NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

NIEUWSFLITS

2 2013
jaargang 31

In dit nummer:

- Algemene ledenvergadering 6 april
- Interview met penningmeester Riet Vermeulen
- Nieuwsbrief voor onze vrijwilligers
- SPOT NF1 gaat van start bij het Erasmus MC, meld je aan!

Opzeggen lidmaatschap

De NFVN is zeer dankbaar voor het door u in haar gestelde vertrouwen. Mede door uw bijdrage als lid is onze vereniging instaat op te komen voor de belangen van de NF patiënt. Wij hopen nog lang onze band te mogen bestendigen.

Opzeggen van uw lidmaatschap kan door een schriftelijke melding naar ons secretariaat (zie achterzijde Nieuwsflits).

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

Inhoudsopgave

Van de redactie 2
Uitreiking lintje aan penningmeester NFVN 3
Van het bestuur 4

Uit het land
Markt van mogelijkheden 2 maart 4
Algemene ledenvergadering 6 april 5
Uitstapje Regio Zuid-West 20 april 8

Interview met penningmeester Riet Vermeulen 9

Activiteitenkalender 13

Bestuursledenlijst 15

Contactpersonen 16

Extra
Nieuwsbrief voor onze vrijwilligers 18
Stibento overhandigt Cheque aan de vereniging NFVN 19
Nieuwsbrief Op Eigen Kracht Aan Het Werk 20
Oproep SPOT 25
SPOT NF1 gaat van start bij het Erasmus MC, meld je aan! 26

Van de redactie

Ik weet niet hoe het u vergaat, maar voor mijn gevoel vliegt de tijd. Waren we bij het uitkomen van de vorige nieuwsflits nog volop bezig voor de ALV en het jubileumfeest, liggen deze alweer achter ons. Op de ALV zijn de financiële en bestuurlijke jaarverslagen gepasseerd en zijn de nieuwe bestuursleden gekozen en benoemd. Zie hiervoor het verslag elders in deze Nieuwsflits.
Verder kijken we terug op een zeer geslaagde en goed verlopen jubileumviering in de Apenheul in Apeldoorn. Uit gesprekken die wij met diverse leden hebben gevoerd bleek ons dat zij zeer tevreden waren over de invulling van deze dag. De aapjes en apen uit het park werden ook druk bezocht evenals de stand van het SPOT-projekt. Een verslag van deze dag wordt in de volgende Nieuwsflits opgenomen.

Deze keer geen interview met een lid met NF maar een interview met onze penningmeester, Riet Vermeulen die een lintje heeft gekregen.
Ook deze Nieuwsflits bevat weer zeer veel wetenswaardigs en wij hopen dat u er weer veel leesplezier aan zult beleven.

Hartelijke groet,

Gabriel van Essen
gabriel.vanessen@neurofibromatose.nl

Uitreiking lintje aan penningmeester NFVN

Van het bestuur

Ons bereikte het bericht dat Leo Velthuis is overleden. Samen met Wilna was hij het gezicht van Stichting NF World Wide. Leo heeft zich ingezet om op te komen voor de belangen van mensen met NF en heeft daar een belangrijke bijdrage aan geleverd. Wij wensen Wilna alle sterkte toe.

Markt van mogelijkheden 2 maart

Op 2 maart was er in Drachten de jaarlijkse markt van mogelijkheden.
Mijn moeder (Tsjitske) en ik zijn daar heen geweest. We stonden daar namens de patiëntenvereniging. Er waren interessante dingen te zien en te doen.
We hebben uitgelegd wat NF inhoudt en hoe je het kunt herkennen .
Ook waren er verschillende activiteiten te doen zoals rolstoeldansen, rolstoelbasketbal en er stond een klimmuur. Tevens waren er stands van verschillende dagbestedingen, van verschillende vakantiestichtingen zoals (Tof) en stands voor aanpassingen in huis.

Groeten

Janneke Walda

Algemene ledenvergadering 6 april

Op 6 april vond op een wat bijzondere wijze onze jaarlijkse ledenvergadering plaats. Deze bijzondere wijze is veroorzaakt door de viering van ons jubileum op 1 juni aanstaande. Op deze dag stond de afhandeling van de jaarplannen voor de komende jaren en de verantwoording over 2012 op de agenda. De behandeling van deze stukken liep voortvarend en gelukkig kon het bestuur de vergadering afsluiten met 100% ondersteuning van de aanwezige leden. Ook op het personele vlak vonden verschillende mutaties plaats. Kort gaan wij deze momenten even langs.

Allereerst is het bestuur bijzonder blij met de aanwezigheid van Dirk Sterkenburgh. Dirk is vorig jaar aangetreden als bestuurslid maar heeft amper kans gekregen om zijn taak op te pakken en daaraan invulling te geven. Hij heeft moeten vechten voor zijn gezondheid en heeft de meest zware behandelingen ondergaan. Gelukkig kunnen wij melden dat het langzamerhand wat beter met Dirk gaat en dat hij zijn krachten aan het herwinnen is. Dirk werd door de vergadering een bijzonder welkom gegeven.

Er vonden ook een aantal bestuurswisselingen plaats. Als eerste namen wij afscheid van onze secretaris Irene Caubo. Irene heeft haar eerste termijn erop zitten. De zorgvraag vanuit het gezin is groot en ook heeft zij plannen om samen met onze vereniging een promotie-onderzoek op te starten. Zij heeft een keuze moeten maken in haar activiteiten en heeft besloten zich niet meer herkiesbaar te stellen. Wel blijft zij volop actief voor onze vereniging. De voorzitter zette Irene even in het zonnetje.

Op de vooravond van de vergadering werd ook duidelijk dat ons bestuurslid Anna Miedema om privé-redenen het besluit heeft moeten nemen om haar bestuurslidmaatschap te beëindigen. Ook zij blijft gelukkig actief voor onze vereniging maar zij doet wel een stapje terug. Zij blijft onze coördinatrice van de landelijke contactdagen! Gezien de korte tijdspanne en haar afwezigheid op de vergadering heeft het bestuur later in de week op een informele wijze bij haar thuis aandacht gegeven aan deze gebeurtenis.

Gelukkig hebben wij ook nieuwe kandidaten in de vergadering kunnen inbrengen en werden zij door de vergadering benoemd. Een welkom dus voor Hannie en Gabriel van Essen en Cor Barneveld. Hannie gaat deelnemen aan het dagelijks bestuur en wordt onze nieuwe secretaris; Gabriel wordt een bestuurslid met de aangewezen taak redacteur van ons ledenblad de 'Nieuwsflits' en tot slot wordt Cor een bestuurslid met een aangewezen taak voor de ontwikkeling van onze social media en mogelijk ook voor de ontwikkeling van een businessplan. Omdat Cor er op de ALV niet bij kon zijn benadrukte de voorzitter het belang van zijn benoeming.

Om in de toekomst nog slagvaardiger te kunnen zijn is het bestuur blij met het als aspirant bestuurslid meedraaien van Hans Weijma in het komende jaar. Hans heeft tot voor kort gewerkt als adviseur binnen de ambtelijke top van het ministerie van OCW en heeft daar de nodige contacten en relaties. Een verdere versterking van het bestuur is hard nodig gezien de toch bijzondere uitdagingen die de vereniging voor de boeg heeft. Die worden veroorzaakt door een steeds verder terugtredende overheid en een roep om verdere samenwerking.

Na de afsluiting van de vergadering werd gezamenlijk met de aanwezigen een hapje en drankje genuttigd en werd vooral onderling het nodige uitgewisseld. De foto's zijn genomen door Wouter Margré waarvoor onze dank!

Uitstapje Regio Zuid-West 20 april

Op 20 april zijn wij met de groep een dagje op stap geweest. Letterlijk naar Zuid-West, we zijn namelijk naar Deltapark Neeltje Jans geweest, het kunstmatige werkeiland van de deltawerken.
Na aankomst hebben we eerst een kop koffie gedronken met wat lekkers erbij. Hier werd de dag globaal ingedeeld, er is immers veel te zien (en te doen).

Als eerste zijn we naar een leuke zeeleeuwenshow geweest. We zijn toen verder het park opgelopen, en hebben een rondvaart gemaakt. Tijdens deze tocht werd er verteld hoe de deltawerken tot stand zijn gekomen. Daarna hebben we wat gegeten, en ons zelf even opgewarmd. Want ondanks het zonnetje, was het koud en waaide het behoorlijk. En alsof het buiten niet hard genoeg waaide, zijn we in een orkaanmachine gestapt, waar de windsnelheid opgevoerd werd tot 137 km. per uur. Daar wil je niet tegenin fietsen!!!

We zijn toen verder gewandeld naar de pijlers die Nederland moeten beschermen tegen het water. In deze pijlers hingen foto's van de bouw. Erg interessant en indrukwekkend, een knap staaltje techniek.
Helaas was het toen weer tijd om huiswaarts te keren, maar Neeltje Jans was zeker een bezoekje waard.

Wij hopen jullie weer te zien op onze volgende bijeenkomst: 9 november. Wij hebben dan als thema: 'hoe vind ik de juiste hulpverlener voor mijn NF gezondheidsproblemen'. Deze dag zal wederom geleid worden door Joke Zephat.

Groetjes,

Marion en Christian

Interview met penningmeester Riet Vermeulen

“Een interview? Nou, dat hoeft niet hoor, vraag liever maar één van de leden” is de reactie van Riet op mijn vraag of zij geïnterviewd wil worden voor de Nieuwsflits. Dat tekent haar meteen: ik ken haar als een bescheiden vrouw die rustig, op de achtergrond, haar werk doet.

Echter, vanwege een bijzondere gebeurtenis heeft het bestuur haar uitgekozen om geïnterviewd te worden: onlangs kreeg zij een lintje van hare majesteit de Koningin (toen nog: Beatrix) voor de aan de maatschappij bewezen diensten. Daarom meenden we er goed aan te doen, haar uit te nodigen voor een interview.
Gelukkig kon ik haar overhalen en bood zij aan naar mij toe te komen voor dit interview. Zij vertelt:

"Ik ben geboren in 1940 als Riet de Jong, en had één broer. Ik ging naar de MULO en behaalde meteen ook mijn middenstandsdiploma. Daarna deed ik enkele cursussen zoals Engelse handelscorrespondentie. Ik ging meteen aan de slag bij de Shell; toen ik trouwde met Marinus Vermeulen mocht ik niet blijven werken; dat was zo in die tijd: ging een meisje trouwen, dan kon zij niet werken en tegelijkertijd voor de huishouding zorgen."

Werk en gezin

Riet en Marinus kregen twee zonen; zij woonden eerst in Moordrecht en vanaf 1968 in Bodegraven. Marinus was werktuigbouwkundige en startte een eigen bedrijf in 1980: een ingenieursbureau. Dat was een mooie gelegenheid voor Riet om haar 'oude' werk weer op te pakken: zij nam de boekhouding op zich. Dat ging haar goed af, want wanneer de kinderen naar school waren kon zij zich hieraan wijden. Het gezin verhuisde in 1992 naar Loosdrecht alwaar een nieuw pand werd neergezet. Riet vertelt:

"Marinus heeft de zaak helemaal moeten opbouwen en we hebben het soms best moeilijk gehad. We hebben hard gewerkt om zover te kunnen komen, met ups en downs".

Riet was hiernaast ook, gedurende zes jaar, penningmeester van de ondernemersvereniging in Loosdrecht.

‘Hobby’…

“Marinus werkte destijds, naast zijn ingenieursfunctie, ook als manager van zes kunstenaars; daaruit vloeide voort dat we in 1992 een kunstgalerie openden, waarvan ik tot op heden de coördinatie heb.
Regelmatig houden kunstenaars hier een expositie. Dat betekent dat er soms wel duizend uitnodigingen de deur uitgingen! Eigenlijk is het niet eens mijn hobby, maar die van Marinus”, zegt zij ondeugend.

Pensionering?

In 2005 namen beide zoons die in Brabant wonen het bedrijf over van hun ouders en verhuisde het kantoor naar Brabant; zo bleef de kunstgalerie nog over voor Riet en Marinus. Dat werk is ook enigszins afgebouwd, waardoor Riet weer wat meer tijd kreeg voor andere dingen. Zij wilde zich graag nuttig maken voor de maatschappij en daarom schreef zij een brief naar de NFVN waarin zij haar diensten aanbood. Ook zocht zij naar een bezigheid waarmee zij in haar omgeving anderen tot dienst kon zijn.

Vrijwilligerswerk

Marinus en Riet hebben een kleinzoon met NF1, vandaar haar betrokkenheid bij de vereniging. In 2006 is zij gestart als penningmeester en nu is zij aan haar derde periode bezig, ondanks haar gevorderde leeftijd. (hier wil zij eigenlijk niets van horen)
Ook heeft Riet, samen met Marinus, als initiatiefnemer de ‘Kunstroute’ in Loosdrecht uitgezet. Dat loopt nu vanzelf, en zodoende zijn ze daarmee gestopt.
Riet bezoekt twee maal per maand een cliënt; via de opvang van mantelzorgers ‘Versa’, zodat de mantelzorger even de handen vrij heeft. Zij gaat met een hulpbehoevende dame uit: een museum bezoeken, ergens een broodje eten, enz. enz.
“Het is jouw dag zeg ik dan. Het is mooi en dankbaar werk hoor!”

Familie

Riet en haar man kregen twee kleindochters en vijf kleinzonen, waarvan één er NF1 heeft. Om die reden heeft zij, zoals gezegd, een taak voor de NFVN op zich genomen. “Het is leuk werk hoor, en ik doe het graag”,zo zegt zij. “Ik kan moeilijk niets doen, en ik haal er veel voldoening uit.”
Inmiddels heb ik Riet leren kennen als een betrouwbaar iemand, waarop je kunt bouwen. Zij heeft, alsof het de normaalste zaak van de wereld was, de secretariaatstaken erbij gedaan toen daarvoor tijdelijk niemand beschikbaar was. Alles liep op rolletjes, dankzij haar inzet.

Lintje

Op 26 april jl. kreeg zij voor al haar verdiensten een Koninklijke onderscheiding tijdens een feestelijke bijeenkomst op het gemeentehuis van Wijdemeren. Vrienden, familie en bestuur van de NFVN waren hierbij aanwezig. Riet vond de belangstelling maar zo zo, en zegt hiervan: “Ik wil gewoon graag sociaal bezig zijn; iets voor de maatschappij betekenen”.

Dank!

Riet, namens de NFVN vanaf deze plaats nogmaals hartelijk dank voor alles wat je, speciaal voor de NFVN, en voor onze maatschappij hebt gedaan; daarbij hopen we nog een mooie periode van samenwerking tegemoet te gaan!

Activiteiten

Bijeenkomsten Regio Noord Holland in Beverwijk

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Edith Heinhuis	075-62.19.680	16 november 2013

Bijeenkomsten Regio Noord in Meppel

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Tsjitske Walda	0513-62.97.99	

Bijeenkomsten Regio West in Alphen aan den Rijn

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Hannie en Gabriel van Essen	010-42.08.729	28 september 2013
		16 november 2013

Bijeenkomsten Regio Zuid/West in Oud Gastel

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Marion en Christian van Meer	0165-51.03.57	9 november 2013 (Ervaringskennis)

Bijeenkomsten Regio Oost

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Irene Caubo	0313-48.26.67	21 september 2013
Adrie Putman	06-235.47.092	

Bijeenkomsten regio Midden

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Peter en Henny Koelewijn	033-29.85.298	21 september 2013

Bijeenkomsten NF2

Contactpersoon	Telefoonummer	Datum bijeenkomsten
Anna Miedema	06-436.66.885	

Zelfhulpgroep neurofibromatose Zuid Nederland:

Contactpersoon	Telefoonummer	Datum bijeenkomsten
Danny Housen	046-43.73.399	

Landelijke contactdagen

Contactpersoon	Telefoonummer	Datum bijeenkomsten
Anna Miedema	06-637.222.695	Zie elders in dit blad

Bestuursleden

Ton Akkermans, voorzitter Rietvelddreef 42 2992 HJ BARENDRECHT Tel. 0180-62.72.68 ton.akkermans@neurofibromatose.nl	Hannie van Essen, secretaris Gratamastraat 10 3067 SE ROTTERDAM Tel. 010-420.87.29 (na 19.00 uur) hannie.vanessen@neurofibromatose.nl
Riet Vermeulen, penningmeester De Zodde 20 1231 MB LOOSDRECHT Tel. 035-58.21.730 riet.vermeulen@neurofibromatose.nl	Cor Barneveld Jutland 16 2548 WD DEN HAAG Tel: 06-303.21.595 cor.barneveld@neurofibromatose.nl
Adriana de Graaf De Wiel 112 3361 TD SLIEDRECHT Tel. 0184-63.33.12 adriana.degraaf@neurofibromatose.nl	Dirk Sterkenburgh Keizershof 238 6834 DN ARNHEM Tel.: 026-323.18.64 dirk.sterkenburgh@neurofibromatose.nl
Gabriel van Essen Gratamastraat 10 3067 SE ROTTERDAM Tel: 010-420.87.29 (na 19.00 uur) gabriel.vanessen@neurofibromatose.nl	

Ledenadministratie/adreswijzigingen

Riet Vermeulen, penningmeester De Zodde 20 1231 MB LOOSDRECHT Tel. 035-58.21.730 riet.vermeulen@neurofibromatose.nl

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 Noord-Holland Edith Heinhuis Tel. 075-62.19.680 e_heinhuis@hotmail.com	Regio Oost Adrie Putman Tel. 06-235.47.092 Adrieputman.walswerk@hotmail.com Irene Caubo Tel. 0313-48.26.67 irene.caubo@neurofibromatose.nl
Regio Midden Peter en Henny Koelewijn Tel. 033-29.85.298 peterkoelewijn9@gmail.com	Regio Zuid/West Marion en Christian van Meer Tel. 0165-51.03.57 nf-regiokontakt@hotmail.com
Zelfhulpgroep neurofibromatose Zuid Nederland Danny Housen Tel. 046-49.73.399 www.stichtingmarco.nl	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 Wilna Velthuis mail@stichtingnfworldwide.com www.stichtingnfworldwide.com	Coördinatie Landelijke Contactdagen Anna Miedema De Wieder 31 1704 AZ HEERHUGOWAARD Tel: 06-637 222 695 annamiedema@hotmail.com
Contactpersoon jongeren Adriana de Graaf (zie bestuur)	Telefonisch contactpersonen Janneke Akkermans 0180-62.72.68 Wiet Sanders 0522-47.54.84 wiet.sanders@hetnet.nl Inge Schlunk 0356-02.05.70
Contactpersoon NF2 Anna Miedema	Relevante sites op Hyves neurofibromatose2.hyves.nl neurofibromatose.hyves.nl geefnfbekendheid.hyves.nl nfnoordholland.hyves.nl nfinfo.hyves.nl neurofibromatose frieslandgroningendrente.hyves.nl

Redactie nieuwsflits

Gabriel van Essen gabriel.vanessen@neurofibromatose.nl	010-42.08.729 na 19:00 uur

Nieuwsbrief voor onze vrijwilligers

Onze vereniging heeft een aantal enthousiaste vrijwilligers 'in dienst' waar we heel zuinig op zijn.
Zonder hen konden we ons werk niet doen; met elkaar hebben we een vereniging waar we trots op kunnen zijn!

Echter, vaak werken zij op eenzame posten en ervaren zij de steun vanuit de vereniging niet altijd even goed. Omdat onze vereniging een landelijke vereniging is, blijkt het lastig om goed binding met hen te houden. Graag willen we daarom het contact met hen intensiveren, zodat de lijntjes korter zijn en zij zich ook meer bij de vereniging/bestuur betrokken voelen.

Daarom willen we graag elke maand een nieuwsbrief voor vrijwilligers gaan uitbrengen(digitaal, om zo de kosten niet te hoog te laten oplopen). Hoe zou zo'n nieuwsbrief eruit kunnen zien? We kunnen deze gebruiken om hierin speciaal voor hen bruikbare informatie, tips enz. te plaatsen.

Maar andersom kan het ook: berichten, tips, ervaringen vanuit het vrijwilligerswerk zijn heel goed bruikbaar voor de collega-vrijwilligers! Welke activiteiten ontplooi je; waar loop je misschien tegenaan? Dat kunnen wij met elkaar delen.

Dit, en mogelijk nog veel meer, zou in deze maandelijkse brief geplaatst kunnen worden; om elkaar te steunen en van elkaar te leren.
In september hopen we hiermee een begin te gaan maken; heb je nu al tips, ideeën, info…? Laat het mij alstublieft weten! Het komt in de bus!

Namens het bestuur,

Hannie van Essen
(hannie.vanessen@neurofibromatose.nl)

Door: Samira Elmahi

Stibento overhandigt Cheque aan de vereniging NFVN

Stichting Benthuizen Organiseert (Stibento) is een stichting die activiteiten organiseert voor jong en oud in Benthuizen. De stichting organiseert onder andere het Zomerspektakel, Benthutten, de griezeltocht en koek en zopie als er ijs ligt.

Mandy Bregman, elf jaar, uit Benthuizen is zes jaar als zij vlekken op haar lichaam krijgt. Er wordt NF ontdekt en vanaf dat moment ontwikkelt zij leer- en gedragsproblemen als gevolg van deze ongeneeslijke aandoening.

Mandy is de dochter van één van de bestuursleden van Stibento. Zodoende besloot het bestuur om aandacht voor deze aandoening te vragen.

Tijdens het Zomerspektakel in 2012 haalde de stichting al € 360,- op en afgelopen zaterdag overhandigden zij samen met Mandy een cheque ter waarde van € 350,- aan Ton Akkermans, de voorzitter van de vereniging NF die deze cheque dankbaar in ontvangst nam. Er is zeer weinig aandacht voor deze aandoening waardoor hij extra veel dank uitsprak.

Neurofibromatose (NF) is een chronische ziekte die vooral op en bij de huid en de zenuwen plaatsvindt. Het kan zich uiten in bultjes die ze neurofibromen, of korter gezegd fibromen noemen. Deze neurofibromen zitten op/of onder de huid, ze verschillen in grootte en aantal; dit is bij iedere NF patiënt anders.

Aan neurofibromatose is niet zo heel veel te doen, Helaas is deze ziekte nu nog ongeneeslijk. De bultjes zijn weg te halen via een operatie, maar dan is het de vraag of ze al het weefsel kunnen weg halen.

Nieuwsbrief Op Eigen Kracht Aan Het Werk – onderzoek Universiteit Maastricht

30 mei 2013 - 4

Redactie: Angelique de Rijk (projectleider)

Angelique.derijk@maastrichtuniversity.nl

Respons week 22: Hoofdpijn aan kop! (*Ingrid Melters en Angelique de Rijk*)
Voor vier groepen is de werving inmiddels gestopt, zodat de analyses kunnen beginnen. De mensen met cystic fibrosis hebben 70 vragenlijsten ingevuld, de mensen met neurofibromatose 224, de mensen met sarcoïdose 655 en de mensen met hiv hebben 225 vragenlijsten ingevuld.

Van de nog openstaande vragenlijsten hebben inmiddels 749 mensen met hoofdpijn de vragenlijst ingevuld. Dat is de hoogste respons tot nu toe, maar de populatie is ook de meest omvangrijke.
Mensen met autisme hebben inmiddels 498 vragenlijsten ingevuld en mensen met nieraandoeningen 106. Voor de laatste doelgroep wordt nu een actie opgezet om de werving te versterken. Met mensen met sarcoïdose, nieraandoeningen, neurofibromatose, visuele beperkingen en cystic fibrosis zijn inmiddels (groeps)interviews gehouden. Er worden nog focusgroepinterviews gehouden met mensen met hiv (deze week), autisme en hoofdpijn.

Waar zijn wij mee bezig? (*Angelique de Rijk*)
Behalve met het voorbereiden van de interviews en het uitvoeren van de interviews, waar we allemaal een rol in hebben, zijn we ook druk met andere zaken.
Ingrid Melters en Bram Rooijackers typen de interviews uit, wat een tijdrovende klus is maar wel een voorwaarde voor een goede analyse van het interviewmateriaal. Bram Rooijackers en Angelique de Rijk hebben een start gemaakt met het analyseren van de interviews.
Binnenkort zal ook een van de groepsinterviews samen met de collega's van de vakgroep Sociale Geneeskunde die met kwalitatief onderzoek bezig zijn, onder de loep genomen worden. Een dergelijke 'peerreview' scherpt de analyse aan.
Gonnie Klabbers is bezig om alle databestanden te controleren op fouten, en voorbereidende berekeningen uit te voeren om de statistische analyses te kunnen doen die nodig zijn om de onderzoeksvragen te beantwoorden.

Gonnie Klabbers en Angelique de Rijk hebben een plan gemaakt voor de analyses die gedaan moeten worden.
Het hoofdstuk 'Methoden van onderzoek' - een van de hoofdstukken uit rapport - is in concept klaar en we hebben gezamenlijk een schijfschema en planning gemaakt voor de verschillende onderdelen van het rapport (zie pagina 3 van de nieuwsbrief).

Eerste indrukken uit de interviews II (*Bram Rooijackers*)
Wij hebben weer twee groepsinterviews afgenomen, ditmaal onder de mensen met visuele beperkingen en de mensen met neurofibromatose. Daarnaast zijn ook de individuele interviews onder de mensen met cystic fibrosis bijna afgerond.

Ook bij deze groepen speelde vermoeidheid als gevolg van de constante omgang met de aandoeningen een rol. Bij de slechtzienden kwam sterk naar voren hoe handelingen die voor goedziende mensen eenvoudig zijn, hen erg veel energie kunnen kosten. In beide groepsinterviews werd er melding gemaakt van onbegrip rond de aandoeningen. Veel slechtzienden vonden het moeilijk om uit te leggen aan collega's wat zij wel en niet konden doen op de werkvloer. Zij hadden regelmatig ook het gevoel niet begrepen te worden door collega's of familie. Onbegrip over de aandoening speelde ook bij mensen met neurofibromatose een rol.
In beide groepsinterviews werd kritiek geuit op het UWV. Gebrek aan specialistische kennis over de verschillende aandoeningen was vaak niet aanwezig. Zo werden aandoeningen niet erkend door sommige UWV artsen of verzekeringsartsen, of de capaciteit tot werken overschat.
Mensen uit beide groepen vertelden ons dat zij zelf strijd moesten leveren om hun gelijk te halen, vaak gewapend met expertise van andere artsen of specialisten. Correspondentie van en interactie met het UWV gaat vaak met enige spanning gepaard, zelfs bij mensen die goede ervaringen hebben met deze instelling.

In de twee groepsinterviews kwam ook een paradoxaal gegeven naar voren. Mensen voelden zich tegelijkertijd kwetsbaarder dan collega's, maar koesterden wel vaak de ambitie om het werk net zo goed te doen. Deze spagaat droeg volgens verschillende deelnemers bij aan het ontstaan van een burn-out.

Voor de mensen cystic fibrosis die wij tot nu toe geïnterviewd hebben, speelt de omgang met 'het behandelingsregime' een grote rol .

Dit kost vaak meer tijd en energie dan door artsen wordt voorspeld. Sommigen moeten zich naast werk doorlopend bezighouden met CF. Door collega's en leidinggevenden wordt doorgaans positief omgegaan met CF, al blijkt het UWV zich vaak weinig begripvol op te stellen. Iedere deelnemer aan het interview heeft melding gemaakt van conflicten met het UWV, terwijl zij zelf vaak positieve ervaringen hadden met werk. Voor de oudere deelnemers speelde ook de progressieve aard van de ziekte een rol, en de noodzaak keuzes te maken om minder te gaan werken om gezond te blijven.

Overleg UM – werkgroep OEK over rapport: week 29 (15-19 juli)
(*Angelique de Rijk*)
We streven ernaar het voorlopige rapport uiterlijk maandag 8 juli naar jullie op te sturen. Er wordt een datum gepland in de week van 15 juli om de opzet en resultaten met jullie te bespreken. De werkgroep krijgt een week de tijd krijgen om het voorlopige rapport te lezen. Na het overleg met ons moeten we snel verder om op 1 september a.s. het eindrapport digitaal te kunnen aanleveren.

Opbouw van het rapport (*Angelique de Rijk*)
Het rapport zal worden opgebouwd als een wetenschappelijk rapport, zodat ook inzicht gegeven wordt in de kwaliteit van het onderzoek door bijvoorbeeld de methode van onderzoek goed uit te leggen en de resultaten en conclusies te scheiden. De uitdaging is om de grote hoeveelheid resultaten op een prettig leesbare manier te presenteren. We hebben nu de volgende opbouw in gedachte:

- **Inleiding**: achtergrond van de onderzoeksvragen, wat is er al bekend? (kort; per aandoening en algemeen), vraagstellingen en onderzoeksdoel.
- **Methode van onderzoek**: beschrijving van het vragenlijstonderzoek (procedure, steekproef, vragenlijsten en analysetechnieken) en het kwalitatieve onderzoek (procedure en samenstelling onderzoeks-groepen, analyse).

- **Resultaten per doelgroep**. Per doelgroep worden eerst worden de resultaten van het vragenlijstonderzoek beschreven in tekst en met tabellen, daarna die van het kwalitatieve onderzoek in tekst met citaten.
- **Conclusie** (per doelgroep en voor alle doelgroepen samen), discussie (sterke en zwakke punten van de onderzoeksmethode; wat zijn de belangrijkste conclusies?; hoe vult het onderzoek aan op wat al bekend is?; wat is de betekenis van de conclusies voor de praktijk en – kort – voor de wetenschap?), en aanbevelingen voor verder onderzoek en voor de praktijk.

Met name voor de discussie en aanbevelingen hebben we de werkgroep nodig! Wat zien jullie als de belangrijkste conclusies? Hoe zouden jullie de conclusies naar de praktijk vertalen? Vanzelfsprekend denken wij mee en kunnen wij met voorbeelden uit de literatuur komen.

- Lijst van **literatuurreferenties** gebruikt in inleiding en conclusie en discussie.
- **Bijlagen**

Vergroting bekendheid in wetenschappelijke kring (*Angelique de Rijk*)

Op 4 juli a.s. zal ik een presentatie houden over het onderzoeksproject in een bijeenkomst van het Landelijk Netwerk Chronisch Zieken en Werk, een samenwerkingsverband tussen onderzoekers verbonden aan Nederlandse universiteiten.

Ook ben ik lid van de begeleidingsgroep van het onderzoeksproject van het Arbeidsdeskundig Kennis Centrum (AKC) 'Chronisch zieken en oplossingen voor arbeidsparticipatie' en kan ik zo een verbinding leggen tussen beide projecten.

Het onderzoeksproject is tenslotte geselecteerd als een van de drie highlights van het onderzoeksprogramma Social Participation and Health en een beschrijving zal daarom in het jaarverslag 2012 van de onderzoeksschool CAPHRI worden gepresenteerd. Dat jaarverslag zal binnenkort toegankelijk zijn via internet.

SPOT-NF1

GESPOT:

- ONDERSTEUNING
- BEGELEIDING
- ADVIES

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Ben je tussen de 16 en 30 jaar en wil je ons vertellen waar je behoefte aan hebt op het gebied van zorg, begeleiding of advies? Wij willen graag weten hoe het nu met jou gaat. Met dit project willen we de psychologische en maatschappelijke begeleiding van jongeren en jongvolwassenen met NF1 verbeteren.

We willen jou helpen met vragen zoals “Klaar met school, wat nu?”, “Op zoek naar een leuke baan”, “Zelfstandig wonen en een woning zoeken”, “De hele dag moe, wat doe ik eraan?”, “Wat te doen met starende mensen”, “Hoe behoud ik mijn vrienden en relatie?” en “Wat betekent NF1 voor de toekomst?”. Heb je een andere vraag, dan willen we daar natuurlijk ook een antwoord op zoeken. We geven groepsconsulten, je kunt individuele maatschappelijke of psychologische begeleiding krijgen en je krijgt toegang tot een online vraagbaak. Het resultaat van deze begeleiding wordt gemeten met vragenlijsten.

Wil je meer weten over wie wij zijn en hoe je kunt meedoen aan dit project?

Lees er meer over op www.erasmusmc.nl/spot-nf1. Je kunt ons bellen op
010-7038830 (Charlotte Bouman) of
010-7037264 (Francis van Veelen).

Wil jij graag meer informatie ontvangen over het project of meedoen aan SPOT-NF1 van het Erasmus MC?

Stuur dan een e-mail naar: c.p.bouman@erasmusmc.nl of
f.vanveelen@erasmusmc.nl

SPOT NF1 gaat van start bij het Erasmus MC, meld je aan!

Met SPOT-NF1 willen wij samen met het Erasmus MC de psychologische en maatschappelijke begeleiding van jongeren en jongvolwassenen met NF1 verbeteren.
Nadat eind 2012 jongeren met NF1 binnen de 'klankbordgroepen' hebben aangegeven wat de onderwerpen zijn waar tieners en twintigers met NF1 tegen aan lopen, is SPOT-NF1 nu zover om echt te starten.

Wat kan ik verwachten als ik me aanmeld?

Charlotte Bouman, kinder- en jeugdpsycholoog en betrokken bij SPOT-NF1, zegt hierover: " Als een jongere contact opneemt met één van ons, via een mail of een telefoontje, kan hij of zij vragen stellen over het project en sturen wij een informatiefolder op. Hierin staat uitgebreid beschreven wat het doel van het project is, wat het project precies inhoudt en hoe de groepsbijeenkomsten en de individuele begeleiding worden vormgegeven".

Met wat voor vragen kan ik daar terecht?

"*Voorbeelden* van vragen waar we ondersteuning voor bieden zijn:

- Ik pieker veel over de neurofibromen die mensen kunnen zien bij mij--- in de groepsbijeenkomst kan ik horen of andere mensen van mijn leeftijd hier ook over nadenken en hoe zij daar mee omgaan
- Ik maak me zorgen of ik na mijn opleiding wel een baan zal krijgen--- met de maatschappelijk werker kan ik al mijn mogelijkheden op een rijtje zetten
- Ik heb het gevoel dat ik er alleen voor sta --- met de psycholoog kan je praten over dat soort gevoelens én over mogelijke oplossingen
- Ik wil graag op mezelf gaan wonen, maar weet niet wat daar allemaal voor nodig is --- met de maatschappelijk werker kan ik een lijst maken van zaken die hierbij komen kijken en kan ik tips krijgen hoe ik het beste een eigen woning kan zoeken
- Ik ben vaak moe na mijn werk/school en weet niet hoe ik dit kan veranderen --- in de groepsbijeenkomst kan ik horen of anderen hier ook last van hebben en wat ik kan doen om de vermoeidheid te verminderen
- Ik vind het lastig om aan mijn vrienden te vertellen dat ik NF1 heb --- in de groepsbijeenkomst leer ik hoe ik op een simpele manier aan anderen vertel dat ik NF1 heb
- Ik vind het moeilijk om te accepteren dat ik NF1 heb --- met de psycholoog kan ik praten over wat "ziek zijn" voor mij betekent en welke invloed dit op mijn leven heeft, samen kunnen we kijken naar manieren om hiermee om te gaan".

Charlotte voegt daar nog aan toe dat ook voor vragen die hier niet als voorbeeld zijn genoemd, maar waar je wel mee rondloopt, je bij SPOT-NF1 terecht kunt.

Er tegen aan hikken

Omdat Charlotte zich kan voorstellen dat het een hele stap kan zijn om naar Rotterdam te komen, is het volgende bedacht:

- Als jongeren willen deelnemen aan het project en vanwege vermoeidheid niet naar het ziekenhuis kunnen komen, doen wij het kennismakingsgesprek bij hen thuis.
- De contacten met de psycholoog en/of maatschappelijk werker kunnen in het ziekenhuis plaatsvinden, maar dit kan eventueel ook telefonisch.
- Er worden 5 groepsbijeenkomsten georganiseerd in het ziekenhuis, hier zullen wij proberen een zo laagdrempelig mogelijke sfeer te creëren, zodat iedereen zich op zijn/haar gemak voelt.
- Er is een reiskostenvergoeding op basis van tweede klas openbaar vervoer of als de deelnemer met de auto komt, een bepaald bedrag per kilometer.

Mee doen, lees de voorgaande flyer!

Wil jij graag meer informatie ontvangen over het project of meedoen aan SPOT-NF1 van het Erasmus MC? Stuur dan een e-mail naar:
c.p.bouman@erasmusmc.nl of f.vanveelen@erasmusmc.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. Het forum is alleen voor leden toegankelijk. De toegang kan op onderstaande wijze worden verkregen. Ga naar de website www.neurofibromatose.nl

Midden bovenaan op het scherm vindt u de tekst: 'Log in =>', door hierop met de muis te klikken krijgt u een inlogscherm. Vul daar de volgende gegevens in:

Gebruikersnaam: Uw lidnummer zoals vermeld op de Nieuwsflits
Wachtwoord: Uw postcode zonder spaties (let op alle letters in hoofdletters en géén spaties invoegen!)

Hierna komt u op een vervolgscherm waar u uw inloggegevens dient te wijzigen:

Gebruikersnaam: uw e-mailadres
Wachtwoord: mag u zelf bepalen, minimaal 5 tekens

Eventueel volgen nog een aantal rubrieken waar informatie wordt gevraagd die in onze administratie nog ontbreekt, daarna kunt u via de wijzigknop de gegevens aanpassen.U keert dan terug op de homepagina en bent u ingelogd.

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

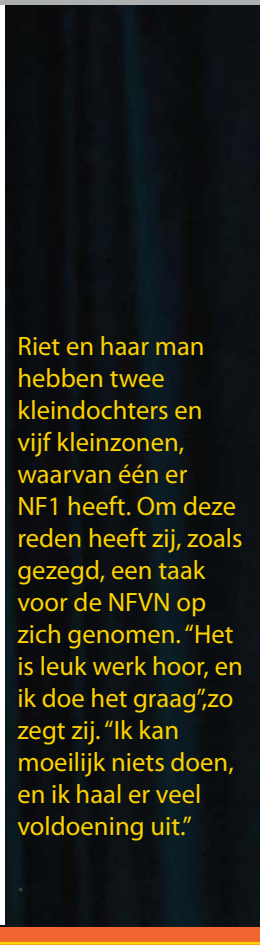
TNT Post
Port betaald

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.



Riet en haar man hebben twee kleindochters en vijf kleinzonen, waarvan één er NF1 heeft. Om deze reden heeft zij, zoals gezegd, een taak voor de NFVN op zich genomen. “Het is leuk werk hoor, en ik doe het graag”,zo zegt zij. “Ik kan moeilijk niets doen, en ik haal er veel voldoening uit.”

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