NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

NIEUWSFLITS

3 2010
jaargang 28

In dit nummer:

- Voorstellen nieuwe bestuursleden
- Landelijke contactdagen 2010
- Interview: Roy Putman
- Jouw verhaal op TV?

Neurofibromatose Vereniging Nederland
Secretariaat
Postbus 53386
2505 AJ Den Haag
www.neurofibromatose.nl
info@neurofibromatose.nl
Bank 4420705

Inhoudsopgave

Voorwoord 2
Voorstellen Irene Caubo 3
Voorstellen Adriana de Graaf 4

Uit het land
In herinnering aan Piet Jan Jansen 5
ALV 17 april2010, twee nieuwe benoemingen en één afscheid 6
Hans Bruggeman benoemd tot erelid 8
Landelijke Contactdagen 2010 10
Avondvierdaagse Sponsorloop 18
De 1ste Landelijke Contactdagen in de nieuwe vorm 21
Huiskamerbijeenkomsten Regio Gooi en Eemland stopt 22
Themadag NF in Urmond 23
Verslag bijeenkomst 29 mei 2010 Regio Noord-Holland 25
Uitje van de regiocontactgroep West 26
Veldtrip Milaan en Bergamo, 6, 7 en 8 juni 27

Interview
Roy Putman: games zijn een uitlaatklep 30

Artikelservice
Fondsenwerving en ANBI status 33
NF en Europa 34

Vraag het onze medisch adviseur
Controle bij NF1 39

Activiteitenkalender 42

Bestuursledenlijst 44

Extra
Jouw verhaal op TV?? 46
Onze vereniging in de Sponsor Bingo Loterij 47
Vrijwilligers gezocht voor vragenlijst ‘Onbetaalde zorg’ 48

Voorwoord

In de afgelopen tijd is er veel gebeurd, dat zult u wel merken als u deze Nieuwsflits doorleest. Allereerst wil ik uw aandacht vragen voor het overlijdensbericht van Piet Jan Jansen. Piet was voor velen van ons een bekend gezicht, een trekker van de vereniging. Hij was actief als bestuurslid en ook als representant van onze vereniging bij de Cliëntenraad van de Academische Ziekenhuizen. In die laatste hoedanigheid heb ik hem persoonlijk leren kennen bij de overdracht van de werkzaamheden. Dan zie je hoe klein onze wereld is. Beiden zijn wij jarenlang collega geweest bij een groot financieel bedrijf en het drong op dat moment pas door dat wij elkaar daarvan kenden. Wij mogen dankbaar zijn voor de inspanningen die Piet voor onze vereniging heeft verricht en tegelijkertijd willen wij de achterblijvers, vrouw en kinderen, veel sterkte toewensen met het verwerken van dit verlies.

Soms is het op zijn minst moeizaam maar toch maak ik een omslag naar allemaal positieve lentegeluiden. Het bruist gewoon binnen onze vereniging. Waar vertellen wij u meer over: Hans Bruggeman benoemd tot erelid, Stichting Marco en de Zelfhulpgroep Neurofibromatose Zuid Nederland vieren hun jubilea en - meer dan terecht ook - Hub Housen wordt daar in het zonnetje gezet, een goed bezochte en geslaagde ALV en dan nog meer initiatieven.

Maar wat ik zeker niet mag vergeten zijn die vier zonovergoten zaterdagen geweest waarop de eerste vier landelijke contactdagen hebben plaatsgevonden. U treft hierover een uitgebreide en sfeervolle reportage aan.

Naast dit alles heet ik ook twee nieuwe bestuursleden, Irene Caubo en Adriana de Graaf, van harte welkom. Ik ben er van overtuigd dat met hun enthousiaste bijdragen de vereniging verder tot wasdom komt!

Veel leesplezier,

Ton Akkermans

Voorstellen Irene Caubo

En toen… waren we alweer een aantal maanden verder als beginnend bestuurslid. Geen gewone maanden, maar zeer drukke en leerzame maanden. Ik heb veel mensen binnen en buiten onze vereniging leren kennen. Ik heb veel, heel veel informatie in mijn hoofd, in dossiers en de computer opgeslagen.

Naast een aantal bestuursvergaderingen ben ik ook al bij symposia en cursussen geweest. Verder heb ik deelgenomen aan verschillende overlegvormen met professionals, maar ook andere patiëntenorganisaties leren kennen en natuurlijk bij onze Zuiderlotgenoten in Urmond geweest. Nu net voor de grote vakantie hebben we verschillende deadlines voor het aanvragen van projectsubsidies en natuurlijk voor deze Nieuwsflits. Nog even flink er tegenaan en dan een welverdiende rust. De agenda staat alweer aardig vol voor het najaar, maar ook daar kan ik me al op verheugen.

Thuis moeten de kinderen erg wennen aan mijn afwezigheid. Er is nu vaker een oppas aanwezig en dat wordt niet altijd gewaardeerd. Gelukkig zijn mijn 3 wereldburgers wel trots op me dat ik nu werk voor de vereniging. Ik ben erg blij met mijn auto, want de meeste bijeenkomsten vinden voor mij toch wel wat verder weg plaats. Gelukkig vind ik het wel lekker rustig om even alleen in een auto te zitten. Het is misschien nog wat vroeg om dit zwart op wit te zetten, maar ik hoop toch echt wel dat ik nog lang voor de vereniging dit soort werk mag doen. En hopelijk naar tevredenheid van jullie, want daar doe ik het toch voor.

Onze vereniging mag zich gelukkig prijzen met een enthousiast en actief bestuur. Wat een inzet van verschillende kanten!

Hierbij denk ik ook aan de andere vrijwilligers binnen de vereniging, maar ook aan de betrokkenheid van diverse organisaties en professionals. Toch kunnen wij nog veel meer inzet van vrijwilligers gebruiken, want er is echt enorm veel te doen. Vele handen en hoofden maken licht werk.
Graag wil ik hier dan ook een oproep doen aan jullie. Zet je in voor onze vereniging. Het is niet alleen nodig, maar het is ook leerzaam, leuk en geeft een goed gevoel. En ik kan het weten…
Tot de volgende nieuwsflits.

Irene Caubo, secretaris

Voorstellen Adriana de Graaf

Hallo allemaal,
Ik ben Adriana de Graaf. En zit sinds 17 april zit ik in het bestuur. Dus even een stukje van een van de nieuwe bestuursleden. Ik woon in Sliedrecht. Een prachtig dijkdorp aan de Nieuwe Merwede, tegen de Biesbosch aan. Dus aan natuur ontbreekt het niet. Ik werk op een dagbesteding voor mensen met een lichamelijke handicap. Ik werk daar één op één met cliënten. Ik ondersteun ze bij hun activiteiten, dit kan van houtbewerken zijn tot het helpen bij hun breiwerk.

Daarnaast werk ik nog een aantal uren per week in de thuisondersteuning. Ik begeleid daar een jongen met een meervoudige handicap. Hobby´s heb ik er velen, maar ik zal er een paar noemen. Ik zit bij een zwemclub en zwem minimaal 1 keer per week. Ik ben lid van een jongerenkoor, daar zingen we alleen christelijk repertoire. Verder lees ik graag voornamelijk detectives. Daarnaast doe ik aan borduren, scrappen, tekenen en schilderen.

Adriana

In herinnering aan Piet Jan Jansen

Op 9 mei 2010 is ons oud-bestuurslid Piet Jan Jansen overleden. Hij is 65 jaar geworden. Piet Jan was al bestuurslid in de tijd dat de vereniging nog VZRN heette. Piet Jan heb ik meegemaakt als bestuurslid die zich bezig hield met externe relaties. Daarvoor heeft hij andere taken uitgevoerd, maar daar kan ik weinig over vertellen. In mijn tijd ging Piet Jan altijd naar de congressen van NF-Europa als vertegenwoordiger van de NFVN. Over die congressen deed hij nauwgezet verslag in onze Nieuwsflits. Hoe hij dat deed vond ik buitengewoon knap. Want van de voordrachten op zo'n congres wordt meestal bitter weinig op papier gezet. Dus tijdens een lezing moet je de schema's en tabellen die op het witte doek verschijnen onmiddellijk en compleet tot je nemen en daar tegelijkertijd zelf heel snel notities van maken, voordat een plaatje plaats maakt voor het volgende.
En met al die krabbels moet je, een paar weken later thuis, als leek proberen al die specialistische verhalen te vertalen in een uitgebreid artikel in de Nieuwsflits. Daar was Piet Jan ijzersterk in.
Piet Jan kende de bestuursleden van de andere landen en had de ambitie om deel te willen nemen in het bestuur van NF-Europa. Maar daar is het niet van gekomen omdat hij problemen met zijn gezondheid begon te krijgen.

Piet Jan heeft ook heel lang deelgenomen in de cliëntenraad van de Academische Ziekenhuizen en is daar opgekomen voor de belangen van de NF-patiënten. Toen hij er mee moest ophouden, heeft Ton Akkermans dit werk overgenomen. Piet Jan heeft altijd voor de NFVN klaar gestaan. Hij deed zijn werk altijd heel correct en zorgvuldig en zonder de aandacht op zichzelf te vestigen. Op dezelfde manier hield hij ons op de hoogte van zijn gezondheidsproblemen. Het is heel jammer dat hij nauwelijks van zijn pensioen heeft kunnen genieten. Het tekent hem dat hij zich hierover niet beklaagde. Wij wensen zijn vrouw Jacqueline en zijn twee kinderen sterkte met het verlies van Piet Jan, een man en vader waar zij trots op kunnen zijn.

Hans Bruggeman

ALV 17 april 2010, twee nieuwe benoemingen en één afscheid

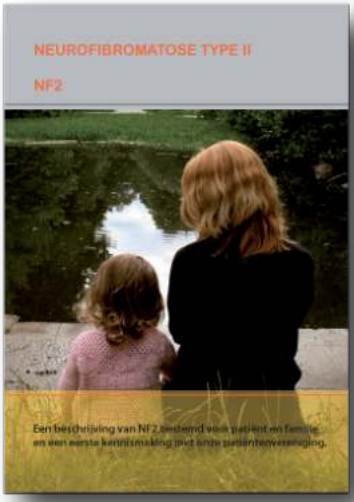
Op 17 april 2010 werd onze jaarlijkse ledendag gehouden in het NBC Vergadercentrum te Nieuwegein. Er kwam daar het een en ander ter sprake. De jaarlijkse verplichte verantwoording, de algemene en financiële verslaglegging, werd door de leden met instemming begroet. Nieuw hierbij was de presentatie van een jaarplan voor 2010 wat in onze ogen moet gaan uitgroeien tot een echte visie-ontwikkeling van het bestuur en een meerjarenplan met uitdagende doelstellingen. In 2011 hopen wij daarover meer te kunnen berichten.

Het verslag van de vorige vergadering werd met de enkele gebruikelijke kleine kanttekeningen aanvaard. Het bestuur ziet daardoor geen reden om het experiment van 2009 – het vroegtijdig verzenden van de notulen - voort te zetten. De notulen van 2010 zullen zoals eerder gebruikelijk met de vergaderstukken in 2011 worden toegestuurd. Dit scheelt onze vereniging geld en inspanning.

Hans Bruggeman nam zoals aangekondigd afscheid van het bestuur. Terecht werd daar ruim aandacht aan geschonken en werd Hans in het zonnetje gezet. Wij zijn blij met de aanstelling door de ALV van twee nieuwe bestuursleden; Adriana de Graaf en Irene Caubo. De laatste zal het secretariaat op haar schouders nemen. Ik wens beiden veel succes en energie toe (er staat nogal wat voor de deur).

In het middagprogramma was ruimte voor een drietal lezingen en de presentatie van onze nieuwe NF2 brochure. De lezingen hadden betrekking op het drietal door ons ondersteunde onderzoeken: Tinnitus bij NF2, Leer- en gedragsstoornissen bij kinderen met NF1 deel II en Sociaal-cognitief functioneren bij kinderen met NF1. De voorbeelden van oorsuizen (tinnitus) waren voor het NF1-deel zeer confronterend en zeker goed om dat ook eens aan te moeten horen.

De lezingen over de problematiek bij kinderen waren zeer verhelderend en geven enigszins hoop op medicatie en nieuwe therapieën. Graag wil ik bij deze Margriet van Gendt, Thijs van der Vaart, Ype Elgersma en Stephan Huijbregts bedanken.



Ik merk nog op dat de onderzoeken bij NF1 zich specifiek op kinderen richten maar dat de resultaten uiteindelijk ook van invloed zullen zijn voor de volwassenen.

Dr. A.G.L. van der Mey gaf een uitgebreide toelichting bij de presentatie van de nieuwe patiëntenbrochure voor NF2. De kern van het betoog geeft aan dat de ene brughoektumor de andere niet is en dat per patiënt heel goed bekeken moet worden wat de impact van de aandoening is maar ook wat de mogelijke behandelwijze kan zijn. Een team van deskundigen moet daar uiteindelijk een oordeel over vormen en niet te vergeten ook wat de patiënt zelf aangeeft is cruciaal! De NF2 brochure werd aan de leden uitgereikt. Was u niet aanwezig en wilt u in het bezit komen van één of meerdere exemplaren dat kunt u die via info@neurofibromatose.nl bij ons opvragen.

Dr. A.G.L. van der Mey en Mevr. J.M. Borst werden door het bestuur uitgebreid bedankt voor hun inzet en vrijwillige bijdrage bij de ontwikkeling van de nieuwe NF2 brochure.

Parallel aan de ledendag werd door ons een kinderopvang verzorgd. Daar werd druk gebruik van gemaakt en op de kinderen werd een beroep gedaan op hun artistieke vaardigheden. Zij hebben zich goed vermaakt.

Daarvoor nog een bedankje aan de vrijwilligers - Susanne, Edo, Rachel en Brenda - die zich daarvoor hebben ingezet.

Ton Akkermans

Hans Bruggeman benoemd tot erelid

Op voorstel van het bestuur heeft de algemene leden-vergadering op 17 april jl., unaniem besloten om aan Hans Bruggeman het ere-lidmaatschap te verlenen. Hans heeft zich jaren lang voor de vereniging ingezet, als vrijwilliger en twee volle termijnen als bestuurslid. Dankzij zijn inzet heeft onze vereniging een ontwikkeling naar volwassenheid ingezet. Een goede indicator is onze jaarbegroting die onder zijn leiding in die jaren is vervijfvoudigd! Hans wist zondermeer de juiste bronnen aan te boren.

Riet Vermeulen toonde eveneens haar dankbaarheid voor het feit dat Hans in een moeilijke bestuurlijke situatie bereid was om wederom deel te nemen in een nieuw bestuur zodat de continuïteit van de vereniging gewaarborgd was.

Namens ons allen wil ik Hans ook hier nog voor bedanken en kan ik vertellen dat ik vol trots de eerste nieuwe verenigingsspeld aan hem mocht uitreiken.

Hans blijft nog voor onze vereniging actief en zal zich samen met Irene Caubo inzetten voor een project met het VSOP om voor onze patiëntengroepen zorgstandaarden en zo mogelijk expertisecentra te verkrijgen.

Ton Akkermans

Landelijke Contactdagen 2010

De eerste Landelijke Contactdagen zijn geweest op 15 mei, 22 mei, 5 juni en 12 juni. Hier volgt van elke dag een verslagje, foto's en reacties van leden.

15 mei Jonge kids en kids

De groep Jonge Kids en Kids hebben deze dag samen met ouders en de begeleiders Anna, Rachel, Martijn en Pia doorgebracht in Burgers Zoo, we hebben mooi weer gehad en het was heel gezellig.

Geschreven door Roy Broek uit IJmuiden:

Hoi ik vond het hel erg leuk in de dierentuin ik vond de aapies het leukst wilde daar wel de heele dag kijke. Mag ik wir mee als juulie gaan. Vond de hamburg ook erg lekker groetjes van Roy

Geschreven door Gitte Jansen uit Geldrop:

Hallo allemaal,
Ik wilde heel even vertellen dat wij gisteren (15-05-2010) voor het eerst naar de Landelijke Contactdag voor Jonge Kids en Kids zijn gegaan.

Dit was in Burgers' Zoo. Het is een geweldige dag geweest Het was héérlijk om andere ouders te ontmoeten, te praten, tips uit te wisselen, (h) erkenning te krijgen, etc. De hele dag was super goed georganiseerd!

De met gebak, de lunch tussen de middag, allemaal even lekker en verzorgd. De kinderen hebben een leuke, leerzame speurtocht gedaan (ze gingen zonder ouders mee in 2 groepen) en de ouders konden ondertussen samen praten of -al pratend of alleen- de dierentuin verder bekijken.

Wij willen Anna echt heel hartelijk bedanken voor alle goede zorgen en voor de geweldige organisatie!

En uiteraard ook degenen die haar behulpzaam zijn geweest. Wij gaan een volgende keer zeker weer mee (als de datum uitkomt, tenminste).
Anna bedankt

Alle andere ouders bedankt!
Groetjes van Joost, Gitte, Femke en Matthijs Jansen uit Geldrop

Geschreven door Geertje van der Horst uit Zurich:

Zaterdag 15 mei zijn wij in Burgers Zoo geweest in Arnhem met de NFVN. Ik vond dit heel erg leuk, en super mooi. Er is zo veel te zien in Burgers Zoo, bijna té veel. In de Bush was het heel erg warm, het leek net of je zelf in en echte Bush stond. De dieren en vogels liepen er gewoon los rond.
Dit vond ik wel bijzonder, want normaal zitten ze in een kooi of iets anders.

In de Bush gingen we ook naar het restaurant, hier was hele lekkere taart. Nadat we hadden gegeten mochten we zelf door de dierentuin. Dit was ook heel gezellig, en er was veel moois te zien. De Desert is heel mooi gemaakt, het lijkt net echt een woestijn. Maar het allerallermooiste vond ik de Ocean, er waren veel vissen die ik nog nooit had gezien.

Ik vind het altijd wel leuk om iets nieuws te leren, dus dit was ook een leerzame dag. Naast de Ocean, Bush en Desert was er ook nog de Rimba. In de Rimba leek het net een tropisch regenwoud.
Met allerlei tijgers, alligators, slangen, apen en beren. Rond de middag gingen we weer naar de Bush om te gaan eten. Dit was ook weer heel erg lekker.

Nadat deden we mee aan de speurtocht/vragenlijst. Gelukkig waren de vragen niet zo moeilijk, dus het was te doen. Ik vond dit een super leuke dag, om nooit te vergeten. En ik wil iedereen die dit heeft helpen organiseren, heel erg bedanken! Heel erg bedankt! En groeten,

Geertje van der Horst.

Geschreven door Wiebe van der Horst uit Zurich:

ik vond het heel leuk en de busch was het warm, maar wel heel leuk dat al die vogels ook gewoon over je heen vlogen en de hamburger was ook lekker en de speurtocht was leuk en eigenlijk alles.

De zeehonden waren ook heel lief en de stokstaartjes en de oceaan was ook supermooi met al die haaien en die mooie vissen. dank jullie wel groetjes wiebe thijs van der horst uit zurich friesland

Wij hebben ook een speurtocht gehouden, in twee groepen zijn we het park in gegaan en de kinderen hebben de opdrachten gemaakt. Voor de beste uit de groep Jonge Kids was een kadobon te winnen van 10 euro en ook de beste uit de groep Kids kon een kadobon van 10 euro winnen.

De prijswinnaars van de speurtocht zijn: Uit de groep Jonge Kids: Lisanne Hanswijk, uit de groep Kids: Martin de Groot. Beiden gefeliciteerd en veel plezier met het besteden van jullie kadobon.

Na een lange dag in Burgers Zoo, is rond 5 uur iedereen tevreden naar huis gegaan. Via deze weg wil ik alle kinderen, ouders en mijn hulp bij de begeleiding heel erg bedanken voor een hele gezellige dag en ik hoop jullie de volgende keer allemaal weer te zien. Tot de volgende keer.

22 mei Jongeren

Op deze dag zijn we naar Burgers Zoo geweest met de groep Jongeren. Weer een hele gezellige dag met veel zon en een leuke speurtocht.

Aanwezig waren: Mustapha, Gonneke, Tim, Kim, Diede, Robbert, Ellen, Jan, Anneke, Janneke, Jose en natuurlijk de hond Paco. Als begeleiders waren mee: Ton, Janneke, Edo, Inge, Rachel en ik zelf. Als extra hulp waren de heer en mevrouw Sterkenburgh aanwezig.

Via deze weg wil ik iedereen heel erg bedanken voor hun aanwezigheid, voor de hulp en de gezelligheid.
Na de lunch is er een speurtocht gedaan en de winnaar hiervan is……. Robbert Akkermans. Robbert, gefeliciteerd met je prijs. Tot een volgende keer.

5 juni 30 plus

Aanwezig waren: Hennie, Katy, Jose, Piet, Edith, Theo, Adje, Susan, Kees en Ria, Paul, Debora , Jeroen, Cees, Wil, Marjorie, Kees en Hetty, Roelof en zijn vrouw. De begeleiding was: Anna, Riet, Rachel en Martijn.

Ik wil hierbij alle aanwezigen bedanken voor hun aanwezigheid en gezelligheid. Het is een hele gezellige dag geweest, alleen jammer dat er 15 mensen, zonder enige afmelding niet zijn gekomen.

Start van de dag…koffie met gebak. Daarna het park in om de bewoners te bekijken om later samen te gaan genieten van de lunch. Na de lunch werd er een speurtocht gehouden. De speurtocht is gewonnen door…… Theo van Esch. Theo, gefeliciteerd met je kadobon.
Na de speurtocht, nog even op het terras van het zonnetje genieten.

Geschreven door Paul de Boer:

De landelijke contactdag 30+

Op zaterdag 5 juni was er een landelijke contactdag voor de groep 30-plussers. Tussen 9.30 en 9.45 moesten we ons verzamelen bij de ingang van het Burgers Zoo in Arnhem. We waren met 25 personen en gingen toen eerst naar het Bush Restaurant voor koffie of thee met gebak. Het stond allemaal voor ons klaar en konden zelf de koffie inschenken en kiezen uit diverse soorten gebak. Na al dit lekkers genuttigd te hebben werden we vrijgelaten en konden we de dierentuin in. Wat een mooi dierenpark. Je maakt een avontuurlijke wereldreis door de meest uiteenlopende natuurgebieden van de wereld: tropisch regenwoud, rotswoestijn van Arizona en de savanne van Oost-Afrika. Te veel om op te noemen.

Het park is ingedeeld in gebieden met klinkende namen als "Bush", Desert, Rimba, Safari, Ocean om er maar een paar te noemen. Vele dieren zijn er te bewonderen.
Bij de ingang begint het al: de zwartvoetpinguïns en verder in het park vele andere dieren: olifanten, giraffen, chimpansees, leeuwen, tijgers, stokstaartjes, te veel om op te noemen. En niet alleen dieren waren te bewonderen, ook vele soorten planten, met exotische namen: Spaanse peper, Zebraplant, Bromelia, Koraalhibiscus. En in het tropisch regenwoud ook een reuze waterval. Om half één werden we in het Park Restaurant verwacht voor een "Hollandse koffietafel".

Nou dat was me wel een maaltijd hoor. Vooraf soep: tomaten- of champignonsoep. Daarna diverse soorten broodjes met naar keuze beleg: kaas, diverse vleeswaren en kroket. En als toetje: appel, sinasappel en zelfs meloen. Nadat iedereen zijn buik had vol gegeten was het tijd voor een speurtocht. De speurtocht "Desert". Vele vragen moesten worden beantwoord over de ratelslang, de pekari, de joshuabomen, dikhoornschapen, noem maar op. Ook kon je natuurlijk nog de rest van het park bekijken. Voor de winnaar is er een kleine prijs in het vooruitzicht gesteld.
Om half vier verzamelden we ons weer bij het Safari Restaurant waar we nog met zijn allen konden genieten van een drankje, glaasje fris of koffie/thee.

Al met al een zeer geslaagde dag waarbij vooral ook de zon een grote rol heeft gespeeld. Een applaus voor Anna die dit moois allemaal heeft georganiseerd. Jammer dat niet iedereen die zich had aangemeld is op komen dagen. Ze hebben echt iets moois gemist.

Paul de Boer

12 juni NF2

De landelijke contactdag voor NF2, de laatste groep die naar Burgers Zoo is weer voorbij. En ook deze vierde keer was het mooi weer.

Aanwezig waren: Marco, Mirjam, Jolanda, Rene, Nienke, Naomi, Ilse, Fedde, Ton, Janneke, Rachel en Anna. Niet aanwezig: 6 leden, zonder enige afmelding.

Start van de dag…koffie met gebak. Daarna wandelen door Burgers Zoo en om half 1 de Tropische Lunch.
Na de lunch hebben we de speurtocht gedaan en die is gewonnen door…….. Nienke Beukema. Nienke gefeliciteerd met je kadobon.
Aan het einde van de dag hebben we nog even geborreld op het terras. Allemaal bedankt voor jullie aanwezigheid en tot een volgende keer.

Bedankt Burgers Zoo

Wij, de NFVN (NeuroFibromatose Vereniging Nederland) zijn 4 zaterdagen met 4 verschillende leeftijdsgroepen bij jullie op het park geweest en hebben genoten van de dieren, de lunch, de koffie met gebak en heel belangrijk, de vriendelijkheid van al het personeel. Ik wil de directie laten weten, dat ze fantastisch personeel hebben, allemaal even vriendelijk, aan de kassa, bij de ingang en in de restaurants. Een extra bedankje heb ik voor het personeel in het Bush Restaurant, jullie waren fantastisch.

Iedereen bij Burgers Zoo, heel erg bedankt.

Anna Miedema

Avondvierdaagse Sponsorloop

De familie de Groot is op het idee gekomen om een sponsorloop te houden tijdens de avondvierdaagse. Ze hebben dit samen gedaan met de fitness groep van Fysiotherapie & Fysiofitness John van den Berge uit Culemborg. Lees hieronder het verhaal van Martin de Groot.

Beste lezers,
Ik zal me eerst even voor stellen. Ik ben Martin de Groot, ik ben 14 jaar oud en ik ben NF1 patiënt. Op 15 mei 2010 ging ik met de NF vereniging naar Burgers Zoo, dat was trouwens voor de eerste keer dat ik met de NF vereniging activiteit mee deed.

En dat was dan ook voor het eerst dat ik andere NF1 patiënten zag. Voordat we gingen was het wel spannend, maar toen we er uiteindelijk waren viel het reuze mee, en was het een hele leuke dag. Er stond een lunch klaar met lekker eten, en een leuke verassing. Aan het eind van de dag gingen we een speurtocht door het park doen, je kon er mee een prijs winnen, en ik had die prijs gewonnen.

Van 6 juni tot 10 juni liep ik de avondvierdaagse, met de fitness groep van Fysiotherapie & Fysiofitness John van den Berge uit Culemborg (www.fysiovdberge.nl). De Fysiotherapiepraktijk zorgde voor de inschrijving en de medailles en nodige (het was warm!) drankjes en lekkers. Hartelijk dank John en Marian! Het ingezamelde geld ging naar de NF Vereniging. Dat was trouwens een behoorlijk bedrag van wel € 200,- bij elkaar. Het waren erg gezellige avonden die we liepen. We liepen in totaal per dag 5 km. De laatste dag toen ik thuis kwam van de avondvierdaagse was ik helemaal uitgeput, maar toen hadden we wel wat meer gelopen als 5 km, wel 8 km hadden we gelopen.

Groet, Martin de Groot

Beste Martin en alle andere lopers,

Namens de NFVN heel erg bedankt, wat een fantastische prestatie van jullie allemaal. En enorm bedankt voor het bedrag dat jullie hebben opgehaald voor de NFVN. Onze dank gaat ook uit naar John en Marian van den Berge, zij hebben ervoor gezorgd dat de totale geldinleg naar de vereniging kon gaan.

Anna Miedema

De 1ste Landelijke Contactdagen in de nieuwe vorm

Met veel plezier, ben ik een half jaar bezig geweest om de Landelijke Contactdagen een nieuw jasje te geven en de eerste dagen te organiseren. Ik denk, gezien de reacties, dat het me goed gelukt is om voor iedere groep een leuke dag aan te bieden. Hierbij wil ik iedereen die aanwezig is geweest, heel erg bedanken voor jullie komst, gezelligheid, reacties en foto's. Ook gaat mijn dank uit naar Pia Plokker, Ton en Janneke Akkermans, Inge Schlunk, Edo Savelkoul, de heer en mevrouw Sterkenburgh, Riet Vermeulen, Martijn de Leest en Rachel Miedema. Zij hebben mij geholpen met de begeleiding van alle groepen. Lieve mensen, heel erg bedankt voor jullie hulp.
Na al deze positieve berichten, heb ik ook iets te melden wat mij heeft teleurgesteld.

Er zijn leden, die zich hebben opgegeven voor de Landelijke Contactdagen, een uitnodiging hebben gehad, maar die zonder enige afmelding niet zijn gekomen. Dit stelt mij erg teleur. Niet alleen omdat ik al mijn vrije tijd besteed aan het organiseren van deze dagen, maar ook omdat dit de vereniging veel geld kost.

Ik heb daarom het besluit genomen, om de leden die zich hebben opgegeven tijdens de enquête en die zonder enige afmelding niet zijn gekomen, van de lijst af te halen. Zij zullen voor de volgende Landelijke Contactdag niet automatisch meer een uitnodiging krijgen, zij zullen zich eerst opnieuw moeten opgeven.

Door het niet komen opdagen van leden, die zich wel hebben opgegeven, heeft de vereniging een forse schadepost opgelopen. Dit is de reden waarom het bestuur nu bezig is met de ontwikkeling van een reglement voor de Landelijke Contactdagen. Voor de leden die wel zijn geweest, wij hebben een fantastische dag gehad en ik hoop jullie bij de volgende Landelijke Contactdag, allemaal weer te zien.

Anna Miedema
Coördinator Landelijke Contactdagen

Huiskamerbijeenkomsten Regio Gooi en Eemland stopt

Wij ontvingen het bericht van Inge Schlunk dat zij stopt met het organiseren van de huiskamerbijeenkomsten. Haar andere functies, het verlenen van mantelzorg en haar leeftijd zijn voor haar redenen om een stapje terug te doen. Namens het bestuur en de vereniging wil ik Inge bedanken voor haar inspanningen. Inge blijft onze vereniging een warm hart toedragen en heeft haar bereidheid uitgesproken te helpen bij de landelijke contactdagen en beschikbaar te blijven als contactpersoon.
Bent u woonachtig in de regio Gooi en Eemland en bent u bereid de taak van Inge over te nemen en daar een lotgenotencontact op te zetten meldt u zich dan op info@neurofibromatose.nl. Wij zullen u van harte verder ondersteunen met het opzetten hiervan!

Ton Akkermans

Themadag NF in Urmond

29 mei jl. werd het jubileum gevierd van de Stichting Marco 12,5 jaar en de Zelfhulpgroep Neurofibromatose Zuid- Nederland 10 jaar. Namens het bestuur waren Ton Akkermans, Irene Caubo en ondergetekende aanwezig. Het was een interessante dag met een zeer goede opkomst.
De opening werd verricht door mevrouw prof. dr. C.T.R.M. Schrander – Stumpel. De heer Hub Housen werd beloond voor zijn jarenlange inzet voor de Stichting Marco en benoemd tot erelid, wat met luid applaus werd gehonoreerd.

De eerste lezing was van dr. M. van Steensel (dermatoloog) AZM over de behandeling van fibromen en over het middel Glivec. Afhankelijk van het soort fibroom en de locatie kan er gekozen worden voor diverse technieken om deze indien nodig teverwijderen. In het AZM is men sinds eind 2009 een onderzoek begonnen met Glivec.

Na een PET-CT scan bleek al na 1 week dat de activiteit binnen de fibromen was gestabiliseerd, maar dat de omvang gelijk was gebleven. Dit is een goede reden om het onderzoek voort te zetten.

Drs. Thijs v.d. Vaart van het Erasmus MC vertelde over het onderzoek effect van langdurige simvastatine behandeling bij NF1 en het vervolgonderzoek waar ze nu mee bezig zijn, hij deed tevens nog een oproep aan patiëntjes met NF1 tot 16 jaar om aan het onderzoek deel te nemen.

Daarna was er een presentatie van de heer Floris de Bok van het "Huis voor de Zorg". Er is een zogenaamd Eikpunt, een centrale plaats waar taken worden samengebracht om via zeggenschap bij te dragen aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief. Men kan hier o.a. terecht met vragen over klachtenopvang en patiëntenrechten. Deze dienst wordt gratis aangeboden en is onafhankelijk. Het gaat om pure ondersteuning en het geven van advies. Met deze helpende hand kan men dan zelf verder om een eventueel probleem op te lossen.
Het Huis voor de Zorg ondersteunt het belang van patiëntenverenigingen en kan haar helpen om zo goed als mogelijk te functioneren door adviezen te geven. Zie ook www.huisvoordezorg.nl.

Tenslotte hield onze voorzitter Ton Akkermans een powerpoint-presentatie over onze vereniging met name over de positie van de NFVN/ lotgenotencontact nu en in de toekomst.
Hij benadrukte dat het heel belangrijk is om lid te worden van de NFVN, hoe meer leden des te meer subsidie wij ontvangen.
Met meer subsidie kunnen we weer meer voor de leden betekenen.

Dit resulteerde dezelfde dag al in 6 nieuwe aanmeldingen, waar we erg blij mee zijn en we hopen dat er nog velen zullen volgen.

Al met al een zeer geslaagde dag.

Riet Vermeulen

Verslag bijeenkomst 29 mei 2010 Regio Noord-Holland

De dag begon voor een gesloten deur. De mensen van de Prinsenhof waren vergeten in de agenda te kijken en wisten dus niet van onze komst. Lang leve de mobiele telefoons! Een kwartier later dan afgesproken kwam de beheerder de deur openen en voorzag ons van koffie en thee.

Na een zeer druk bezochte eerste bijeenkomst van 20 personen eind februari was de opkomst op deze bijeenkomst een stuk rustiger te noemen. Misschien omdat de bijeenkomst samen viel met de themadag in Urmond, PinkPop of speelde het mooie weer een rol? Van de 5 mensen waren er 3 nieuwe mensen te verwelkomen. Iedereen had alle tijd om zich voor te stellen, ervaringen en namen van goede artsen/ziekenhuizen uit te wisselen.

Omdat we met zo weinig waren en iedereen uitgebreid zijn verhaal heeft kunnen doen hebben we eerder dan normaal de bijeenkomst afgesloten en kon iedereen gaan genieten van het weer.

De volgende bijeenkomst staat gepland op zaterdag 11 september. Tot dan en groetjes,

Edith Heinhuis

Wil je een bijeenkomst bijwonen? Neem gerust contact op voor de gegevens van de locatie.

Uitje van de regiocontactgroep West

Op zaterdag 12 juni jl. gingen wij met onze groep naar Rotterdam. We ontmoetten elkaar in het hartje van de stad: in het Maritiem Museum, waar we, op een zonnig terras gezeten, met elkaar gepraat hebben onder het genot van een aangeklede kop koffie. Daarna kregen we een heerlijke lunch.

Vervolgens stapten wij op de bus van "Splashtours"; een bus die ook kan varen. En dat gebeurde ook: na een kwartier door Rotterdam gereden te hebben plonsden we de Maas in/op; het was een ware sensatie! Plotseling was de bus een boot geworden en bleek de buschauffeur, naast een busrijbewijs, ook over een vaarbewijs te beschikken.

We voeren over de Maas waarbij een gids ons allerlei interessante informatie gaf. Na anderhalf uur bereikten we het Maritiem Museum weer vanwaar we allemaal weer naar huis gingen.

Ga ook eens naar Rotterdam; reserveer deze bus en je bent een geweldige ervaring rijker!

Gabriel en Hannie van Essen

Veldtrip Milaan en Bergamo, 6, 7 en 8 juni 2010

Riet Vermeulen en ondergetekende zijn op stap gegaan met BPRA publics affairs en communication, een publiek adviesbureau in de gezondheidszorg, naar Milaan en Bergamo om ons te laten informeren over de gezondheidszorg voor 'rare diseases' (zeldzame aandoeningen) in Italië.

Over de ontvangst en de organisatie hebben wij niets te klagen.

Op zondagmiddag leerden wij al direct na de aankomst en na een boottocht over het Como-meer wat een Italiaanse zondagmiddag-lunch inhoudt. Lokale families trekken daar zo'n hele middag voor uit en voor ons was dat niet anders. Tijdens de lunch maakten wij ook uitgebreid kennis met de Nederlandse consul te Milaan, mevrouw E.P. Stehouwer - van Iersel.

Maandag bezochten wij het National Cancer Institute of Milano en werden wij breed geïnformeerd over het daar opgezette registratiesysteem voor zeldzame kankersoorten. Een database die inzicht moet gaan verschaffen over de meestal verstrekkende gevolgen van het geconfronteerd zijn met een zeldzame aandoening.

Veel van de in Italië bestaande sociale registratiesystemen en in ieder geval alle medische registratiesystemen leveren automatisch relevante informatie aan.

Vanzelfsprekend heeft ook Italië te maken met strenge privacy-regelgeving en staat het hele systeem onder streng toezicht. Het grote voordeel is dat het inzichtelijk wordt wat het hebben van een zeldzame aandoening (in dit geval een zeldzame kanker) inhoudt voor de persoon zelf en voor de zorgvraag. 's Avonds genoten wij van een receptie en diner met de Italiaanse delegatie bij de Nederlandse consul. Het nuttige met het aangename delend werden wij daar verder geïnformeerd over het Italiaanse gezondheidsstelsel.

Dinsdag brachten wij een bezoek aan het Regional Network for Rare Diseases Coordinating Centre Mario Negri Institute for Pharmacological Research, *Clinical Research Center for Rare Diseases "Aldo e Cele Daccò"*. Dat is een hele mond vol maar staat voor een soort van expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen en daar stond nogal wat op het programma.

Een prikkelende vraagstelling van professor Giuseppe Remuzzi die zich afvroeg waarom men zoveel geld zou moeten steken in onderzoek naar zeldzame aandoeningen en is het niet beter om je te focussen op volksziekten (diabetes, kanker). Gelukkig had hij ook het antwoord voor handen. Inspanning en onderzoek naar de grote volksziekten heeft tot nu toe te weinig opgeleverd. Het is zijn overtuiging dat juist inspanning en onderzoek naar zeldzame aandoeningen de sleutel kan zijn tot het vinden van successen.

Het Aldo e Cele Daccò centrum richt zich op onderzoek naar zeldzame nieraandoeningen en heeft naam gemaakt met het transplanteren van nier én lever en houdt zich bezig met onderzoek naar afstotingsverschijnselen en medicatie.

Bij een rondleiding door het instituut zagen wij in de ene vleugel een heuse verpleegafdeling met ziekenhuisbedden en al en in een aangrenzende vleugel het onderzoekslaboratorium. Deze afdelingen zijn beide gericht op een cluster van zeldzame nieraandoeningen.

Aan deze veldtrip werd deelgenomen door een gevarieerd Nederlands gezelschap, vertegenwoordigers van het ministerie van VWS, artsen, patiëntenorganisaties, stuurgroep weesgeneesmiddelen, genetische centra en een aantal afgevaardigden van farmaceutische bedrijven die ook sponsor waren, een breed gezelschap. Onderling is afgesproken het niet bij de veldtrip te laten maar verder met elkaar in gesprek te gaan.

Ton Akkermans

Roy Putman: games zijn een uitlaatklep

Roy Putman (18 jaar) is net klaar met zijn opleiding Arbeids geKwalificeerd Assistent (AKA). Het examen voor de logistieke richting heeft hij net achter de rug, en de uitnodiging voor de diploma-uitreiking lag per ongeluk bij de post. "Het had een verrassing moeten zijn, maar nu weet ik tenminste wel dat ik geslaagd ben". Roy is een fervente gamer op de computer.

Roy valt direct met de deur in huis en blijkt een makkelijke prater te zijn. Hij heeft een Wajong-uitkering en wil volgend jaar nog een praktijkstudie volgen. Daarom heeft hij via school een WSW-indicatie aangevraagd, omdat hij niet zwaar mag tillen.

Die hele procedure om 'door de molen' te moeten is niet makkelijk. Roy: "Mijn aanvraag was afgewezen. De werkcoach belde en zei dat het met de 'tutose' wel zou meevallen. Die wist niet wat neurofibromatose is. Daarom heb ik bij het UWV bezwaar aangetekend tegen de afwijzing, ben langs een keuringsarts geweest en heb een psychologische test moeten doen."
De afloop hangt nu af van een hoorzitting, waarvoor Roy 24 juni van Zeddam (bij Doetinchem) naar Groningen moet om zijn verhaal te houden. "Eigenlijk moet je aanstellen en heel erg overdrijven om de indicatie te krijgen", klinkt het wat spottend, "want ook bij het UWV weet bijna niemand wat het is om NF te hebben".

Roy is in ieder geval blij om nog een jaar een vervolgopleiding te doen bij Prakticon te Doetinchem, een geweldige school. Daarmee wil hij via zijn stage-ervaring werk maken. "Het is voortgezet speciaal onderwijs. Van mezelf ben ik wel vergeetachtig, daar loop ik wel eens tegenaan. Ik ben regelmatig spullen kwijt. Pasgeleden, tijdens een schoolreisje, nog de sleutelkaart van de hotelkamer. Ik moet heel gestructureerd leven, alles in dezelfde volgorde doen of op dezelfde plaats bewaren".

Stage-ervaring

Door zijn opleidingen heeft Roy behoorlijk veel stage-ervaring gekregen. Bij verschillende bedrijven heeft hij werkzaamheden gedaan op het gebied van productie en logistiek. Opvallend aan zijn 'carrière' is wel, dat Roy het overal tamelijk kort naar zijn zin had. Soms was het gewoon pech, door de crisis, dat een stage voortijdig ophield. "Ik heb van veel walletjes gegeten, en op sommige werkplekken waren de ervaringen minder leuk. Maar ik ben wel trots dat ik mijn stages altijd heb afgemaakt. Hoewel het soms wel zwaar voor me was omdat ik vroeg moest beginnen." Het liefst heeft Roy dan ook een plek waar het werktempo niet zo hoog ligt. Dat heeft ook te maken met NF1. Vandaar dat ook de WSW-indicatie ook zo belangrijk is.

Plexiform fibroom

Als je een tijdje met Roy zit te praten heb je niet het idee dat hij NF1 heeft. Misschien zie je het aan het bultje op zijn voorhoofd. “Ik heb een plexiform fibroom die van mijn hals naar beneden loopt. Vijf jaar geleden werd die ontdekt. Ik heb er niet echt last van, soms voel ik hem kloppen”. Zijn vader merkte, toen Roy 13 jaar was, een verdikking in zijn hals. Omdat die niet wegging, werd er een echo en een MRI gemaakt, waarna een biopsie werd uitgevoerd.

Dr. de Goede in Rotterdam heeft er ook naar gekeken. Uiteindelijk na de kindertijd namen ze contact op met een neuroloog in Nijmegen. Die schakelde een collega-neurochirurg in, die weinig ervaring had met een dergelijk fibroom. “Via het forum van de NFVN kwamen we op de naam van dr. Slooff in het AZU, de arts op dit gebied. Dit kom je dan te weten doordat andere patiënten via internet hun ervaringen vertellen”. Roy heeft veel vertrouwen in deze arts. Hoewel er nu geen probleem is, ligt er wel een draaiboek klaar voor het moment dat een operatie noodzakelijk is. “Dr Slooff heeft met doktoren in Baltimore, Amerika, gesproken wat de beste manier is. Dat ligt nu vast klaar!”

Computergames, raps en rock

Het liefst zit Roy achter zijn computer om games te spelen. Dat doet hij met zijn vrienden, met wie hij in een team zit. “Als je online bent ontmoet je mensen uit de hele wereld. Dat is het leuke van games. Met sport of uitgaan heb ik niets. Games zijn een ontspanning en een uitlaatklep”. Roy vertelt enthousiast hoe het er aan toegaat in zijn virtuele wereld waar schelden, vuisten en autoraces normaal zijn. “Ik speel met de koptelefoon op, maar de geluidseffecten hoor ik het liefst over de tv”. Hij gaat graag op in de avontuurlijke en soms ook gewelddadige verhalen. En daarbij luistert hij graag naar hardere muzieksoorten als rap, rock of metal.

Vakantie

Met zijn diploma op zak breekt nu de vakantie aan. Dan zou hij wel willen kamperen met zijn vrienden. De computer blijft wel gewoon thuis, die zal Roy niet missen.

Fondsenwerving en ANBI status

Wist u dat onze vereniging een ANBI status heeft Volgens de fiscale regels zijn wij een **A**lgemeen **N**ut **B**eogende **I**nstelling. En dat houdt weer in dat giften en schenkingen aan onze vereniging voor u fiscaal in mindering mogen worden gebracht op uw aangifte inkomstenbelasting.

U steunt hiermee onze vereniging en creëert voor u zelf fiscaal voordeel.

Onze vereniging kan uw giften en schenkingen goed gebruiken. Wij ondersteunen hiermee wetenschappelijk onderzoek. Onze grote wens is om ooit financieel in staat te zijn zelf onderzoek te kunnen genereren. U kunt ons daarbij helpen door een bedrag over te maken op ons bankrekeningnummer 4420705 onder vermelding van gift/schenking 2010.

Ton Akkermans

NF en Europa

De Stuurgroep Weesgeneesmiddelen (WGM)

Zoals beloofd in mijn bijdrage in de vorige editie over de aanbevelingen van de Raad van Europa met betrekking tot de zeldzame ziekten, wil ik nu wat meer vertellen over de WGM (in het vervolg de stuurgroep).

De stuurgroep is in april 2001 benoemd door minister Borst van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) met de opdracht de ontwikkeling van geneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen te stimuleren én de situatie van mensen die een zeldzame aandoening hebben te versterken. Bij de zeldzame aandoeningen wordt vaak de verwijzing naar 'het wees zijn' gebruikt om aan te geven dat geen enkele (onderzoeks- of zorg)instelling de verantwoordelijkheid voor deze aandoening op zijn of haar schouder neemt. De zeldzame aandoening is als het ware verweesd.

Eind 2007 heeft het ministerie de subsidie aan de stuurgroep nog eenmaal met vier jaar verlengd met de opdracht haar taken aan de veldpartijen over te dragen. In 2011 wordt de stuurgroep opgeheven. De stuurgroep heeft een plan opgesteld om de zorg en de behandeling voor mensen met zeldzame aandoeningen in Nederland beter te organiseren. Dit plan valt samen met de aanbevelingen van de Raad van Europa. De stuurgroep doet voorstellen aan de veldpartijen en adviseert het ministerie.

Ook de stuurgroep ziet de ontwikkeling van expertisecentra als belangrijk middel om onderzoek en de kwaliteit van de zorg voor zeldzame aandoeningen te verbeteren. Een tweetal eerste constateringen zijn van belang: de aanwezigheid van de huidige expertise is onvoldoende in kaart gebracht én voor het onderscheiden van de expertise moeten vaste criteria worden opgesteld.

De stuurgroep heeft ten behoeve van de veldpartijen een notitie opgesteld om tot een aanvaardbaar model voor de inventarisatie van expertise van zeldzame aandoeningen te komen. Hierna dient nog een bekostigingsmodel ontwikkeld te worden. De verwachting is dat door efficiëntere zorg de kosten in het algemeen zullen afnemen. Eerst zal er echter overeenstemming over de inhoud en vorm van expertise bereikt moeten worden. Uit de notitie van de stuurgroep:

WAT WILLEN WE MET EXPERTISECENTRA VOOR AANDOENINGEN?

Voor deze groep zeldzame complexe aandoeningen is het stellen van de diagnose alleen onvoldoende. De stuurgroep ziet de verdere ontwikkeling van expertisecentra (of het centraal verzamelen van kennis) als een belangrijk instrument om onderzoek en behandeling van zeldzame aandoeningen te bevorderen.

De verwachting is dat door een continu en consistent beleid ten aanzien van (symptomatische of causale) behandeling en follow-up volgens de meest recente wetenschappelijke inzichten (vanuit verschillende disciplines) een betere levensverwachting en ook een betere kwaliteit van leven kan worden bereikt.

In het document wordt verder nog gesproken over een voorlopige indeling van expertise in een expertisecentrum, een expertise team en een behandelteam. Het expertisecentrum wordt in deze indeling gezien als het hoogst haalbare niveau van expertise. Een expertisecentrum kan daadwerkelijk gevestigd zijn in één medisch centrum maar kan ook bestaan uit een samenwerkingsverband van meerdere centra. Het kan zelfs zo zijn dat er voor een specifieke aandoening geen expertisecentrum in Nederland is gevestigd maar wel een expertise- of behandelteam.

CRITERIA VOOR EXPERTISE

- Binnen het centrum is men op de hoogte van de meest recente (basaal) wetenschappelijke ontwikkelingen ten aanzien van de causale en/of symptomatische behandeling en van secundaire en tertiaire preventieve maatregelen en/of van specifieke psychosociale begeleiding van de patiëntengroep;
- De kennis en ervaring is gedurende jarenlange ervaring met onderzoek en patiëntenzorg opgebouwd;
- Het centrum is het kenniscentrum en fungeert als informatieloket en vraagbaak voor beroepsbeoefenaren en patiënten en hun familie;
- Het centrum is in staat tot het leveren van hoog gespecialiseerde complexe patiëntenzorg met een multidisciplinair team dat relevant is voor de aandoening;
- Het centrum is in staat tot gespecialiseerde verrichtingen zoals operaties of specifieke (genetische) diagnostiek;
- (Basaal) wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de zeldzame aandoening is een van de speerpunten van het centrum. De kwaliteit van onderzoek blijkt uit publicaties. Bij voorkeur is er een hoogleraar verbonden aan het centrum;
- Er zijn aantoonbare buitenlandse contacten op het terrein van wetenschappelijk en klinisch en/of sociaal wetenschappelijk onderzoek;
- Het centrum draagt zorg voor na- en bijscholing en opleiding van nieuwe experts en de overdracht van kennis bijvoorbeeld vanuit de kindergeneeskunde naar de volwassenenzorg;
- Vanuit het centrum vindt de ontwikkeling van zorgstandaarden in samenwerking met de patiëntengroep en/of richtlijnontwikkeling plaats, en is er afstemming met de Europese of wereldwijde ontwikkelingen;

- De gegevens van (Nederlandse) patiënten worden verzameld in het centrum;
- Om kennis en ervaring te vergroten wordt in het centrum een minimaal aantal patiënten behandeld passend bij de prevalentie of bij de benodigde mate van multidisciplinaire zorg van de aandoening;
- De uitslagen van controle onderzoek en behandeling worden verwerkt in een database. De gegevens uit deze database sluiten aan bij een landelijke of liefst Europese registratie.
- Het centrum is bereid tot visitatie;
- Het centrum garandeert continue bereikbaarheid; (per e-mail of telefoon);
- Het centrum heeft de steun van de Raad van Bestuur.

EXPERTISECENTRUM

Een expertisecentrum voldoet in principe aan alle bovengenoemde criteria. De bundeling van kennis over de specifieke zeldzame ziekten in (een netwerk van) centra (of in samenwerking met teams) is een van de belangrijkste kenmerken van een expertisecentrum. Deze kennis dient te worden vertaald in een hoge kwaliteit van multidisciplinaire (keten) zorg volgens de nieuwste inzichten. Vandaar ook dat de combinatie van (fundamenteel wetenschappelijk en/of sociaal wetenschappelijk) onderzoek, onderwijs/educatie een het belangrijkste aspect is van een expertisecentrum.

Belangrijke taken zijn:

- het vergroten en bevorderen van kennis over de zeldzame aandoening;
- het coördineren van de zorg en behandeling (in samenwerking met de expertiseteams en behandelteams).

EXPERTISETEAM

Een landelijk of regionaal expertiseteam gevestigd in een algemeen of academisch ziekenhuis, voldoet aan bijna alle bovengenoemde criteria, maar het accent ligt duidelijker op zorg en behandeling van de groep patiënten en minder op het doen van wetenschappelijk onderzoek. Eventueel vindt er wel klinisch (geneesmiddelen) onderzoek plaats. Het expertiseteam heeft up-to-date kennis van de zeldzame aandoening(en), werkt volgens (Europese) behandelrichtlijnen en zorgstandaarden en werkt samen met de eventuele aanwezige Nederlandse expertisecentra.

BEHANDELTEAM

Een behandelteam kan bijvoorbeeld in een algemeen ziekenhuis of revalidatiecentrum gevestigd zijn; kan een doven- of blindeninstituut of epilepsiecentrum zijn. Nadruk ligt op de dagelijkse zorg, begeleiding en behandeling in de periferie (dicht bij huis). De behandeling vindt plaats volgens richtlijnen (indien aanwezig) en in overleg met het expertiseteam en/of expertisecentrum (als deze er is). Van belang is dat ook binnen de behandelteams toename van kennis plaatsvindt en dat deze expertise weer teruggekoppeld wordt naar het expertisecentrum of expertiseteam in het belang van onder meer de patiëntenzorg en het verzamelen van gegevens.

De stuurgroep is nu bezig om samen met de veldpartijen de inventarisatie van de expertise tot stand te brengen. Als hulpmiddel hebben zij hiertoe een inventarisatielijst ontwikkeld, door het invullen van deze vragenlijst verkrijgt men een idee van de huidige stand van zaken op het terrein van onderzoek, onderwijs, zorg en behandeling van zeldzame aandoeningen.

Ook voor onze vereniging is hier een belangrijke taak weggelegd. Wij overleggen met medische centra en proberen een expertisecentrum en een behandelcentrum te initiëren. In de volgende Nieuwsflits zal ik verder ingaan op ons standpunt dat wij nu bij de diverse belangrijke ontwikkelingen ventileren.

Ton Akkermans

Vraag het onze medisch adviseur

Vraag:

Geachte heer Lips,

Onlangs heb ik een overstap gemaakt naar de volwassenenzorg voor NF1. Bij de kinderarts werd ik regelmatig gecontroleerd. Nadat ik 18 ben geworden blijkt dat ineens niet meer nodig te zijn en werd mij verteld maar te komen wanneer ik ergens last van krijg. Is dat dan niet (te) laat?

Hoe kijkt u daar tegenaan?

Prof. Dr. K. Lips

Antwoord:

NF1 is niet alleen een aandoening van de kinderleeftijd. Gedurende het gehele leven is zorg vereist. Maligne (kwaadaardige) tumoren van cellen van Schwann komen voor bij mensen van middelbare leeftijd. Afwijkingen van de bloedvaten kan hoge bloeddruk, beroertes, hart- en nierproblemen geven.

Prof. Dr. K. Lips

Feochromocytoom - gezwel van het merg van de bijnier, dat aanvallen van een hoge bloeddruk met hoofdpijn kan veroorzaken - komt ook op latere leeftijd voor. Volwassen zorg bestaat ook uit advisering bij een eventuele kinderwens.

Ook zal bij de overgang naar de volwassenheid extra aandacht en ondersteuning gegeven moeten worden aan de mogelijkheden tot participatie in de maatschappij.

Met name de in het eerder wetenschappelijk onderzoek geconstateerde gedragsproblematiek, het vaak voorkomende gebrekkige eigen inzicht en een negatieve eigenwaarde hebben een negatief effect op dit participeren.

Periodiek onderzoek bij volwassenen

Het advies aan volwassenen: 'meld je maar als je last krijgt', blijkt niet voldoende effectief. Dus periodiek onderzoek bij volwassenen is gewenst:

- Afwijkingen in het verleden (jeugd-indicatoren) zoals bijvoorbeeld het hebben van plexiforme neurofibromen of de aantasting van de oogzenuw door een opticus glioom geeft later meer risico voor het ontstaan van andere tumoren, preventief periodiek onderzoek is gewenst;
- De veel voorkomende ontwikkelingsproblematiek heeft voortzetting van begeleiding op volwassen leeftijd nodig;
- Bloeddruk meten kan vernauwing in een of meerdere slagaders naar de nier opsporen, ook andere bloedvatafwijkingen zijn mogelijk (denk aan hart en de hersenen).

Hypertensie (hoge bloeddruk) komt bij volwassenen met NF1 vaak voor en kan zich al op de kinderleeftijd ontwikkelen. Hypertensie is meestal van wezenlijk belang, afwijkingen in bloedvaten die verhoogde bloeddruk door een vernauwing van een nierslagader veroorzaken komen bij NF1 patiënten regelmatig voor. Deze renovasculaire laesies kunnen al bij patiënten die nog een normale bloeddruk hebben, worden opgespoord; de frequentie waarin dergelijke patiënten hypertensie ontwikkelen, is niet bekend. Een minder vaak voorkomende oorzaak van hypertensie bij NF1 is feochromocytoom. Deze tumor wordt bij 0.1 tot 5.7 procent van de patiënten met NF1 vastgesteld. De gemiddelde leeftijd bij de diagnose is 42 jaar.

Bij alle patiënten met NF1 of met risico dit te ontwikkelen moet regelmatig de bloeddruk worden gemeten. Soms is een ambulatoire meting gewenst. Patiënten met ernstige hypertensie moeten op nierarterie stenose (vernauwing in een of meerdere slagaders naar de nier) worden onderzocht en als dit niet kan worden aangetoond, moet evaluatie voor een feochromocytoom plaats vinden. Als de onderliggende oorzaak kan worden opgespoord, normaliseert meestal de bloeddruk.

Het is van groot belang dat de zorg voor volwassen NF1 patiënten in richtlijnen moet worden vastgelegd. Hier moet gewerkt worden aan overeenstemming tussen de specialisten op NF1 gebied en natuurlijk ook samen met onze patiëntenvereniging. Er wordt in ieder geval initiatief ondernomen en projectsubsidie aangevraagd om te komen tot zorgrichtlijnen of –standaarden voor zowel de NF1 als de NF2 patiënten.

Kees Lips

Activiteiten

Bijeenkomsten Regio Noord in Meppel

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Tjitske Walda	0513-62.97.99	16 oktober 2010
		16 maart 2011
		8 juni 2011

Bijeenkomsten Regio Noord Holland in Beverwijk

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Edith Heinhuis	075-62.19.680	11 september 2010
		20 november 2010

Bijeenkomsten Regio West in Alphen aan den Rijn

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Hannie en Gabriel van Essen	010-42.08.729	25 september 2010
		13 november 2010
		22 januari 2011
		2 april 2011
		18 juni 2011 (uitje)

Bijeenkomsten Regio Zuid/West in Oud Gastel

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Marion en Christian van Meer	0165-51.03.57	24 augustus 2010 (uitstapje)
		9 oktober 2010

Bijeenkomsten Regio Oost

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Nellie van der Niet en Janita Velthoen	0492-39.00.92	18 september 2010

Bijeenkomsten NF2:

Contactpersoon	Telefoonummer	Datum bijeenkomsten
Anna Miedema	072-88.87.561	

Zelfhulpgroep neurofibromatose Zuid Nederland:

Contactpersoon	Telefoonummer	Datum bijeenkomsten
Armand Quaedvlieg	045-54.31.277	

Landelijke contactdagen

Contactpersoon	Telefoonummer	Datum bijeenkomsten
Anna Miedema	072-88.87.561	

Bestuursleden

Ton Akkermans, voorzitter Rietvelddreef 42 2992 HJ BARENDRECHT Tel. 0180-62.72.68 a.akkermans2@chello.nl	Irene Caubo, secretaris Hoflaan 9 6953 AL DIEREN Tel. 0313-482667 irene@caubo.com
Riet Vermeulen, penningmeester 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 Van Wijngaerdenstraat 35 2596 TW Den Haag Tel. 06-249.022.80 piaplokker@gmail.com	Anna Miedema De Wieder 31 1704 AZ HEERHUGOWAARD Tel. 072-88.87.561 annamiedema@hotmail.com
Adriana de Graaf De Wiel 112 3361 TD SLIEDRECHT Tel. 018-46.33.312 degraafadje@hotmail.com	

Contactpersonen

Coördinatie regio's en Regio West Hannie en Gabriel van Essen Tel. 010-42.08.729 na 19:00 uur regiokontakt-nf@hotmail.com	Regio Noord Tsjitske Walda Tel. 0513-62.97.99 T.Walda@kpnplanet.nl
Regio Oost Nelly van der Niet, Jan Velthoen Tel. 0492-39.00.92, 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
Zelfhulpgroep Neurofibromatose Zuid Nederland Hub Housen Tel. 046-43.73.399 stichtingmarcolimburg@gmail.com	Website Michel Aarts Tel. 0174-41.45.49 michel.aarts@capgemini.com
Werkgroep 'Ouders van opgroeiende kinderen met NF' Loes Aarts Tel. 0174-41.45.49 aartsloes@hotmail.com	Stichting Marco Hub Housen Tel. 046-43.73.399 stichtingmarcolimburg@gmail.com www.stichtingmarco.nl
Stichting NF World Wide Leo en Wilna Velthuis mail@stichtingnfworldwide.com www.stichtingnfworldwide.com	Coördinatie Landelijke Contactdagen Anna Miedema (zie bestuur)
NF-jongeren Anna Miedema (zie bestuur)	Telefonisch contactpersonen Janneke Akkermans 0180 -62.72.68 W. Sanders 0598-63.03.47
Contactpersoon NF2 Anna Miedema (zie bestuur)	Relevante sites op Hyves neurofibromatose2.hyves.nl neurofibromatose.hyves.nl geefnfbekendheid.hyves.nl nfnoordholland.hyves.nl nfinfo.hyves.nl

Jouw verhaal op TV??

Wij ontvingen onderstaande oproep van de omroep BNN. Voel jij je aangesproken en wil jij meedoen met dit programma neem dan ook even contact op met het bestuur. Wij willen je dan verder ondersteunen.

Ton Akkermans

'Je Zal Het Maar Hebben' (JZHMH) is een luchtig medisch programma van BNN waarin jonge mensen openhartig vertellen over hun ziekte of handicap. Ook in 2010 gaan wij weer nieuwe afleveringen maken. En jij bent voor ons belangrijk! Want zonder jou kunnen wij geen aandacht vragen voor de fysieke en/of mentale aandoening waarmee jij leeft. Ben je tussen de 15 en de 30 jaar en laat jij je - ondanks alles - niet zo makkelijk uit het veld slaan? Geef je dan nu op bij JZHMH en vertel ons jouw bijzondere verhaal! Stuur een e-mail naar jezalhetmaarhebben@palmplus.com of bel 035-6777355. Wil je eerst meer weten over JZHMH? Kijk dan op www.jezalhetmaarhebben.com.

Hartelijke groeten,

Sander Terstegge
Redacteur 'Je Zal Het Maar Hebben'

Onze vereniging in de Sponsor Bingo Loterij

Ik heb een tijdje geleden onze vereniging opgegeven bij de Sponsorloterij. Dit met als doel extra geld in te zamelen voor de vereniging. Ik heb het bericht gekregen, dat wij als NFVN mee mogen doen bij de Sponsorloterij. Wat houdt dat in:

Iedereen die meespeelt bij de Sponsor Bingo Loterij betaalt hier elke maand een bedrag voor, dat bedrag wordt verdeeld over de goede doelen die zijn aangesloten bij de Sponsorloterij. Sinds een tijdje kun je ook kiezen om voor één speciale vereniging of club mee te spelen. Dit houdt in dat de helft van het bedrag wat je betaalt aan de Sponsor Bingo Loterij om mee te spelen, naar de vereniging gaat waar jij voor mee wilt spelen.

Je kunt **nu** dus aangeven dat je wilt meespelen voor de NFVN. Dan gaat dus de helft van jouw inleg naar onze vereniging. Wat moet je doen:

Als je al meespeelt met de Sponsor Bingo Loterij, neem dan even contact op met Sponsor Bingo Loterij (0900-3001400) en zeg dat je met jouw lot(en) wilt meespelen voor code **310718**, dit is de code voor de NFVN.

Ben je nog geen lid, maar wil je wel meespelen met de Sponsor Bingo Loterij en daarbij de NFVN steunen? Dan kun je, je aanmelden via de site van de Sponsor Bingo Loterij en meteen aangeven dat je wilt meespelen voor de NFVN (code **310718**). Op de site van de NFVN staat een link naar de Sponsor Bingo Loterij. Of een deelnameformulier bestellen bij mij, door mij een email te sturen of te bellen, dan stuur ik je een deelnameformulier toe.

Anna Miedema

Vrijwilligers gezocht voor vragenlijst ‘Onbetaalde zorg’

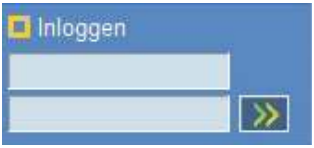
De afdeling Medische Besliskunde van het Leids Universitatir MEdisch Centrum is op zoek naar vrijwiligers om mee te werken aan een onderzoek. Geeft u **onbetaald zorg/hulp** aan een familielid, kind, een vriend, kennis of een buur vanwege een chronische ziekte of handicap dan nodigen wij u uit mee te doen aan ons onderzoek. We willen graag van u weten wat de invloed van het verlenen van zorg is op uw dagelijks leven en welzijn.

Het onderzoek bestaat uit het invullen van een vragenlijst, dit duurt ongeveer 40 minuten. U kunt dit gewoon thuis doen. Wij sturen u de vragenlijst schriftelijk toe. Nadat de vragenlijst volledig ingevuld bij ons binnen is, ontvangt u een attentie. Bent u 18 jaar of ouder, beheerst u de Nederlandse taal goed en wilt u meewerken aan dit wetenschappelijk onderzoek of wilt u meer informatie, neem dan contact op met mevrouw N. van Duijn of mevrouw F. Vonk via tel. 071-5261205/1203 of email Zorg@lumc.nl.

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.

Neurofibromatose Vereniging Nederland
Secretariaat
Postbus 53386
2505 AJ Den Haag
www.neurofibromatose.nl
info@neurofibromatose.nl
Bank 4420705

TNT Post
Port betaald

Lotgenotencontact

In dit boekje en op onze website www.neurofibromatose.nl treft u een overzicht van onze lotgenotencontactgroepen en een activiteitenkalender met de komende bijeenkomsten. In deze contactgroepen worden de ervaringen met elkaar gedeeld en ondervindt men steun aan elkaar. U bent hier van harte welkom!

Meer informatie

U kunt extra informatie inwinnen via het secretariaat of via de website van de Neurofibromatose Vereniging Nederland.

Het liefst zit Roy achter zijn computer om games te spelen. Dat doet hij met zijn vrienden, met wie hij in een team zit. "Als je online bent ontmoet je mensen uit de hele wereld.

Neurofibromatose Vereniging Nederland
Secretariaat: Postbus 53386, 2505 AJ Den Haag