



**In dit nummer:**

- Klachtenregeling Neurofibromatose Vereniging Nederland
- Meeloop dag op het laboratorium van het Erasmus MC
- Nieuws van het NF1-Simvastatine Onderzoek
- Ons NF1 team in Maastricht stelt zich voor

## **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 Algemene Ledenvergadering (ALV) 2012	3
Donaties	4
Interne gedragscode Neurofibromatose Vereniging Nederland	5
Klachtenregeling Neurofibromatose Vereniging Nederland	6
<b>Uit het land</b>	
Eerste bijeenkomst regio contactgroep Midden	8
Nieuws uit regio West	9
Regio Zuid West bijeenkomst 1 oktober 2011	10
Nieuwtjes uit de regio contactgroep Noord Nederland	11
Zorgmarkt in Groningen	12
Chronisch zieken en Gehandicaptenbeurs	14
Meeloopdag op het laboratorium van het Erasmus MC	15
<b>Interview</b>	<b>17</b>
<b>Artikelservice</b>	
Nieuws van het NF1-Simvastatine Onderzoek	20
<b>Activiteitenkalender</b>	<b>22</b>
<b>Bestuursledenlijst</b>	<b>24</b>
<b>Contactpersonen</b>	<b>25</b>
<b>Extra</b>	
Kerstkleurplaat	27
Ons NF1 team in Maastricht stelt zich voor	28
Oproep Actie tegen het weigeren vergoeding weghalen fibromen	31

## Voorwoord

Ons bestuursoverleg lijkt wel steeds verder uit te lopen. Er is ook zoveel gaande. Het is een forse uitdaging om alles in goede banen te laten lopen. Het zijn ook allemaal kansen om met onze vereniging weer een stapje vooruit te zetten. Dit moeten wij allemaal doen in een omgeving die ons dwingt de broekriem aan te halen. Gevolgen daarvan ziet u al bij de aankondiging van onze ledenvergadering in 2012. Wilt u uw bestuur verder helpen door actief enkele taken op de schouders te nemen dan bent u meer dan welkom!

Cees Terpstra waarvan eerder is aangekondigd dat hij het bestuur wilde gaan versterken heeft zich helaas door privé-omstandigheden moeten terugtrekken. Graag wil ik Cees, zijn vrouw en dochters veel sterkte toewensen. Ik ben heel blij dat er een mogelijke vervanger is gevonden in Jaap Evenblij. Hij zal zich de komende periode oriënteren en hopelijk op de volgende ledenvergadering zich kandidaat gaan stellen voor een functie in het bestuur.

In deze Nieuwsflits is ook een kleurplaat voor de kinderen opgenomen, een eerste aanzet om in dit blad ruimte te maken voor onze kinderen.

De feestdagen en het nieuwe jaar staan voor de deur. Mede namens het bestuur wil ik u hele fijne dagen toewensen en een frisse start van het nieuwe jaar. Het jaar waar ons 30-jarig lustrum behaald gaat worden en waar al plannen voor worden gemaakt om dit te gaan vieren.

Veel leesplezier,

*Ton Akkermans*



# NFVN Algemene Ledenvergadering (ALV) 2012

Onze volgende ALV wordt gehouden op:

**Zaterdag 31 maart 2012**

Noteer deze datum alvast in uw agenda, u bent van harte welkom! Gedwongen door kostenbezuinigingen zullen wij de vergaderstukken niet – zoals tot nu toe gebruikelijk – vooraf per post verzenden. Vanzelfsprekend zullen wij er wel voor zorgdragen dat alle vergaderstukken via onze website – op tijd – gepubliceerd en te downloaden zijn.

Heeft u geen toegang tot het world wide web dan kunt u alsnog vragen om toezending van een papieren versie. Op deze wijze bespaart onze vereniging een fors bedrag aan portokosten.

*Ton Akkermans*

## Donaties

Aan het einde van dit jaar wil ik alle leden en donateurs die een donatie aan de vereniging hebben gegeven heel hartelijk bedanken. Zeker nu de subsidie de komende jaren veel minder wordt hebben wij uw steun hard nodig. We hopen dat wij volgend jaar weer op uw steun mogen rekenen.

### Oproep

Hierbij doe ik tevens een oproep aan alle leden. Wilt u alstublieft in uw familie of vriendenkring proberen nog iemand lid of donateur te maken van onze vereniging. Wanneer ons ledenaantal hoger is, kunnen wij ook meer voor u betekenen.

*Riet Vermeulen*

# Interne gedragscode Neurofibromatose Vereniging Nederland

## Wat is een interne gedragscode?

*Een gedragscode beschrijft expliciet de gedragsnormen en –regels voor medewerkers (inclusief vrijwilligers en bestuursleden) van een organisatie op het gebied van (seksuele) intimidatie, agressie en discriminatie. Met een interne gedragscode geeft een organisatie aan dat men belang hecht aan goede omgangsvormen binnen de organisatie.*

## Waarom 1?

*Het uitgangspunt bij het opstellen van een gedragscode is dat de situatie op de werkvloer verbetert als normen en regels duidelijk zijn en als iedereen deze consequent hanteert. Een gedragscode:*

- *maakt de medewerkers en derden duidelijk wat wel en niet kan;*
- *geeft een duidelijk signaal: neemt de integriteit van de medewerkers serieus en werkt aan veiligheid en welzijn binnen de organisatie;*
- *geeft de mogelijkheid collega's aan te spreken op ongewenst gedrag, en*
- *maakt duidelijk hoe preventief of interveniërend dient te worden gehandeld.*

## Waarom 2?

*Wij moeten eerlijk bekennen; er is ook een tweede praktische en dwingende reden voor het invoeren van een gedragscode binnen onze vrijwilligersorganisatie. Onze subsidieverstrekker – het ministerie van VWS – heeft dit als harde voorwaarde gesteld voor het verkrijgen van subsidie vanaf 1 januari 2012. Met behulp van PGO-Support zijn wij nu bezig met het vaststellen van een gedragscode. Rond 1 januari 2012 zal de tekst van deze code op onze website [www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl) worden gepubliceerd. Heeft u geen toegang tot het World Wide Web dan kunt u een geprint exemplaar bij ons opvragen.*

*Uw bestuur*

# Klachtenregeling Neurofibromatose Vereniging Nederland

## Wat is een interne klachtenregeling?

*Met een klachtenregeling geeft een organisatie aan geïnteresseerd te zijn in klachten en andere uitingen van onvrede van relaties van de organisatie en deze op zorgvuldige en transparante wijze te willen behandelen. Met 'relaties' worden bij de interne klachtenregeling met name de eigen leden en/of donateurs, maar daarmee (automatisch) ook de vrijwilligers bedoeld. De regeling staat op schrift, is bij voorkeur opgenomen in overige relevante beleidsdocumenten van de organisatie (bijv. het vrijwilligersbeleid) en straalt een laagdrempelig karakter uit.*

*Een klachtenregeling behandelt:*

- *Wat onder een klacht wordt verstaan*
- *Wie een klacht mag indienen*
- *Hoe een klacht moet worden ingediend*
- *Wat er met de klacht gebeurt na indiening*

## Waarom 1?

*Met een laagdrempelige interne klachtenregeling geeft een organisatie aan zijn leden en donateurs serieus te nemen en bereid te zijn om verbeteringen van werkwijze en communicatie door te voeren. Ontevredenheid die niet op de juiste wijze wordt aangepakt kan leiden tot het vertrek van leden en donateurs.*

## Waarom 2?

*Wij moeten eerlijk bekennen; er is ook een tweede praktische en dwingende reden voor het invoeren van een gedragscode binnen onze vrijwilligersorganisatie. Onze subsidieverstrekker – het ministerie van VWS – heeft dit als harde voorwaarde gesteld voor het verkrijgen van subsidie vanaf 1 januari 2012. Met behulp van PGO-Support zijn wij nu bezig met het vaststellen van een klachtenreglement.*



Rond 1 januari 2012 zal de tekst van dit reglement op onze website [www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl) worden gepubliceerd. Heeft u geen toegang tot het World Wide Web dan kunt u een geprint exemplaar bij ons opvragen.

## Hoe is een interne klachtenregeling opgebouwd?

### **Goed gesprek**

*Niet voor iedere klacht zal het noodzakelijk zijn direct een formele, schriftelijke procedure te starten. Vaak is een 'goed gesprek' met de juiste persoon voldoende om de kou uit de lucht te halen.*

### **Formele procedure**

*Wanneer een gesprek met de direct betrokkene niets heeft opgeleverd of niet wenselijk is, dient er de mogelijkheid tot een formele route voor het indienen van de klacht te zijn.*

### **Klachtencommissie**

*De formele klachtenprocedure loopt in principe via een klachtencommissie. Voor onze organisaties is het moeilijk een dergelijke commissie in te stellen. Onze kleine vrijwilligersorganisatie zal vaak te betrokken blijken. In verband hiermee proberen wij samen met PGO-Support een voldoende onafhankelijke klachtencommissie op te zetten.*

*Uw bestaer*

## Eerste bijeenkomst regio contactgroep Midden

Op zaterdag 17 september was het de eerste keer dat de lotgenoten-contactgroep Midden Nederland bijeenkwam. De groep bestond uit 14 personen. We hebben een fijn gesprek met elkaar gehad en ervaringen met elkaar gewisseld. Wat vooral ter sprake kwam is dat artsen vaak nog onbekend zijn met NF en er veel onbegrip is van anderen. We mogen terug kijken op een geslaagde eerste vergadering. Als dit blad uitkomt is ook onze tweede bijeenkomst al achter de rug. Wij hopen u ook in het nieuwe jaar te mogen ontmoeten! De data voor het nieuwe jaar zijn 28 januari en 31 maart.

*Peter, Henny en Daphne Koelwijn*

## Nieuws uit Regio West

Op zaterdag 24 september waren we weer bijeen op onze vertrouwde locatie. Omdat ons jaarlijkse uitje in juni letterlijk in het water gevallen was gingen we aan het eind van de morgen met elkaar lunchen in Alphen. We zaten daar heerlijk in de zon en lieten ons de lunch goed smaken! Al met al was het goed om elkaar weer te zien en ervaringen uit te wisselen.

*Hannie en Gabriel van Essen*

## Regio Zuid West bijeenkomst 1 oktober 2011

Op deze laatste bijeenkomst van dit jaar waren 11 personen aanwezig. Helaas moesten enkele mensen zich afmelden. Na binnenkomst begonnen we met een kopje koffie of thee met iets lekkers, en al gauw kwamen de gesprekken weer op gang.

Op deze bijeenkomst was een medewerkster van MEE aanwezig. Wij hadden haar uitgenodigd omdat er onder onze deelnemers behoefte was om meer duidelijkheid te krijgen in het woud van alle regeltjes en wetten, en wat MEE hierin voor ons kan betekenen. Verteld werd dat MEE staat voor het MEEdenken en MEEdoen.

Zo kan MEE helpen op alle gebieden en fases in het leven, vanaf school tot... Ook kan een medewerker van MEE je begeleiden tijdens belangrijke gesprekken met bijvoorbeeld het UWV, problemen met uitkeringen e.d. MEE heeft in elke regio wel een kantoor waar je terecht kunt voor hulp. Ook hebben wij een uitgebreid informatiepakket gekregen.

Omdat ons uitstapje dit jaar niet door kon gaan, hebben we de dag afgesloten met een warm/koud buffet, waar we erg van hebben genoten. De volgende bijeenkomst staat gepland op 28 januari.

Groetjes,

*Marion en Christian van Meer*

## Nieuwtjes uit de regio contactgroep Noord Nederland

We zijn dit jaar weer drie keer bijeen geweest. Twee keer op ons vertrouwde stekje in Meppel. Op 1 oktober zijn we op stap geweest naar Eelde. Daar hebben we Museum De Buitenplaats bezocht. Dit was achteraf een schot in de roos. Want er waren een paar echte kunstliefhebbers onder ons. Er was toevallig een hele grote expositie in de grote hal in verband met het 15-jarig bestaan van het museum. Bij het museum hoort ook een mooie aangelegde tuin. Daarin waren mooie doorkijkjes te zien en een permanente beelden expositie.



Het weer was ons ook goed gezind. We hadden zomerse temperaturen. Verder mochten we nieuwe leden in onze groep verwelkomen. En we zijn op zoek gegaan naar een andere vergaderlocatie. Stadscafé Oase is een gezellige gelegenheid en reuze gastvrij.

Het was niet altijd geschikt voor mensen die iets slechter te been zijn of anderszins problemen met hun gezondheid hebben. Iets waarvan ik vond dat daar wel rekening mee gehouden moest worden.

Met behulp van een van onze leden zijn we in onze zoektocht geslaagd. Op 7 maart 2012 hopen we voor het eerst bijeen te komen op onze nieuwe locatie in Meppel. Want als groep hadden we besloten dat we wel graag in Meppel wilden blijven. Wilt u meer weten over onze regiocontactgroep, dan hoor ik het graag.

Namens onze groep,

*Tsjitske Walda*

## Zorgmarkt Groningen

Op 14 oktober heeft de NFVN zich gepresenteerd op de zorgmarkt in Groningen. Deze zorgmarkt was door Zorgbelang Groningen georganiseerd in het UMCG. Zorgbelang heeft alles gedaan om het de aanwezigen goed naar de zin te maken. De NFVN was duidelijk welkom.

In totaal waren er ongeveer 50 verenigingen en groepen aanwezig die wat met zorg, in brede zin, te maken hadden. Onze vereniging stond tussen een stand van MEE en een stand van de vereniging die de belangen behartigt van mensen die een niertransplantatie hebben ondergaan. De Apneu Vereniging was aanwezig, de Hersenstichting, de Parkinson Vereniging noem maar op.

Ook veel andere clubs waren van de partij. De Stichting Voedselallergie stond met een grote stand en deelde daar bordjes uit met gezonde snoep groentes.

Een eenvoudige huidtest kon worden uitgevoerd, maar ook aan de kinderen was door deze mensen gedacht. Gezichten schilderen. Het UMCG zelf had een eigen stand. Bloeddruk, cholesterol en suiker werd bepaald. “Werkgroep complementaire Zorg” en “Bezoekwerk Vrijwillige Thuishulp en Levensboek” hadden ruimtes. U leest het, er was van alles.

De belangstelling was groot. De poliklinieken waren open, dus er was heel wat publiek. Artsen en verplegend personeel lieten van interesse blijken en vroegen ons het hemd van het lijf. We hebben veel informatie gegeven en de naam van de vereniging en zijn bereikbaarheid op internet meer bekendheid gegeven. De bezetting van de stand had het er druk mee, daardoor was de tijd om zelf over de markt te lopen wat beperkt.

Kortom het was een succes en voor herhaling vatbaar. Als u in de gelegenheid bent moet u echt eens naar een dergelijk evenement toegaan.

*Tsjitske Walda en Wiet Sanders*

# Chronisch zieken en Gehandicaptenbeurs



Op 5 november 2011 was de Chronisch zieken en Gehandicapten beurs op Papendal. Een gezellige beurs, waar ook de NFVN vertegenwoordigd was met een stand. Op de stand aanwezig waren Riet Vermeulen, Dirk Sterkenburgh en Anna Miedema.

*Anna Miedema*



## Meeloopdag op het laboratorium van het Erasmus MC

Op vrijdag 28 oktober 2011 heb ik een dagje meegelopen op het NF lab van het Erasmus MC. Zelf volg ik een opleiding tot laborant en deze meeloopdag vormde een snuffelstage. Ik werd de hele dag vriendelijk begeleid door Thijs van der Vaart.

Het eerst wat ik daar zag was hoe ze muizenbreinen in gelatine deden. Dit was best apart om mee te maken want ik wist niet waarom ze dat deden. Daarna heb ik gezien hoe bij een muis elektroden in het brein door de schedel werden gedaan. Toen na de lunch heb ik een proef gezien waar bij muizen op een ronddraaiende balk moesten blijven zitten. Toen ging ik naar de stallen (muizenkooien) en heb daar een muis met NF1 vast gehouden. Als laatste heb ik muizenbreinen met kleuring door een microscoop gezien. Het was een leuke en zeer informatieve dag.

Ik wil Thijs en de medewerkers bedanken voor hun inzet.

*Robbert Akkermans*



---

*In het laboratorium van het ENCORE – NF1 Expertisecentrum worden proeven gedaan met NF1-muizen. Deze onderzoeken worden gedaan om inzicht te krijgen in de werking van de hersenen bij personen met NF1. Als we weten hoe de hersenen werken en wat er mis gaat bij NF1, kunnen we medicijnen zoeken die dit herstellen. Door onderzoek bij muizen met NF1 weten we dat simvastatine misschien zou kunnen helpen tegen leerproblemen bij NF1. Nadat dit in muizen was getest, konden we starten met een onderzoek waarbij kinderen dit geneesmiddel krijgen (zie ook deze nieuwsflits). De muizen spelen dus een grote rol in het ontwikkelen van medicijnen voor NF1. Onderzoek met muizen gebeurt (en mag) alleen als er geen alternatief is en er worden zo weinig mogelijk muizen gebruikt. Bovendien proberen we het ongerief voor de muizen zo laag mogelijk te houden, bijvoorbeeld door het gebruik van de juiste verdoving en pijnstillers. Iedere onderzoeksvraag wordt op de aspecten beoordeeld door een onafhankelijke dier-experimentele ethische commissie. Voor meer informatie over proefdier beleid op het Erasmus MC zie:  
[www.erasmusmc.nl/perskamer/archief/2010/2783883/](http://www.erasmusmc.nl/perskamer/archief/2010/2783883/)*

---

## Gonneke Detmar: Het hoeft niet met jou te gebeuren

*Gonneke Detmar (35) woont bij haar ouders in het Friese Boornzwaag, waar de familie de recreatieboerderij Sangaast ([www.sangaast.nl](http://www.sangaast.nl)) beheert. Gonneke verzorgt op de website de informatie over de verhuur van de drie appartementen. Ook past ze op de kinderen van de gasten. Daarnaast doet ze twee ochtenden in de week vrijwilligerswerk als hulpjuf op basisschool De Oudvaart in Sneek. "Ik vermaak me best met de kleintjes, help mee met plakken en knippen. Of ik breng koffie en thee rond", legt ze haar taken uit. Op vrijdag werkt ze in een activiteitscentrum met ouderen, maar dat is vooral gezellig koffiedrinken, naast het maken van kerstversieringen.*



Toen Gonneke 4 jaar was, werd bij haar NF1 geconstateerd. Haar oom die arts was, had een vermoeden vanwege de vele cafe au lait-vlekken. Gonneke is toen verder onderzocht door een professor in Amerika, die de diagnose NF stelde. "Eigenlijk heb ik er nooit moeite mee gehad. Behalve de vlekken zie je aan mij niet dat ik NF heb. Tijdens de groei ging mijn rug scheefgroeien. Hierdoor moest ik vanaf mijn elfde eerst drie maanden een vast gipsen korset dragen, daarna een korset dat aan en uit kon. Omdat ik door dat korset zelf niet mijn sokken kon aantrekken, had ik hulp nodig van klasgenoten."

Haar middelbare schooltijd bracht Gonneke door op Werkenrode School in Groesbeek. Dit is een school voor voortgezet speciaal onderwijs voor leerlingen met een lichamelijke of meervoudige beperking. "Ik was er door de week intern omdat de afstand tot huis te groot is.

Het was een gezellige tijd. Net een familie. Ik ben er tot mijn achttiende naar school gegaan", herinnert Gonneke zich. Koken vond ze een van de leukste vakken, en Engels was niet favoriet. "Zwemmen lukte me ook niet heel goed. Pas toen ik 12 jaar was heb ik mijn diploma A gehaald. Fietsen kon ik ook pas vanaf mijn negende. Ik denk dat NF de oorzaak is dat ik langzaam was in mijn motorische ontwikkeling."

## Positief

Ondanks de NF is Gonneke zeer positief ingesteld: "je hebt het en je kan het niet verkopen", redeneert ze nuchter. Ze heeft er ook bewust voor gekozen om geen kinderen te nemen, omdat het risico bestaat dat je NF doorgeeft. En moeder zijn moet je 100% willen zijn. "Tot mijn twintigste ben ik nooit geopereerd. Toen kreeg ik fibromen die kwaadaardig waren en snel groeiden, onder andere bij mijn longen en mijn rug. Een was wel 10 bij 6 centimeter. Ze zijn allemaal operatief verwijderd, waarbij ook stukjes van mijn ribben zijn weggehaald. Zodat de fibromen niet opnieuw terugkomen." Gonneke is snel moe. Toen ze het artikel in Nieuwsflits over vitamine B-injecties las (nr 1, 2011), is Gonneke ook extra vitamine gaan gebruiken. "De vereniging is belangrijk omdat er goede informatie over NF beschikbaar is. Alleen moet je niet je eigen dokter worden.

Ik probeer het altijd van verschillende kanten te bekijken. Wat je leest hoeft niet met jou te gebeuren." Soms heeft Gonneke contact met andere lotgenoten. Maar omdat ze ouder dan 30 is, hoort ze niet meer bij de jongeren. "Dagjes weg en jongerenweekenden waren altijd gezellig, praten over de normale dingen van het leven".

*Ruud Nannes*

## Nieuws van het NF1-Simvastatine Onderzoek

Sinds maart 2010 onderzoeken artsen in het Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis of het medicijn simvastatine een positief effect kan hebben op leer- en gedragsproblemen bij kinderen met neurofibromatose type 1. Tot nu toe doen al meer dan 75 kinderen mee aan dit onderzoek. Gedurende 12 maanden krijgen de deelnemers simvastatine of een neppil (placebo). Vooraf en aan het einde kijken we hoe de kinderen het doen op school en hoe het gaat met de concentratie en het gedrag door wat testjes te doen.

Het onderzoek is dubbelblind, dat wil zeggen dat zowel de onderzoekers als de deelnemers niet weten of er simvastatine of de neppil in de capsules zit.

Enkele reacties van kinderen die al klaar zijn met het onderzoek:

- "Ik was er snel aan gewend om iedere ochtend een pilletje te slikken."
- "Hopelijk helpt het onderzoek ook andere kinderen met NF1."
- "De testjes waren leuk om te doen."

En van ouders:

- "Het kan natuurlijk komen doordat je kind ook gewoon een jaar ouder wordt, maar ze is zoveel vooruitgegaan in sociaal en emotioneel opzicht, dat het me zou verbazen als ze de neppil had."
- "De belasting viel heel erg mee, twee bezoeken konden bij ons gecombineerd worden met de normale bezoeken aan het ziekenhuis en sommige controles worden als huisbezoek afgelegd door de onderzoekers."

## Oproep

In totaal zijn voor dit onderzoek 106 kinderen nodig in de leeftijd van 8 tot 16 jaar, dus dit bericht is ook een belangrijke oproep:

- heeft uw kind neurofibromatose type 1,
  - is hij/zij tussen de 8 en 16 jaar oud,
  - en bent u geïnteresseerd in dit onderzoek,
- vraag dan snel meer informatie bij de onderzoeker.

## Onderzoeker

drs. Thijs van der Vaart

[nf1centrum@erasmusmc.nl](mailto:nf1centrum@erasmusmc.nl)

06-34540196.

Op [www.erasmusmc.nl/encore/nf1/nf1-onderzoek](http://www.erasmusmc.nl/encore/nf1/nf1-onderzoek) kunt u de folder vinden van dit onderzoek. Of simvastatine echt werkt tegen leer- en gedragsproblemen bij NF1 wordt pas bekend in het voorjaar van 2013.



# Activiteiten

## Bijeenkomsten Regio Noord in Meppel

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Tjitske Walda	0513-62.97.99	
<b>Let op, nieuwe locatie:</b>	Multifunctioneel Centrum de Plantaan <i>Vledderstraat 3 7941 LC Meppel</i>	7 maart 2012
		13 juni 2012

## Bijeenkomsten Regio Noord Holland in Beverwijk

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Edith Heinhuis	075-62.19.680	

## Bijeenkomsten Regio West in Alphen aan den Rijn

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Hannie en Gabriel van Essen	010-42.08.729	21 januari 2012
		25 maart 2012
		10 juni 2012 (uitstapje)

## Bijeenkomsten NF2:

Contactpersoon	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Anna Miedema	072-88.87.561	



## Bijeenkomsten Regio Zuid/West in Oud Gastel

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Marion en Christian van Meer	0165-51.03.57	28 januari 2012
		12 mei 2012 (uitstapje)

## Bijeenkomsten Regio Oost

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Nellie van der Niet en Janita Velthoen	0492-39.00.92	14 januari 2012
	077-47.52.393	12 mei 2012
		15 september 2012

## Bijeenkomsten Regio Midden:

Contactpersoon	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Peter en Henny Koelewijn	033-29.85.298	28 januari 2012

## 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. 0313-48.26.67 <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. 0184-63.33.12 <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

<p><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></p>	<p><b>Regio Midden</b> Peter en Henny Koelewijn Tel. 033-29.85.298 <a href="mailto:peterkoelewijn9@gmail.com">peterkoelewijn9@gmail.com</a></p>
<p><b>Regio Noord</b> Tsjitske Walda Tel. 0513-62.97.99 <a href="mailto:t.walda@kpnplanet.nl">t.walda@kpnplanet.nl</a></p>	<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> Margré Hunnekens Tel. 077-47.52.393 <a href="mailto:mwm.hunnekens@home.nl">mwm.hunnekens@home.nl</a> Nelly van der Niet, Tel. 0492-39.00.92 <a href="mailto:l.niet3@chello.nl">l.niet3@chello.nl</a></p>	<p><b>Zelfhulpgroep Neurofibromatose Zuid Nederland</b> Danny Housen Tel. 046-43.73.399 <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></p> <p>Janneke Akkermans 0180-62.72.68  Wiet Sanders 0522-47.54.84  <a href="mailto:wiet.sanders@hetnet.nl">wiet.sanders@hetnet.nl</a>  Inge Schlunk 035-60.20.570</p>	<p><b>Contactpersoon NF2</b></p> <p>Anna Miedema (zie bestuur)</p>
<p><b>Contactpersoon jongeren</b></p> <p>Adriana de Graaf (zie bestuur)</p>	<p><b>Relevante sites op Hyves</b></p> <p><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>  neurofibromatose  <a href="http://friesland groningen rente.hyves.nl">friesland groningen rente.hyves.nl</a></p>



## Ons NF1 team in Maastricht stelt zich voor



Het azM (academisch ziekenhuis Maastricht/ Maastricht Universitair Medisch Centrum) heeft sinds vele jaren een NF-team. Dit team is vanaf eind jaren tachtig multidisciplinair zet. De sterke behoefte van een dergelijk team is vanuit de patiëntenvereniging, inclusief het Limburgse netwerk, steeds heel duidelijk geweest.

Vanuit deze sterke behoefte en met grote stimulans vanuit de ouders/patiënten is in 2003 een nieuwe start gemaakt met het NF-team in Maastricht. Vanaf die tijd is er voor de kinderen een gestructureerd spreekuur, waarbij kinderarts, kinderneuroloog en klinisch geneticus gezamenlijk spreekuur houden. Op dit spreekuur worden de



richtlijnen voor controle en begeleiding voor kinderen met NF gevolgd. DNA-onderzoek wordt tegenwoordig bij elk kind met (mogelijke) Neurofibromatose type 1 voorgesteld. Dit DNA-onderzoek wordt voor Nederland in Rotterdam verricht. In Rotterdam wordt ook middels een enquêteonderzoek bijgehouden welke medische kenmerken er zijn bij welke mutatie in het NF1 gen. Bij de groep kinderen is de oogarts standaard betrokken. De orthopedisch chirurg en huidarts komen geregeld aan bod. Neuro-psychologisch onderzoek wordt sinds recent standaard ingepland bij de kinderen tussen vier en vijf jaar. Andere specialisten worden op indicatie betrokken.

Voor de volwassenen wordt momenteel hard gewerkt aan een multidisciplinair team. Een aantal vaste specialisten in het azM zijn met pensioen gegaan of naar elders vertrokken, maar er is motivatie bij de nieuwe groep specialisten aanwezig. Voor de volwassenen met NF is het moeilijker om een standaard spreekuur aan te bieden. Er is meer maatwerk nodig en daar zetten we ons voor in.

Onze missie is dat elke persoon met (mogelijk) neurofibromatose recht heeft op een zo optimaal mogelijke medische zorg en begeleiding.

Onze visie sluit daarbij aan, waarbij de actueel beschikbare richtlijnen gebruikt moeten worden en er zo individueel mogelijk een behandel- en controleplan gemaakt moet worden. DNA-onderzoek ter bevestiging van de diagnose is voor ons zonder discussie geïndiceerd.

Vanuit Maastricht zijn we actief betrokken bij de patiëntenvereniging. De projecten die momenteel lopen binnen de vereniging worden actief gesteund. Het project Zorgstandaarden (zie de Nieuwsflits van september 2011) is van start gegaan vanuit de vereniging voor samenwerkende ouderen patiëntenorganisaties (VSOP). We gaan daar uiteraard een actieve bijdrage aan leveren vanuit ons team.

Het azM heeft een door de Raad van Bestuur erkende expertise functie betreffende een aantal zeldzame aandoeningen. Voor NF zetten wij ons met name in als behandelcentrum. Voor een aantal andere zeldzame aandoeningen loopt ook meer (basaal)(wetenschappelijk) onderzoek: Prader-Willi syndroom, Kabuki syndroom en Rett syndroom.

## **Praktische informatie:**

Kinderen worden op het NF spreekuur gezien op de eerste maandag van de maand. Afspraken gaan via de kinderpoli van het azM, telefoonnummer 043-387.53.00. Kinderen worden zoveel mogelijk in hun eigen regio gezien en gevolgd. Vaak gebeurt dat om en om in het eigen ziekenhuis dan wel in het NF team Maastricht.

Ook voor een second opinion bezoek alleen zijn patiënten welkom.

Volwassenen worden door diverse specialisten gezien. Er is geen standaard spreekuur voor de volwassenen. Voor een algemene intake of second opinion bezoek kan contact op genomen worden met de poliklinische genetica, telefoon nummer 043-38.75.855 of email: [polikliniek.klinischegenetica@mumc.nl](mailto:polikliniek.klinischegenetica@mumc.nl)

*Prof. dr. Connie Schrander-Stampel*

*Klinisch geneticus/kinderarts*

*Coördinator NF-team*



## Oproep Actie tegen het weigeren vergoeding weghalen fibromen

In onze laatste Nieuwsflits heeft al een oproep gestaan om u te melden. Onze koepel Stichting Beter heeft zich bereid verklaard een uitspraak te ontlocken bij het College van Toezicht op Zorgverzekeringen of het verwijderen van fibromen wel of niet vergoed moet worden door de zorgverzekeraars. Wij vinden natuurlijk van wel! Stichting Beter is op zoek naar een tiental meldingen van u van het weigeren van deze vergoedingen om onze zaak te onderbouwen.

### **De onderstaande bijdrage geeft een goed voorbeeld van de problematiek:**

*Ik zal even het één en ander vertellen over mijn ervaringen met het ziekenfonds. Begin 2004 is bij mij NF1 vastgesteld. De diagnose is vrij laat vastgesteld (pas op mijn 37e) omdat ik een vrij milde vorm van NF1 heb. Vanaf de diagnosestelling ben ik onder behandeling van dr. Schrandt van het AZM in Maastricht. Medio 2009 vond ik een aantal neurofibromen dusdanig storend dat ik in samenspraak met mijn dermatoloog heb besloten er een aantal te laten verwijderen.*

*Mijn ziekenfonds (CZ) stuurde mij, aansluitend op het verzoek voor de ingreep, een brief waarin ik de reden van ingreep moest vermelden. Daarnaast wilden ze foto's ontvangen van de neurofibromen die verwijderd zouden worden. Met enige tegenzin heb ik ze deze foto's opgestuurd. In de brief die CZ stuurde stond wel vermeld dat bij vragen van hun kant ik uitgenodigd zou kunnen worden voor een spreekuur. In november 2009 kreeg ik bericht van CZ dat de aanvraag was afgekeurd op basis van cosmetische gronden.*

*Volgens CZ worden plastische chirurgische ingrepen vanuit de hoofdverzekering alleen vergoed als er sprake is van verminking of aantoonbare lichamelijke functiestoornissen. Ik heb de afwijzing vervolgens gelaten voor wat het is.*

*Begin 2011 heb ik de procedure opnieuw opgestart samen met een begeleidende brief van dr. Schrander. Ook deze aanvraag werd door het CZ afgekeurd op grond van cosmetische gronden.*

*In augustus 2011 heb ik wederom een brief gestuurd waarin ik duidelijk heb geëist dan ik door een arts van het CZ gezien wilde worden en dat ze navraag zouden doen bij dr. Schrander van het AZM in Maastricht. Begin september 2011 heb ik zonder verdere vragen van het CZ een akkoordverklaring ontvangen voor de ingreep. De ingreep is gepland in november 2011.*

*De heer Hendriks*

Gelukkig is dit voor de heer Hendriks goed afgelopen en wordt tot vergoeding overgegaan. Wij zijn nu op zoek naar die gevallen waar het juist niet lukte. Meldt u bij [info@neurofibromatose.nl](mailto:info@neurofibromatose.nl)! Vanzelfsprekend gaan wij zorgvuldig met uw gegevens om en wordt alleen na uw toestemming verdere actie of publicatie ondernomen.

Wij wachten op u,

*Ton Akkermans*

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

"De vereniging is belangrijk omdat er goede informatie over NF beschikbaar is."

**Neurofibromatose Vereniging Nederland**

Secretariaat: Postbus 53386, 2505 AJ Den Haag