt, bijv. een overlijdensrisico-verzekering bij een hypothecaire lening, wel nodig hebt.
(Daarbij bestaat wel het risico dat je de lening niet krijgt zonder overlijdensrisico- verzekering).
Gebleken is dat 75% van de verzekeraars NF patiënten normaal accepteert.
In 25% van de gevallen wordt er een premieverhoging toegepast of volgt er afwijzing.

Het probleem is de vraag hoe een verzekeraar er van overtuigd kan worden dat chronisch zieken dezelfde levensverwachting hebben als niet-chronisch zieken.
De verzekeraar baseert zich bij de bepaling van het overlijdensrisico meestal op de statistieken. Het is ook een gevolg van de verschuiving van solidariteit naar individualiteit.
Wellicht is het treffen van overheidsmaatregelen een oplossing, het geven van goede voorlichting, of "samen sterk"via een belangenorganisatie.

Receptie Prof. Dr. C.J.M. Lips

Door Dr. Anton de Wijer, oud-voorzitter Belangengroep MEN

In maart jl. werden de patiënten van de afdeling interne geneeskunde van het UMC Utrecht geïnformeerd over de pensionering per 1 oktober a.s. van Prof. dr. C.J.M. Lips. Als oud-voorzitter van de Belangengroep Multipele Endocriene Neoplasie, wil ik u mede namens de besturen van de patiëntenorganisaties Multipele Endocriene Neoplasie {MEN}, Von Hippel Lindau {VHL}, de Nederlandse Vereniging Neurofibromatose en het Universitair Medisch Centrum Utrecht op de hoogte brengen van de afscheidsreceptie van Prof. Lips op Vrijdag 30 september a.s. van 17:00 uur tot 19:00 uur in Hotel Des Indes, Lange Voorhout 54-56, te Den Haag.

Als oud-voorzitter heb ik meer dan 12 jaar met Prof Lips mogen samenwerken en dit heeft een belangrijke invloed gehad op mijn functioneren als voorzitter en als belangenbehartiger. Zijn betrokkenheid als behandelend arts, zijn grote betekenis voor de patiëntenverenigingen, zijn ijver om zowel landelijk als mondiaal aandacht te vragen voor deze zeldzame aandoeningen, de enorme wetenschappelijke bijdrage die zowel nationaal als internationaal wordt onderkend, zijn behandeling en begeleiding van patiënten met deze zeldzame vorm van kanker en zijn onaflatende aandacht voor het lot van deze groepen, willen wij vanuit de patiëntenorganisaties onderstrepen. Na zijn promotie op het proefschrift 'The multiple endocrine neoplasia syndrome type 2A (Sipple' s syndrome) in a large family in the Netherlands. Medical and biochemical aspects' heeft Prof Lips zich de laatste 25 jaar in het UMCU ingezet voor het wetenschappelijk onderzoek, het onderwijs o.a. aan studenten geneeskunde en niet in de laatste plaats aan de behandeling van patiënten. Richtlijnen zijn ontwikkeld waardoor patiënten beter in staat zijn mee te denken met de arts en ook de huisarts op de hoogte kan zijn van de laatste ontwikkelingen. Prof. Lips is een groot voorstander van 'partnership' tussen patiënten en behandelend artsen en heeft in zijn vele voordrachten voor de patiëntenbelangengroepen en medisch specialistische organisaties hier sterk voor geijverd en middels voorbeelden inzichtelijk gemaakt welk belang hiervan uitgaat.

Graag zouden de besturen van de patiëntenbelangengroepen uw aandacht willen vragen voor de receptie op 30 september a.s. en wij hopen u daar te mogen zien. Ter indicatie en ten behoeve van de voorbereiding zouden wij het op prijs stellen als u ons op onderstaand e-mail adres laat weten of u komt.

Email adres: info@belangengroepmen.nl
Secretariaat: Belangengroep MEN
Postbus 8152
3503 RD Utrecht

Samenvatting resultaten onderzoek naar leerproblemen bij NF1

Door Lianne Krab, coördinator van het onderzoek

Vorig jaar verscheen er in de Nieuwsflits een stukje over de NF1-werkgroep van het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam, waarin een onderzoek naar leerproblemen bij NF1 werd aangekondigd. Dit onderzoek is deels afgerond en in dit stukje wordt een samenvatting gegeven van de resultaten. Inmiddels zijn er nieuwe ontwikkelingen in het onderzoek. Onder andere wordt gewerkt aan het opzetten van een klinisch onderzoek waarin zal worden gekeken of een nieuw medicijn kinderen met NF1 met cognitieve problemen kan helpen. In dit stukje wordt een tipje van de sluier opgelicht over wat voor onderzoeken er in ontwikkeling zijn.

De NF1-werkgroep
Sinds 1985 heeft het Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam een spreekuur speciaal voor kinderen met Neurofibromatose type 1 (NF1). Sinds die tijd zijn ruim 350 kinderen met NF1 uit een groot deel van Zuid-West Nederland gezien. Kinderen komen voor 1- à 2-jaarlijkse controle bij de kinderarts, oogarts, dermatoloog en neuroloog. Jonge kinderen (2-7jr) kunnen verwezen worden naar een speciaal spreekuur voor onderzoek door logopediste en neuropsycholoog. Hier kunnen eventuele ontwikkelingsproblemen vroeg worden gesignaleerd en kunnen ouders worden geholpen in hun keuze voor ondersteuning en onderwijs. Kinderen vanaf 7 jaar kunnen terecht voor een uitgebreid onderzoeksprogramma in de St. Hans Berger Kliniek in Breda, waar onder andere gedrag, motoriek, schoolvaardigheden, concentratie en geheugen in kaart worden gebracht.

Deze interesse voor de ontwikkeling van kinderen met NF1 is niet toevallig; door de jaren heen is gebleken dat een groot deel van de kinderen met NF1 leerproblemen heeft. Vaak wordt dit pas ontdekt of erkend als een kind al meerdere jaren op school tegen problemen aanloopt. Het vroeg ontdekken van leerproblemen bij NF1 met vervolgens aangepaste begeleiding kan veel verschil maken.

Onderzoek naar leerproblemen bij NF1.
De onderzoeksgroep van dr. Ype Elgersma van de afdeling Neurowetenschappen van het Erasmus MC en het NF-team van het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis doen samen onderzoek naar leerproblemen bij NF1. Het afgelopen jaar hebben wij onderzoek gedaan bij kinderen met NF1 van de basisschoolleeftijd. Hiervoor hebben wij 76 ouders gevraagd of zij een vragenlijst over leerproblemen aan de leerkracht van hun kind wilden geven. Uiteindelijk hebben wij van 55 ouders een vragenlijst teruggestuurd gekregen. Onze hartelijke dank aan alle ouders, kinderen en leerkrachten die

hebben geholpen om meer te weten te komen over welke problemen kinderen met NF1 op school kunnen tegenkomen!

Leerproblemen.
Uit dit onderzoek is onder andere gebleken dat tweederde van de kinderen met NF1 problemen heeft met rekenen, spelling, begrijpend lezen of technisch lezen (woorden lezen). Een deel van de kinderen had op meerdere vlakken problemen. Soms gaat dit samen met een lagere intelligentie waardoor veel dingen op school moeilijker kunnen zijn dan voor leeftijdsgenootjes. Eén derde van alle kinderen ging naar het speciaal onderwijs. Vroeger was dit meer, maar met de invoering van het Rugzakje lukt het om voor veel kinderen op het reguliere basisonderwijs intensieve ondersteuning te bieden.

Motoriek en spraak.
Naast leerproblemen werd bij ongeveer de helft van de kinderen een houterige grove motoriek (bijvoorbeeld met fietsen) of fijne motoriek (bijvoorbeeld met netjes schrijven) gezien. Daarnaast heeft ongeveer twéederde van de kinderen met NF1 logopedie nodig, bijvoorbeeld vanwege een trage spraakontwikkeling of een wat slappe motoriek van de mond. Deze problemen passen typisch bij NF1.

Concentratie.
Van bijna de helft van de kinderen werd gezegd dat zij zich minder goed kunnen concentreren dan leeftijdsgenootjes. Uit klinische gegevens weten we dat ongeveer een kwart van de kinderen met NF1 in het verleden Ritalin gebruikte, of nu Ritalin gebruikt.

Extra ondersteuning op school.
Uit dit onderzoek bleek ook dat er op school veel gedaan wordt om de kinderen te helpen: maar liefst 85 procent van de kinderen kreeg ergens in zijn/haar schoolloopbaan extra ondersteuning (remedial teaching). Meestal werd deze ondersteuning voor leerproblemen gegeven, vaak in combinatie met logopedie. De gemiddelde duur van de ondersteuning was ongeveer twee en een half jaar. Ongeveer de helft van de leerkrachten geeft aan dat de remedial teaching helpt, maar veel kinderen hebben voor langere tijd ondersteuning nodig.

Nieuwe onderzoeken naar leerproblemen bij NF1.
In het stukje in de Nieuwsflits van vorig jaar werd verteld over het onderzoek dat de afdeling Neurowetenschappen doet met muizen die een NF1-mutatie hebben (NF1-muizen). Deze muizen hebben, net als veel NF1-patiënten, leerproblemen en aandachts-problemen. Deze problemen noemen we bij elkaar ‘cognitieve problemen’.

De oorzaak van leerproblemen bij NF1.

NF1 wordt veroorzaakt door een verandering (mutatie) in het gen voor neurofibromine. Neurofibromine zorgt er voor dat een ander eiwit, Ras, niet te hard werkt. Dus als neurofibromine dit Ras-eiwit niet meer goed kan remmen, dan werkt Ras te snel. Dit is het geval bij NF1. Muizen die een NF1-mutatie hebben (NF1-muizen) hebben, net als veel NF1-patiënten, leerproblemen en aandachts-problemen. Uit onderzoek met deze muizen is gebleken dat als Ras te snel werkt, de hersenen niet meer optimaal werken. Hierdoor wordt het leren bemoeilijkt.

Onderzoek naar een medijcijn voor leerproblemen bij NF1.
Uit verder onderzoek aan NF1-muizen is gebleken dat de leerproblemen bij NF1 kunnen worden verholpen door de activiteit van het eiwit Ras met medicijnen te verminderen. Tot voor kort wisten onderzoekers wel dat dat kon, maar waren de medicijnen die daarvoor werden gebruikt niet geschikt om aan kinderen te geven, en kon voor de leerproblemen bij NF1 nog niets worden gedaan.

Kortgeleden is uit een onderzoek in Amerika gebleken dat de leerproblemen van NF1-muizen volledig kunnen worden weggenomen door behandeling met een nieuw middel, waarvan al bekend is dat het veilig door kinderen kan worden gebruikt. Omdat de resultaten in NF1-muizen zo veelbelovend zijn, zijn de onderzoekers in het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis van plan om in de loop van 2006 een klinisch onderzoek op te zetten, waarbij wordt gekeken of deze nieuwe middelen er voor kunnen zorgen dat kinderen met NF1 minder last hebben van cognitieve problemen.

Onderzoek naar een test om cognitieve problemen bij NF1 te meten
Om te kunnen zien of cognitieve problemen van kinderen met NF1 minder worden door dit nieuwe middel, zijn testen nodig die kleine verschillen in het functioneren kunnen meten. Dit kunnen neuropsychologische testen zijn, zoals bijvoorbeeld een IQ-test. Het probleem echter is dat deze testen minder betrouwbaar zijn als ze vaak achter elkaar worden afgenomen, en veel tijd kosten.

In een onderzoek dat eind 2005 van start zal gaan, wordt daarom een nieuwe test om cognitieve problemen te kunnen meten onderzocht. Deze test duurt maar kort en is gemakkelijk af te nemen, wat het volgen van een therapie voor cognitieve problemen bij NF1 veel minder belastend zou maken. In deze nieuwe test wordt gekeken naar het maken van oogbewegingen. Om dat te kunnen doen worden op een computerscherm plaatjes getoond. Deze plaatjes verspringen, waardoor oogbewegingen worden uitgelokt. Als de sprongetjes groter worden, moeten de oogbewegingen zich aanpassen. Het aanpassen van oogbewegingen kan voor kinderen met NF1 moeilijker zijn dan voor kinderen zonder NF1. Daarom zal een groep kinderen met NF1 en een groep kinderen zonder NF1 met elkaar worden vergeleken. Er wordt gekeken of er een relatie is tussen

cognitieve problemen bij NF1 en het vermogen tot het aanpassen van oogbewegingen. Als er een duidelijke relatie is dan is deze test bruikbaar om verschillen onder invloed van medicijnen sneller en eenvoudiger te meten.

Wij hopen dat u hiermee een overzicht heeft gekregen van wat er aan onderzoek naar leerproblemen bij NF1 wordt gedaan. Wij hopen u binnenkort te kunnen informeren over de resultaten van de klinische onderzoeken!

Met vriendelijke groet,

Lianne Krab, coördinator van het onderzoek
Ype Elgersma, moleculair neurobioloog
A. de Goede-Bolder, kinderarts en lid van ons Medisch Advies College
Namens de NF-werkgroep van het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam

Verslag 11e Europese Neurofibromatosis bijeenkomst

Door Piet-Jan Jansen

Van 7 tot en met 10 juli 2005 is in Göteborg (Zweden) de 11e Europese neurofibromatose bijeenkomst gehouden.
Namens onze vereniging heb ik deze bezocht. Hieronder vindt u een kort verslag van deze bijeenkomst en elders in deze Nieuwsflits treft u enkele verslagen van de gehouden lezingen aan. Ook in de volgende Nieuwsflits zult u nog enkele verslagen van lezingen aantreffen, omdat mij door vakantie de tijd ontbreekt om alles in een keer op papier te zetten.
Op donderdagmiddag was de aanmelding in het congrescentrum (dat ver buiten het centrum van Göteborg, in een industriegebied, was gelegen). Daarna was er in het begin van de avond gelegenheid om bij een hapje en drankje elkaar te begroeten. Hierbij was er ruimschoots gelegenheid om oude bekenden weer te begroeten en kennis te maken met nieuwe gezichten.
Op vrijdag waren er in de morgen een aantal lezingen en hadden de patiëntenverenigingen hun eigen parallelle program, zodat wij na het welkomstwoord naar onze eigen ruimte gingen. Ook een deel van de middag hadden wij ons eigen programma. Een vast agendapunt hierbij is het financiële verslag over de afgelopen twee jaar en het kiezen van een nieuw bestuur voor NF-Europa. Het verslag gaat over twee jaar omdat wij niet vaker bijeenkomen, bovendien gaat het niet over heel grote bedragen het gaat met name om administratieve kosten. Ook het kiezen van een nieuw bestuur leverde niet veel problemen op. Statutair moet er tenminste één persoon uit België in het bestuur zitten, één patiënt en één arts. Wij hebben nu een arts uit Portugal in het bestuur.

Zaterdag waren er weer veel lezingen, waarvan van de meest interessante verderop of later een verslag volgt. Op zondagmorgen waren er ook nog een paar lezingen en werd er weer vooruitgekeken naar de organisatie van de volgende bijeenkomst. Deze zal waarschijnlijk eind mei 2007 gehouden worden in Portugal (maar deze datum kan nog wijzigen als deze blijkt samen te vallen met een ander belangrijk symposium voor de medici). De bijeenkomst van 2009 zal in Ierland worden gehouden. Hierna was het weer tijd om afscheid te nemen van alle vrienden en bekenden en de thuisreis te aanvaarden. Van enkelen was het afscheid dus op het vliegveld of zelfs pas op Schiphol.

Voor wat betreft de lezingen waar ik verslag van doe moet ik opmerken dat deze geheel in het Engels worden gehouden. Ik ben dus voornamelijk van mijn eigen aantekeningen afhankelijk en heb ook geen mogelijkheid om deze verslagen terug te koppelen naar degene die de lezing heeft gehouden. Hoewel ik mijn uiterste best doe om alles zo goed mogelijk op te schrijven kan ik niet uitsluiten dat er fouten en/of onvolledigheden in zijn ontstaan.

Verslag lezing 'Neurofibromatose en de botten'

Door Piet Jan Jansen

Meer dan de helft van de patiënten met NF1 heeft afwijkingen aan het skelet. Deze botafwijkingen zijn voornamelijk laesies en slechts zelden geassocieerd met aangrenzende neurofibromen. Pseudoarthrose van het scheenbeen en ernstige afwijkingen aan de ruggengraat kunnen vanwege de volgende redenen problemen veroorzaken:

- Pseudoarthrose van het scheenbeen weerstaat vaak alle therapeutische behandelingen en kan leiden tot amputatie van het aangedane lichaamsdeel
- inzakken van de ruggengraat kan leiden tot het samendrukken van de organen in de borstholte en van het ruggenmerg

Andere complicaties zijn een kleine gestalte, een vergroot hoofd, en scoliose, abnormale ontwikkeling van een lichaamsdeel en problemen met het gebit. De bij de geboorte aanwezige afwijkingen in het skelet wijzen op een rol van het NF1-gen in de ontwikkeling van de botten. We hebben aangetoond dat er een verminderde dichtheid van mineralen in de botten voorkomt. (Bone Mineral Density of BMD). Wanneer we mensen met NF vergelijken met gezonde mensen valt hierbij op dat bij mensen met NF de BMD het laagste is in de lagere botten en het hoogste is in de hogere botten, terwijl dit bij gezonde mensen juist andersom is. Deze BMD is het laagste in de delen die het meeste gewicht dragen. Deze ontdekking is onverwacht omdat fysieke belasting altijd wordt gezien als stimulans voor goed botonderhoud en functioneren. Studies op NF1 bot en het ontwikkelen van NF muizen hebben de significantie van het NF1 gen voor de functie van cel types die specifiek zijn voor de botontwikkeling opgehelderd. NF1-gen expressie is ontdekt in de

groeischijven. NF1 expressie is ook ontdekt in kraakbeenweefsel bij experimenten met knaagdieren tijdens het helen van breuken en bij pseudoarthrose. Er zijn experimenten met bot stamcellen, de resultaten zijn veelbelovend. Wel moet vroeg met de behandeling worden begonnen, er moet een groot aantal cellen worden gebruikt. Uit de onderzoeken mag geconcludeerd worden dat het NF1-gen een rol speelt bij de bot ontwikkeling wat de oorzaak kan zijn voor de afwijkingen bij NF1. Plaatselijke skelet afwijkingen kunnen het resultaat zijn van het verlies van beide functionele delen van het NF1 gen in de aanwezige weefsels.

De plaats van een brommobiel in het verkeer.

Door Henk de Vries

Brommobielen zijn bromfietsen met een verbrandingsmotor of elektromotor. De maximum toegestane snelheid van deze voertuigen is 45 km/u. Brommobielen hebben en gesloten carrosserie. Ze worden daardoor vaak verward met een gehandicapten voertuig. Een dergelijk voertuig echter altijd een aanpassing voor een gehandicapte persoon. Daar komt bij dat een gehandicaptenvoertuig maximaal 1.10 meter breed mag zijn. Het is dus geen bromfiets, maar er zijn meer verschillen.

Bestuurders van een gehandicaptenvoertuig gebruiken het trottoir, het fiets- of bromfietspad of rijbaan. Een brommobiel volgt echter de regels voor personenauto's. Omdat er nogal eens onduidelijkheid over de wettelijke regels voor de brommobiel, geven we een paar voorbeelden om één en ander duidelijk te maken.

Een brommobiel wordt op de weg geparkeerd en niet op het trottoir.
De bestuurder van een brommobiel gebruikt altijd de rijbaan.
De bestuurder van een brommobiel koopt een parkeerkaartje en plaatst indien nodig een parkeerschijf. De bestuurder van een brommobiel gebruikt de rijbaan, maar niet de rijbaan van een auto- en autosnelweg. De bestuurder van een brommobiel draagt altijd de autogordel. Bestuurders van een brommobiel moeten een bromfietscertificaat hebben als zij niet in het bezit zijn van een autorijbewijs.

Verzekeraars laks met invoering nieuwe gezondheidsverklaring

Bron: de Consumentenbond

De helft van de door de Consumentenbond onderzochte verzekeraars gebruikt niet de modelgezondheidsverklaring die door het Verbond van Verzekeraars ontwikkeld is naar aanleiding van de Wet Medische Keuringen.

Daardoor krijgen consumenten die een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering willen afsluiten, nog steeds vragen voorgelegd die eigenlijk niet gesteld mogen worden of die niet ter zake doen. Ook laat de voorlichting aan consumenten hoe deze vragenlijst in te vullen te wensen over. Consumenten die een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering willen afsluiten, worden hierdoor mogelijk benadeeld. Dit blijkt uit een onderzoek dat de Consumentenbond in opdracht van het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W) heeft uitgevoerd en vanmorgen is overhandigd door Kerst Zwart, directeur van BPV&W, aan de heer prof. dr. E.J. Fischer van het Verbond van Verzekeraars. In het onderzoek 'Vragen bij gezondheidsvragen' is bekeken op welke wijze verzekeraars aspirant-verzekerden ondervragen voordat zij een levens- en arbeidsongeschiktheidsverzekering afsluiten."

Kerst Zwart: "Een zeer teleurstellende ontwikkeling, want de gemiddelde consument is absoluut niet op de hoogte van zijn of haar rechten en plichten. De nieuwe gezondheidsverklaring is juist bedoeld om daar meer duidelijkheid in te scheppen en om de privacy van consumenten te beschermen. Bij verdere marktwerking in de sociale zekerheid en zorg moeten er wel mogelijkheden zijn voor consumenten om zich te weren. Wij doen dan ook een dringend beroep op het Verbond om haar leden hierop aan te spreken".

Kader
Aanleiding voor het onderzoek is de modelgezondheidsverklaring die het Verbond van Verzekeraars vanaf 1 april 2004 aan haar leden adviseert als uitvloeisel van de Wet Medische Keuringen en die vanaf 1 november 2004 geïmplementeerd zou moeten zijn.

De resultaten van dit onderzoek zijn mede belangrijk in het kader van de verdere marktwerking, waarin de uitvoering van zorg- en sociale zekerheidsverzekeringen steeds meer geprivatiseerd wordt. BPV&W is niet tegen marktwerking, maar waarschuwt wel voor een te grote macht van individuele verzekeraars en vraagt om garanties dat afspraken die gemaakt worden met het Verbond van Verzekeraars ook daadwerkelijk doorgevoerd worden door individuele verzekeraars.

Bij het informeren van de consument over haar rechten en plichten, ziet het BPV&W naast consumentenorganisaties een belangrijke rol voor verzekeringstussenpersonen weggelegd. Zij moeten hun taak serieus nemen en waar nodig daarop aangesproken kunnen worden wanneer zij de consument niet goed informeren of niet de goede gezondheidsverklaringen gebruiken. Dit kan overigens alleen als verzekeraars hen goed informeren over de laatste
ontwikkelingen.

Onderzoek
Het onderzoek 'Vragen bij gezondheidsvragen' bestond uit drie onderdelen: een consumentenonderzoek en een mystery-shopping, waarbij een aspirant-verzekerde diverse verzekeraars heeft benaderd en verzekeringstussenpersonen bezocht. Daarnaast heeft de Consumentenbond gezondheidsverklaringen opgevraagd. Hieruit blijkt dat bij mystery-shopping driekwart van de gezondheidsverklaringen niet voldeed, en bij verzekeraars zelf slechts de helft.

Tweede Kamerleden over recht op keuzevrijheid in het hele onderwijs

Door Ellen Visser, senior beleidsmedewerker onderwijs CG-Raad en Hillie Beumer, hoofd beleid en dienstverlening FvO

Met dank aan Marianne Kroes, Esther de Boer en Jeanet Nijeboer

Weegt het prijskaartje zwaarder dan gelijke behandeling?

De leerplicht geldt voor alle kinderen. Maar recht op onderwijs is niet altijd gegarandeerd. Veel kinderen met een handicap vallen uit de boot. Ouders moeten nog te vaak strijd leveren om hun kind geplaatst te krijgen op het regulier basis- en voortgezet onderwijs. De Rugzak (leerlinggebonden financiering) biedt niet voor alle ouders de oplossing. De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) en de Federatie van Oudervereningingen (FvO) zetten zich daarom in voor uitbreiding van de Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBh/cz) naar het basis- en voortgezet onderwijs. De belangenorganisaties vinden het de hoogste tijd dat de Tweede Kamer in actie komt. Zij vroegen diverse Kamerleden naar hun opvattingen over gelijke kansen in het onderwijs. Opvallende uitkomst: veel Kamerleden zijn in principe voor toepassing van de wet Gelijke Behandeling in het hele onderwijs.

Toch heeft de Tweede Kamer begin 2005 de motie van Naïma Azough (Groen Links) niet aangenomen. In deze motie (21860, nr. 84) verzocht Groen Links de regering te onderzoeken of primair en voortgezet onderwijs onder de WGBh/cz gebracht kan worden. De CG-Raad en de FvO hebben de kamerleden gevraagd hun stem over de motie toe te lichten. Hier leest u een samenvatting. De gehele interviews en de motie kunt u lezen op de site van de CG-Raad.

Bas van der Vlies (SGP)
De SGP heeft de motie van Groen Links niet ondersteund. Bas van der Vlies: “Wetgeving als zodanig geeft geen garantie dat er sprake zal zijn van gelijke behandeling. Die hangt veel meer af van de praktijk. Hoe gaan we om met

mensen met een handicap? Die benadering moet in Nederland sterk verbeteren. Het Actieplan Gelijke Behandeling geeft aanzetten, maar die moeten concreter worden uitgewerkt."
Uit onderzoeken naar ervaringen met de Rugzak blijkt dat veel kinderen pas na veel strijd een plek krijgen in het regulier onderwijs. De Rugzak waarborgt toegang tot onderwijs onvoldoende. Van echte keuzevrijheid is geen sprake. Van der Vlies: "Daar ben ik van op de hoogte. Veel loopt nog niet zoals gewenst. Maar wetgeving op het gebied van leerlinggebonden financiering regelt ook geen onvoorwaardelijke toegang tot het regulier onderwijs. School en ouders zullen samen moeten zoeken naar een verantwoorde invulling. Van een onvoorwaardelijk keuzerecht kan in het belang van school én kind echter nooit sprake zijn. In ernst bedoeld, maar populair gezegd: in bepaalde gevallen zadel je de scholen dan op met grote problemen. Daar hangen prijskaartjes aan. Ik ben het ten principale eens met de motie van mevrouw Azough, maar ik zie ook de praktische bezwaren. Om er voor te zorgen dat ouders daadwerkelijk toegang krijgen tot het regulier onderwijs, zullen wij bij de regering aandringen op verbetering van regels."

José Smits en Angelien Eijsink (PvdA)
De PvdA heeft de motie van Naïma Azough ondersteund.
José Smits, woordvoerder Gelijke Behandeling: "De regering denkt dat alles prima geregeld is via het speciaal onderwijs en de Rugzakregeling. Probleem is alleen dat die regeling ouders wel de vrijheid geeft te kiezen voor een reguliere school, maar dat bewust de mogelijkheid is gelaten dat reguliere scholen ook mogen weigeren. Daarmee wordt indirect gesteld dat je mag discrimineren." Er wordt beweerd dat gelijke behandeling in het onderwijs erg duur zou zijn. "Het is alleen duur als je aparte scholen voor speciaal onderwijs in stand houdt. Als gelijke behandeling regel wordt, dan vallen kosten van speciale scholen weg. Die kosten gebruik je voor ondersteuning in reguliere scholen." Angelien Eijsink, woordvoerder speciaal onderwijs: "De PvdA heeft voor de motie gestemd om blijvend aandacht te vragen voor de knelpunten in het onderwijs. Uitbreiding van de WGBh/cz is echter niet de enige weg. De roep om gelijke behandeling kan uitmonden in ongelijke behandeling voor een deel van de groep. Er zijn ouders waarvoor keuzevrijheid niet zomaar opgaat. Voor ouders die niet op eigen kracht door de regelgeving heen komen blijft het lastig." Angelien Eijsink zou het fantastisch vinden als alle scholen toegankelijk zijn, maar zij wijst ook op de realiteit. "Er moet oog zijn voor uitvoerbaarheid. Zijn er genoeg middelen om kwaliteit van onderwijs voor álle leerlingen te realiseren? Is er voldoende geld om toegankelijkheid van het gebouw te waarborgen?"

Arie Slob (Christen Unie)
De Christen Unie heeft de motie niet ondersteund.

Arie Slob, woordvoerder onderwijs: "De motie Azough kwam wat de Christen Unie betreft nogal uit de lucht vallen. Bovendien vonden wij de motie kort door de bocht. De Christen Unie is niet absoluut tegen uitbreiding van de WGBh/cz, maar heeft behoefte aan meer informatie. Hoeveel leerlingen zijn afgewezen? En waarom?" Te vaak hoort Arie Slob van praktische problemen op een school. "Het gevoel 'teveel van het goede' overvalt menig directeur. Dat is iets anders dan een snelle makkelijke afwijzing. Uit mijn contacten met schooldirecteuren blijkt dat zij eerlijk afwegen of het haalbaar is leerlingen met beperkingen toe te laten. Zij komen regelmatig tot de conclusie niet over de nodige middelen te beschikken om kwaliteit van onderwijs te kunnen leveren. Dit wil ik verder onderzoeken."
Arie Slob is huiverig voor wettelijke dwang. Een afwijzing die dan aan de Commissie Gelijke Behandeling voorgelegd wordt, stelt de zaken op scherp en kan zorgen voor een negatief uitgangspunt.

Fenna Vergeer (SP)
De SP heeft de motie van Groen Links ondersteund.
Fenna Vergeer, woordvoerder onderwijs en integratie: "Ik ben op de hoogte van de problemen rond het Rugzakje. Een reden dat scholen leerlingen weigeren is dat het Rugzakje niet voldoende geld bevat. Ambulante begeleiding moet bij toelating financieel meteen geregeld zijn. Nu schiet de school eerst voor. Er is geen budget voor bijscholing van leerkrachten. Een ander probleem is dat je zonder wetgeving toelating niet kunt afdwingen. Uitbreiding van de WGBh/cz is nodig als drukmiddel."
Vergeer vindt dat de inhoud van de motie op een andere manier aan de orde gebracht moeten worden. "Het beste is dat oudervereningingen en belangenorganisaties met voorbeelden komen. Voorbeelden waardoor de politiek ziet dat aandacht voor leerlingen in het regulier onderwijs nodig is."
De SP blijft pleiten voor deskundigheidsbevordering, meer formatie en versimpeling van regelingen.

Ine Aasted-Madsen (CDA)
Het CDA heeft de motie van Naïma Azough niet ondersteund.
Ine Aasted-Madsen, woordvoerder onderwijs: "Ik weet dat leerlinggebonden financiering er soms toe leidt dat kinderen pas na veel strijd een plek krijgen in het regulier onderwijs. Ik vind dat wij 'als politiek' niet moeten vertellen hoe alles anders moet. We moeten gebruik maken van de deskundigheid in het veld. Samen met ouderorganisaties en scholen verbeteringen doorvoeren. Het traject van leerlinggebonden financiering loopt net een jaar. We kunnen niet verwachten dat scholen van de ene op de andere dag kinderen uit het speciaal onderwijs kunnen integreren in het reguliere onderwijs. Daarnaast vraag ik me af in hoeverre een afgedwongen plek in het onderwijs een goede zaak is. Het belang van het kind staat hierbij voorop. Het is zaak om ook dit aspect in wetgeving aan de orde te stellen. Er loopt al een traject om te kijken hoe de WGBh/cz kan worden ingezet om recht te doen aan de belangen van álle kinderen. De motie Azough loopt

dwars door dit traject heen. Wij hebben tegen gestemd, omdat de motie niets toevoegt."

Naïma Azough (Groen Links)
Het laatste woord is aan Naïma Azough, woordvoerder onderwijs: "Het Actieplan Gelijke Behandeling heeft tot nu toe niet geresulteerd in onderzoek naar uitbreiding van de WGBh/cz. Ik zeg: "onderzoek het". Omdat wij nu geen gegevens hebben, kunnen we het debat over de haalbaarheid niet eens voeren."
Het CDA zegt dat de motie niets toevoegt omdat het traject al loopt. Azough: "Dat loopt inderdaad, maar het heeft vooralsnog niets opgeleverd. Het lijkt of de uitbreiding van de WGBh/cz in de ijskast is gezet. Pas als er onderzoeksresultaten bekend zijn, weten wij of uitbreiding van deze wet haalbaar is. Er zijn nu kinderen die maanden thuis zitten omdat ouders geen toegankelijke school kunnen vinden. Het doel van WSNS en LGF is om de toegankelijkheid van het onderwijs te vergroten. Daar sta ik helemaal achter. Maar dan moet het wel uitvoerbaar zijn. Met een halfgevuld Rugzakje lukt dat niet. De SGP en de Christen Unie geven aan dat je niet alles kunt eisen van het onderwijs. Daar ben ik het mee eens. Scholen moeten het rooien met te weinig middelen en mensen. Met mijn motie wilde ik het vraagstuk van een andere kant bekijken: vanuit het recht van het kind op onderwijs. De motie was bedoeld als drukmiddel om te onderzoeken wat er moet gebeuren, zodat er geld komt om het te realiseren."

Koudwatervrees
De FvO en de CG-Raad hopen dat de 'koudwatervrees' van sommige Kamerleden overwonnen wordt. Niet de vrees voor de 'mogelijke gevolgen voor scholen', maar het recht van alle kinderen op toegankelijk onderwijs moet uitgangspunt. CG-Raad en FvO menen dat de gevolgen van uitbreiding van de WGBh/cz te overzien zijn. Zij delen niet de vrees van sommige Kamerleden voor de financiële gevolgen. Uit onderzoek in opdracht van het ministerie van OCW, blijkt dat het moeilijk voorspelbaar is of er extra kosten gemaakt worden als gelijke behandeling in het hele onderwijs een feit is. CG-Raad en FvO denken dat financiële drempels weg kunnen vallen, nu in het Paasakkoord is afgesproken dat de begroting van Onderwijs aanzienlijk wordt opgehoogd.

Ziektekostenpremie in 2006 fors omhoog.

Door Redactie van Nieuwsflits

Een gezin moet vanaf 2006 jaarlijks 2134 euro aan ziektekostenpremie betalen. Dat blijkt uit de nieuwe zorgverzekeringswet van minister Hoogervorst. Een volwassene moet 1067 euro neerleggen. Kinderen tot en met 18 jaar zijn gratis meeverzekerd.

Voor ziekenfondsverzekerden betekent dat een forse stijging, want zij betalen nu maximaal 730 euro per jaar. Omdat te compenseren komen mensen met een minimum inkomen in aanmerking voor een zorgtoeslag die kan oplopen tot 400 euro. Daar bovenop kunnen mensen met een laag inkomen die chronisch ziek of gehandicapt zijn aanspraak maken op een extra tegemoetkoming van enkele honderden euro's/ Op diwe manier hoopt het kabinet de inkomensgevolgen bij invoering van het nieuwe zorgstelsel in 2006 zo klein mogelijk te houden, maar niet iedereen zal 100% worden gecompenseerd.

In het stelsel verdwijnt het onderscheid tussen ziekenfonds en particuliere verzekeringen. Iedereen gaat voor de basiszorg (huisarts, ziekenhuis, geneesmiddelen) dezelfde premie betalen.
Die kan overigens ook lager uitvallen dan 1067 euro, want verzekeraars mogen straks om mensen te lokken gaan concurreren op de hoogte van de premie.

Relevante adressen

Breed Platform en Verzekerden (BP&V)
Postbus 67026
1060 JA Amsterdam
020-4800333
www.bpv.nl
info@bpv.nl

Chronisch Gehandicapten Raad (CG-Raad)
030-2916600
www.cg-raad.nl
redactie@cg-raad.nl

Erfelijkheid
www.erfelijkheid.nl

Eurocat
Antwoordnummer 172
9700 VB Groningen
050-3632952
www.eurocatnederland.nl
eurocat@nedgen.azg.nl

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NCPF)
Postbus 1539
Churchilllaan 1
3527 GV Utrecht
030-2970303
www.ncpf.nl
ncpf@ncpf.nl

Per Saldo
Belangenvereniging m.b.t Persoonsgebonden budget
www.pgb.nl

Tegemoetkoming Onderhoudskosten voor Gehandicapte kinderen
(telefoonnummer via internet)
www.svb.nl

Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
www.vsop.nl

www.onderwijsenhandicap.nl
Op deze website staat veel informatie met betrekking tot naar school gaan met een zichtbare of onzichtbare beperking. ADHD, dyslexie, NLD , wettelijke regelingen, tips, van alles komt aan bod.

www.balansdigitaal.nl.
De uitstekende oudervereniging Balans, voor ouders met kinderen met leer- en gedragstoornissen, heeft ook een uitstekende website met veel informatie over ADHD, NLD, PDD-NOS, Dyslexie, Dyscalculie en dergelijke.

Adreslijst genetische centra

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

Academisch Ziekenhuis, Vrije Universiteit
Afdeling Klinische Genetica
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam
Contactpersoon: Mevr. Drs. M.L. Kwee, klinisch geneticus
Tel.: 020 – 444 0150

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

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

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

Universitair Medisch Centrum Groningen
Klinische Genetica afdeling Erfelijkheidsvoorlichting
Hanzeplein 1
9713 GZ Groningen
Contactpersoon: Dr. H.E. Veenstra – Knol, klinisch geneticus

Tel.: 050 – 363 2929

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

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