



**In dit nummer:**

- Nieuwe website
- Interview: Kees Lips
- Startschot 'Op eigen kracht aan het werk'
- Erfelijke Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam

## **Neurofibromatose Vereniging Nederland**

Secretariaat

Postbus 53386

2505 AJ Den Haag

[www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl)

[info@neurofibromatose.nl](mailto:info@neurofibromatose.nl)

Bank 4420705

# Inhoudsopgave

Voorwoord	2
NFVN en de bezuinigingsronde kabinet	3
Afscheid van onze medische adviseur	5
Medische Adviesraad	6
Nieuwe Website	7
<b>Uit het land</b>	
Bijeenkomst regio Oost	7
Landelijke contactdag NF KIDS Aalsmeer	9
Landelijke Contactdag Jongeren	10
Landelijke contactdag 30+	11
Uitje Regio Noord-Holland	12
Nieuwe contactgroep Midden Nederland	13
Nijmeegse 4-daagse	14
Diede's: Hoi allemaal	17
<b>Interview</b>	<b>18</b>
<b>Artikelservice</b>	
Startschot 'Op eigen kracht aan het werk'	21
Start zorgstandaarden	22
Project ervaringskennis gaat van start	24
Erfelijke Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam, Erasmus MC (ENCORE)	25
<b>Activiteitenkalender</b>	<b>28</b>
<b>Bestuursledenlijst</b>	<b>30</b>
<b>Extra</b>	
Oproep: Hernieuwde oproep actie 'afwijzing zorgverzekeraars'	32

## Voorwoord

De vakantie zit er weer op en ondanks het Hollandse zomerweer is in ieder geval uw voorzitter weer flink gebruikt. Het lijkt wel of dit elk jaar weer minder inspanning kost. Dit blad staat gelukkig vol van allemaal op te starten activiteiten. Wij kunnen er weer tegenaan.

Ik wil met name toch aandacht vragen voor onze vertrouwde medisch adviseur Kees Lips. (hij staat deze editie niet zomaar in de picture), de opstart van de projecten, de verhalen van de contact groepen (er is een nieuwe regiogroep midden), de landelijke contactdagen en de prestatie van de vader van Irene. Kortom voldoende bewijs dat onze vereniging bruist van het leven.

Helaas worden wij ook soms geconfronteerd hoe ingrijpend de aandoening NF kan zijn. Er is dan ook meer dan voldoende reden om aan de slag én ervoor te gaan. Het klinkt een beetje ongebruikelijk maar ik wil ieder die tegen de onmacht van deze aandoening aanloopt veel sterkte toewensen.

Veel leesplezier,

*Ton Akkermans*



## NFVN en de bezuinigingsronde kabinet

De huidige regering heeft een doelstelling om 18 miljard te gaan bezuinigen. De plannen daarvoor worden ingevuld en uitgevoerd. Ook wij als patiëntenorganisatie krijgen te maken met de gevolgen hiervan. De bezuinigingsronde treft ons hard!

Om te beginnen worden er aangescherpte organisatiecriteria benoemd. Bepalingen waar wij als vereniging aan moeten voldoen om in aanmerking te komen voor subsidie.

Voor ons zijn de volgende punten vooral van belang:

- Wij moeten de contributie in 2013 verhogen naar €25,00 per lid. De subsidieverstrekker ziet dit als de minimale bijdrage. In het kader van een overgangsregeling hebben wij tot en met 2013 de tijd om deze verhoging gefaseerd door te voeren (in de afgelopen ledenvergadering is al besloten de contributie voor 2012 te verhogen naar €20,00, volgend jaar brengt uw bestuur een voorstel in om dit in 2013 te verhogen naar €25,00);
- Naast een goede en deugdelijke administratie van onze leden en de financiën moeten wij vanaf 1 januari 2012 in het bezit zijn van:
  - a. een gedragscode met interne regels voor omgangsvormen (bijvoorbeeld integriteitbeleid);
  - b. een regeling waarin de invloed en zeggenschap van leden, donateurs, stakeholders en derde partijen (sponsors) transparant is vastgelegd;
  - c. een interne klachtenregeling.
- De uit subsidiegelden opgebouwde egalisatiereserve zullen wij in 2012, 2013 en 2014 moeten aanwenden voor de uitvoering van onze activiteiten.

Zodra wij aan deze punten hebben voldaan komen wij in aanmerking voor de nieuwe subsidieregeling. De subsidiebedragen worden fors verlaagd.

Vanaf 2012 is er sprake van een instellingsubsidie voor de activiteiten lotgenotencontact en informatievoorziening. De subsidie kan liggen tussen €25.000,00 en €35.000,00. Een aanvraag onder de grens van € 25.000,00 is niet mogelijk en wordt volgens de nieuwe regels afgewezen. Andere kosten zoals instandhoudingskosten, bestuurskosten, professionaliseringskosten komen niet meer in aanmerking voor subsidie. Wij zullen dit zelf uit onze contributies moeten financieren.

Voor 2012 en 2013 bestaat er een overgangsregeling waar wij in twee stappen worden gekort van de subsidieregeling oude stijl naar de subsidieregeling nieuwe stijl.

Vanaf 2012 bestaan er ook mogelijkheden voor het aanvragen van nieuwe projectsubsidies. "Subsidies voor het gezamenlijk bijdragen aan de werking van zorg, ondersteuning en maatschappelijke participatie door het inbrengen van cliëntervaringen" (omschrijving overgenomen van het ministerie). Het gezamenlijke aspect wordt hier bepalend. Iedere vereniging komt in het bezit van een voucher (tegoedbon) van ca € 18.000,00. Minimaal zeven verenigingen moeten in projectverband gaan samenwerken en de uitvoerder van dat project kan de minimaal zeven vouchers incasseren. Indien dit samenwerkingsverband er niet is verliest de voucher zijn waarde.

Het zijn nogal wat wijzigingen die over ons heen komen en alle regelgeving is nog niet uitgekristalliseerd. Definities en bepalingen staan soms nog volop ter discussie. Voor ons is het van belang de ingezette lijn met contributieverhogingen door te zetten tot die €25,00. De volgende algemene ledenvergadering hebben wij voldoende gesprekstof.

*Riet Vermeulen en Ton Akkermans*

## Afscheid van onze medische adviseur

Prof. Kees Lips neemt afstand van zijn taak als medisch adviseur van de Nederlandse Vereniging Neurofibromatose.

Na vele jaren van inzet heeft hij besloten om deze functie te beëindigen.

Het verheugt hem dat een nieuwe generatie van specialisten bereid is gevonden om hun kennis en ervaring ten behoeve van de vereniging in te zetten. Primair vindt hij nodig dat de leden van de vereniging en haar adviseurs respectvol met elkaar omgaan.

Hij kijkt met veel plezier terug op de jaren van vruchtbare samenwerking. Zo nodig blijft hij bereid om zich voor onze vereniging in te zetten.

Hiervoor zijn wij hem erkentelijk.

*Ton Akkermans*

*U kunt uw algemene vragen over NF blijven inzenden, wij zullen per editie één daarvan selecteren en aan onze medische adviesraad voorleggen.*

*De redactie*



*Kees Lips*

## Medische Adviesraad

Op 17 mei is er een eerste bijeenkomst geweest van onze nieuw geformeerde medische adviesraad. Wij zijn heel blij deze deskundigen bij onze vereniging te kunnen betrekken en wij hebben hen ook hard nodig om alle gaande trajecten zoals het verkrijgen van zorgstandaarden verder in te vullen.

De adviesraad is nog niet helemaal compleet maar bestaat in ieder geval uit onderstaande personen:

- Mevr. Dr. C. Catsman – Berrevoets
- Dhr. Prof. Dr. Y. Elgersma
- Dhr. Dr. S. Huijbregts
- Dhr. Prof. Dr. R. de Keizer
- Dhr. Prof. Dr. E. Legius
- Mevr. Dr. R. Oostenbrink
- Dhr. Prof. Dr. P. Savelkoul
- Mevr. Prof. Dr. C. Schrande – Stumpel
- Dhr. Dr. W. Taal
- Dhr. Prof. Dr. A. Tibben

Deze leden hebben toegezegd samen verder op te komen voor de belangen van NF patiënten. Namens al onze leden wil ik hen daarvoor bedanken!

*Ton Akkermans*



## Nieuwe Website

Wij zijn volop bezig met de ontwikkeling van een nieuwe website. De ontwikkeling gaat stapsgewijs. Toch hebben wij iets te melden van het front. Een negental leden hebben zich bereid verklaard om straks hun gezicht en hun verhaal te geven aan onze nieuwe site. Uw bestuur wil hen daarvoor nogmaals bedanken.

Voor de zomervakantie hebben de fotosessies plaatsgevonden en zijn de persoonlijke verhalen uitgewerkt. Het menselijke aspect zal hierdoor vorm gaan krijgen en wij hopen straks onze boodschap beter te laten overkomen. Zodra er weer nieuwe ontwikkelingen zijn zullen wij u verder inlichten

*Ton Akkermans*

## Bijeenkomst regio Oost

Op zaterdag 14 mei hadden we een bijeenkomst van de groep Oost-Nederland van de NFVN. Deze bijeenkomsten worden gehouden in een zaal van de Opstandingskerk in Arnhem.

We werden welkom geheten door de groepsleidsters Nelly en Janita. Helaas zijn niet alle personen aanwezig van deze contactgroep. We waren met een groepje van 13 personen aanwezig. Een speciaal welkom is er voor twee nieuwe bezoekers uit de regio Boxmeer, we hopen dat ze zich thuis gaan voelen binnen onze groep. Onder het genot van een kopje koffie of thee kunnen we verder kennismaken met elkaar en onze ervaring en kennis over NF uitwisselen. Uit de verhalen blijkt weer hoeveel verschillende gezichten NF heeft.

Eén van de aanwezigen vertelt dat er een nieuwe "open" MRI scan in Mill staat: ViaSana. (Mill een plaats in Noord-Brabant, aan de rand van de Peel).

Er zijn meerdere ziekenhuizen waar ze deze open MRI's hebben. Misschien een tip mocht je last hebben van claustrofobie.



Ook weet iemand te vertellen dat in het academisch ziekenhuis van Utrecht binnenkort (november) een nieuwe scan komt die ook bestralingen kan uitvoeren. De ontwikkeling van de technische mogelijkheden gaat gelukkig door. Verder wordt er gevraagd onze ervaring en kennis over artsen, die goed op de hoogte zijn met alle facetten betreffende NF, te delen met elkaar. Op deze manier kunnen we elkaar ondersteunen in het omgaan met alle complicaties die NF met zich mee brengt. Dit is zo verschrikkelijk belangrijk zoals we weten uit ieders eigen ervaring.

Verder wordt er gesproken over de nieuwe brochure voor huisartsen een compliment hiervoor naar de NFDV is hier zeker op zijn plaats.

Rond één uur nemen we afscheid van elkaar.

*Margré Hunnekens*

## Landelijke contactdag NF KIDS Aalsmeer

Op zaterdag 14 mei 2011 was het weer zover: de landelijke contactdag NF KIDS bij de Glowgolf in Aalsmeer dit keer. Na een gezellig ontvangst met koffie/thee/limonade waarin we ook (weer) even kennis konden maken met oude bekenden en nieuwe gezichten, togen we aan de slag (Letterlijk en figuurlijk).

We werden verdeeld in groepjes en mochten een glowgolfparcours volgen. Het was ontzettend leuk om te doen. Bijna iedereen had wel gezorgd voor witte kleding of fluorescerende tinten in de kleding, want dat gaf natuurlijk een prachtig effect onder de black light lampen!

Nadat iedereen het parcours had afgelegd, was er een bescheiden lunch van frietjes met een snack en iets te drinken erbij. Als toetje was er een ijsje. Terwijl de kinderen zich met elkaar vermaakten in een ander "hok" waar ze nog met ballen konden schieten e.d., konden de ouders nog gezellig met elkaar van gedachten wisselen.

Tegen 14.00 uur gingen de meeste mensen weer huiswaarts, hopelijk net als wij met het gevoel dat het wederom een zeer gezellige en geslaagde dag is geweest! Met dank aan Anna Miedema die het weer voortreffelijk heeft georganiseerd!

Hartelijke groeten,

*Gitte, Joost, Femke en Matthijs  
Jansen Geldrop*



## Landelijke Contactdag Jongeren

Op zondag 22 mei jl. was er weer de landelijke contactdag voor Jongeren. We hebben dit jaar een boottocht in Alphen aan de Rijn. Opstappen bij Avifauna en varen maar.

Aan boord hebben we genoten van een uitgebreide lunch. Tijdens de vaart hebben we genoten van het uitzicht en er was voldoende tijd om even bij te praten. Na de boottocht zijn we nog even een kijkje gaan nemen in Avifauna. Ook deze dag was weer zeer geslaagd.

Ik wil via deze weg, alle jongeren bedanken voor hun aanwezigheid en ik hoop jullie volgend jaar weer te zien. Mochten jullie nog ideeën hebben voor volgend jaar, dan hoor ik dat graag.

*Anna Miedema*



## Landelijke contactdag 30+

Zaterdag 28 mei was de Landelijke Contactdag 30+. Dit jaar zijn we naar Haarlem geweest voor een hofjes wandeling. We hebben ons verzameld bij een garage in Haarlem en zijn toen naar restaurant 'In Den Swarten Hondt' gewandeld, na het genot van koffie met gebak, werden wij door een stadsgids meegenomen voor de wandeling.

Haarlem staat bekend als de hofjes stad. Ooit waren het er 40, nu zijn er nog 20 te vinden in en net buiten het centrum van Haarlem. De hofjes zijn van de 13e tot in de 19de eeuw gebouwd. Het hofje van Bakenes is het oudste hofje en werd in 1395 gesticht.

Na de wandeling zijn we teruggegaan naar het restaurant en hebben we samen een lunch genoten en nog even na gepraat. Ik vond het een zeer geslaagde dag en wil ook iedereen die aanwezig is geweest, bedanken voor zijn komst en gezelligheid.

### Bedankt vrijwilligers!

Dit jaar zijn er drie landelijke contactdagen geweest. Kids, Jongeren en 30+. Vorig jaar heb ik deze dagen alleen georganiseerd, maar dit jaar heb ik hulp gekregen van vrijwilligers. Er is nu 1 vrijwilliger per groep, die mij ondersteun bij het organiseren van de dagen.

Via deze weg wil ik die mensen even in het zonnetje zetten. Het gaat om de volgende mensen:

- Kids - Rachel Miedema
- Jongeren - Adriana de Graaf
- 30+ - Manuela Broek

Rachel, Adriana en Manuela heel erg bedankt voor jullie inzet. Jullie zijn een enorme steun.



*Anna Miedema*

## Uitje Regio Noord-Holland

Terwijl het buiten prachtig mooi en warm weer was verzamelde 12 mensen zich binnen om zich later in het zweet te werken.



Maar eerst was het tijd voor een drankje en een babbel. De bediening van Bobs Party Saloon voorzag ons steeds van drinken en een hapje. Zelfs de "ME" (zie foto iedereen met telefoon) zat af en toe aan tafel. Iedereen had weer andere snufjes op zijn/haar telefoon en dat moest gedeeld worden.

Na een uurtje was het tijd om schoenen te pakken/passen, nog een hele klus als er ook 40 kinderen staan in een ruimte van 2 bij 2. Er werden 2 teams gevormd en iedereen gooide fanatiek en vol enthousiasme de ene strike na de andere. De uiteindelijke winnaars waren Anna en Richard met beiden 111 punten. Na het bowlen was het borreltijd waarna we heerlijk gingen grill-wokken. Na een geslaagde dag ging iedereen naar huis. Het uitje was voor iedereen voor herhaling vatbaar.



*Edith Heinkhuis*

## Nieuwe Contactgroep Midden Nederland

Het bestuur is trots om de nieuwe regio Contactgroep Midden Nederland aan u te mogen introduceren. Het aanbieden van lotgenotencontact is één van onze pijlers. Wij zij dan ook blij met het initiatief van Peter en Henny Koelewijn en de al ontvangen aanmeldingen. Hieronder een persoonlijke uitnodiging:

*Zoals als u misschien al op de website van de vereniging heb kunnen lezen , hebben mijn vrouw en ik met medewerking van de vereniging aan de leden uit onze regio een uitnodiging gestuurd om zich aan te melden voor de nieuwe Contact groep Midden Nederland op 17 september te Bunschoten.*

*En wij kunnen u meedelen dat er al 12 leden zich hebben aangemeld. Daar zijn we dan ook heel blij mee. In de uitnodiging stond dat u zich voor 1 augustus moest aanmelden, maar als u zich nog wilt aanmelden kan dat nog steeds.*

*Peter en Henny Koelewijn*

Bij het uitkomen van dit blad zit de eerste bijeenkomst er al weer op. Maar u blijft altijd welkom om u aan te melden en mee te doen met de volgende bijeenkomsten.

*Ton Akkermans*



## Nijmeegse 4-daagse

Zoals u waarschijnlijk wel gelezen of gehoord heeft , zal de subsidiebijdrage van de overheid voor patiëntenorganisaties enorm verminderen. Dit betekent dat wij als patiëntenorganisatie meer aan fondsen- en sponsorwerving moeten gaan doen, willen we meer dan alleen lotgenotencontact.

Van mijn vader, Martien Damen, wist ik dat hij voor de 11e keer de 40 kilometer wilde lopen tijdens de Nijmeegse 4-daagse. Het getal 11 is natuurlijk het gekkengetal en ook de bijbehorende medaille is bijzonder te noemen.

Om al een begin te maken met sponsorwerving, vroeg ik mijn vader of hij misschien wilde lopen voor onze vereniging en dus ook voor zijn kleinzoon Thim. Pap hoefde daar niet over na te denken en wilde dit erg graag doen. Dat betekende echter dat hij niet in de kleding van de 'oud-mariniers' zou gaan lopen. Deze club vond het wel weer jammer dat hij dit jaar niet met hun zou meelopen.

De 4-daagse zou al in de week van 18 juli beginnen, dus moest alles nog even snel geregeld worden in de laatste week van juni.

Zo hebben mijn ouders en ik onze adressenboekjes gepakt en de namen verzameld van mensen die mijn vader persoonlijk kennen. Een sponsorbijdrage vragen aan mensen die 'opa Martien' niet kennen, werkt natuurlijk niet. De NFVN stelde mij NieuwsFlitsen beschikbaar waar Thim voorop staat. Daarnaast heb ik een brief opgesteld, die Thim allemaal heeft ondertekend.

De kinderen hebben geholpen om de brieven met boekjes in de enveloppen te stoppen, rond te brengen en op de brievenbus te gooien. Opa en oma Damen hebben er ook nog verschillende rondgebracht en verstuurd.



Het kostte best wat tijd, maar we hadden ook veel plezier! Ik denk dat we alles bij elkaar zo'n 100 boekjes en brieven hebben verspreid.

Tijdens de 4-daagse droeg 'Opa Martien' een mooi T-shirt met het logo van onze vereniging. Dit T-shirt hadden mijn ouders zelf geregeld. 'Opa Martien' heeft ook nog visitekaartjes uitgedeeld en veel vragen moeten beantwoorden over de vereniging, Thim en NF.

Veel mensen reageerden positief en er kwamen lieve kaartjes en donaties binnen. Ook van mensen die ikzelf niet persoonlijk ken, maar die via mijn ouders over de actie hadden gehoord. Natuurlijk zijn er ook altijd mensen die niets laten horen, terwijl je dit juist wel verwacht. Omgekeerd gebeuren er ook onverwachte positieve dingen. Zo startte een vriend en collega 'Oud marinier' van mijn vader, Eef Damen, zelf een actie bij de club van 'oud-mariniers'. Dit leverde een leuk bedrag op. Zelfs de burgemeester van Lingewaard kwam aan zijn huis een persoonlijke bijdrage afgeven.



Ik weet dat er mensen zijn die een lidmaatschap overwegen en er nog wat andere stille acties lopen. Volgende week stuur ik iedereen die heeft bijgedragen een bedankbriefje.

Wat hebben we bereikt? Meer mensen hebben van NF gehoord en er wat over gelezen. Meer mensen zijn betrokken bij onze persoonlijke situatie. Mijn kinderen, ouders en ikzelf hebben een goed gevoel aan deze actie overgehouden. En natuurlijk de opbrengst.....: 2060,00 euro!!!!

Voor de kerst ga ik weer een sponsoractie starten, maar wel bij een andere doelgroep. Misschien bent U ook gemotiveerd geraakt door dit verhaal?! Zo kunt u denken aan de komende kerstmarkten, maken en verkopen van kerstkaarten, andere inzamelingsacties e.d. Graag help ik bij het opzetten van grote of kleine acties. Geld is natuurlijk altijd welkom, maar toch zeker ook de bekendheid over de ziekte, onze vereniging en begrip voor betrokkenen.

Bellen en mailen kan altijd!

Heel veel groeten,

*Irene Caabo-Damen*

NB: Opa heeft de 4-daagse goed uitgelopen en zijn mooie medaille binnen!

## Diede's: Hoi allemaal!

Op het moment dat ik dit stukje schrijf, zit mijn zomervakantie er alweer bijna op. Volgende week begin ik weer met mijn studie, als het goed is mijn laatste jaar voor ik begin met m'n master. Naast mijn vakken in Nijmegen, ga ik ook het eerste halfjaar een aantal vakken in Enschede volgen. Alvast als voorbereiding voor mijn master, die ik ook in Enschede wil gaan doen. Dus het zal weer een druk studiejaar worden.

Mijn zomervakantie was ook heel leuk. Lekker een beetje uitgerust & genoten van het mooie weer (en de regenbuien). Ik ben anderhalve week op vakantie geweest naar Friesland met mijn ouders. Dat was ook heel gezellig. We hebben bijna elke dag een stuk gevaren, wat heerlijk was. Verder hebben we wat dorpjes/steden bezocht en zijn we naar de zeehondencrèche in Pieterburen geweest. Dat was ook allemaal erg leuk.

De fotosessie voor de website, waar ik het de vorige keer over had, was ook heel leuk om te doen. We werden in twee verschillende outfits gefotografeerd en er werd een interview gehouden. Het resultaat zag er mooi uit.

Tot slot ben ik nu ook bijna klaar met de behandeling bij het vermoeidheidscentrum. Veel meer dan een vast slaap-waakritme en meer bewegen heeft het uiteindelijk niet ingehouden. Het heeft me dan ook niet veel geholpen helaas.

Tot de volgende keer!

*Groetjes Diede*



## Kees Lips (medisch adviseur): NF-patiënt verdient alle respect

Prof. dr. Kees Lips is sinds de tachtiger jaren als medisch adviseur verbonden aan de NFVN. In dit volgende interview doet hij verslag van zijn ervaringen. Zijn belangstelling voor het wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van familiale ziekten werd al vroeg gewekt. Een 'uitzonderlijk en zeldzaam pad' voor een medicus, die in de zeventiger jaren van de vorige eeuw al sprak over DNA-afwijkingen in de genen die van ouder op kind worden overgedragen. De belangstelling die hij als arts-internist-endocrinoloog had voor moleculaire biologie en erfelijkheidsleer ofwel genetica heeft op zijn verdere carrière in de geneeskunde een bepalende stempel gedrukt. Hij is inmiddels een paar jaar met emeritaat, maar stoppen met werken is er nog niet bij. De kennis en ervaring worden bijgehouden door het bijhouden van de recente medische literatuur, onderzoek en het behandelen van ingewikkelde patiënten.



Via aanvankelijk toevallige contacten binnen de wetenschappelijke wereld ontstonden er kansen voor onderzoek. Dat hij als internist belangstelling had voor hun fundamentele onderzoek werd bij deze wetenschappers zeer gewaardeerd. Onvoldoende fundamenteel onderzoek beschouwt hij als een zwakte voor nieuwe

ontwikkelingen in de geneeskunde. Een behandelend arts heeft veelal een filosofische, beschouwende kijk op de ziekte, terwijl afdoende behandeling mede gebaseerd moet zijn op het kennen van de oorzaken. Hij vertelt over de beginjaren en hoe het moleculair biologische onderzoek zich 'onder de grond' afspeelde. De wetenschappers die zich toen met fundamenteel, moleculair-biologisch of erfelijkheidsonderzoek bezig hielden, groeven diep naar de grondvesten. Slechts weinig artsen begrepen wat ze aan het doen waren. De collega's in de geneeskunde waren nauwelijks geïnteresseerd,

wat voor een deel te verklaren was door het feit dat ze beiden totaal verschillende talen spraken. Dit is nu langzaam aan het veranderen.

## Familieonderzoek

Om de oorzaken van erfelijke ziekten te achterhalen werd indertijd begonnen met het vastleggen van de geschiedenis van de familie. Zo raakte hij betrokken bij een familie in Den Haag, waar een ernstige vorm van kanker voorkwam. Het medische standpunt was toen dat er niet over de ziekte in de familie werd gesproken en er geen familieonderzoek kon worden verricht, omdat het te belastend en bedreigend voor de familie zou zijn. Aangezien binnen deze families mensen vroeg overleden, zou het hun kansen op een baan of huwelijk verkleinen als de aanleg bekend werd.

Er werd uitvoerig overlegd. De mogelijk nadelige persoonlijke en maatschappelijke gevolgen van familieonderzoek werden afgewogen tegen de voordelen van behandeling voor de kwaliteit van leven en levensverwachting. Hij kreeg van de zorgverzekeraar vrij spel om het familieonderzoek te starten. Door generaties terug te kijken met behulp van gemeente- en rijksarchieven werd veel duidelijk. Hij schreef vervolgens als dokter de familieleden aan om voor onderzoek op de polikliniek te verschijnen. De mensen kwamen allemaal en stonden zonder problemen bloed af. Via dit soort onderzoek, langs de lijn van de stamboom, werd aanleg voor erfelijke ziekten in kaart gebracht. Deze benadering is uit "privacy" overwegingen nu ondenkbaar.

Na enkele jaren Den Haag kon het onderzoek in Utrecht worden voortgezet. Aldaar was zojuist onderzoek over koppeling van ziekten aan chromosomen gestart. Er werd vastgesteld dat de aanleg voor een ziekte berust op een afwijking op een chromosoom. In deze tijd werd de basis gelegd voor het huidige DNA-onderzoek. Uiteindelijk werden dankzij de betrokken families afwijkingen in genen gevonden die verantwoordelijk waren voor erfelijke aandoeningen. Toen de aard en functie van deze genen bekend waren, ontstond inzicht in het ontstaan van de ziektebeelden. De vroegtijdige diagnostiek en behandeling kwamen hiermee binnen handbereik.

## Recht op goede behandeling

Door de combinatie van onderzoek in de moleculaire biologie, genetica en geneeskunde kwam hij ook in aanraking met NF-patiënten. Behalve dat NF een zeldzaam ziektebeeld is, is het ook een gecompliceerd ziektebeeld. Rond de patiënt staan behalve de huisarts veel specialisten, zoals de kinderarts, neuroloog, dermatoloog, internist, chirurg, geneticus, psycholoog, enz, die, ieder op het eigen gebied, naar een bepaald aspect van NF kijken. Het is voor de patiënt dan ook van groot belang om te weten bij wie en waar zij/hij voor een klacht terecht kan. Wie heeft het overzicht als er zoveel specialisten bij betrokken zijn? Het is immers begrijpelijk dat patiënten moedeloos worden, omdat ze niet bij één persoon terecht kunnen met hun klacht en de aandoening. Het gevoel van zekerheid en stabiliteit wordt aangetast.

Naast de behoefte aan een medische adviseur, die de weg weet binnen de verschillende ziekenhuizen en overlegorganen, is hier ook een belangrijke taak voor de patiënten belangenvereniging. Zo komt de NF-vereniging op voor belangen van patiënten en hun familieleden door het geven van voorlichting, het bijstaan in moeilijke situaties en het begeleiden in maatschappelijke belangen. De vereniging kan terugvallen op een medische adviseur, die de weg kent in de medische wereld en bij de maatschappelijke instanties zoals verzekeringsmaatschappijen en overheid.

Hij vindt dat patiënten recht op een goede behandeling hebben als klachten medisch gegrond zijn. Zieke mensen weigeren om financiële redenen staat in zijn beleving gelijk aan asociaal en niet-ethisch gedrag. De conflicten die sommige NF-patiënten met zorgverzekeraars ervaren, bijvoorbeeld ten aanzien van het verwijderen van neurofibromen, waardoor patiënten sociaal worden geïsoleerd, kunnen worden opgelost door ze voor te leggen aan een 'Toetsingscommissie'. Een vereniging moet zich kunnen beroepen op adviseurs die zowel het ziektebeeld als medische traject goed kennen. Bovendien zullen vraagstukken aan de orde komen waarbij zorgverzekeraars en maatschappelijke instanties betrokken zijn.

Volgens Kees Lips zijn NF-patiënten bijzonder waardevolle mensen, omdat ze zich ondanks hun medische en sociale problematiek goed weten te handhaven. “Ze hebben heel wat meegemaakt en tonen karakter. Ze verdienen veel waardering en behoren medisch en maatschappelijk de plaats te krijgen waar ze recht op hebben.”

## Startschot ‘Op eigen kracht aan het werk’

Zeven patiëntenorganisaties, waaronder de NfVN, zijn de afgelopen maanden druk aan de slag gegaan met het project ‘Op eigen kracht aan het werk’.

Het project, dat is gehonoreerd met overheidssubsidie, heeft als doel de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte of beperking te bevorderen. Dit kan door patiëntenorganisaties betere handvatten te geven om hun dienstverlening rondom het thema arbeid uit te breiden of te verbeteren waarmee de organisaties de arbeidspositie van hun achterban kunnen versterken.

### Actueel

Het thema arbeid is zeer actueel, ook voor mensen met een beperking. Er is een toenemende behoefte en noodzaak om mensen met een beperking aan het werk te helpen en te houden. Het project “Op eigen kracht aan het werk” wil daar invulling aan gaan geven. De ambitie van de deelnemende organisaties is om uiteindelijk een organisatie op poten te zetten die mensen met een beperking ondersteunt bij het behouden en vinden van werk en mensen met een beperking en werkgevers kan matchen.

Alvorens dit zijn beslag zal krijgen, komt er een periode van verkenning. Daarbij zal per organisatie gekeken worden naar de beperkingen om aan het werk te komen, waaruit zogenaamde profielen voortkomen. Met de profielen die uit deze onderzoeken komen kan gericht worden gekeken naar de wijze waarop de weg naar betaald werk het beste kan worden ondersteund. Om een zo duidelijk mogelijk profiel te verkrijgen van de arbeidsbeperkingen bij neurofibromatose zullen alle leden van de NfVN

benaderd worden om hierover een vragenlijst te beantwoorden. De duur van het totale project is een aantal jaren en zal in 2014 worden afgerond.

### **Projectleider**

De stuurgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van alle deelnemende patiëntenorganisaties, is de afgelopen tijd bezig geweest met het kiezen van een geschikte projectleider. Dit is Mark Ligthart geworden. Mark is vanuit zijn bedrijf Mainmark projectleider in complexe vraagstukken. Daarnaast heeft hij zijn sporen verdiend met het oprichten van een organisatie voor kinderen met een nierziekte. Mark combineert zijn ervaring met complexe projecten met de affiniteit die hij heeft met deze doelgroep.

### **Deelnemende organisaties**

De patiëntenorganisaties die aan het project meedoen zijn:

- Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
- Nederlandse Vereniging voor Autisme
- Viziris
- Hiv Vereniging Nederland
- Neurofibromatosevereniging Nederland
- Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland
- Nederlandse vereniging voor hoofdpijnpatiënten

## **Start zorgstandaarden**

### **Beste leden,**

In de Nieuwsflits van maart kon u lezen over het project Zorgstandaarden voor NF1 en NF2 (pp. 15-17). Het project is inmiddels gestart en wordt gecoördineerd vanuit de Vereniging voor Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) met mij, Ildikó Vajda, als projectleider. Bij deze wil ik u graag informeren over de voortgang van het project en u attenderen op het belang van de patiëntenbijdrage bij de totstandkoming van de zorgstandaarden.



Een zorgstandaard is een onmisbaar instrument om de positie van patiënten met NF te versterken. Een zorgstandaard beschrijft waar goede zorg voor een specifieke aandoening aan moet voldoen vanuit het perspectief van de patiënten. Het document bevat aanwijzingen voor het opstellen van een individueel zorgplan, is gebaseerd op de meest actuele wetenschappelijke inzichten, beschrijft de inhoud van multidisciplinaire ketenzorg, bevat kwaliteitsindicatoren en ondersteunt het zelfmanagement van de patiënt. Kortom, een zorgstandaard is een uiterst belangrijk document voor patiënt én zorgverlener!



Voor een goede zorgstandaard is de bijdrage van patiënten en hun naasten van het grootste belang. Het is essentieel dat goed in beeld wordt gebracht wat de ervaringen van de patiënten zijn met de geleverde zorg en wat hun wenzorg is. Om dit goed te kunnen inventariseren zullen wij in het kader van dit project beginnen met het verrichten van patiëntenraadplegingen. Naar verwachting zal hiermee tegen het einde van het jaar een begin worden gemaakt in de vorm van (internet)enquêtes. Ik hoop dat ik op ieders medewerking kan rekenen!

Beide projecten zijn op 1 mei begonnen. Op dit moment ben ik bezig om het geheel aan gangbare zorgprocessen rond NF1 en NF2 te inventariseren en de meest optimale randvoorwaarden daarbij in kaart te brengen. Daarna zal ik samen met Irene Caubo (contactpersoon voor NF1) en Ton Akkermans en Anna Miedema (idem voor NF2) gaan werken aan de voorbereiding van de patiëntenraadplegingen. Op grond van de resultaten van die raadplegingen hopen we de knelpunten in de zorg te kunnen aanwijzen, de oorzaken daarvan bloot te leggen, en oplossingen te bieden.

*Bedië Vajda*

## Project ervaringskennis gaat van start

Patiëntenorganisaties hebben een schat aan ervaring: namelijk alles wat mensen met een aandoening weten van hun eigen aandoening, hoe het is om er mee te leven, waar je tegenaan loopt en hoe je daarmee omgaat. In patiëntenorganisaties gaat het eigenlijk altijd over dit soort ervaringen, bijvoorbeeld tijdens lotgenotenbijeenkomsten of als er voorlichting gegeven wordt.

Om systematischer met deze ervaringen te kunnen werken, is het project ervaringskennis bedacht. Want voor vrijwilligers is het belangrijk om goed zicht te hebben op de verschillende ervaringen, bijvoorbeeld als ze informatie geven via een lotgenotentelefoon of als ze lotgenotengroepen begeleiden. In het project worden rond een aantal thema's de ervaringen van lotgenoten uitgewisseld en opgeschreven. Dit gebeurt volgens een bestaande systematische methode, waarmee de bruikbaarheid van alle ervaringen goed afgewogen wordt. Het overzicht van deze ervaringen kun je uiteindelijk lezen via een web programma dat in het project gemaakt gaat worden.

Vier organisaties voeren dit project uit: de NFVN (neurofibromatose) NVVR (rug patiënten) NVVS (slechthorenden) en VMDB (manische depressie). Dit voorjaar zijn de mensen gezocht die het project gaat trekken, een paar vrijwilligers en betaalde coördinatoren. Zij zijn nagenoeg bekend. Op 26 augustus zijn ze voor het eerst bijeen geweest om het project af te trappen. Komende najaar zal in elke organisatie een eerste reeks bijeenkomsten gehouden worden, om rond een bepaald thema ervaringen te verzamelen. In de komend drie jaar worden meer van dergelijke bijeenkomsten gehouden en worden de websites van de organisaties aangepast, zodat de ervaringskennis erop verzameld kan worden.

*Hans de Jong (projectleider)*

## Erfelijke Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam, Erasmus MC (ENCORE)

**(ENCORE Expertise Centre for Neurodevelopmental disorders,  
Erasmus MC, Rotterdam, The Netherlands).**

### **Wat is ENCORE:**

- Encore is een overkoepelend centrum waaronder gespecialiseerde expertisecentra vallen. Op dit moment zijn dat de NF1, TSC en Angelman Syndroomexpertisecentra, de Neurogenetica poli en het expertisecentrum Syndromale en Structurele hersenafwijkingen.
- Door onder één naam (ENCORE) te operen wordt de zichtbaarheid vergroot en kan het zorgen voor een aanzuigende werking van goedespecialisten en onderzoekers en van patiënten.

### **Waarom juist nu:**

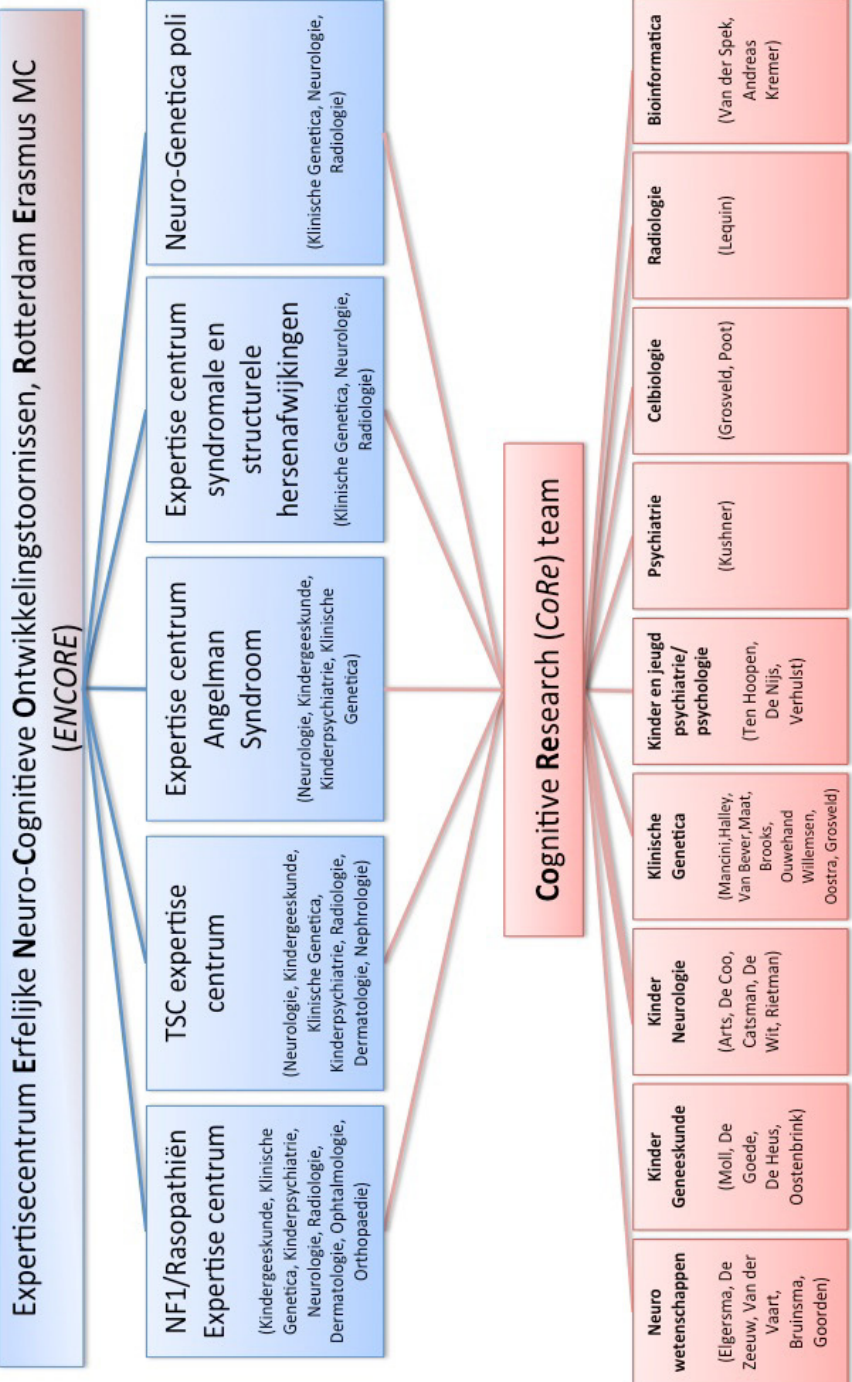
- Nationaal en internationaal is er momenteel veel aandacht voor zeldzame ziekten; de overheid wil expertise bundelen.
- Een officieel erkend expertisecentrum geeft de mogelijkheid om te onderhandelen over DBC/financiering.
- Eén op de vijftig kinderen wordt geboren met een verstandelijke handicap, en naar schatting heeft 25-50% een genetische oorzaak.
- Cognitieve ontwikkelingsstoornissen krijgen relatief weinig aandacht, maar juist nu wordt er met fundamenteel en pre-klinisch onderzoek veel vooruitgang geboekt.
- Door Whole-genome sequencing zullen de komende jaren veel nieuwe genen geïdentificeerd worden. Daarom wordt wetenschappelijk onderzoek naar de rol van deze genen zeer belangrijk, alsook gestructureerde klinische follow-up om een goede beschrijving van het ziekte beloop te verkrijgen.

## Waarom Erasmus MC / Sophia Kinderziekenhuis

- ENCORE bouwt voort op reeds bestaande multidisciplinaire expertise. Dit is een reeds zeer succesvolle samenwerking met als belangrijkste afdeling: Kindergeneeskunde, (Kinder)Neurologie, Kinder- en JeugdPsychiatrie/ Psychologie, Klinische Genetica, Neurowetenschappen en Psychiatrie.

## Doelstellingen Encore:

- Het garanderen van herkenbare, gespecialiseerde multidisciplinaire zorg en kennis onder één dak.
- Betere overdracht van kennis naar patiënten en familieleden en naar externe behandelcentra en artsen in opleiding.
- Het opzetten van goede zorglijnen en wetenschappelijk onderzoek voor patiënten na het 18e levensjaar.
- International toonaangevend zijn in onderzoek en behandeling van erfelijke cognitieve aandoeningen, door de interactie tussen onderzoeksgroepen bevorderen en het verhogen van het fondsenwervend vermogen, zodat doorbraken in onderzoek gerealiseerd kunnen worden.
- Een platform bieden voor het opstarten van nieuwe gespecialiseerde multidisciplinaire spreekuren (expertise centra) voor aandoeningen die klinisch en wetenschappelijk binnen de interesse van ENCORE vallen.



# Activiteiten

## Bijeenkomsten Regio Noord in Meppel

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Tjitske Walda	0513-62.97.99	1 oktober 2011

## Bijeenkomsten Regio Noord Holland in Beverwijk

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Edith Heinhuis	075-62.19.680	19 november 2011

## Bijeenkomsten Regio West in Alphen aan den Rijn

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Hannie en Gabriel van Essen	010-42.08.729	5 november 2011
		21 januari 2012
		25 maart 2012

## Bijeenkomsten Regio Zuid/West in Oud Gastel

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Marion en Christian van Meer	0165-51.03.57	1 oktober 2011

## Bijeenkomsten Regio Oost

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

### Bijeenkomsten NF2:

Contactpersoon	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Anna Miedema	072-88.87.561	

### Zelfhulpgroep neurofibromatose Zuid Nederland:

Contactpersoon	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Danny Housen	046-43.73.399	

### Landelijke contactdagen

Contactpersoon	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Anna Miedema	072-88.87.561	

## Bestuursleden

Ton Akkermans, <b>voorzitter</b> Rietvelddreef 42 2992 HJ BARENDRECHT Tel. 0180-62.72.68 <a href="mailto:a.akkermans2@chello.nl">a.akkermans2@chello.nl</a>	Irene Caubo, <b>secretaris</b> Hoflaan 9 6953 AL DIEREN Tel. 0313-482667 <a href="mailto:irene@caubo.com">irene@caubo.com</a>
Riet Vermeulen, <b>penningmeester</b> De Zodde 20 1231 MB LOOSDRECHT Tel. 035-58.21.730 <a href="mailto:info@vermeulenart.nl">info@vermeulenart.nl</a>	Monique Kester Weena 195 3013 AL ROTTERDAM Tel. 010-452.17.69 <a href="mailto:mgmkester@hotmail.com">mgmkester@hotmail.com</a>
Adriana de Graaf De Wiel 112 3361 TD SLIEDRECHT Tel. 0184-633312 <a href="mailto:degraafadje@hotmail.com">degraafadje@hotmail.com</a>	Anna Miedema De Wieder 31 1704 AZ HEERHUGOWAARD Tel. 072-88.87.561 <a href="mailto:annamiedema@hotmail.com">annamiedema@hotmail.com</a>

## Ledenadministratie/adreswijzigingen

Riet Vermeulen, <b>penningmeester</b> De Zodde 20 1231 MB LOOSDRECHT Tel. 035-58.21.730 <a href="mailto:info@vermeulenart.nl">info@vermeulenart.nl</a>
--

## Contactpersonen

<b>Coördinatie regio's en Regio West</b> Hannie en Gabriel van Essen Tel. 010-42.08.729 na 19:00 uur <a href="mailto:regiokontakt-nf@hotmail.com">regiokontakt-nf@hotmail.com</a>	<b>Regio Noord</b> Tsjitske Walda Tel. 0513-62.97.99 <a href="mailto:T.Walda@kpnplanet.nl">T.Walda@kpnplanet.nl</a>
--	--



<p><b>Regio Noord-Holland</b> Edith Heinhuis Tel. 075-62.19.680 <a href="mailto:e_heinhuis@hotmail.com">e_heinhuis@hotmail.com</a></p>	<p><b>Regio Oost</b> Nelly van der Niet, Jan Velthoen Tel. 0492-39.00.92, 0578-57.02.91 <a href="mailto:j.velthoen@chello.nl">j.velthoen@chello.nl</a></p>
<p><b>Zelfhulpgroep neurofibromatose Zuid Nederland</b> Danny Housen Tel. 046-49.73.399 <a href="http://www.stichtingmarco.nl">www.stichtingmarco.nl</a></p>	<p><b>Regio Zuid/West</b> Marion en Christian van Meer Tel. 0165-51.03.57 <a href="mailto:nf-regiokontakt@hotmail.com">nf-regiokontakt@hotmail.com</a></p>
<p><b>Website</b> Michel Aarts Tel. 0174-41.45.49 <a href="mailto:michel.aarts@capgemini.com">michel.aarts@capgemini.com</a></p>	<p><b>Werkgroep 'Ouders van opgroeiende kinderen met NF'</b> Loes Aarts Tel. 0174-41.45.49 <a href="mailto:aartsloes@hotmail.com">aartsloes@hotmail.com</a></p>
<p><b>Stichting Marco</b> Hub Housen Tel. 046-43.73.399 <a href="mailto:stichtingmarcolimburg@gmail.com">stichtingmarcolimburg@gmail.com</a> <a href="http://www.stichtingmarco.nl">www.stichtingmarco.nl</a></p>	<p><b>Stichting NF World Wide</b> Leo en Wilna Velthuis <a href="mailto:mail@stichtingnfworldwide.com">mail@stichtingnfworldwide.com</a> <a href="http://www.stichtingnfworldwide.com">www.stichtingnfworldwide.com</a></p>
<p><b>Coördinatie Landelijke Contactdagen</b> Anna Miedema (zie bestuur)</p>	<p><b>Telefonisch contactpersonen</b> Janneke Akkermans 0180-62.72.68 W. Sanders 0522-47.54.84 <a href="mailto:wiet.sanders@hetnet.nl">wiet.sanders@hetnet.nl</a> Inge Schlunk 0356-02.05.70</p>
<p><b>Contactpersoon NF2</b> Anna Miedema (zie bestuur)</p>	<p><b>Relevante sites op Hyves</b> <a href="http://neurofibromatose2.hyves.nl">neurofibromatose2.hyves.nl</a> <a href="http://neurofibromatose.hyves.nl">neurofibromatose.hyves.nl</a> <a href="http://geefnfbekendheid.hyves.nl">geefnfbekendheid.hyves.nl</a> <a href="http://nfnoordholland.hyves.nl">nfnoordholland.hyves.nl</a> <a href="http://nfinfo.hyves.nl">nfinfo.hyves.nl</a> <a href="http://neurofibromatosefrieslandgroningendrente.hyves.nl">neurofibromatosefrieslandgroningendrente.hyves.nl</a></p>

## Oproep: Hernieuwde oproep actie 'afwijzing zorgverzekeraars'

Onze vereniging is nog steeds bezig - samen met de Stichting Beter - om actie te ondernemen in die situatie waarin het verwijderen van fibromen op de huid door een verzekeraar wordt afgewezen met het argument 'cosmetische redenen'. Recent blijkt dit nog steeds te gebeuren!

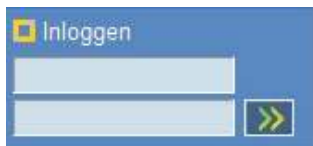
Heeft u een gelijksoortige ervaring en vindt u dit ook niet toelaatbaar, meldt het dan aan ons. Wij kunnen geen oplossing beloven maar wij zullen ons wel inspannen om hier iets aan te doen. Melden kan via onze email: [info@neurofibromatose.nl](mailto:info@neurofibromatose.nl)

*Cees Terpstra*

## Forum op de website [www.neurofibromatose.nl](http://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](http://www.neurofibromatose.nl)

[info@neurofibromatose.nl](mailto:info@neurofibromatose.nl)

Bank 4420705



TNT Post  
Port betaald

## Lotgenotencontact

In dit boekje en op onze website [www.neurofibromatose.nl](http://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.

NF-patiënten hebben heel wat meegemaakt en tonen karakter. Ze verdienen veel waardering en behoren medisch en maatschappelijk de plaats te krijgen waar ze recht op hebben."

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