Inhoudsopgave

Bestuursleden 2
Contactpersonen lotgenootgroepen.....2
Overige contactpersonen 3
Voorwoord.....4
Activiteitenkalender 5
Oproep Algemene Ledenvergadering 18 april 2009 7
Promotie Lianne Krab.....8
NFVN en samenwerking.....10
NFVN werkt samen met de Stichting Beter.....13
Communicatieplan en huisstijl 14
Opstart lotgenootgroep NF type 2.....15
Antwoordformulier lotgenootgroep NF type 2 17
REA College Nederland 19
Meepraten met de gemeente over de Wsw 21
Vragen over gezondheid voor een sollicitatie of verzekering 24
Vraag het onze medisch adviseur.....26
De 13e Europese Neurofibromatose bijeenkomst 27
Klinisch Genetische Centra in Nederland 30
Relevante adressen.....32

Bestuursleden

Voorzitter
Ton Akkermans
Rietveldreef 42
2992 HJ BARENDRECHT
Tel. 0180-62.72.68
a.akkermans2@chello.nl

Secretaris
Hans Bruggeman
Slot de Houvelaan 37
3155 VR MAASLAND
Tel. 010-59.16.624
hbrklee@kabelfoon.nl

Penningmeester
Riet Vermeulen
De Zodde 20
1231 MB LOOSDRECHT
Tel. 035-58.21.730
info@vermeulenart.nl

Monique Kester
Weena 195
3013 AL ROTTERDAM
Tel. 010-452.17.69
mgmkester@hotmail.com

Pia Plokker
Hofstede 19
2411 WH BODEGRAVEN
Tel. 0172-61.67.49
p.plokker@nvlf.nl

Adres/bankgegevens
Secretariaat
Postbus 53386
2505 AJ DEN HAAG
gironummer: 4420705
tnv NFVN te Loosdrecht

Contactpersonen lotgenootgroepen

Coördinatie regio's en Regio West
Hannie en Gabriel van Essen
Tel. 010-42.08.729 na 19:00 uur
fam.vanessen@tiscali.nl

Regio Noord
Tsjitske Walda
Tel. 0513-62.97.99
T.Walda@kpnplanet.nl

Regio Oost
Nelly van der Niet
Tel. 0492-39.00.92
Jan Velthoen
Tel. 0578-57.02.91
j.velthoen@chello.nl

Regio Zuid/West
Marion en Christian van Meer
Tel. 0165-51.03.57
nf-regiokontakt@hotmail.com

Regio Zuid
Zelfhulpgroep neurofibromatose
Zuid Nederland
Hub Housen
Tel. 046-43.73.399
stichtingmarcolimburg@gmail.com

Huiskamer bijeenkomst
Regio Gooi en Eemland
Inge Schlunk
Tel. 035-60.20.570
ingevictoria@hetnet.n

NF-jongeren
Patrick Hamburg
Tel. 0182-74.24.38
Riet Vermeulen (zie bestuur)

Werkgroep 'Ouders van opgroeiende kinderen met NF'
Loes Aarts
Tel. 0174-41.45.49
aartsloes@hotmail.com

Overige Contactpersonen

Stichting Marco
Hub Housen
Tel. 046-43.73.399
stichtingmarcolimburg@gmail.com
www.stichtingmarco.nl

Stichting NF World Wide
Leo en Wilna Velthuis
Tel.06-361.98.618
nfworldwide@hotmail.com
www.stichtingnfworld-wide.nl

Website
Michel Aarts
Tel. 0174-41.45.49
michel.aarts@capgemini.com

Jongerenwebsite
Patrick Hamburg
Tel. 0182-74.24.38
Maarten Hamburg
Tel. 0182-75.27.40
www.nf-jongeren.nl

Nieuwsflits
Ton Akkermans (zie bestuur)
Pia Plokker (zie bestuur)

Vrijwilligerscoördinator
Monique Kester (zie bestuur)

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

Het past goed om te starten met wat aandacht geven aan ons medebestuurslid Monique Kester, haar man en vooral haar dochter Shukie. NF1 kan een complexe ziekte zijn, en haar dochter ondervindt daar nu alle gevolgen van. Een hier niet te behandelen scoliose wordt aangepakt in het buitenland, in Parijs. De expertise voor implantaten met de aanwezige neurofibromen in haar rug is daar voorhanden. Na een gelukkig geslaagde operatie moeten de implantaten vastgroeien aan de wervels, in dit geval betekent dat een periode van vier maanden in een gipskorset. En daar lig je dan maandenlang in een vreemd land te wachten op revalidatie. Gelukkig kan Monique deze maanden bij haar dochter blijven. Vanaf hier willen wij Shukie, Monique en haar man heel veel sterkte en beterschap toewensen.

Voor het bestuur gaat de dagelijkse gang van zaken verder. In dit nummer treft u daar een aantal bijdragen over aan zoals NF Europa en de samenwerking in de Stichting Beter. Ook zijn wij bezig met de voorbereidingen van onze algemene ledenvergadering op zaterdag 18 april aanstaande.

Op dit moment is zeer actueel het opstarten van een lotgenotencontactgroep specifiek voor NF2. Wij werden de laatste tijd geconfronteerd met meerdere signalen dat wij, als bestuur, ons te eenzijdig op NF1 richten. Met een bestuur opgebouwd uit enkel leden met een NF1 achtergrond zit dat gevaar er wel een beetje in. Wij hebben om deze reden een oproep bij onze NF2-leden gedaan om je te melden als mogelijk lid van het bestuur. De eerste reacties hebben wij al binnen en die zijn positief over dit initiatief.
Er zijn belangrijke ontwikkelingen op het gebied van samenwerking met instellingen die zich ook sterk maken voor de NF-patiënt. U treft daar ook de eerste gevolgen van aan in dit boekje en op onze website. Uw bestuur is van mening dat een goede samenwerking met een verbreding van het kennisnet in de huidige tijden onontbeerlijk is.
Veel leesplezier,

Ton Akkermans

Activiteitenkalender

Bijeenkomsten Regio West in Alphen aan den Rijn:
Contactpersonen: Hannie en Gabriel van Essen
Zaterdag 4 april 2009
Zaterdag 13 juni 2009

Bijeenkomsten Regio Noord in Meppel:
Contactpersoon: Tsjitske Walda
Woensdag 18 maart 2009
Woensdag 3 juni 2009

Bijeenkomsten Regio Zuid/West in Oud Gastel:
Contactpersonen: Marion en Christian van Meer
Zaterdag 16 mei 2009
Zaterdag 19 september 2009
Zaterdag 28 november 2009

Bijeenkomsten Regio Oost in Arnhem:
Contactpersonen: Nelly van der Niet en Jan Velthoen
Zaterdag 6 juni 2009
Zaterdag 12 september 2009
Zaterdag 19 december 2009

Huiskamerbijeenkomst:
Contactpersoon: Inge Schlunk

Jongerenactiviteiten:
Contactpersonen: Patrick Hamburg en Riet Vermeulen
Jongerenweekend: Vrijdagavond 13 maart 2009
t/m zondagmiddag15 maart 2009

Zaterdag 13 juni 2009 1e jongerendag
Zaterdag 12 september 2009 2e jongerendag
Zaterdag 28 november 2009 3e jongerendag

Activiteiten Stichting Marco

Ook dit jaar gaat de stichting Marco weer een uitstapje organiseren, dit jaar is er gekozen voor ERLEBNISPARK GELSENKIRCHEN (D) een zeer leuk park waar jong en oud kan genieten. Zoals altijd is het ook deze keer een zaterdag alleen de datum is nog niet bekend. Geef je nu al op want het wordt weer een leuke dag dit jaar. Wij gaan ook lekker eten en natuurlijk zijn er geen kosten. Per NF-kind mag vader of moeder mee dus snel aanmelden hoe eerder hoe beter en hoe sneller wij de datum bekend maken.

Activiteiten Stichting NF World Wide

Sinds het jaar 2009 zijn we eigenlijk al goed begonnen met activiteiten voor kinderen met NF en begeleiders, (ouders, broers en zussen).

Op 1 januari werden we door Wim Zomer, directeur van het Wintercircus Apeldoorn, voor de tweede keer uitgenodigd om het circus te bezoeken met 10 personen. Natuurlijk hebben we daar dankbaar gebruik van gemaakt en hebben kinderen met NF en hun ouders volop genoten van de voorstellingen op 21 december 2008 en 4 januari 2009. Eerder in het jaar 2008 zijn we naar Clown Bassie geweest en hebben we Sinterklaas bezocht met zijn Club van Sinterklaas (Jetix) in Rotterdam Ahoy.

In het komende jaar organiseren we wéér van allerlei activiteiten, zoals uitstapjes naar de

zeehondencrèche van Pieterburen, Circus Herman Renz, de Leemkuil, Aqua World, Het land van Jan Klaassen en tal van andere evenementen.

Eveneens zijn we bezig met een longitudinale lessencyclus voor de basisschool, groep 1 t/m 8 en kunnen materiaal aanleveren voor kinderen die een spreekbeurt willen houden over Neurofibromatose.

De entree bij activiteiten voor de kinderen met NF, ouders, broers, zussen en begeleiding is overal gratis. We geven op diverse sites en Hyves over NF van tevoren zeer duidelijk aan wat er wanneer staat te gebeuren. Ook kunt u altijd contact met ons opnemen. Wie weet tot dan!

Algemene ledenvergadering NFVN 2009

Reserveer in uw agenda: **zaterdag 18 april 2009 ALV**

En kom want er wordt gewerkt aan een gevarieerd en actueel programma met boeiende sprekers in de middagsessie!

De officiële uitnodiging wordt u per gescheiden post nog toegestuurd met de benodigde stukken zoals de verslagen van de vorige twee vergaderingen en het financieel jaarverslag.

Zaterdag 18 april 2009 ALV
Zaterdag 18 april 2009 ALV
Zaterdag 18 april 2009 ALV
Zaterdag 18 april 2009 ALV
Zaterdag 18 april 2009 ALV

Promotie Lianne Krab,

Op woensdag 26 november 2008 vertrok een afvaardiging van uw bestuur om zich om 9:45 uur bij de Faculteit der Geneeskunde Erasmus Universiteit te melden om de openbare verdediging bij te wonen van Lianne Krab van haar proefschrift. Dit werkstuk heet: “Cognitieve Deficits in Children with Neurofibromatosis Type 1: from recognition to treatment”, of vrij vertaald “Leerproblemen bij kinderen met NF 1, van herkenning tot behandeling”.

Over het onderzoek dat aan dit proefschrift ten grondslag lag hebben wij u in de afgelopen jaren uitgebreid ingelicht. Lianne was en is een graag gezien spreekster op onze jaarvergaderingen. Vol verve verdedigde Lianne haar proefschrift voor een uitgelezen en internationaal panel van hooggeleerde dames en heren die zich met NF bezighouden. Uiteindelijk resulteerde dit in maar één conclusie: geslaagd!!! …. en ontving zij haar bul.

Tot onze, maar zeker ook haar grote spijt, kon Lianne nog onvoldoende positieve resultaten van de behandeling met statines op de leerproblemen vermelden. Daarvoor moet eerst vervolgonderzoek gaan plaatsvinden.

Maar met betrekking tot het in de titel vermelde begrip “herkenning” heeft zij belangrijke resultaten voor ons geboekt. Wetenschappelijk is nu vastgesteld dat leerproblemen bij NF1 veel meer voorkomen dan van te voren ooit verwacht waren. Bijna alle NF1 patiënten hebben in meer of mindere mate hier last van. Deze herkenning is belangrijk want door tijdige ondersteuning op allerlei manieren kunnen betere resultaten worden geboekt

Wij zijn dan ook heel verheugd dat Lianne bereid is gevonden om voor ons een brochure te ontwikkelen waarin verslag wordt gedaan van de bevindingen betreffende de leer-, gedrags- en ontwikkelingsproblematiek die bij uitvoerig wetenschappelijk onderzoek van de kinderen met NF1 werden vastgesteld. Waar mogelijk zal zij daarbij niet nalaten ons te vertellen hoe wij het beste met die leerproblemen kunnen omgaan.

Deze nieuwe brochure met een voor ons nog onbekende titel komt Lianne op onze aanstaande algemeen ledenvergadering op 18 april aanstaande zelf introduceren, mis dit niet!

Gelukkig kunnen wij u ook aansluitend melden dat bij de Faculteit der Geneeskunde Erasmus Universiteit/ Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam vervolgonderzoek wordt ingesteld naar de behandeling van de leerproblemen. Haar grondwerk heeft hier wel degelijk mede aan bijgedragen.

Namens alle NF1-patiënten kunnen wij allen Lianne voor al haar inspanningen bedanken.

Riet Vermeulen
Hans Bruggeman
Ton Akkermans

NFVN en samenwerking

Momenteel worden wij geconfronteerd met allerlei ontwikkelingen in de maatschappij die van groot belang zijn voor patiëntenverenigingen of -organisaties. Van ons wordt verwacht dat wij actief proberen initiatieven te ontwikkelen in het belang van onze patiënten. En goed voorbeeld hiervan is het opzetten van een multidisciplinair kennis- en behandelingcentrum voor zowel NF type 1 als type 2. De overheid stelt hier veel geld voor beschikbaar.

Het is van groot belang dat de organisaties die opkomen voor NF-patiënten hun handen ineenslaan om samen sterk te staan. Vanuit deze visie heeft uw bestuur een bezoek gebracht aan bestuursleden van Stichting Marco, de zelfhulpgroep neurofibromatose Zuid Nederland en Neurofibromatosis World Wide om met hen te proberen de banden strakker aan te halen.

Samenwerking met Stichting Marco en de zelfhulpgroep neurofibromatose Zuid Nederland

In dit gesprek werd als eerste duidelijk dat wij beiden staan voor het belang van de NF-patiënt en dat dit gegeven ons aan elkaar verbindt. In de komende tijd zullen wij proberen echt samen te werken en wij hebben elkaar veel te bieden, zoals:

- De Stichting Marco is een stichting en kent geen leden maar heeft wel veel contacten en donateurs. De stichting zal deze personen informeren over de samenwerkingsplannen en hen verzoeken lid te worden van de NFVN. Want de overheid rekent onze basissubsidie af op basis van ons ledenaantal.
- De zelfhulpgroep neurofibromatose Zuid Nederland maakt onderdeel uit van de Stichting Marco maar ontvangt van onze vereniging een bescheiden bijdrage als lotgenotencontactgroep. Bij een hoger ledental NFVN (hogere basissubsidie) wordt bijstelling van deze bijdrage mogelijk. Bovendien bieden wij straks onze opleidingsmogelijkheden aan. De zelfhulpgroep neurofibromatose Zuid Nederland gaat

dan functioneren als onze lotgenotencontactgroep in het zuiden.

- Maar het belangrijkste van alles is het gemeenschappelijk hebben van kennis en contacten met NF type1 en type 2. Allebei hebben wij onze eigen netwerk opgebouwd. Het verkrijgen van één netwerk is de grootste winst voor onze patiënten!

Wij hebben elkaar hierin gevonden en wij gaan het samen verder verbreden. De directe gevolgen voor onze lotgenootcontactgroepen zijn beperkt. In goed overleg wordt onze regio Zuid omgedoopt in regio Zuid/West. Uw bestuur vindt het goed draaien van de lotgenootcontactgroepen een primair belang van de vereniging en zal er ook alles aan doen dat zoveel mogelijk groepen zo zelfstandig mogelijk kunnen functioneren. Het bestuur draagt daarbij zorg voor een goede invulling van de randvoorwaarden zoals financiering, opleiding en op verzoek deskundige begeleiding.

Wij verwachten veel van een goede samenwerking met Stichting Marco en de zelfhulpgroep neurofibromatose Zuid Nederland.

Samenwerking met Neurofibromatosis World Wide

De start van dit gesprek was niet anders dan het vorige, ook hier hebben wij te maken met een stichting die net als wij het belang van de NF-patiënt hoog in het vaandel heeft. In het verleden mag dan wel wat zijn voorgevallen, maar het is nu hoog tijd om samen verder te gaan.

NF World Wide is erg sterk in de praktische uitvoering van het organiseren van kinderactiviteiten, het vergaren van sponsoren en het gebruik van moderne internetcontacten zoals het platform Hyves. Wij als vereniging richten ons meer op de contacten met de overheid en overlegorganen, het verkrijgen van subsidies en het opstarten van projecten tot het verkrijgen van multidisciplinaire zorg. Ook hier constateren wij over en weer te behalen winst:

- De bestuursleden van NF World Wide, Leo en Wilna Velthuis die ook lid zijn van onze vereniging, gaan onder NFVN-vlag initiatieven ontwikkelen voor het opzetten van jeugdactiviteiten (de groep kinderen van 4 tot 12 jaar). Indien naast sponsorbijdragen subsidies dienen te worden aangevraagd gaan wij hiervoor zorgdragen.
- Leo en Wilna gaan vanuit hun expertise een aanzet geven voor een folder bestemd voor de allerjongsten die door hen gebruikt kan worden op school om meer over zichzelf te vertellen. Na toetsing van deze folder door experts stelt de NFVN middelen ter beschikking om deze folder uit te geven.
- Wij stellen onze activiteitenkalender in dit boekje en op onze website ter beschikking om ook de activiteiten van NF World Wide te vermelden. Er zal altijd wel sprake moeten zijn in duidelijkheid onder wiens verantwoording een activiteit plaatsvindt.
- Ook hier geldt echter als belangrijkste winstpunt het op- en uitbreiden van een gemeenschappelijk netwerk!

Ook dit gesprek heeft in zeer goede sfeer plaatsgevonden en wij verwachten veel van de verdere samenwerking.

Ton Akkermans

NFVN werkt samen met de Stichting Beter

De Stichting Beter is een organisatie voor **B**elangenbehartiging **E**rfelijke **T**umoren **E**ndocriene **R**elevantie.

In de Stichting Beter zijn wij vertegenwoordigd met nog zes andere patiëntenverenigingen en één stichting. Het doel van de Stichting Beter is om te zorgen voor goede preventieve zorg aan mensen met een risicovolle erfelijke aandoening.

Half november is de medische onderzoeksorganisatie Plexus Medical Group gestart met een opdracht van de Stichting Beter. Deze opdracht bestaat uit het bieden van ondersteuning om te komen tot een gedegen financiering van de preventieve zorg aan mensen met complexe zeldzame aandoeningen.

Het project bestaat uit 3 fasen.

1. Strategische analyse
2. Regelen financiering
3. Realisatie

De strategische analyse is op 22 januari door Plexus gepresenteerd en heeft nog wat vragen vanuit de Stichting Beter opgeroepen en zal dus nog aangepast moeten worden.

Voor de eerste twee fasen heeft de Stichting Beter financiering gevonden. Voor de derde fase heeft Plexus samen met andere betrokkenen plannen uitgewerkt voor het realiseren van periodieke controle voor mensen met complexe en zeldzame aandoeningen in Nederland. Daarvoor is een subsidieaanvraag ingediend bij het ministerie van VWS. Mocht het projectvoorstel door het ministerie gehonoreerd worden, dan wordt na de zomer gestart met de realisatie.

Op het gebied van preventieve zorg is voor onze NF-patiënten nog veel te winnen. Het begrip preventieve zorg wordt door ons breed neergezet, ook het sociaal en maatschappelijk functioneren wordt door ons niet vergeten. Het gaat om het welzijn van de patiënt!

Wij willen met de Stichting twee zelfstandige trajecten doorlopen, één voor de NF1-patiënt en één voor de NF2-patiënt. Beide aandoeningen hebben hun eigen specifieke benadering nodig.

Dit traject is een uitdaging voor het bestuur, wilt u ons hierin ondersteunen dan vernemen wij dat graag.

Riet Vermeulen

Communicatieplan en Huisstijl

Uw bestuur heeft een communicatieadviseur gevraagd eens kritisch te kijken naar de wijze waarop wij communiceren en hoe wij als organisatie ons willen presenteren en belangrijker nog hoe willen wij overkomen. Het komen tot een eenduidige huisstijl is onderdeel van dit traject. War dat betreft is ons logo aan revisie toe.

Onze brochures, ons briefpapier, onze website en ons verenigingsblad zien er allemaal verschillend uit. Dit willen wij veranderen en daardoor onze herkenbaarheid vergroten.

Er wordt nu nog flink over nagedacht maar uitgangspunten zijn ons oude logo, onze naam én een visual van de mens. Want de mens staat centraal en de uitstraling moet voor hem bevlogen en warm zijn.

De huisstijl staat niet op zich, ook de wijze waarop wij communiceren is van wezenlijk belang. Wat willen wij communiceren en komt de informatie wel voldoende aan? Zijn de door ons gebruikte communicatiekanalen wel de juiste?

Dit zijn allemaal belangrijke vragen die door ons moeten worden beantwoord. Hebt u kennis van zaken over het communicatietraject en wilt u uw bestuur op dit gebied ondersteunen dan vernemen wij dat wederom graag.

Ton Akkermans

Opstart lotgenootgroep NF type 2

Recentelijk heeft uw bestuur actie ondernomen om een lotgenotencontactgroep op te richten specifiek voor NF type 2. In principe zijn de betrokken leden persoonlijk aangeschreven. Helaas was het echter in onze administratie niet voor 100% mogelijk alle NF type 2 leden te achterhalen. De betreffende brief wordt om deze reden hieronder gepubliceerd. Bent u een NF type 2 lid en heeft u geen brief persoonlijk ontvangen dan kunt u alsnog gebruik maken van de bijgevoegde antwoordstrook om te reageren.

“ **Aan onze leden verbonden aan onze vereniging door NF type 2,**

Onze vereniging staat voor de belangen van de neurofibromatose patiënt zowel type 1 als type 2. De laatste variant van deze aandoening komt zeldzamer voor dan de eerste variant. Dit neemt niet weg dat NF type 2 ook van uw bestuur de benodigde aandacht verdient. Graag willen wij als bestuur daar ook invulling aan geven. Het bestuur is momenteel alleen opgebouwd uit leden met een NF type 1 achtergrond. Voor ons is het daardoor moeilijk de aandacht evenwichtig te verdelen. Ook de benodigde kennis als ervaringsdeskundige ontbreekt voor het type 2 variant in het geheel. Graag willen wij daar verandering in brengen.

U bent aan onze vereniging verbonden door het type 2 variant. Hebt u als patiënt, ouder of begeleider mogelijkheden om het bestuur te ondersteunen, dan roep ik u op u via de antwoordstrook aan te melden. Het hoeft niet direct om een volwaardige bestuursfunctie te gaan, maar ook bijvoorbeeld inbreng in de redactie van ons verenigingsblad de Nieuwsflits is meer dan welkom. Het is voor onze vereniging een groot belang dat NF2 meer naar voren komt. Ik heb uw hulp daarbij nodig!

Ook heb ik diverse signalen ontvangen waaruit blijkt dat er behoefte bestaat aan een lotgenotencontactgroep specifiek gericht op NF type 2. Als bestuur willen wij daar alle ruimte aan geven en de benodigde middelen om een dergelijke groep op te zetten (zowel financieel als

met menskracht zoals een doventolk). Ik denk hierbij in eerste instantie aan een viertal bijeenkomsten per jaar op een zaterdag en in Utrecht.

In een lotgenotencontactgroep kunt u uw ervaringen delen met andere NF type 2 patiënten, ouders of begeleiders en - niet als minste - steun vinden bij elkaar. Aangezien de deelnemers vaak wat langer moeten reizen, verzorgt de vereniging een lunch. Vanzelfsprekend kunt u zelf als deelnemer eigen inhoud geven aan deze bijeenkomsten, zoals het uitnodigen van gastsprekers of extra deskundige begeleiding.

Voorwaarde voor het opstarten van een NF type 2 lotgenotencontactgroep is dat u zich aanmeldt. Via de antwoordstrook kunt u uw belangstelling hiervoor aangeven. Ook indien de wil aanwezig is maar er andersoortige problemen zijn wil ik dat graag van u weten.

Ik wil u daarom verzoeken in alle gevallen het antwoordformulier te retourneren, ook indien er geen mogelijkheden bestaan om het bestuur te ondersteunen en of er geen belangstelling bestaat om deel te nemen aan de lotgenotencontactgroep. Voor uw gemak voeg ik daarom een retourenvelop bij.

Uw reactie zie ik met buitengewone belangstelling tegemoet,

Met vriendelijke groet,
Uw voorzitter,

Ton Akkermans”

NF VN

Naam:

……

Straat: ……

Huisnummer: ……..……..

Postcode: ……

Plaats: ……..……..

Tel.: ……

E-mail adres: ……..……..

Heeft interesse om het bestuur te ondersteunen: Ja/nee

Zo ja, op welke wijze

……

……

Heeft interesse om deel te nemen aan een lotgenotencontactgroep NF 2: Ja/nee

Nog te vermelden bijzonderheden: ……

……

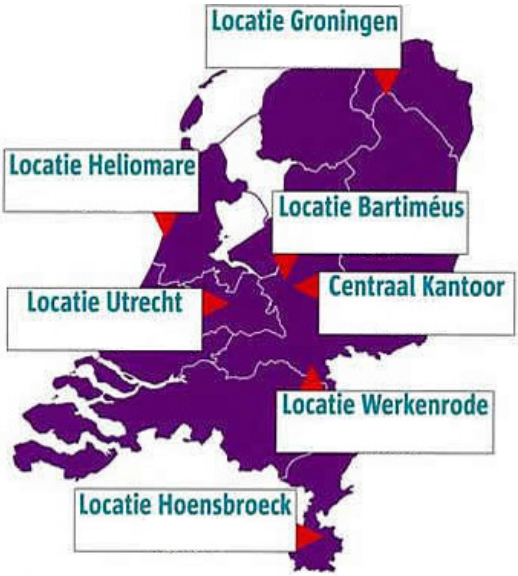
Svp dit formulier terugsturen naar:
NFVN
Postbus 53386
2505 AJ Den Haag

REA College Nederland

Sandra de Bree
Locatiemanager REA College Nederland

In het REA College Nederland werken vijf scholingsinstituten als een zelfstandige eenheid samen. REA College is de werknaam waar geen instituut, bestuur of rechtsvorm achter schuilgaat. Doel van het REA College is het bieden van een opleiding op maat met uitzicht op een leuke, passende baan.

Ik ben verbonden aan de locatie Heliomare, één van de vijf scholingslocaties. In de folder die ik in de pauze op alle stoelen heb gelegd, staan de adressen van alle instituten. Op de dia's zijn de locaties te zien waar onderwijs wordt gegeven.



Te zien is dat niet in elke stad of dorp een instituut is gevestigd, maar dat er wel een landelijke spreiding is.

Wat als je strandt in het regulier onderwijs? Het komt regelmatig voor dat gehandicapte jongeren stranden in het regulier onderwijs, bijvoorbeeld op het ROC.

Zij komen tijdens het leren of tijdens een stage problemen van allerlei aard tegen die rechtstreeks zijn gerelateerd aan hun beperking. In die gevallen kan het REA College twee oplossingen aandragen, namelijk

- begeleiding in het ROC of
- het bieden van aangepast onderwijs op maat, met uitzicht op een reguliere baan.

Jongeren

Jongeren kunnen bij het REA College terecht als zij een Wajong- of WAO/WIA-uitkering hebben, of als zij een individuele re-integratieovereenkomst met het UWV hebben gesloten. In het laatste geval kan scholing aan het REA College onderdeel van het traject zijn. Reizen hoeft geen probleem te zijn, want het is voor cursisten mogelijk om gebruik te maken van een woonvoorziening.

Maatwerk

Het REA College biedt een opleiding op maat. Het is bijvoorbeeld mogelijk om slechts enkele dagen of zelfs een dag per week kennis op te doen, rustpauzes in te lassen en gebruik te maken van aangepast meubilair. Als dat nodig is, wordt er hulp geboden bij het toedienen en/of het bewaren van medicijnen. En natuurlijk zijn ook alle gebouwen toegankelijk voor mensen met welke beperking dan ook.

Naast vakkennis krijgen de leerlingen individuele begeleiding, sociale vaardigheden, sollicitatietraining en beroepspraktijkvorming in een kleinschalige, rustige en gestructureerde omgeving. Leerlingen kunnen het gehele jaar door met een opleiding starten. De hoofdrichtingen zijn economie, de grafische sector, ict, zorg en welzijn en de technische sector. De opleidingen variëren overigens per locatie.

Bijzonder is de mogelijkheid om via het REA College thuis een opleiding te volgen. Dit Eminus-project, e-learning, is er voor mensen die niet in staat zijn om te reizen. De leerlingen die aan dat project deelnemen, vormen een klasje en staan met elkaar en met de docent

in verbinding door middel van een webcam. Deze leerlingen moeten wel in staat zijn om na de opleiding aan het werk te gaan.

De keerzijde van speciaal onderwijs

Er is ook een keerzijde. In het regulier onderwijs doubleren, bijvoorbeeld op het ROC, is geen enkel probleem. Het is ook geen probleem om na twee jaar iets anders te gaan doen, door te stromen naar het hbo of naar het buitenland te gaan. Dat soort vrijheden is er niet voor leerlingen van het REA College. Dat heeft te maken met de financiële structuur. Wij vinden het best lastig om daarmee om te gaan, maar het is helaas niet anders. Leerlingen die kiezen voor een opleiding aan het REA College moeten zich dus bewust zijn van de mogelijkheden en onmogelijkheden en de doelstellingen. Na de opleiding moeten de leerlingen klaar en beschikbaar zijn voor de arbeidsmarkt. Het REA College bemiddelt actief naar werk en na het scholings- en plaatsingstraject houdt de begeleiding niet meteen op. Geïnteresseerden kunnen zich aanmelden voor een informatiedag op de gewenste locatie.

Dit artikel is geplaatst met dank aan Ignace Laval voor het mogen gebruiken van dit artikel uit de Themamiddag Open Universiteit Nederland Studiecentrum Den Haag • 16 oktober 2008

Meepraten met de gemeente over de Wsw

Sinds 1 januari 2008 is de Wet sociale werkvoorziening (Wsw) veranderd. Mensen met een wsw-indicatie hebben meer rechten en mogelijkheden. U kunt nu zelf begeleid werk zoeken. Als u op de wachtlijst staat, mag u weten wat uw plaats is. Ook hebt u het recht om met de gemeente te praten over de Wsw. U kunt hier meer lezen over meepraten met de gemeente over de Wsw.

Hoe kan ik meepraten?

Nieuw is dat wsw'ers de gemeente advies mogen geven over de manier waarop de gemeente de Wsw uitvoert. Dit heet inspraak Wsw. Meepraten met de gemeente doet u in een wsw-raad. U praat bijvoorbeeld mee over hoe de gemeente omgaat met de wachtlijst. Zit

u niet in een wsw-raad? Hebt u een belangrijk onderwerp voor de wsw-raad? Bijvoorbeeld over zelf begeleid werk zoeken. Dan kunt u dit aangeven bij iemand uit de wsw-raad. Het moet wel een onderwerp zijn dat voor veel wsw'ers belangrijk is. De wsw-raad praat niet over persoonlijke problemen.

Waarom is het belangrijk dat er een wsw-raad is?
De gemeente bedenkt plannen voor de uitvoering van de Wsw. Dat doen ze meestal van achter hun bureau, op kantoor. Daardoor weten ze niet precies hoe het in de praktijk gaat. Daarom is het belangrijk dat er een wsw-raad is. Daarin zitten mensen die weten hoe de Wsw in de praktijk werkt.
De consulent Wsw van Programma Versterking CliëntenPositie (VCP) uit Brabant vertelt: 'Wij raden de gemeente aan om zoveel mogelijk wsw'ers te vragen voor de wsw-raad. Zij zijn de ervaringsdeskundigen. Zij kunnen daardoor waardevol advies geven.

Luistert de gemeente naar de wsw-raad?
De consulent Wsw uit Brabant: 'Wat ik zie is dat wsw-raden serieus worden genomen. De gemeenten luisteren naar het advies dat de raden geven. Elke wsw'er in de raad is belangrijk. Ook al heb je moeite met lezen of schrijven, je ervaring met de Wsw is waardevol.'

Wat betekent meedoen in een wsw-raad voor de deelnemers?
De consulent Wsw uit Brabant: 'wsw'ers die zich aanmelden voor de raad voelen zich betrokken bij hun collega wsw'ers en hun werk. Tijdens een speciale training voor de wsw-raad leren zij veel over de Wsw. Ze leren bijvoorbeeld hoe zij hun mening en advies kunnen geven. Maar ook andere dingen. Ze groeien in hun ontwikkeling en ze hebben het gevoel dat ze iets kunnen betekenen voor andere wsw'ers.'

Regels over inspraak Wsw: de verordening
Gemeenten hebben regels gemaakt over de inspraak Wsw. Dat is de Verordening Cliëntenparticipatie Wsw. De taak van de wsw-raad staat erin. En hoeveel leden er in de wsw-raad mogen zitten. Soms staat erin hoe vaak de wsw-raad overlegt. Wilt u weten wat er in de verordening van uw gemeente staat? Iedereen mag de verordening

zien. Kijk op de website van uw woongemeente. Of vraag de verordening op bij een beleidsmedewerker sociale zaken bij de gemeente. Soms heeft ook het sw-bedrijf de verordening.

Hoe komt er een wsw-raad?

Meestal gaat het zo. Een consulent Wsw van Programma VCP praat met de gemeente over het opzetten van een wsw-raad. Daarna praat de consulent Wsw met gehandicaptenorganisaties, MEE en Onderling Sterk. Die contacten zijn handig voor de wsw-raad. Dan komt er een bijeenkomst voor wsw'ers, meestal bij het sw-bedrijf. Daar vertelt de consulent Wsw alles over de inspraak. Wilt u meepraten? Dan kunt u zich aanmelden tijdens een bijeenkomst. Of u kunt bij uw woongemeente vragen waar u zich kunt opgeven. U leert van de consulent Wsw hoe u goed kunt meepraten met de gemeente. Ook ondersteunt de consulent Wsw de raad als die is opgericht.
In januari 2009 zijn er 42 wsw-raden opgericht.

Meer informatie over de wijzigingen in de Wsw?

Hebt u vragen over het meepraten met de gemeente in een wsw-raad? Bel dan met de Wsw-infolijn of stuur een e-mail. Ook voor vragen over de wachtlijst en het Persoonsgebonden budget (PGB) begeleid werken kunt u ons bellen of mailen.

Wsw-infolijn	030 284 6050 van ma t/m do van 10 tot 12 uur en van 2 tot 4 uur
E-mail	wsw-infolijn@programmavcp.nl
Internet	www.aanhetwerkmetdewsw.nl en www.programmavcp.nl

Ook kunt u terecht bij uw gemeente.

De laatste cijfers van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

- Eind 2007 waren in totaal 100.471 personen werkzaam zijn binnen de Wsw.
- In 2007 zijn opnieuw meer Wsw-geïndiceerden aan het werk gegaan bij reguliere werkgevers. Zowel het aantal begeleid werkenplaatsen als het aantal detacheringen is toegenomen.
- Het aantal mensen dat eind 2007 werkzaam is op een begeleid werkenplek is met 38% gestegen. Daarmee komt het aantal personen dat begeleid werkt op 3.970 (4% van het werknemersbestand).
- Van de personen die eind 2007 een Wsw-dienstbetrekking hebben (96.530), is 22% gedetacheerd. Een stijging ten opzichte van 2006 toen het aandeel detacheringen nog op 19% uitkwam.
- Het merendeel van de personen met een Wsw-dienstbetrekking (78%) is werkzaam in een beschutte werkomgeving op locatie of binnen het sw-bedrijf.
- De eindstand van de wachtlijst in 2007 bedraagt 20.573 personen.
- Personen die eind 2007 op de wachtlijst staan, kennen een gemiddelde wachttijd van 14,4 maanden. Dat is ruim een maand langer dan in 2006.

Dit artikel wordt geplaatst met dank aan: team 'Voorlichting Wsw' Programma Versterking Cliënten Positie (VCP)

Post van de CG-raad

Vragen over gezondheid voor een sollicitatie of verzekering

Zijn er vragen gesteld over uw gezondheid tijdens een sollicitatie of bij het aanvragen van een verzekering? Doe dan mee aan het onderzoek

van de CG-Raad over de praktijk van de Wet op de Medische Keuringen.
Mensen met een beperking krijgen veel vragen over hun gezondheid. De Wet op de Medische Keuringen regelt wie, wanneer en waarvoor vragen over uw gezondheid mag stellen. De CG-Raad zoekt mensen met een chronische ziekte en/of handicap die hun ervaringen willen vertellen.

Uw ervaringen tellen
Vul de vragenlijst in als u in 2007 of 2008 heeft gesolliciteerd of een levensverzekering heeft aangevraagd. Als geen van deze situaties voor u van toepassing is, dan hoeft u deze vragenlijst niet in te vullen.

Dus meldt uw ervaringen op www.cg-raad.nl/vragenlijstwmk.
De CG-Raad zal uw antwoorden anoniem verwerken.

Vragen over gezondheid
U kunt een medisch onderzoek krijgen van een arts. Maar u kunt ook mondelinge vragen krijgen over uw gezondheidstoestand. U kunt gevraagd worden een vragenformulier in te vullen of een gezondheidsverklaring af te geven. Alle vragen over uw gezondheid voor een baan of verzekering vallen onder medische keuringen.

Waarom doet de CG-Raad dit onderzoek?
De CG-Raad ziet dat mensen met een handicap of chronisch ziekte vaker vragen krijgen over hun gezondheid. De resultaten van het onderzoek gebruikt de CG-Raad om uit te leggen aan de politiek, verzekeraars en werkgevers op welke momenten de Wet op de Medische Keuringen niet goed wordt uitgevoerd.

Meer informatie
U vindt meer informatie over dit onderwerp in het dossier Wet medische keuringen van de CG-Raad. (hyperlink naar: http://www.cg-raad.nl/wmk/index.html). Of kijk bij Welder voor praktische informatie, advies en tips over de medische keuringen. (http://www.weldergroep.nl)

Vraag het onze medisch adviseur

Wij ontvangen wel eens vragen over NF met een algemeen breed karakter. Deze vragen proberen wij zo goed mogelijk te beantwoorden en soms gebeurd dit door onze medisch adviseur. Deze antwoorden kunnen van algemeen informatief nut zijn. Bij wijze van experiment starten wij een rubriek op waarop deze algemene antwoorden worden gepubliceerd. Het is niet mogelijk en ook niet de bedoeling dat individuele medische vragen worden beantwoord. Dit soort vragen dient u voor te leggen aan uw eigen behandelend arts/specialist.

De redactie

Vraag NF en tatoeage

Hoi, ik ben een jongeman en heb NF1. Ik heb een paar neurofibromen op mijn lichaam maar niet veel. Ik wil binnenkort een tatoeage laten zetten op mijn rechterarm die geen neurofibromen heeft. Maakt het wat uit als je een tatoeage laat zetten of kan het schadelijk zijn in verband met NF1.

Prof. K. Lips

Antwoord NF en tatoeage

De mens verwisselt voortdurend de bovenlaag van de huid. Deze laag heet ook wel epidermis. Als de kleurstof (pigment) alleen op de bovenlaag wordt gelegd, is na korte tijd het beeld weer verdwenen.

Bij tatoeage wordt voor een blijvend resultaat het pigment in de onderhuid (ofwel dermis) ingebracht. Dit kan alleen door het pigment door de opperhuid heen in de laag eronder aan te brengen. In deze dermis-laag liggen ook zenuwen en bloedvaten.

Bij tatoeage worden ook zenuwen en hun bekleding in de dermis-laag beschadigd. Tatoeage is dus pijnlijk. Bij NF1 ontstaan uit de

buitenlaag van deze zenuwen de neurofibromen. Mensen met NF1 hebben in iedere cel van het lichaam de NF1-mutatie.
Neurofibromen ontstaan alleen als het gezonde gen wat van de 'gezonde' ouder is meegekregen ook verandert (muteert). Dit gebeurt gelukkig alleen maar in enkele cellen van de onderlaag van de huid.

Bij tatoeage van NF1-patiënten is er veel kans dat de cellen van de buitenbekleding van de zenuwen in de onderhuid muteren. Hierbij is de kans dat er meer neurofibromen ontstaan dus sterk verhoogd.

Tatoeage bij NF1-patiënten is dus sterk af te raden. Dit is een moeilijk antwoord bij een vraag die eenvoudig lijkt. Als je dus meer wilt weten hoor ik dat graag. Met vriendelijke groeten,

Kees Lips

De 13e Europese Neurofibromatose bijeenkomst

Eind oktober werd deze bijeenkomst gehouden in Killarney, Ierland. Hier kwamen wetenschappers, dokters en leken die met NF te maken hebben voor drie dagen bij elkaar om de ontwikkelingen te melden en veel van elkaar te leren. Er waren twee parallelle programma's, het wetenschappelijke programma en het leken programma.

Op bepaalde momenten was er een gezamenlijk programma. Het voordeel van deze opzet was dat het wetenschappelijk programma op een hoog peil kon functioneren en dat de leken apart heel goede voorlichting kregen van een dokter of wetenschapper die voor een uur uit het andere programma stapte om de leken de nieuwe

ontwikkelingen en het hele overzicht eens goed en begrijpelijk uit te leggen. Naast de Europese vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen waren er heet veel Ierse patiënten en familieleden naar deze bijeenkomst gekomen om op deze unieke manier te kunnen worden voorgelicht.

Het gezamenlijke programma was vooral gericht op de menselijke aspecten van de aandoening. Hier kon een patiënt zijn levensverhaal vertellen, wat hij allemaal voor problemen had meegemaakt en hoe hij daarmee omging. Een Ierse moeder van een gezin waarin meerdere personen NF1 hebben, vertelde over de complexiteit en de hoeveelheid van alle problemen die zij op haar zag komen.

Dergelijke informatie is vaak de ogen openend voor mensen die in een laboratorium met muizen of cellen bezig zijn, maar ook voor medisch specialisten die gezwellen opereren, maar niet afweten van wat zo'n patiënt allemaal meemaakt. Op zo'n bijeenkomst wordt wederzijds veel geleerd!

In het wetenschappelijke deel was Verscheidenheid een belangrijk punt. Zo was er het nieuwe fenomeen van een aparte vorm van NF1, dat hier werd benoemd als het Legius Syndroom. Op het congres is een poging gedaan om de verscheidenheid van Neurofibromen overzichtelijk in te delen, maar dit bleek nog niet haalbaar. Ook werd besproken dat het NF1 gen waarschijnlijk meer dan één ding doet in de cel.

Bekend is dat het eiwit neurofibromine wordt aangemaakt dat een rol speelt bij de controle op de celgroei. Maar het gen is zo groot, dat misschien maar 10% van de werking van het gen bekend is. Het wetenschappelijk onderzoek kijkt tegenwoordig veel verder dan alleen naar het gen. Heel veel onderzoek kijkt naar de ketens van interactie tussen diverse stofjes die samen de werking van de cel uitmaken. Hier komt men veel te weten en wordt er gezocht naar mogelijkheden om die interacties te beïnvloeden en om op die manier de gevolgen van een genetische aandoening te kunnen verminderen of geheel te kunnen opheffen.

Er waren diverse meldingen van veelbelovende onderzoeksresultaten. Met name bij onderzoek aan losse cellen of bij muizen. Muizen worden gebruikt om alle bekende vormen van NF te bestuderen. Daarbij gaat het over het behandelen van tumoren, van botafwijkingen en bij NF1 ook van leermoeilijkheden.

Maar we weten allemaal dat het nog een lange weg is voordat er voor mensen resultaten beschikbaar zullen komen.

Ik heb van dit congres vooral het gevoel van hoop overgehouden, omdat het wetenschappelijk onderzoek veelbelovende resultaten boekt. In het volgende nummer wil ik graag de vertaling van een lezing publiceren die op het congres werd uitgesproken, die gaat over het schaamtegevoel. Want dat vond ik een heel bijzondere lezing daarover.

Hans Bruggeman

Klinisch Genetische Centra in Nederland

Universitair Medisch Centrum Groningen
Afdeling Klinische Genetica
Postbus 30001
9700 RB Groningen
Contactpersoon: Mw. Dr. D.M. van der Kolk, genetisch consulent
Tel. 050-3617229

Academisch Ziekenhuis Maastricht
Afdeling Klinische Genetica
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht
Bezoekadres: P. Debyelaan 25, 6229 HX Maastricht
Contactpersoon:
Mevr. Prof. Dr. C.T.R.M. Schrander - Stumpel, klinisch geneticus
Tel.: 043 – 38.75.851
Fax: 043 – 38.75.800

Leids Universitair Medisch Centrum
Afdeling Klinische Genetica, K 5 R178
Postbus 9600
2300 RC Leiden
Bezoekadres: Albinusdreef 2, 2333 ZA Leiden
Contactpersoon: Mevr. Dr. E.K. Bijslma, klinisch geneticus
Tel.: 071 – 52.68.033

Universitair Medisch Centrum Utrecht
Divisie Medische Genetica
Postbus 85090
3508 AB Utrecht
Bezoekadres: Lundlaan 6, 3584 EA Utrecht
Contactpersoon: Mevr. Drs P.F.Ippel, klinisch geneticus
Tel.: 088-75.53.800

Academisch Medisch Centrum Amsterdam
Afdeling Klinische Genetica
Meibergdreef 15
1105 AZ Amsterdam
Contactpersoon: Dr. J.M. Cobben, klinisch geneticus
Tel.: 020 – 56.65.110

Erasmus Medisch Centrum Rotterdam
Afdeling Klinische Genetica
Westzeedijk 112 - 114
3016 AH Rotterdam
Contactpersonen:
Mevr. Drs. Y. van Bever, klinisch geneticus
Mevr. Dr. A. Wagner, klinisch geneticus
Tel.: 010 – 70.36.915

Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam
NF – Werkgroep NF1 en NF2
Polikliniek Klinische Genetica
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam
Bezoekadres:
Polikliniek VU Medisch Centrum, receptie D
De Boelelaan 1118, 1081 HZ Amsterdam
Contactpersoon: Mevr. C.J. Dommering, klinisch geneticus
Tel.: 020 – 44.40.150

Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen
Afdeling Antropogenetica, sectie Klinische Genetica
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
Bezoekadres: Geert Grooteplein – Zuid 20, 6525 GA Nijmegen
Contactpersoon: Prof. Dr. B.C.J. Hamel, klinisch geneticus
Tel.: 024 – 36.13.946

Relevante adressen

Breed Platform en Verzekerden
Postbus 67026
1060 JA Amsterdam
020-48.00.333
www.bpv.nl
info@bpv.nl

Chronisch Gehandicapten Raad
(CG-Raad)
030-29.16.600
www.cg-raad.nl
redactie@cg-raad.nl

Erfelijkheid
www.erfelijkheid.nl

Eurocat
Antwoordnummer 172
9700 VB Groningen
050-36.32.952
www.eurocatnederland.nl
eurocat@nedgen.azg.nl

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NCPF)
Postbus 1539
Churchilllaan 1
3527 GV Utrecht
030-29.70.303
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.