NF VN

Inhoudsopgave

Bestuursleden 2
Contactpersonen 3
Voorwoord 4
Afscheid 5
Jongerenweekend 6
Weekend voor volwassenen 7
Programma in 2006 van de Contactgroep Jongeren 8
Programma in 2006 van de Contactgroep Ouderen 10
Bericht vanuit de groepsbijeenkomsten van Regio West in Alphen aan de Rijn 11
25 juni 2005 NF jongerenbijeenkomst bij Joske 11
Verslag Efteling 8 oktober 2005 12
Verslag Jongerenbijeenkomst op 5 november 2005 13
Oproep aan NF2 patienten 14
Gezocht: ouders met NF kind(eren) geboren tussen 1994-2004 14
School 17
'Kiezen kan', openingscongres van de Week van de Chronisch Zieken 17
Samenwerking tussen NF patiëntenverenigingen en professionals 17
Verhaal van Marie Johansson 18
Verslag van een onderzoek gehouden door de Duitse NF patiënten-vereniging 18
Rectificatie 19
Geschiedenis van NF1 en klinische proefnemingen 19
Over de huid en neurofibromatose type 1 20
Elektronisch Patiënten Dossier in ons aller belang 21
Reisgids voor de wernemer: wat en hoe bij ziekte en werk 22
Regels rond aanvraag verzekering niet helder 24
NF Polsbandjes 25
Relevante adressen 26
Adressenlijst genetische centra 27

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

Contactpersonen

Lotgenoten contact

Coördinatie		
Petra Veldman	0522 – 452325	petra.veldman@12move.nl
Wiet Sanders	0598 – 630347	wiet.sanders@hetnet.nl
Regio West		
Femia Fleck	079 – 3436561	femia_fleck@hotmail.com
Carla de Brieder	071 – 3414635	
Regio Noord		
Tjitske Walda	0513-629799	l.w.walda@wanadoo.nl
Regio Zeeland		
Johan Bax	0111-415608	jpbax@zeelandnet.nl
Stichting Marco Zuid-Nederland Hub Housen	046-4373399	stichtingmarcolimburg@gmail.com
Jongeren		
Rene Hamburg	0182 - 633611	RJHamburg@wanadoo.nl
Gerard Janson	071- 580 2017	joskeengerard@hetnet.nl
Nina Hilligers	0294 – 776544	n.hillegers@chello.nl
Ouderen		
Rene Hamburg	0182 – 633611	RJHamburg@wanadoo.nl
Gerard Janson	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	0174-414549	aartsloes@hotmail.com

Overige

Contactpersoon "Hersenwerk 2002" Rene Hamburg	0182 – 633611	RJHamburg@wanadoo.nl

Contactpersoon CRAZ (Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen) Piet Jan Jansen	070 – 3975168	p.jjansen06@freeler.nl
Ingekomen post / correspondentie Tally Vink	0320 – 227017	vinken.nest@hetnet.nl
Website NFVN en Nieuwsflits Michel Aarts	0174-414549	michel.aarts@capgemini.com

ISSN 1569 – 4321

Voorwoord

Door Michel Aarts

Het jaar zit er al weer bijna op en ik vind dat we kunnen terugzien op een jaar waarin heel veel goede resultaten zijn bereikt met NFVN. De positieve reacties geven veel energie voor het volgende jaar. Daarnaast nemen we aan het einde van het jaar afscheid van drie bestuursleden namelijk: Tally Vink, Petra Veldman en Nina Hilligers. Namens het hele bestuur wil ik hen bij deze bedanken voor hun inzet in de afgelopen jaren. Begin volgend jaar zetten we hen op gepaste wijze in het zonnetje.

Verder wil ik begin volgend jaar starten met het verspreiden van nieuws via e-mail, naast de gebruikelijke Nieuwsflits. Het verspreiden van nieuws via e-mail is goedkoper, maar bovenal veel en veel sneller te realiseren en daarmee kan ik veel beter inspelen op de actualiteit. Ik verzoek u daarom om een mail naar michel.aarts@capgemini.com toe te sturen met uw lidnummer en uw naam. Uw lidnummer staat op het adreslabel van deze Nieuwsflits. Van de leden die zich dit jaar via de website hebben aangemeld, heb ik deze gegevens al!

Verder wens ik u namens het hele bestuur hele fijne Kerstdagen en een gelukkig Nieuwjaar toe!

Afscheid

Door Tally Vink

Na bijna 15 jaar geef ik het stokje over en ga wat anders doen.

Er is veel veranderd in al die jaren. Toen ik begon hadden we 300 leden en nu bijna 1000.
In de tijd dat we nog geen computer en Internet hadden, ging de telefoon soms vele malen per dag, soms waren dat erg verdrietige verhalen. Velen van u heb ik lid gemaakt en met u goede,- en soms minder goede gesprekken gehad.

Ik wil u allen heel veel goeds wensen en heel veel gezondheid en hopelijk zien we elkaar op de jaarvergaderingen.
Ik wil afsluiten met een gedicht, wie het geschreven heeft weet ik niet, maar het heeft mij persoonlijk veel gedaan.

Met vriendelijke groeten
Mevrouw T. Vink- van der Zwaag.

Leven kan simpel zijn, rechttoe
rechtaan verloopt je weg
Geen beslissingsmomenten
koerswijzigingen.
Volkomen vanzelfsprekend ga je
telkens weer op de oude voet verder

Totdat er iets gebeurt - in het landschap
van je leven; in het landschap van je ziel
Iets zeer ingrijpends
Iets dat je dwingt tot heroriëntatie

Je buigt je over je innerlijke kompas.
Wat ga je doe je, ga je door of verander
je van richting?
Je besluit tot het laatste.
Blijven geloven in een weg, die betrouwbaar is.

Een weg die duurzaam draagt.
Alleen zó blijf je dicht bij jezelf.
Alleen zó blijf je trouw aan je bestemming.

NFVN

Jongerenweekend

Jongeren van Nederland…….

In het weekend van 24, 25 en 26 februari 2006 organiseert de NFVN een jongerenweekend in Sint Michielsgestel.

Dit weekend is bestemd voor jongeren in de leeftijd van 15 tot en met 30 jaar.

Kosten voor dit weekend: Alleen je eigen reiskosten.
Alle overige kosten zoals: verblijf, lakenpakket, eten en drinken worden door NFVN vergoed.

Aanmelden voor dit weekend kan tot 20 december 2005:

Via de website:	www.neurofibromatose.nl
Telefonisch:	0182- 633 611
Schriftelijk:	José en René Hamburg Sparrengaarde 10 2742 DM Waddinxveen.

Na de aanmelding ontvang je het inschrijfformulier.

Mocht je nog vragen hebben neem dan gerust contact op met José en René Hamburg (0182- 633 611).

Met vriendelijke groet namens de vrijwilligers,

Mirjam en Gerard, Hanneke en Huib, José en René.

Let op! NFVN moet na de ontvangst van de inschrijvingen de lokatie reserveren en kosten maken. Dit betekent dat we van je verwachten dat je na inschrijving ook echt deelneemt. Meld je je op het laatste moment af zonder een medische verklaring te overleggen, dan brengen we jou de volledige kosten van € 80,= in rekening.

NFVN

Weekend voor volwassenen

In het weekend van 29, 30 september en 1 oktober 2006 organiseert de NFVN een weekend voor volwassenen vanaf 31 jaar en ouder.

Wij zijn voornemens, een aantal huisjes te huren in een nader te bepalen recreatiepark.

Het programma zal in samenspraak met de vrijwilligers en de deelnemers worden vastgesteld.

De vrijwilligers zijn tijdens dit weekend slechts op de achtergrond aanwezig.

De kosten voor dit weekend worden, behoudens uw reiskosten, door de NFVN vergoed.

Aanmelden voor dit weekend kan tot 1 mei 2006:
Via de website: www.neurofibromatose.nl
Schriftelijk: José en René Hamburg
Sparrengaarde 10
2742 DM Waddinxveen.

Voor aanmeldingen, vragen en informatie kunt u zich ook rechtstreeks wenden tot José en René Hamburg (0182-633 611).

Na de aanmelding ontvangt u het inschrijfformulier.

Met vriendelijke groet namens de vrijwilligers,

Mirjam en Gerard, José en René

Let op! NFVN moet na de ontvangst van de inschrijvingen de lokatie reserveren en kosten maken. Dit betekent dat we van u verwachten dat u na inschrijving ook echt deelneemt. Meldt u zich op het laatste moment af zonder een medische verklaring te overleggen, dan brengen we u de volledige kosten van € 100,= in rekening.

Programma in 2006 van de Contactgroep Jongeren

Door Mirjam en Gerard Janson en José en René Hamburg

Genoemde activiteiten worden georganiseerd en begeleid door Mirjam en Gerard Janson en José en René Hamburg. Zij worden incidenteel geassisteerd door Hanneke en Huib Bonninga.

Voor alle aanmeldingen, vragen en informatie:
José en René Hamburg
Tel. 0182- 633 611
E-mail: rjhamburg@wanadoo.nl

Jongerenweekend 24, 25 en 26 februari 2006

In het weekend van 2005 hebben wij met elkaar kunnen genieten in de locatie Zonnewende in Sint Michielsgestel. Wij hebben genoten van de verrukkelijke maaltijden, de geweldige locatie en accommodatie.
Wij hebben daarom voor 2006 gekozen voor dezelfde locatie!

Dit jaar kunnen de Belgische jongeren niet mee met dit weekend, omdat zij in 2006 het 15-jarig bestaan van de Belgische NF Vereniging (NF Kontakt) vieren. Bovendien gaat Mia Desmet na 15 jaar helaas afscheid nemen van de Vereniging. De volgende keer (in 2007) hopen zij weer van de partij te zijn!

Wij willen met de Nederlandse jongeren van 15 tot en met 30 jaar een super ontspannen en gezellig weekend houden met een afwisselend programma! Natuurlijk houden wij rekening met ieders mogelijkheden. Er is voldoende begeleiding aanwezig. De kosten voor dit weekend: alleen je eigen reiskosten.

Aanmelden voor het weekend kan tot 20 december 2005 !
Na de aanmelding ontvang je het inschrijfformulier.

Jongerenbijeenkomsten op 8 april, 3 juni, 9 september en 11 november 2006

De jongerengroep in 2005 uitgebreid van 20 naar 24 deelnemers.
Als je het gezellig vindt, je ook bij deze groep aan te sluiten, ben je van harte welkom! (Er is meestal wel een mogelijkheid, bij iemand te logeren als je van ver komt.) Tijdens de bijeenkomst hebben wij altijd een kringgesprek, waarin je de ruimte krijgt, te vertellen wat je maar kwijt wilt. Je bent echter niet verplicht iets te vertellen. Wat besproken wordt, is vertrouwelijk!
Na de gemeenschappelijke lunch ondernemen wij met elkaar een ontspannen activiteit.

De bijeenkomsten zijn super gezellig, er zijn hechte vriendschappen en MSN-contacten ontstaan….kom er dus gewoon gezellig bij!

Er zijn geen kosten aan deze bijeenkomsten verbonden: alleen je eigen reiskosten. Aanmelden kan vanaf heden tot uiterlijk vier weken voor iedere bijeenkomst. De uitnodiging en het programma krijg je te zijner tijd toegestuurd.

Broers en Zussendag op 7 oktober 2006

Ondanks het beperkte aantal deelnemers in september 2005 kunnen wij spreken van een buitengewoon geslaagde dag! Het heeft de deelnemende broers en zussen bijzonder veel goed gedaan, in vertrouwen te kunnen bespreken wat de aandoening van haar/zijn broer of zus voor hen zelf betekent. Reden voor ons, jullie nogmaals uit te nodigen voor een nieuwe Broers en Zussendag. Er is geen leeftijdsgrens: iedereen is welkom!
Het is de bedoeling dat de NF patiënt samen met zijn/haar broers en zussen naar deze bijeenkomst komt. Na een gezamenlijk welkom splitst de groep splitst zich voor het gesprek. Na een gemeenschappelijke lunch gaan wij met elkaar een ontspannen activiteit doen. Wij hopen, dat jullie de "drempel" dit jaar wel durven nemen: meld je aan en ervaar net als de deelnemers die jullie voorgingen, hoe fijn het is, zoveel van je eigen gevoelens te herkennen in die van anderen. Er zijn geen kosten aan deze bijeenkomst verbonden, alleen je eigen reiskosten.

Aanmelden voor deze dag kan tot uiterlijk 1 augustus 2006.

Je ontvangt na aanmelding het inschrijfformulier, waarop je tevens je wensen voor de invulling van deze dag kunt aangeven. De uitnodiging en het programma krijg je te zijner tijd toegestuurd.

Programma in 2006 van de Contactgroep Ouderen

Door Mirjam en Gerard Janson en José en René Hamburg

Genoemde activiteiten worden door georganiseerd en begeleid door Mirjam en Gerard Janson en José en René Hamburg. Zij worden incidenteel geassisteerd door Hanneke en Huib Bonninga.

Voor alle aanmeldingen, vragen en informatie:
José en René Hamburg
Tel. 0182- 633 611
E-mail: rjhamburg@wanadoo.nl

Dag voor Ouderen op 24 juni 2006

Gezien het succes van deze dag en het enthousiasme van de deelnemers in juni 2005 verwachten wij in 2006 weer een grote opkomst! Het is de bedoeling dat wij in samenspraak met de deelnemers weer een geweldige dag zullen hebben.

Aanmelden voor deze dag kan tot uiterlijk 30 maart 2006.

U ontvangt na aanmelding het inschrijfformulier, waarop u tevens uw wensen voor de invulling van deze dag kunt aangeven.

Weekend voor Volwassenen op 29, 30 september en 1 oktober 2006

Een aantal volwassen deelnemers van het weekend in 2005 heeft te kennen gegeven, prijs te stellen op een apart weekend voor volwassenen. Wij hanteren daartoe genoemde leeftijdsgrens, waardoor men kan inschrijven voor één van de weekenden.
Na de aanmelding ontvangt u het inschrijfformulier, waarop u tevens kunt aangeven, hoe u het weekend zou willen invullen. U kunt ook aangeven, in hoeverre u actief betrokken wilt worden in de voorbereidingen van het weekend.

De kosten voor dit weekend worden, behoudens uw reiskosten, door de Vereniging betaald.

Aanmelden kan tot uiterlijk 1 mei 2006.

Bericht vanuit de groepsbijeenkomsten van Regio West in Alphen aan de Rijn

Door Femia Fleck

Begin september zijn we weer van start gegaan met onze bijeenkomsten. Daar we onze bijeenkomsten van het vorig seizoen niet echt hebben kunnen afsluiten door allerlei omstandigheden, zijn we op een andere manier van start gegaan.

Wat hebben we gedaan? Ik ben naar de midgetgolfbaan gegaan in Zoetermeer en gevraagd of we terecht konden op een zaterdag in september. De baan was echter niet meer open op zaterdag, omdat de vakanties er weer op zaten. Toch kon ik het zo regelen, dat de baan , alleen voor onze groep, open zou gaan. Dat was geweldig. Ik heb meteen ook iets geregeld voor de inwendige mens.
Op de vrijdag ervoor was het noodweer de hele dag. Dus ik zat behoorlijk in de piepzak dat alles letterlijk in het water zou vallen. Maar niet getreurd. De weergoden waren op onze hand. Het weer was heerlijk en wat belangrijk was; het was droog. We konden buiten onze koffie/thee en later ook onze broodjes opeten. We hebben ons in twee groepen gesplitst en hebben een leuke ochtend gehad.

Afgelopen zaterdag, 12 november, hadden we onze tweede bijeenkomst. Deze was gewoon weer in Alphen. Ik mocht vier nieuwe leden verwelkomen. De groep was groot. We hebben weer fijn met elkaar het een en ander uitgewisseld.

Mijn wens is nog steeds dat deze bijeenkomsten op diverse plaatsen in Nederland gaan plaats vinden. Vanaf hier wenst de hele groep van Alphen a/d Rijn iedereen fijne feestdagen toe en een goed 2006.

25 juni 2005 NF jongerenbijeenkomst bij Joske

Door Anita van der Ham en Joske Janson

Aanwezig waren: Anita, Jose, Nina, Patrick, Rogier, Eveline, Janneke, Danielle Joske, Rene en Jose hamburg en Gerard en Mirjam Janson.

Er was weer een NF-jongerenbijeenkomst bij een van de jongeren. Dit keer was het bij Joske’s nieuwe huisje.

Iedereen was welkom vanaf 11.00 uur. Sommige jongeren kwamen iets eerder omdat het beter uitkwam. Toen iedereen er was kreeg iedereen koffie of thee en een lekkere grote koek en konden we lekker met zijn allen buiten

gaan zitten. Na het koffie-en theedrinken en bijpraten was het tijd om te vertellen hoe het met jezelf ging. Er waren leuke en minder leuke dingen om te vertellen die je tegenkomt bij NF.

Na de gespreksronde werd er hard gewerkt in de keuken om de lunch klaar te maken. De lunch smaakte echter erg lekker en bestond uit o.a. salade en warme saucijzenbroodjes.

Na de lunch werden er wat belangrijke punten en onderwerpen besproken die erg belangrijk waren om te bespreken.

Om ca. 13.45uur gingen met drie auto's naar boerderij Het Geertje waar we gingen roeien. Daar aangekomen kon je nog even rond kijken op de boerderij tot iedereen aanwezig was Sommige jongeren bleven met Mirjam en Jose op de boerderij en de anderen gingen verdeeld over 2 roeiboten roeien. Onderweg hebben we nog wat gedronken en gesnoept. En na driekwartier moesten we weer omkeren om terug te gaan naar de boerderij. Bij de boerderij kon je nog even rondkijken.

Rond 16:00uur waren we weer bij het huisje van Joske waar iedereen wat te drinken kreeg en er werden kleine snacks gefrituurd en chips op tafel gezeten konden we weer gezellig buiten zitten. Er werd nog nagepraat en iedereen die had geroeid vond het erg leuk en gezellig met elkaar. We moesten rond 17:30uur jammer genoeg weer afscheid van elkaar nemen want sommige jongeren moesten nog ver reizen. We wensten elkaar een prettige vakantie toe waar je goed moest uitrusten.

Een prettige vakantie en we zien elkaar weer in oktober want dan gaan we naar de Efteling

Verslag Efteling 8 oktober 2005

Door Mirjam, Gerard, Hanneke, Huib, José en René.

Rond 10.15 uur waren alle deelnemers bij de hoofdingang van de Efteling.
De groep bestond uit 29 personen en iedereen had er reuze veel zin in!
Er waren zelfs deelnemers die voor de eerste keer naar de Efteling gingen: zij hadden de dag van hun leven!
Het weer was prachtig, het zonnetje liet zich geregeld zien.

We zijn allereerst naar het verzamelpunt (terras Het Witte Paard) gegaan, waar de jongeren hun bagage in de groepskluizen konden doen.
Dit terras was tevens het verzamelpunt op drie momenten gedurende de dag. Er waren de hele dag vrijwilligers van de NFVN aanwezig als aanspreekpunt.

Tijdens de afgesproken ontmoetingsmomenten zijn volop enthousiaste verhalen verteld en bestond de mogelijkheid, van groepje te wisselen.
De rolstoelen konden tevens uitgewisseld worden, want zo'n dagje genieten kost wel ongelofelijk veel energie!
Het was fijn, dat wij een dag hadden uitgekozen die buiten het hoogseizoen lag: ondanks de gezellige drukte in de Efteling waren de wachttijden bij de attracties niet al te lang.
De stemming was super gezellig, de reacties hartverwarmend!
Na een laatste drankje op het terras gingen de deelnemers rond 17.30 uur moe maar tevreden weer huiswaarts.
Wij kunnen allemaal terugkijken op een geslaagde dag!

Verslag Jongerenbijeenkomst op 5 november 2005

Door Mirjam, Gerard, José en René

Deze bijeenkomst in Waddinxveen was de laatste van dit jaar. We mochten weer vier nieuwe deelnemers begroeten! Na het ontvangen van alle jongeren hebben we met elkaar het dagje naar de Efteling geëvalueerd.

Daarna startte de gespreksronde, waarin iedereen met zijn/haar relaas aan bod kan komen. Er is weer veel informatie uitgewisseld over de meest uiteenlopende zaken. Het fijne van een grote groep is, dat er meestal wel jongeren aanwezig zijn, die ervaring hebben opgedaan op diverse gebieden. Zij informeren de anderen hierover en wisselen allerlei tips uit.
Er is uitgebreid gesproken over lasertherapie. Informatie, tips en ter zake kundige specialisten zijn ter sprake gekomen.

Er is ter sprake gekomen dat het heel belangrijk is, om iemand mee te nemen naar een keuring of een ander belangrijk consult. Het UWV moedigt het meenemen van een familielid of een goede bekende overigens aan in zijn informatiebrochures. De arbeidscontracten van sommige jongeren lopen af en worden niet verlengd, waardoor zij hun baan gaan verliezen. De problemen die dit met zich meebrengen zijn door de "ervaringsdeskundigen" belicht. Twee jongeren worden om uiteenlopende redenen voor een half jaar opgenomen. Wij hopen, dat deze periode jullie mag brengen wat je ervan verwacht! Wij blijven jullie volgen gedurende dit half jaar. Wij hopen hen in het nieuwe jaar te bezoeken!

Na de gemeenschappelijke lunch zijn de jongeren met Gerard en René naar de jeu de boules vereniging gegaan, voor een spel onder leiding van vrijwilligers van die vereniging.
Zij kwamen enthousiast terug naar de Sparrengaarde waar Mirjam en José alles hadden klaargezet voor de afsluitende gourmet. Er is tijdens het eten druk gebabbeld en gelachen en er is flink gegeten!
Het sfeertje was bijzonder gezellig en ontspannen. We kunnen weer terugkijken op een hele fijne dag met elkaar!

Oproep aan NF2 patienten

Door Mark Wielinga

In augustus viel de Nieuwsflits van de NFVN in de bus. Helaas stond er weer erg weinig/zowat niks over NF2 in. Het is jammer dat er niet meer info in staat. Ik zelf probeer al een aantal jaren via de mail in contact te komen met NF2 patienten. Dit echter zonder succes. Via Lidwien Cremers ben ik aangemaild bij een mailgroep van NF2 patienten. Maar de laatste paar maanden lees/ontvang ik daar niks meer van. Van Lidwien hoor ik ook niks meer. Ik heb een tijd terug een mail verstuurd aan andere NF2 patienten ook daar heb ik nooit een reactie op gehad. Ik vraag me dus af of het nog wel zin heeft om te proberen in contact te komen met NF2 patienten cq. lid te blijven van de NFVN, want zo schiet het niet op. Wie wil reageren?

Gezocht: ouders met NF kind(eren) geboren tussen 1994-2004

Door E. Sikkens

Enkele jaren gelden is onderzoek gedaan naar de verwijzing voor erfelijkheidsonderzoek en –voorlichting van ouders van een kind met een aangeboren aandoening. Doel van dit onderzoek was de noodzaak voor verwijzing naar de klinische genetica van een aantal aandoeningen in kaart te brengen. In de periode 1992-1997 werden in de drie noordelijke

provincies samen in totaal 3000 kinderen geregistreerd met een min of meer ernstige aangeboren aandoening. Slechts 18% van de ouders kwam terecht bij de afdeling Klinische Genetica in Groningen voor verder onderzoek en informatie. Bij ongeveer de helft van de ouders ging het om aandoeningen met mogelijke erfelijke consequenties.

Waarom maken zo weinig ouders gebruik van de klinische genetica? Worden ze niet verwezen? Zijn ze door hun kinderarts voldoende ingelicht over de aandoening en (mogelijke) erfelijkheid? Is de afstand naar de klinische genetica te groot of zijn er andere oorzaken? Dat zijn vragen waarop de heer E.H. Sikkens, voormalig medisch maatschappelijk werker van de afdeling Klinische Genetica van het UMC Groningen, in dit vervolg onderzoek een antwoord wil vinden. Hij zoekt daarvoor de medewerking van ouders met een kind met een aangeboren aandoening die geboren zijn in de periode vanaf 1994 t/m 2004. Het invullen van alle vragen kost ongeveer een uur.

Doel van het onderzoek.
1. In kaart te brengen hoe ouders van een kind met een aangeboren aandoening geïnformeerd zijn door de medische hulpverlener (b.v. gynaecoloog, kinderarts, klinisch geneticus of huisarts).
2. In kaart brengen of en wanneer ouders worden verwezen naar een klinisch geneticus van een afdeling Klinische Genetica in Nederland van een van de academische ziekenhuizen. (N.B. Ook in niet academische ziekenhuizen houden klinisch genetici van genoemde afdelingen spreekuur)
3. Helder te krijgen wat goed en minder goed gaat in de informatieoverdracht en aanbevelingen te doen voor verbetering hierin.

Wat gebeurt er met de uitkomsten?
De gegevens worden vertrouwelijk behandeld. De gegevens worden op aparte formulieren ingevuld, waarop alleen een nummer voorkomt, niet uw naam en persoonlijke gegevens. De door u verstrekte gegevens zullen volstrekt anoniem worden verwerkt. De uitkomsten worden verwerkt in een eindrapportage met aanbevelingen voor verbetering van de informatieoverdracht en begeleiding.
Na het onderzoek worden de vragenlijsten vernietigd.

Deelnemen aan het onderzoek
Wanneer uw kind geboren is in de periode 1994 t/m 2004 en u wilt meewerken aan dit onderzoek, laat dit dan even weten, stuur dan uw naam, adres in een envelop naar:

E.H.Sikkens
Antwoordnummer 555, 9700 WB Groningen
Of email naar: E.H.Sikkens@zonnet.nl
U ontvangt dan een toestemmingsverklaring, de vragenlijst en een antwoordenvelop

School

Door Paul Aarts

Ik zit nu op de Herman Broerenschool in Delft. Mijn juf heet Venita en mijn klassenassistent heet Corrine. Het is een hele leuke school. Ik ga iedere dag met de taxi naar school. Dat duurt een uur. Ik vind dat best lang. Daarom ben ik blij dat mijn school ook in Naaldwijk komt. In januari 2006 verhuis ik met alle andere Westlandse leerlingen van de Herman Broerenschool naar een nieuw gebouw. Ik zit dan niet meer zo lang in de taxi, nog maar 10 minuten denk ik. Ik heb er veel zin. Laat eens horen waar jij op school zit: aartspaul89@hotmail.com

'Kiezen kan', openingscongres van de Week van de Chronisch Zieken

Door Wil de Rozario en de redactie van de Nieuwsflits

Op vrijdag 4 november 2005 is op het Univeristair Medische Centrum te Groningen de week van de chronisch zieken geopend. Het programma bestond uit lezingen, workschops en een informatiemarkt met meer dan 100 patienten-organisaties, waaronder NFVN. Wiet Sanders, Tsjitske Walde en Wil de Rozario probeerden belangstellenden een korte uitleg te geven over Neurofibromatosis en deze te voorzien van prospectie. Gezien de aard van de ziekte mag toch gesteld worden dat de belangstelling redelijk was. Zoals wij weten was de bekendheid over NF gering.

Samenwerking tussen NF patiëntverenigingen en professionals.

Door Mia Desmet

Lezing gehouden door Mia Desmet van de Belgische patiëntenvereniging en NF Europa tijdens het NF symposium in Gotenburg van 7 tot en met 10 juli 2005.

In 1999 bundelden Europese patiëntverenigingen hun krachten onder het motto: "laten we de kennis over NF vergroten". In 2001 was NF-Europa (toen de officieel geregistreerde paraplu organisatie van NF patiëntverenigingen in Europa) in staat om subsidie te krijgen voor het volgende programma. (Dit programma was voor een organisatie van vrijwilligers tamelijk ambitieus.) Ontwikkel een programma met het doel het NF-netwerk te vergroten, een trainingsprogramma voor vrijwilligers ontwikkelen en onderzoek de medische en sociale behoeften van mensen met NF. Na twee jaar hard werken door vrijwilligers, bestuursleden en project staf, het ontknopen van financiële en organisatorische knopen en raadsels van de EC Europese Commissie) administratie, heeft het netwerk de volgende belangrijke resultaten geboekt, zoals:

- ✓ een verder uitgebreid netwerk van patiëntenverenigingen en betere samenwerking tussen de verenigingen, dit levert een verhoogde geloofwaardigheid, gezamenlijke projecten en betere kwaliteit van het werk
- ✓ een overzicht van de behoeften en verwachtingen van mensen met NF en hun familie die worden gebruikt zowel als route map voor verdere activiteiten en acties als voor een oriëntatiepunt voor professionals.
- ✓ een website die up-to-date informatie bevat over de nationale verenigingen en ruimte voor het tijdig aankondigen van nationale acties.
- ✓ een handboek met informatie over het opstarten en verder uitbreiden van een patiëntenvereniging; bewezen aanbevelingen en richtlijnen over het stellen van de diagnose en het behandelen van NF.
- ✓ een overzicht van beschikbare materialen van elk der deelnemende landen die bedoeld zijn om patiënten en familie informatie te verschaffen over behandeling, voorlichting en informatie die de negatieve gevolgen van een zeldzame aandoening als NF doen verminderen

NF patiëntverenigingen kunnen alleen hun doel bereiken wanneer zijn nauw samenwerken met professionals. Met het succesvol afsluiten van dit EC–project bewijst NF-Europa dat patiënt verenigingen betrouwbare partners zijn in de gezamenlijke inspanning van vrijwilligers en professionals om de kwaliteit van leven van NF-patiënten en hun familie te verbeteren.

Verhaal van Marie Johansson

Door Marie Johansson

Lezing gehouden door Marie Johansson van de Zweedse patiëntenvereniging tijdens het NF symposium in Gotenburg van 7 tot en met 10 juli 2005

Vanwege haar geringe lengte kreeg zij groeihormonen, daarna werd pas, na testen, de diagnose NF1 gesteld. Van een speciaal geval werd zij een zeldzame aandoening. Zij heeft diverse operaties ondergaan en later kreeg zij een fibroom in het linkeroog. Op haar 16^{e} is zij daar aan geopereerd en nadien heeft zij nog vier operaties ondergaan. Vaak groeiden de fibromen weer aan na verwijdering. Op haar 21^{e} (10 jaar na de diagnose) ontmoette zij voor het eerst andere mensen met NF. Zij probeerde te ontdekken hoe zij omgingen met een onzekere toekomst, wanneer en waar moet ik weer geopereerd worden. Zij kan erg kwaad worden op reacties van mensen om haar heen. Zij zit zelf ook vol met vragen: wil ik een kind met NF, wat als het kind ernstiger is aangedaan, geplaagd word omdat het er anders uit ziet, het kind het jou kwalijk neemt (jij hebt mij dit aangedaan). Al deze gevoelens hebben een negatieve invloed op haar. Zij heeft haar goede en haar slechte dagen, je kan ook NF niet van alles de schuld geven. Je wilt ook niet te vaak naar de dokter. Als laatste wil zij iedereen danken die naar haar verhaal heeft geluisterd en met haar heeft meegeleefd.

Verslag van een onderzoek gehouden door de Duitse NF patiëntenvereniging

Door Marin Schul en Martin Krebs

Lezing gehouden door Martin Schuld en Martin Krebs van de Duitse patiëntenvereniging tijdens het NF symposium in Gotenburg van 7 tot en met 10 juli 2005

De Duitse patiëntenvereniging heeft een onderzoek gehouden onder haar leden. Dit onderzoek is gebaseerd op de vragenlijst die gepresenteerd is door de Ierse patiëntenvereniging op de bijeenkomst in 2003 in Turku, en is gebruikt om de situatie van de Duitse NF-patiënten te analyseren.

De vragenlijst bevatte 50 vragen, verdeeld in drie categorieën: 20 algemene vragen, 20 gericht op medische aspecten van NF en 10 vragen die zowel betrekking hadden op psychosociale aspecten als op de behoefte aan hulp en vragen aan de zelfhulp organisatie.

De resultaten zijn gebaseerd op een antwoord van 387 NF1-patiënten en 47 NF2-patiënten. 13 mensen gaven aan niet te weten welk type NF zij hadden.

Verdere opmerkelijke resultaten zijn: de volgorde van meest bezochte artsen is: oogarts, MRI, neuroloog, NF-team en huisarts.
24 mensen gaven aan aan één oog bijziend en aan één oog verziend te zijn.
Vijf patiënten gaven aan een akoestisch neurinoom te hebben gehad.
Eenderde had pijnklachten, met name in de rug en in de nek.
De bereidheid om medicijnen tegen de pijn te slikken is zeer variabel
Een kwart is er niet zeker van dat de pijn samenhangt met de aandoening
De gemiddelde kwaliteit van leven wordt als tamelijk goed ervaren (bij mannen met NF2 tamelijk slecht) Hoewel de helft van de mensen van boven de 20 ongehuwd is woont slechts een derde alleen.

Rectificatie

Door de redactie van de Nieuwsflits

In de vorige Nieuwsflits is bij het verslag over 'Neurofibromatose en de botten' per abuis niet vermeld dat deze lezing is gehouden door Juha Peltonen van de universiteit van Turku tijdens het NF symposium in Gotenburg van 7 tot en met 10 juli 2005

Geschiedenis van NF1 en klinische proefnemingen

Door Bruce Korf

Lezing gehouden door Bruce Korf van de universiteit van Birmingham United States tijdens het NF symposium in Gotenburg van 7 tot en met 10 juli 2005

Klinische proefnemingen voor patiënten met NF1 worden uitgevoerd en er is een vooruitzicht op het ontwikkelen van nieuwe medicijnen die in de nabije toekomst beschikbaar zijn om te testen. De Children's Tumor Foundation (voorheen de National Neurofibromatosis Foundation) onderhoudt een database met de lopende klinische proefnemingen met NF1 en NF2. De huidige NF1 proefnemingen omvatten twee geneesmiddelen tegen plexiforme neurofibromen. Een hiervan wordt uitgevoerd in een dubbel blind placebo gecontroleerd onderzoek dat wordt uitgevoerd door het Nationaal Kanker Instituut. Plexiforme neurofibromen zijn het eerste belangrijke doel van de klinische onderzoeken, voornamelijk vanwege het grotere risico op vroegtijdig overlijden bij deze complicatie. Dit type tumor stelt een belangrijke uitdaging bij het definiëren van een eindpunt van de behandeling. Deze tumoren groeien vaak onvoorspelbaar, zijn onregelmatig gevormd en moeilijk te meten. De studie van de geschiedenis van plexiforme neurofibromen bij NF1 wordt gedaan door in een aantal centra via MRI de snelheid van de groei van plexiforme tumoren te meten. Metingen van het volume hebben aangetoond binnen 10% nauwkeurig te zijn, gebaseerd op

het vergelijken van metingen door meerdere waarnemers. Hoewel de uiteindelijke analyse van de gegevens wacht op de laatste MRI metingen in de herfst van 2006 wijzen de bewijzen tot nu toe dat de meeste tumoren niet significant gegroeid zijn in de periode van drie jaar van waarnemen. Een kleine groep gaf wel een significante groei te zien en een gedetailleerde analyse van het gedrag van deze tumoren wordt uitgevoerd. Naast de plexiforme neurofibromen vormen tumoren in de huid een aantrekkelijk doel voor potentiële behandeling. Deze zijn makkelijk zichtbaar, in volwassenen groeien ze in een periode van maanden tot jaren en zijn en belangrijke oorzaak van "cosmetische" beschadiging die de kwaliteit van leven beïnvloeden. We hebben een eenvoudige benadering ontwikkeld om het aantal huid tumoren te meten in een stuk huid, gebaseerd op een digitale foto van 100 cm². Deze benadering wordt gebruikt als een deel van de studie naar het verband tussen genotype en fenotype en om na te gaan hoe de huidtumoren reageren op behandeling. Er is echter behoefte aan meer precieze afbeeldingtechnieken om de groei van de tumoren te kwantificeren. Het bestuderen van de geschiedenis en het uitvoeren van de klinische proefnemingen zullen veel voordeel hebben van het ontwikkelen van onderzoeksconsortia. Een conferentie die afgelopen jaar in de USA is gehouden heeft geresulteerd in bijdrage van het Amerikaanse leger aan een NF1 klinisch research consortium, die zal bestaan uit 5 tot 10 centra die gegevens verzamelen en een centraal operators centrum.

Enkele moeilijke woorden uit bovenstaand verhaal toegelicht.
Het National Neurofibromatosis Foundation is de Amerikaanse patiënten vereniging. Een dubbel blinde placebo onderzoek is een onderzoek waarbij noch de patiënt noch de onderzoeker weet wie het echte medicijn krijgt en wie de placebo. Een placebo is een pil, drankje die er net zo uit ziet als het medicijn, maar die geen werkzame stof bevat.
Genotype is de erfelijke verschijningsvorm (welke genen zijn er)
Fenotype is hoe het er van buiten uitziet.

Over de huid en neurofibromatose type 1

Door Sirkku Peltonen

Lezing gehouden door Sirkku Peltonen van de universiteit van Turku tijdens het NF symposium in Gotenburg van 7 tot en met 10 juli 2005

Bij neurofibromatose type 1 vertoont de huid afwijkingen die hun oorsprong vinden in twee verschillende typen celdelen, melanocyte-keratinocyte functie in de opperhuid en perifere zenuwen in de lederhuid. Nf1 tast vaak weefsels aan die afkomstig zijn van de neurale lijst. Omdat melanocyten hun oorsprong vinden in de neurale lijst en langs de zenuwen naar de huid verplaatsen kunnen wijzigingen in de functie van de melanocyten en daardoor pigment stoornissen verwacht worden bij NF1, hoewel het precieze

mechanisme nog slecht begrepen wordt. Café au lait vlekken verschijnen gewoonlijk in de eerste maanden na de geboorte terwijl freckles meestal gedurende de eerste levensjaren ontstaan. Café au lait vlekken kunnen later tijdens volwassenheid vervagen. Ondanks de wijzigingen in de melanocyten bij NF1 worden deze stoornissen niet vaak kwaadaardig. Ook is bij NF1 niet aangetoond dat het vóórkomen van melanomen buiten de café au lait vlekken groter is. Daarom moeten pogingen om café au lait vlekken te behandelen uitsluiten bekeken worden op de esthetische aspecten. Neurofibromen kunnen ondergebracht worden in: in de huid, onder de huid en plexiforme neurofibromen, ook worden er andere indelingen gebruikt. De huid die plexiforme neurofibromen bedekt heeft soms een overmaat aan pigment, dit suggereert een verband tussen de abnormale pigmentvorming en neurofibromen. Fibromen in de huid liggen in de opperhuid en ontstaan uit kleine zintuiglijke zenuwen. Neurofibromen zijn samengesteld uit alle delen van normale perifere zenuwen. Het zichtbaar worden en groeien van neurofibromen wordt meestal geassocieerd met puberteit en zwangerschap. Nieuwe neurofibromen hebben de neiging te verschijnen tijdens de volwassenheid en verdwijnen niet spontaan. Neurofibromen in de huid worden meestal niet kwaadaardig. Het chirurgisch verwijderen is gebaseerd op pijn of ander ongemak of vanwege cosmetische aspecten.

Melanocyten hebben (simpel gezegd) met pigment te maken

Elektronisch Patiënten Dossier in ons aller belang.

Door de Schildklierstichting

Mail ontvangen van de Schildklierstichting. Hackers kraken meer dan een miljoen patiëntgegevens

Specialisten van drie internetbeveiligingsbedrijven zijn er deze week in geslaagd om 1,2 miljoen patiëntgegevens van twee Nederlandse ziekenhuizen te openen...

Door NPCF wordt op 3 november weer een bijeenkomst georganiseerd over het Elektronisch Patiënten Dossier (epd). De bijeenkomst gaat over de eerste twee hoofdstukken van het Elektronisch Patiënten Dossier, namelijk het elektronisch medicatiedossier (emd) en het waarneemdossier voor huisartsen (wdh). Wat is de stand van zaken en hoe staat het met de voorwaarden die patiënten aan het epd stellen?

Tijdens eerdere bijeenkomsten van NPCF is door verschillende organisaties de vertrouwelijkheid en veiligheid van de patiëntgegevens aan de orde gesteld. Dit heeft geleid tot de vraag waarom onze patiëntgegevens binnen het internet veilig zouden zijn, terwijl er wordt ingebroken in de databases van Microsoft en zelfs het Amerikaanse Ministerie van Defensie. Het

antwoord was dat de veiligheid goed geregeld wordt. Uit het bovenstaande bericht van 2 september j.l. blijkt dit al voor de definitieve invoering van het EPD niet waar te zijn.

Tot nu toe wordt de veiligheid van dossiers door versleuteling over het internet door NPCF en NICTIZ (Nationaal ICT Instituut in de Zorg) als voldoende beoordeeld, terwijl vanuit een aantal patiëntenorganisaties daar tenminste twijfel over is. Versleuteling van gegevens door middel van certificaten, PKI's etc. zijn een uitdaging voor hackers om deze sleutels te breken. In tegenstelling tot bijvoorbeeld internetbankieren, waarbij de belangrijkste informatie (de rekeningmutatie) slechts een ogenblik zichtbaar is, is de verbinding met het EPD voortdurend zichtbaar. Voor een patiënt is ook niet de mutatie (verandering in het dossier) het belangrijkste, maar juist het complete dossier moet met de grootst mogelijke geheimhouding voor derden omgeven worden.

Uit het bovenstaande bericht blijkt dat de veiligheid van informatie op het internet niet gegarandeerd kan worden, daarom pleit ik voor een gesloten netwerk tussen de zorgverleners, waar we als patiënten via terminals in ziekenhuizen en bibliotheken toegang toe moeten kunnen krijgen.

Als belangenbehartigers voor onze doelgroepen moeten wij opkomen voor de veiligheid en vertrouwelijkheid van de informatie van de patiëntendossiers. Als het NICTIZ deze veiligheid niet kan garanderen, dan zal iedere patiënt individueel toestemming moeten geven voor het opzetten van een toegankelijk EPD en voor het communiceren van zijn dossier over het internet.

Net als het NPCF zie ik grote voordelen in het EPD, het EMD en het WDH. Gezien de ontwikkelingen waarbij patiënten overal door het land gestuurd gaan worden door verzekeraars, is toegankelijkheid tot de patiëntgegevens essentieel en soms zelfs levensreddend.
Daarom is het ook zo belangrijk zo snel mogelijk actie te nemen om de risico's voor bepaalde patiëntengroepen uit te sluiten. Voor veel chronische patiënten is hun ziek zijn een privé aangelegenheid, waar collega's, buren en anderen niets mee te maken hebben. Ook mensen die inmiddels hersteld zijn van een levensbedreigende ziekte of een psychische aandoening moeten er zeker van kunnen zijn dat hun gegeven niet door hackers worden gelezen. De ultieme bedreiging voor het EPD is de mogelijkheid dat hackers patiëntgegevens kunnen wijzigen, een bloedgroep aanpassen, een aandoening toevoegen of weghalen.

Reisgids voor de werknemer: wat en hoe bij ziekte en werk

Door Breed Platform Verzekeringen & Werk

Op 27 september 2005 heeft minister De Geus van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) tijdens de conferentie Ziek & Mondig in Amsterdam het eerste exemplaar van de 'Reisgids voor de werknemer: wat en hoe bij ziekte en werk' in ontvangst genomen. De minister zei erover in zijn toespraak: "Mensen dit is goed. Dit is een vorm van toerusting waar mensen behoefte aan hebben".

De reisgids is een praktisch en toegankelijk gidsje voor werknemers die problemen krijgen met hun gezondheid en daardoor ook met het doen van hun werk. Het is een gids én werkboekje met veel informatie, maar vooral ook met oefeningen, vragen voor het maken van eigen afwegingen, ruimte voor eigen actieplannen en tips voor het voeren van gesprekken met artsen, het voorkómen van terugval, het omgaan met een arbeidsconflict en nog veel meer. Tot besluit worden tien 'gouden tips van kenners' gegeven. De gids leert hoe om te gaan met de praktijk van alledag. Het is gebaseerd op ervaringen van (voormalig) zieke werknemers.

"In deze gids hebben wij extra bagage voor onderweg voor u verzameld. Zie het als een steuntje in de rug dat iedere zieke werknemer wel kan gebruiken.
Gebruik wat u nodig hebt en laat de rest thuis."

De reisgids is te bestellen via www.ziekenmondig.nl en via www.bpv.nl.
Voor het bestellen van de reisgids gelden de volgende prijzen (exclusief verzendkosten):
1 t/m 10 exemplaren: € 9,00 per stuk
11 t/m 25 exemplaren: € 8,00 per stuk
Meer dan 25 exemplaren: € 7,00 per stuk

De reisgids is ontwikkeld vanuit het project Ziek en Mondig, dat zich richt op versterking van de positie van de zieke werknemers binnen de arbocuratieve samenwerking. Het project Ziek en Mondig is uitgevoerd door het BPV&W (Breed Platform Verzekerden & Werk), NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) en Stichting Pandora.

Regels rond aanvraag verzekering niet helder

Door Breed Platform Verzekeringen & Werk

Amsterdam, 20 september - Consumenten zijn onvoldoende op de hoogte van hun rechten en plichten bij de aanvraag van een nieuwe verzekering. Verzekeraars zouden hen beter kunnen voorlichten. Ze kunnen bovendien meer inzicht geven in de positie van alle betrokken partijen in het verzekeringstraject. Vooral de positie van de tussenpersoon is niet helder, maar ook de rol van verschillende bij de keuring betrokken artsen zorgt voor verwarring. Dat stelt het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W) op basis van een inventariserend onderzoek dat zij heeft laten verrichten door de Universiteit Maastricht (UM).

De UM heeft onderzoek gedaan naar het Protocol Verzekeringskeuringen, een document dat de rechten en plichten beschrijft van artsen, verzekeraars en aspirant verzekerden bij de aanvraag van een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering. Aan de hand van casuïstiek hebben de onderzoekers geconstateerd dat het Protocol nog onvoldoende is geïmplementeerd. Dit is ongunstig voor aspirant-verzekerden. Ze weten vaak niet of en waarom medische informatie via hun behandelend arts wordt verzameld, en wat de verzekeraar daar vervolgens mee doet. Ook blijft onduidelijk welke rechten en plichten ze hebben en waarom het zinvol kan zijn van bepaalde rechten gebruik te maken. Daarnaast reageert de verzekeraar niet altijd even alert op verzoeken van de aspirant-verzekerde. Ten slotte vindt een aantal aspirant-verzekerden het niet helder op welke medische grond ze worden geweigerd. Uitleg is dan vaak summier.

Rol tussenpersoon niet helder
Het Protocol besteedt geen aandacht aan de positie van de tussenpersonen. In de praktijk blijken deze hun rol verschillend in te vullen. Een aantal van hen laat de aspirant-verzekerde de gezondheidsverklaring in hun aanwezigheid invullen. Dit kan er gemakkelijk toe leiden dat de aspirant-verzekerde zich gehaast voelt en de toelichting op de gezondheidsverklaring niet leest.
Bovendien kan daarmee zijn of haar privacy in het geding komen. Uit privacyoverwegingen is het ook niet juist als de uitslag van de keuring c.q. de verzekeringsaanvraag, via de tussenpersoon aan de aspirant-verzekerde wordt meegedeeld. Zo krijgt de tussenpersoon immers de medische gegevens van de aspirant-verzekerde onder ogen.

Aanbevelingen voor verbetering
Het BPV&W stelt dat veel van de gesignaleerde problemen kunnen worden ondervangen door betere communicatie, meer openheid en aansprekende voorlichting. Het keuringsproces wordt dan transparanter en de aspirant-verzekerde kan effectiever gebruik maken van de rechten die wet en

Protocol hem toekennen. Betere communicatie zal ook leiden tot meer begrip en vertrouwen. Dat komt beide partijen ten goede. Cruciaal is dat de informatie van verzekeraars consumentvriendelijker is. De voorgestelde verbeteringen komen alle aspirant-verzekerden ten goede en vooral mensen die gezondheidsproblemen hebben of hebben gehad. Dat is de groep waarvoor het Breed Platform Verzekerden & Werk zich inzet.

Protocol Verzekeringskeuringen
Het Protocol Verzekeringskeuringen is naar aanleiding van de Wet op de medische keuringen (WMK) ontwikkeld door het Verbond van Verzekeraars, de artsenfederatie KNMG en het BPV&W. In het Protocol worden grenzen gesteld aan de mogelijkheid om medische informatie over aspirant-verzekerden te verzamelen. Ook wordt de aspirant-verzekerde een aantal rechten toegekend, zoals het recht op herkeuring, het recht om als eerste van de keuringsuitslag kennis te nemen en het recht op inzage en correctie.

BPV&W
BPV&W is een zelfstandige stichting die nauw samenwerkt met cliëntenorganisaties. Het werkterrein is werk, sociale zekerheid en verzekeringen. De doelstelling van het Breed Platform is het verbeteren van de positie van mensen die door hun gezondheid belemmeringen ervaren bij het verkrijgen en behouden van werk en bij het afsluiten van verzekeringen. Meer informatie vindt u op www.bpv.nl

NF Polsbandjes

Door Loes Aarts

U heeft de dit jaar massaal polsbandjes ingekocht via de website van NFVN. Na aftrek van alle kosten houdt de vereniging hieraan ca. € 350,== over. Spijtig genoeg wil de Children's Tumor Foundation geen polsbandjes meer leveren aan Europa. Ook in de VS zijn deze polsbandjes een 'smashing hit' en vinden ze levering aan NFVN vermoedelijk te veel werk. Ik ben volledig door de voorraad polsbandjes voor volwassenen heen en heb nog enkele polsbandjes voor kinderen te koop voor € 2,= per stuk, plus € 0,39 verzendkosten (per 5 stuks). U kunt ze bestellen via aartsloes@hotmail.com

Niet getreurd, ik vind wel een alternatief. Ik ben momenteel plannen aan het uitwerken om volgend jaar een webwinkel te openen op de website van NFVN. Uiteraard zijn dan ook de inkomsten volledig voor NFVN.

Relevante adressen

Breed Platform en Verzekerden
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. Dr. 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