NF VN

Inhoudsopgave

Bestuursleden 2
Contactpersonen 2
Voorwoord 4
Wie zijn wij? 4
Lotgenoten 9
Als en dan? 10
Jongerenbijeenkomsten in 2007 12
NF-Jongerenweekend op 16, 17 en 18 februari 2007 12
Weekend voor Volwassenen op 21, 22 en 23 september 2007 14
Ouder – kind workshop op 15 april 2007 15
Regiobijeenkomsten West-Nederland op 13 januari 2007 en op 10 maart 2007 16
Regiobijeenkomsten Noord-Nederland op 14 maart 2007 en 6 juni 2007 16
Jubileumfeest op 16 juni 2007 17
Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) 17
Ziektekostenverzekering 19
Relevante adressen 20

Bestuursleden

Penningmeester
Hans Bruggeman
Slot de Houvelaan 37
3155 VR Maasland
mail: hbrklee@kabelfoon.nl
gironummer: 4420705 tnv NFVN te Maasland

Voorzitter
Michel Aarts
Tourmalijn 26,
2691 TR 's-Gravenzande
Tel. 06-51143995
mail:
michel.aarts@capgemini.com

Secretariaat
Postbus 53386
2505 AJ Den Haag

Riet Vermeulen
De Zodde 20
1231 MB Loosdrecht
Tel. 035-5821730
Mail: info@vermeulenart.nl

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

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

Contactpersonen

Lotgenoten contact

Coördinatie Wiet Sanders	0598 – 630347	wiet.sanders@hetnet.nl
Regio West Femia Fleck Carla de Brieder	079 – 3460822 071 – 3414635	femia_fleck@hotmail.com
Regio Noord Tjitske Walda	0513-629799	l.w.walda@wanadoo.nl
Stichting Marco Zuid-Nederland Hub Housen	046-4373399	stichtingmarcolimburg@gmail.com

Jongeren en Ouderen Rene Hamburg	0182 - 633611	RJHamburg@wanadoo.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
Telefonisch contactpunt Mw. J. Akkermans Mw. J. Hamburg	0180-627 268 0182-633 611	

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
Website en Nieuwsflits	0174-414549	michel.aarts@capgemini.com

Forum op de website www.neurofibromatose.nl

Het forum op de website is een plek waar leden hun vragen kunnen stellen aan andere leden en kunnen reageren op vragen van anderen. Het doel is om in verenigingsverband ervaringen uit te wisselen.
De toegang op het forum van de website kan worden verkregen door de volgende gegevens in te vullen:

- eerste vak: *Lidnummer*. Dit staat op het adreslabel van de Nieuwsflits
- tweede vak: *Postcode*. Aaneengesloten dus zonder spaties invullen.

Voorwoord

Door Michel Aarts

Voor u ligt alweer de laatste editie van de Nieuwsflits van dit jaar. Het afgelopen jaar hebben veel activiteiten plaatsgevonden en de reacties van de deelnemende leden waren hartverwarmend. Dit geeft energie voor het komende jaar, waarin wederom een heleboel activiteiten gepland staan. In deze Nieuwsflits zal daar extra aandacht aan worden besteed.

Verder verheugt het me om u te kunnen meedelen dat Peter van Gelder, een oude bekende voor veel leden, zijn ervaringen met NF opschrijft om te publiceren in de Nieuwsflits. Dit zijn verhalen uit het leven gegrepen waarin we allen wel iets herkennen uit onze eigen ervaringen met NF.

Verder wens ik u namens alle bestuursleden en vrijwilligers van NFVN hele fijne Kerstdagen en een voorspoedig 2007.

Wie zijn wij?

In deze rubriek stellen de mensen zich voor die activiteiten uitvoeren voor de vereniging. Niet iedereen komt in deze Nieuwsflits aan bod, maar het begin is gemaakt. In loop van 2007 zullen ook de andere vrijwilligers zich presenteren in de Nieuwsflits.

Michel Aarts

Ik ben getrouwd met Loes en wij hebben twee kinderen, namelijk Paul en Niek. Toen Paul 1 jaar oud was, en dat is inmiddels ruim 16 jaar geleden, brak hij zijn rechterbeen zonder dat daartoe een rechtstreekse aanleiding voor was. Na twee maanden gips bleek de breuk niet genezen en is door de orthopedisch chirurg de diagnose 'Neurofibromatose' gesteld. Zoals velen hadden ook wij nooit eerder gehoord van de aandoening en zijn we via via bij de patiëntenvereniging terecht gekomen. Omdat internet destijds nog niet bestond, waren we voor de meeste informatie aangewezen op de vereniging. Wij zijn sinds 1990 lid van de vereniging en in 1994 heb ik de ledenadministratie voor rekening genomen. Vanaf oktober 2002 ben ik toegevoegd aan de redactie van de Nieuwsflits en vanaf medio 2003 ben ik lid van het bestuur. We hebben inmiddels met het hele team een aantal belangrijke stappen voorwaarts gemaakt:

- we hebben een nieuwe website gekregen die gemakkelijker is bij te werken met de laatste nieuwtjes,
- we hebben door subsidie meer financiële armslag gekregen,
- het contact tussen lotgenoten is sterk verbeterd door de vele activiteiten die worden georganiseerd.

Er moet nog een hoop gebeuren, maar we denken we de juiste koers te varen. Zorgpunt is de kwetsbaarheid van de organisatie en dat punt staat voor 2007 hoog op de agenda.

In mijn dagelijkse leven werk ik voor een Software Consultancy bedrijf. Ik ben momenteel ingezet als projectmanager bij De Nederlandsche Bank in Amsterdam en verantwoordelijk voor de implementatie van een nieuw systeem voor de inname, sortering en de uitgifte van bankbiljetten.

Hans Bruggeman

Beste mensen, het is een goed idee om in de NieuwsFlits de bestuursleden te laten vertellen wie zij zijn en wat ze beweegt. Ik ben 65 jaar en vader van drie kinderen, waarvan de jongste NF1 bleek te hebben. Ik heb gewerkt als ontwikkelaar van meetinstrumenten, bijvoorbeeld om te meten hoeveel olie er in een opslagtank zit. Toen ik vier jaar geleden met de VUT ging, heb ik mij aangemeld om te helpen bij de administratie als vrijwilliger. Ik ben nu drie jaar penningmeester. In die tijd is de financiële administratie op de computer gezet en gecombineerd

met de ledenadministratie. We zijn gaan samenwerken met het fonds PGO, waardoor we subsidie krijgen van de overheid voor het werk van de vereniging. Maar die subsidie krijgen we alleen als de vereniging goed werk levert. Dit begint met het opstellen van een goed jaarplan en het goed uitvoeren van dit plan. Als penningmeester heb ik daarbij een belangrijke rol op de achtergrond, maar de andere vrijwilligers doen het uitvoerende werk van de activiteiten in de vereniging. In de afgelopen tijd hebben we vooral het jongerenwerk en de website kunnen verbeteren. Op andere terreinen is er nog veel werk te verzetten. Met het nieuwe jaar neemt Riet Vermeulen het werk van penningmeester over. Zij heeft zich daar in de afgelopen maanden goed op voorbereid. Het betekent niet dat ik nu stop in het bestuur maar dat ik daarbinnen een andere taak kan gaan uitvoeren. De functie van secretaris is opengevallen doordat Piet Jan Jansen het bestuur heeft verlaten. Deze taak neem ik daarom van hem over. In de afgelopen drie jaar ben ik aardig thuis geraakt in de vereniging, daarom heb ik er vertrouwen in om als secretaris met veel mensen binnen en rondom de vereniging samen te werken om de belangen van de NF-patiënten te behartigen.
Ik wens iedereen prettige feestdagen en een goed nieuw jaar. Voor de NFVN wordt het een jubileumjaar, want de vereniging bestaat dan 25 jaar. Daar gaan we samen wat van maken!

Riet Vermeulen

Ik ben 66 jaar en woonachtig in Loosdrecht, heb 2 zonen en 6 kleinkinderen. Mijn man en ik hadden een Ingenieursbureau, wat ook in Loosdrecht gevestigd was. Voor ons bureau heb ik 25 jaar de boekhouding gedaan. Sinds 2005 is ons bureau overgenomen door onze beide zonen en is gevestigd in Helmond, aangezien beide zonen in Noord Brabant wonen. Aangezien ik dus nu niet meer werk en graag administratief bezig ben heb ik mij als penningmeester bij de NFVN aangemeld. Als hobby hebben wij een kunstgalerie met moderne kunst, zowel schilderijen als beelden en objecten in glas en keramiek. 2 maal per jaar is er een nieuwe expositie met een officiële opening, tevens geven wij 4 à 5 maal per jaar in de galerie een klassiek concert op zondagmiddag. Vanaf 1 januari 2007 neem ik de taak over van Hans Bruggeman, zodat hij meer tijd heeft om andere taken binnen het bestuur te kunnen doen.

José Hamburg

Mijn naam is José Hamburg. Ik ben in Den Haag geboren als 7e telg in een gezin met 8 kinderen.
Ik ben gezegend met 3 broers en 4 zussen.
Mijn ouders waren liefdevolle, hardwerkende mensen met een warm hart. Zij stonden altijd voor hun gezin, hun familie en vrienden klaar.In ons grote gezin is menig feestje gevierd: gastvrijheid, hartelijkheid en "de handen uit de mouwen steken" hebben wij thuis met de paplepel meegekregen.

Ik heb een lerarenopleiding gedaan, maar eigelijk sprak het onderwijs mij niet zo aan. Ruim 18 jaar heb ik met heel veel plezier in de zwakzinnigenzorg gewerkt. In 1978 ben ik met René getrouwd. In 1983 en in 1986 zijn onze twee zonen geboren: Patrick en Maarten. In 1996 kregen wij de diagnose van Patrick: hij bleek een spontane mutant met NF 1. René, Patrick en ik zijn veel gaan lezen over NF en hebben door de jaren heen geleerd, de aandoening een plaats te geven in ons leven.
In januari 2002 zijn wij op verzoek van Patrick, gestart met een bijeenkomst met 8 jongeren. De jongeren vonden het een feest elkaar te kunnen ontmoeten en via mond op mond reclame is de groep inmiddels uitgegroeid tot 41 personen.

René en ik organiseren jaarlijks vier Jongerenbijeenkomsten en een Jongeren weekend. Twee jaar geleden hebben wij de eerste Dag voor Ouderen georganiseerd. Ook dit bleek een groot succes. In 2006 kwam op verzoek het eerste Weekend voor Volwassenen: de deelnemers hebben het tot een fantastisch weekend gemaakt! Wij zien, dat iedereen geniet van de bijeenkomsten: van het samenzijn, de serieuze gesprekken, maar ook van het plezier dat wij met elkaar hebben. De bijeenkomsten geven de deelnemers ontspanning, steun en houvast. Er ontstaan onderling steeds weer nieuwe contacten en vriendschappen.

In deze Nieuwsflits ziet u het programma voor 2007:
Wij willen u /jullie van harte uitnodigen aan te sluiten bij de verschillende activiteiten.

René en ik vinden het fantastisch, de activiteiten voor jong en oud te organiseren. Wij hebben veel bewondering en respect voor de moed en de positieve levensinstelling van de NF patiënten die wij in de loop van de jaren hebben ontmoet. Wij hopen dat het ons gegeven is, deze activiteiten nog een aantal jaren te organiseren.

René Hamburg

Ik ben René Hamburg en getrouwd met José. Wij hebben twee zonen: Patrick van 23 jaar en Maarten van 20 jaar. Patrick heeft NF1. Ten gevolge van een tumor op de bijnier is hij voor 80-100% afgekeurd. Patrick woont ruim drie jaar zelfstandig op een twee kamer flat, samen met zijn labrador Happy. Hij volgde in de afgelopen jaren een reïntegratie opleiding in de ICT en is nu druk aan het solliciteren binnen de ICT voor een klein aantal uur per week. Als hij hierin slaagt, zal hem dat zeker veel voldoening opleveren.
Patrick is onlangs samen met Anouk ter Haar naar Belgie geweest, waar zij beiden bij de Belgische zustervereniging NF Kontakt een opleiding voor jeugdleider binnen de patiëntenvereniging hebben gekregen. Patrick verzorgt een maandblad voor en door Jongeren met NF. Daarnaast helpt hij Maarten met het verzorgen van de Jongerenwebsite.

Ik ben ondertussen al 28 jaar werkzaam op een Vmbo/Havo school, en geef les in de vakken aardrijkskunde in de bovenbouw van de Havo en techniek aan de onderbouw van het Vmbo. Naast lesgeven ben ik teamleider van een aantal collega's die ook aan mijn mentorklas lesgeven. Ik vind het een uitdaging om zeer moeilijke klassen te begeleiden. Op school ben ik ook Arbo- en Veiligheidscoördinator van drie locaties met ongeveer 3.000 leerlingen en 200 collega's; een boeiende en veelzijdige taak.

Samen met mijn vrouw organiseer ik activiteiten voor de NFVN, zowel voor de ouderen als de jongeren. Dit organiseren brengt veel werk met zich mee, maar de activiteiten geven heel veel voldoening. Voor mijn ontspanning doe ik aan wielrennen in clubverband.

Monique Schuijlenburg

Ik ben Monique Schuijlenburg. Ik ben bijna 3 jaar lid van het bestuur. Ik ben eerst begonnen met vrijwilligerswerk (het vertalen van medische artikelen). Daarna werd ik door het bestuur gevraagd om als vrijwilliger de bestuursvergaderingen te notuleren. En daarna ben ik bestuurslid geworden met de zelfde taak. Ook verzorg ik de post. Ik heb zelf ook NF. Ik heb al weer 12 jaar geleden mijn rechtenstudie afgerond, (voor mijn scriptie heb ik onderzoek gedaan naar de vraag of alle regelgeving die er destijds was, om gehandicapte werknemers (weer) aan het werk te krijgen, wel het gewenste effect hebben. Nou, dat was weinig positief). Momenteel werk ik fulltime bij een overheidsinstelling. Ik hoop met mijn werk voor de NFVN een bijdrage te kunnen leveren aan de bekendheid van NF bij artsen, hulpverleners, scholen, "gewone mensen" enz. en de acceptatie van mensen met NF

als normale mensen, die niet gediscrimineerd worden, maar wel de dingen krijgen waar ze recht op hebben.

Lotgenoten

Door Peter van Gelder

Zo'n 20 jaar geleden was ik voor onderzoek in het AMC te Amsterdam. Ik lag op een onderzoekstafel en een co assistent bestudeerde mijn rug. Ik had al drie maal een hernia gehad en wilde nu wel eens weten wat er aan de hand was met mijn rug. Op foto's was niets te zien dus ik werd door verwezen naar een neuroloog. Enfin ik lag daar dus op die tafel toen een arts langs liep. Hij betaste even mijn rug en liep door. Onderweg naar de deur sprak hij de assistent nog even aan en zei tegen hem slechts een woord. Recklinghausen. De assistent terug naar mijn rug en bromde wat in zich zelf. Ik vraag hem wat zei hij nou, wat is dat recklinghausen? De assistent legde uit dat ik eerst naar de oogarts moest om zeker te weten dat het die ziekte was. Ik wilde weten wat dat dan voor een ziekte was maar daar wilde hij geen antwoord op geven. Ik dus naar de oogarts. Die begon met een simpel uitziend apparaat in mijn ogen te kijken. Ik vroeg waar zij naar keek en ze antwoordde dat ze zocht naar de lizz nodile het zijn een soort knobbeltjes op de oogzenuw wat weer een verschijnsel is van Recklinghausen. Ze wilde niet zeggen of die knobbeltjes er waren maar na enig aandringen zei ze dat ze er waren. Ik had dus Recklinghausen! Ik kon 14 dagen later terug komen voor de uitslag maar ik was niet achterlijk en zocht in een medische enceclopedie op wat recklinghausen was. Nu ben ik enigszins medisch onderlegt (ik werkte toen al 10 jaar in de verpleging) en schrok behoorlijk van wat ik las. Bij de volgende afspraak in het ziekenhuis was ook die ,,belangrijke,, arts aanwezig. Hij legde me uit wat Recklinghausen was en wat de consequenties zouden kunnen zijn. Ik was blij dat ik al het een en ander had gelezen en kon zelf gelukkig met de goede vragen komen. Hij vertelde me dat er een patiëntenvereniging was waar je ook voor steun terecht kon. Die arts bleek trouwens de bij de VZRN bekende en actieve Dr Fleury te zijn.
Toen ik het ziekenhuis verliet zat ik met heel veel vragen, emoties en verwarde gedachten. Mijn vrouw en ik spraken er veel over maar we kwamen er niet echt uit. We besloten eens een keer contact op te nemen met de patiënten vereniging. Toevallig was er enkele weken daarna een bijeenkomst en we zijn daar heen gegaan. We zagen mensen met Recklinghausen met de meest uiteenlopende symptomen. We schrokken erg van de bulten de misvormingen en de handicaps die we daar zagen. We dachten dat is niet wat ik heb. Hier hoor ik niet thuis. Na gesproken te hebben met de mensen en geluisterd hadden naar de sprekers dachten we er wel anders over. Recklinghausen is onvoorspelbaar. Je weet nooit in

welke mate het je zal treffen. Zo heb je niets, zo heb je allemaal fibromen of andere verschijnselen. We konden daar praten met mensen die net als ik korte of langere tijd geleden geconfronteerd werden met hun eigen ziekte of die van hun kinderen. Dat delen van onze onzekerheden en angsten deed ons enorm goed. We hoefden helemaal niet alle medische details weten. Die informatie konden we wel van de artsen krijgen. Nee, het ging erom dat we konden praten over onze gevoelens, met mensen die weten waar we het over hebben. Die onze angsten niet gek vonden. Die ze ook niet weg namen, maar ons wel vertelden hoe zij met die angsten omgingen.
Sinds die ene bijeenkomst zijn we lid geworden van de vereniging. Ook het duidelijke informatie materiaal wat de vereniging uitgaf heeft enorm bij gedragen aan het oplossen van alle problemen die ontstonden met het familiaire genetisch onderzoek. Uiteindelijk ben ik ook enkele jaren actief geworden als vrijwilliger en tot het bestuur toegetreden. Ook later toen bij ons een kinderwens om de hoek kwam kijken hebben we veel gesproken met andere mensen. Wat zijn de risico's? Hoe ga je er mee om als je kind NF gekregen heeft, door jouw overerving. De mensen van de vereniging zijn voor ons altijd een grote steun geweest. Ook nu nog jaren later, al ben ik niet meer als vrijwilliger actief, lees ik met veel belangstelling het blad. Je blijft op de hoogte van de ontwikkelingen. Onze dochter heeft NF, dank zij de vereniging waren we daarop voor bereid en zijn beter in staat om haar vragen als die komen te beantwoorden en haar de weg te wijzen naar bijvoorbeeld de jongeren bijeenkomsten. Op dit moment ben ik actief in andere lotgenoten verenigingen. Onze zoon blijkt verdorie Duchenne te hebben. Nou ja in ieder geval geen NF. Ik heb dit verhaal geschreven om jullie lezers en lezeressen te vertellen hoeveel je kan hebben aan deze vereniging. Ook om jullie te vertellen hoe belangrijk alle vrijwilligers zijn die deze verenging draaiende houden. Zonder al deze vrijwilligers zouden wij niet zulke geweldige steun hebben kunnen ontvangen.

Als en dan?

Door Peter van Gelder

Nee ik heb het niet over die vreselijke spierziekte, maar gewoon over het woordje, het begrip als..
Het zijn van die woorden, in de taal, die zorgen voor de nodige irritaties, onnodige onrust en onzekerheid. Wat dacht u van:
Ik doe het als…….Ik wil wel als…… Als de bus maar……..Als het maar lukt…….. Als je dat niet doet dan……..Als ik het niet doe dan……. Als de bus te laat komt dan…….. Als het niet lukt dan…….
Zo kan ik nog wel even door gaan.
Het woord ALS is eigenlijk heel vervelend. Door het te gebruiken ga je van een aantal vooronderstellingen uit.

Als ik Recklinghausen heb dan…….. Ik zal er veel last van krijgen. Ik zal gehandicapt raken. Ik zal kinderen met Recklinghausen krijgen. Ik zal fibromen in mijn hersenen en organen krijgen. Ze zullen groter worden.
Of positiever……Ik zal van de Recklinghausen geen last hebben. Ik zal geen tumoren krijgen op gevaarlijke plekken. Mijn kinderen zullen het niet krijgen.
Als ik deze ziekte heb dan zal er dat gaan gebeuren. Als, Als, Als,..
Het vervelende met die rot ziekte Recklinghausen is dat je er niets van kunt zeggen. De ene die de ziekte heeft zal er geen of nauwelijks last van hebben. De ander juist wel. De kans dat je kinderen Recklinghausen krijgen is 50%. Het helpt ook niets dat je er zelf geen last van hebt. Het zegt niets over de mate waarin je kinderen het krijgen.
Allemaal ALS. Je kunt er nu eenmaal niets van zeggen.
Als je overal aan moet denken en als je overal rekening mee moet houden dan word je volgens mij horendol.. Er blijft niets meer over van het spontane. Niets meer vanuit jezelf zonder na te denken, en angsten voor wat er gebeurt.
Als de aarde morgen niet meer bestaat, waarom me zorgen maken over morgen? Beter gewoon leven, nu en zo intens en gelukkig mogelijk!
Als de aarde morgen nog wel bestaat dan heb ik deze dag alvast gehad en dan komt er nog zo'n dag.
Als,,,,,,,,,,,,, en wat dan nog? Dat is dan straks en niet nu..
Het enige wat we nu kunnen doen is zorgen dat je voor zover mogelijk voorbereid bent. Dat je weet waar je de noodzakelijke informatie kunt krijgen.

Ik **heb** Recklinghausen, en voor mij is het alleen zinnig, om te kijken op welke manier de aandoening mij NU, beïnvloedt. Daar moet ik nu, mee leven.
Dat doe ik dan ook. Ook mijn dochter, en mijn zus hebben Recklinghausen. Samen leven we daar mee, en alles wat op ons pad komt verwerken wij samen met mijn vrouw, haar moeder en onze familie. Er zijn ook mensen in onze omgeving die ons daarbij helpen. En ook de patiënten vereniging helpt ons daarbij.
Nu is nu, straks is straks. Als.. wil ik gewoon niet gebruiken. Daar word ik alleen maar moe en ongelukkiger van.

Jongerenbijeenkomsten in 2007

Door José en René Hamburg

Het huiskamergroepje van 8 jongeren waarmee wij in januari 2002 zijn gestart is inmiddels uitgegroeid tot een hechte groep van 40 jongeren en jongvolwassenen.
Er zijn onderling veel vriendschappen ontstaan en de jongeren hebben onderling veel contact via MSN en mail.

Jongeren vanaf 16 jaar kunnen zich bij de groep aansluiten.

Wij organiseren de bijeenkomsten inmiddels in een zaaltje in Waddinxveen. Tijdens deze bijeenkomsten lunchen wij met elkaar, waarna een (kring)gesprek plaatsvindt.
Iedereen kan zijn/haar verhaal delen met de groep. Er wordt gesproken over artsen, organisaties en instanties die van nut kunnen zijn en over diverse wetenswaardigheden.
De herkenning en de erkenning die de jongeren bij elkaar vinden is van grote waarde en geeft hen zelfvertrouwen. Wat wordt besproken is strikt vertrouwelijk.
Na dit kringgesprek gaan wij met elkaar een activiteit ondernemen.
De activiteiten waren in 2006 divers: workshop groendecoratie, roeien, boerengolf en ter afsluiting van het jaar: gourmetten.

De begeleiding op de jongerendagen is in handen van: Thijs Stevens, Michel Aarts en René en José Hamburg.

De jongerendagen worden georganiseerd op de volgende zaterdagen:
- **14 april 2007**
- **2 juni 2007**
- **8 september 2007**
- **10 november 2007**

<u>Voor nadere informatie en aanmelden:</u>
René en José Hamburg

NF-Jongerenweekend op 16, 17 en 18 februari 2007

Door José en René Hamburg

De NFVN organiseert weer een jongerenweekeind in 2007.

Het weekend wordt georganiseerd voor jongeren van 16 tot 31 jaar. We hebben een fijne locatie en gaan er weer een fantastisch weekend van maken!!! Hopelijk kom jij ook!!

WANNEER?

Het weekend **start op vrijdag 16 februari vanaf 18.00 uur** in Zonnewende en **eindigt op zondag 18 februari 2007 rond 16.00 uur**.

WAAR?

Het weekend vindt plaats in Sint Michielsgestel (vlak bij Den Bosch) in groepslocatie Zonnewende.
Het inschrijfformulier, de informatie over het programma, de route-beschrijving en het adres ontvang je na de aanmelding.

WAT KOST HET?

Deelname aan het jongerenweekend is gratis, als één van je ouders lid is van de NFVN. Ben je ouder dan 21 jaar dan kun je zelf lid of gezinslid worden.
Na jouw aanmelding ontvang je van ons het inschrijfformulier.
Na de inschrijving voor dit weekend, rekenen wij erop dat je ook echt komt. Bel je echter af zonder een medische verklaring van je arts te kunnen overleggen, dan zijn wij genoodzaakt de gemaakte kosten van € 80,- bij jou in rekening te brengen.
Als je specifieke wensen/ vragen hebt, kun je ons even bellen.

De begeleiding in het weekend is in handen van:
Michel Aarts, Marian van Binsbergen, Michiel Eberson, Riet Vermeulen, René en José Hamburg.

NF-jongerenweekend 2007

Aanmelden vóór 15 januari 2007.

Voor nadere informatie en aanmelden:
René en José Hamburg
Telefoon 0182-633.611
rjhamburg@wanadoo.nl of: deNFVN@gmail.com

Dag voor Ouderen op 12 mei 2007

Door José en René Hamburg

Op **12 mei 2007** organiseren wij een Dag voor Ouderen.
Deze dag is voor patiënten, hun partners en voor andere betrokkenen, zoals familieleden en/of goede vrienden. Wij denken aan de leeftijdsgroep van 40 jaar en ouder. De deelnemers kunnen op het inschrijfformulier aangeven, wat zij op deze dag met elkaar willen bespreken.
Op deze dag organiseren wij ook een ontspannende activiteit.
Nadere informatie volgt na inschrijving.

Aanmelden vóór 1 maart 2007

Voor nadere informatie en aanmelden:
René en José Hamburg
Telefoon 0182-633.611
rjhamburg@wanadoo.nl of: deNFVN@gmail.com

Weekend voor Volwassenen op 21, 22 en 23 september 2007

Door José en René Hamburg

Dit weekend is bedoeld voor volwassen patiënten (en hun partner) vanaf 31 jaar.

Dit weekend wordt georganiseerd voor volwassenen met NF van 31 tot ..?? jaar. Voorwaarde voor deelname is, dat u lid (gezinslid) bent van de NFVN.

De kosten voor dit weekend worden, behoudens uw reiskosten, door de NFVN betaald. De locatie en het programma worden in 2007 bekend gemaakt.

AANMELDEN VÓÓR 1 MEI 2007.

In verband met een beperkt aantal plaatsen raden wij u aan, om snel te reageren.

Na uw aanmelding ontvangt u van ons een inschrijfformulier.
Na de inschrijving voor dit weekend, rekenen wij erop dat u ook echt komt. Belt u echter af zonder een medische verklaring van uw arts te kunnen overleggen, dan zijn wij genoodzaakt de gemaakte kosten van

€ 120,- bij u in rekening te brengen.
Als u specifieke wensen/ vragen hebt, kunt u ons even bellen.

Voor nadere informatie en aanmelden:
René en José Hamburg
Telefoon 0182-633.611
rjhamburg@wanadoo.nl of: deNFVN@gmail.com

Ouder – kind workshop op 15 april 2007

Door Loes Aarts

Op zondag 15 april 2007 is er een fantastisch leuke activiteit gepland voor ouders en kinderen in **kookschool Dishlicious** in Zeist.

Op deze zondag zijn de ouders en hun kinderen (minimaal 6 jaar en maximaal 14 jaar oud) welkom in de kookschool. De ouders krijgen een workshop aangeboden. Deze wordt verzorgd door **Bloei ouder en kinder coaching**. Het thema van de workshop is "Opvoeden in een bijzondere opvoedingssituatie". De kinderen nemen parallel deel aan een Kook-workshop. De activiteit is bedoeld voor alle kinderen van het gezin in de genoemde leeftijdsgroep, met en zonder NF.

De kinderen gaan onder leiding van de professionele koks van Dishilious de lunch bereiden voor hun ouders. Natuurlijk mogen ze na afloop van het koken zelf ook mee eten.

Aan deze dag zijn geen kosten verbonden!

Datum: Zondag 15 april 2007
Aanvang: 10 uur
Einde: 13.30 uur

Adres: Dishilicious Catering en Kookschool, Slotlaan 287, 3701 GH Zeist

Inschrijven voor deze activiteit kan door een email te sturen naar Loes Aarts, aartsloes@hotmail.com . Vermeld in je email het aantal volwassenen en het aantal kinderen waarvoor de inschrijving geldt. Vermeld ook eventuele dieetwensen. Vermeld tevens je huisadres, je telefoonnummer en je email adres.

Na inschrijving ontvang je een bevestiging. Het definitieve programma wordt zo spoedig mogelijk daarna verstuurd.

De inschrijving sluit wanneer het maximum aantal van 25 ouders en 30 kinderen is bereikt. Wacht dus niet te lang met inschrijven. Wanneer de activiteit is volgeboekt, word je in volgorde van binnenkomst op een wachtlijst geplaatst.

Inschrijven kan binnenkort ook via de website www.neurofibromatose.nl

Voor meer informatie kun je kijken op: www.weerinevenwicht.nl en www.dishlicious.nl.

Regiobijeenkomsten West-Nederland op 13 januari 2007 en op 10 maart 2007

Door de redactie

Op 13 januari 2007 en op 10 maart 2007 wordt een regiobijeenkomst georganiseerd in Alphen aan de Rijn. Wilt u meer informatie of wil u zich aanmelden, stuur dan een mail naar Femia Fleck: femia@casema.nl of naar Carla de Brieder: carladebrieder@hotmail.com

Regiobijeenkomsten Noord-Nederland op 14 maart 2007 en 6 juni 2007

Door de redactie

Plaats van samenkomst blijft het gastvrije Stads Café Oase in Meppel.
Tijd van 19.45 uur tot ± 21.45 uur. Heeft u ook belangstelling laat het weten en neem contact met Tjitske Walda via de telefoon of via e-mail.

Jubileumfeest op 16 juni 2007

Door Michel Aarts

Op zaterdag 16 juni 2007 vieren we het 25 jarig bestaan van NFVN. Reserveer deze datum vast in uw agenda, want we gaan er een leuke dag van maken. Voor oud en jong. Nadere details worden in de komende maanden aan u bekend gemaakt.

Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)

Iedereen in Nederland moet zo lang mogelijk zelfstandig kunnen leven en wonen.
Dat geldt voor jonge en gezonde mensen, maar ook voor ouderen en mensen met een handicap of beperking.
Sommige mensen hebben hulp nodig om zelfstandig te kunnen leven en worden daarbij geholpen door familie kennissen of door vrijwilligers.
Ook kan het zijn dat mensen afhankelijk zijn van professionele hulp en voor die hulp een beroep moeten doen op diverse Instanties. Dat is vervelend en kost veel tijd.
De gemeente wordt het loket waar mensen terecht kunnen voor advies, hulp en ondersteuning.

Welke wetten worden per 1 januari 2007 samengevoegd?

- de WvG en de Welzijnswet
- Een deel uit de AWBZ. Het gaat hier om de huishoudelijke verzorging.

De gemeente wordt per 1 januari 2007 verantwoordelijk voor alles wat in deze wet wordt geregeld.

<u>De AWBZ</u> (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten)
Deze wet regelde o.a. de zorg voor ouderen met een beperking die langdurige of professionele zorg nodig hebben (verpleging, begeleiding, behandeling, of verblijf in verpleeg- of verzorgingshuis)

<u>WvG</u> (Wet voorziening Gehandicapten)
Deze wet regelde de voorzieningen die ouderen en mensen met een beperking nodig hebben om zelfstandig te kunnen leven. (rolstoelen, hulpmiddelen, voorzieningen voor wonen en vervoer)

Welzijnswet

Regelde het welbevinden van mensen in buurten en het vergroten van de leefbaarheid in de omgeving van mensen. We kunnen daarbij denken aan: peuterspeelzalen, buurthuis, jongerenwerk, enz.

Mantelzorg

Dit is de zorg die mensen bieden aan een naaste die intensieve en langdurige zorg nodig heeft, vanwege een chronische ziekte, handicap of ouderdom.

Door de Wmo wordt de gemeente verantwoordelijk voor de maatschappelijke ondersteuning van haar inwoners.
De "maatschappelijke ondersteuning" bestaat uit negen taken.

1. De leefbaarheid van de gemeente vergroten.

Bijvoorbeeld een wijkcentrum waar ouderen en jongeren elkaar kunnen ontmoeten.

2. Jongeren en ouders ondersteunen.
De gemeente probeert te voorkomen dat jongeren problemen krijgen of op het slechte pad raken. De gemeente ondersteunt ouders die hulp nodig hebben bij het opvoeden van hun kinderen.

3. Informatie en advies geven.
De gemeente geeft alle inwoners informatie en advies over de hulp en ondersteuning die ze kunnen krijgen.

4. Ondersteunen van vrijwiligers en mantelzorgers.
Bijvoorbeeld door mantelzorgers met elkaar in contact te brengen en door vrijwilligers te trainen.

5. Zorgen dat mensen met een beperking mee kunnen doen.
De gemeente zorgt dat mensen met een beperking mee kunnen doen in de samenleving, door bijvoorbeeld de woonomgeving en de openbare ruimten toegankelijk worden voor mensen met een beperking.

6. Voorzieningen voor mensen met een handicap.
Mensen met een lichamelijke, verstandelijke of psychische beperking krijgen hulp en ondersteuning van de gemeente. (aangepaste woning, vervoer, rolstoel of hulp bij het doen van de huishouding.

7. Opvang voor mensen met problemen.
(Bijvoorbeeld een opvanghuis voor vrouwen die te maken hebben met huiselijk geweld).

8. Openbare geestelijke verzorging.
De gemeente zorgt ervoor dat kwetsbare personen en mensen met psychische problemen begeleiding krijgen en geen ernstige overlast veroorzaken.

9. Zorg voor mensen met een verslaving.
De gemeente zorgt ervoor dat mensen met een verslaving goede hulp, opvang en begeleiding krijgen.

Eigen bijdrage
De gemeente mag u vragen om een deel van de kosten van de WMO zelf te betalen. De eigen bijdrage is afhankelijk van uw inkomen.
De optelsom van alle eigen bijdrages is aan een maximum gebonden. Als u kiest voor een PGB, dan is de eigen bijdrage al van het bedrag afgetrokken. Elke gemeente stelt eigen regels op voor de eigen bijdrage. U kunt de gemeente vragen de eigen bijdrage uit te rekenen.

Meer informatie:
- Bij uw eigen gemeente
- Website van het Ministerie van WVS (www.info-wmo.nl)
- Postbus 51 (09.00 uur tot 21.00 uur) tel: 0800- 8051 gratis

Ziektekostenverzekering

Voor het eind van het jaar is iedereen in de gelegenheid om over te stappen naar een andere ziektekostenverzekering. De NFVN heeft geen groepscontract met een verzekeringsbedrijf. Toch is de belangrijkste besparing die je kunt bereiken de korting van een groepscontract. Er zijn allerlei mogelijkheden van groepscontracten. Vakbonden, ouderenbonden, de Rabobank, sommige grote patiëntenverenigingen, een aantal gemeentes voor de sociale minima, veel bedrijven hebben groepscontracten. Wij adviseren daarom leden die niet via een groepscontract zijn verzekerd, om te zoeken naar een mogelijkheid om aan te sluiten bij een groepscontract ziektekostenverzekering. Dat bespaart in de orde van 10% op de verzekeringskosten.

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.