NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

NIEUWSFLITS

2 2014
jaargang 32

In dit nummer:

- Oprichting van een contactgroep NF lotgenoten voor Regio Zuid
- Interview met Corrie Franken
- Cognitief en sociaal functioneren: Een updaten uit Leiden
- De invoering van passend onderwijs: wat gaat er veranderen?

Ledenadministratie/adreswijzigingen

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

Neurofibromatose Vereniging Nederland
Secretariaat
Postbus 53386
2505 AJ Den Haag
www.neurofibromatose.nl
info@neurofibromatose.nl
Bank NL05INGB0004420705

Inhoudsopgave

Van de redactie 4
ALV 2014 en bestuurlijke ontwikkelingen 5
In herinnering aan Dirk Sterkenburgh 8

Uit het land
Tweede bijeenkomst 30-50 jarigen NFVN 9
Oprichting van een contactgroep NF lotgenoten voor Regio Zuid 15

Interview met Corrie Franken 17

Artikelen
Cognitief en sociaal functioneren: Een update uit Leiden 19

Activiteitenkalender 23

Bestuursledenlijst 25

Contactpersonen 25

Extra
De invoering van passend onderwijs: wat gaat er veranderen? 27

Van de redactie

Alweer een nieuwe nieuwsflits...de laatste verscheen in de winter, maar nu is het alweer zomer! Waren bij de opmaak van de vorige nieuwsflits de Olympische spelen in volle gang; nu zijn de wereldkampioenschappen voetbal het belangrijkste nieuws.

Wij hebben ook belangrijk nieuws: Er is een nieuwe regiocontactgroep 'Zuid' opgestart! Daarmee zijn onze leden in het zuiden van ons land, maar wij evengoed, heel blij. Hun eerste bijeenkomst is geweest, en twee enthousiaste coördinatoren zijn bezig om deze groep verder aan te sturen. Wij wensen hen, en alle overige coördinatoren, veel sterkte en succes bij hun werk voor onze leden.

Ook onze ALV is inmiddels alweer achter de rug. Het was weer een goed bezochte bijeenkomst, waarbij ook aandacht aan de jeugd werd besteed, in een voor hen passende ambiance.

Graag wens ik u bij het lezen van deze nieuwsflits veel plezier.

Gabriel van Essen

ALV 2014 en bestuurlijke ontwikkelingen

Het was weer druk op onze algemene ledenvergadering op 12 april 2014. Zo'n 150 volwassenen en kinderen hebben deze dag bezocht. Het is voor uw bestuur altijd een opsteker als deze dag druk bezocht wordt. Wij hebben behoefte aan uw inbreng. Er is een hoop gaande binnen de vereniging en het is goed dat u ons goed volgt. Wij zijn altijd geïnteresseerd in uw reacties.

Bestuurlijke ontwikkelingen

Elders in deze nieuwsflits wordt aandacht gegeven aan het overlijden van Dirk Sterkenburgh. Op de ledenvergadering heeft Dirk zich formeel teruggetrokken als bestuurslid. Door zijn ziekte kon hij op de ledenvergadering niet aanwezig zijn. Wij zijn blij als bestuur hem nog thuis te hebben opgezocht en mede namens u onze dankbaarheid en waardering te hebben uitgesproken voor zijn inspanningen voor de vereniging.

Het bestuur van de vereniging werd door de ledenvergadering versterkt door de benoeming als bestuurslid van Hans Weijma. Hans heeft al een jaar als kandidaat-bestuurslid met ons bestuur meegelopen en dit naar volle tevredenheid over en weer. Wij zijn blij te kunnen bogen op zijn ervaring. Hans zal zich voornamelijk bezighouden met (advisering over) de weg die onze vereniging in de toekomst dient op te gaan.

Ook ikzelf was als voorzitter toe aan mijn derde termijn. Ik ben blij dat de ledenvergadering zich achter mij schaarde en haar volle steun hiervoor uitsprak.

Op zich is het goed dat ook het voorzitterschap goed rouleert maar er staan momenteel toch diverse dossiers open waar het van belang is om nu naar een afronding toe te werken. Ik ben blij dat te mogen doen. Hieronder geef ik u een drietal voorbeelden van die dossiers.

Zorgstandaarden

Al sinds de toekenning van de subsidie in 2010 houdt onze vereniging zich samen met het VSOP zich bezig met het ontwikkelen van zorgstandaarden voor NF1 en NF2. Deze zorgstandaarden beschrijven de zorg die voor beide aandoeningen nodig is waarbij het patiëntenperspectief een bepalende rol heeft gekregen. Er zit hier nu goede voortgang in. Samen met het VSOP hopen wij dit traject in 2014 af te ronden. Van belang is om straks ook uitvoering aan de zorgstandaard te realiseren, dit is het uitvoeren van de goede zorg. Het Kwaliteits Instituut/Zorginstituut Nederland heeft hierbij een belangrijke rol. Nieuw hierbij is de verplichting om naast de zorgstandaard ook een patiëntenversie van dit document te ontwikkelen. Uw bestuur pakt deze uitdaging op!

Zorglandschap/expertisecentrum

Al langer vecht uw bestuur voor het officieel verkrijgen van een expertise centrum voor NF1 én NF2 en bij NF1 ook voor een aantal regionaal gespreide behandelcentra. Het eerste succes is binnen. De Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) heeft officieel het Erasmus MC benoemd tot expertisecentrum voor NF1. Maar daarmee zijn wij er nog niet! Van belang is om zorg ook lokaal aan te bieden door het aanwijzen van behandelcentra voor NF1 en echt geconcentreerd in één expertisecentrum voor NF2. Samen met onze Medische Advies Raad (MAR) en wederom samen met het VSOP bereiden wij een nationale NF conferentie voor om dit zorglandschap goed in beeld te krijgen en afspraken hierover te maken met alle zorgverleners.

Toekomstbestendigheid vereniging

In eerdere bijdragen in onze nieuwsflits heb ik al aangegeven dat het moeilijk is om met een vereniging die louter uit vrijwilligers is opgebouwd invulling te geven aan al het werk wat door de overheid en samenleving aan ons wordt toevertrouwd. Wij hebben eigenlijk behoefte aan een aantal professionals. Wij hebben behoefte aan extra financiële middelen om dat mogelijk te maken. Daarnaast verwacht de overheid dat patiëntenorganisaties meer gaan samenwerken. Zij gaan waarschijnlijk het middel subsidiëring als dwangmiddel hiertoe gebruiken. Voor ons is het van belang de juiste partners uit te kiezen. Voorop staat hierbij dat die mogelijke partners dezelfde raakvlakken hebben. Ook hier moeten wij nog volop aan de bak!

Natuurlijk speelt naast deze drie dossiers nog veel meer. Op onze ledenvergadering is hier ook een groot deel van besproken. Uw bestuur en ik zetten ons daartoe ten volle in. Zelf vind ik het een uitdaging om in mijn komende derde termijn als voorzitter op deze drie dossiers belangrijke vervolgstappen te kunnen zetten.

Hebt u zelf ideeën of meent u dat wij een (wat) andere koers moeten gaan lopen dan ben ik zeer benieuwd naar uw mening. U kunt mij altijd mailen op ton.akkermans@neurofibromatose.nl

Ton Akkermans, voorzitter

In herinnering aan Dirk Sterkenburgh

"Heel bijzonder, heel gewoon. Gewoon een bijzondere man."

Wij ontvingen het bericht dat Dirk Sterkenburgh op 12 mei 2014 is overleden. Dirk is enkele jaren geleden toegetreden tot ons bestuur met de volle ambitie iets voor onze vereniging te kunnen betekenen. Helaas moest hij – veel te snel en tot zijn eigen teleurstelling – een stap terug doen om te vechten voor zijn eigen gezondheid. Afgelopen ledenvergadering heeft Dirk zich uiteindelijk moeten terugtrekken uit ons bestuur, het ging niet meer.

Dirk heeft de laatste jaren zijn hart en ziel gegeven aan menig vrijwilligerswerk en overal waar hij kwam was hij graag gezien. Ook binnen onze regiogroep in Arnhem werd hij zeer gewaardeerd, al was het maar als trouw echtgenoot die Henny naar elke bijeenkomst chauffeerde. Burgers Zoo is zeker een aspect dat wij bij Dirk niet mogen vergeten. Dirk voelde zich bij deze dierentuin bijzonder betrokken.Op zaterdag 17 mei hebben vertegenwoordigers van de regio Oost en uw bestuur afscheid genomen van deze gewone én bijzondere man. Dirk leeft in onze herinnering voort als – letterlijk en figuurlijk – een groot man. Binnen ons bestuur functioneerde hij als een echte 'samenbinder'. Hij had het naar zijn zin als wij allemaal het naar ons zin hadden.

Wij leven sterk mee met zijn echtgenote Henny en hopen dat zij de kracht mag vinden om het verlies goed te verwerken.

Ton Akkermans, voorzitter

Tweede bijeenkomst 30-50 jarigen NFVN

1 maart 2014 - Houten

Welkom en kennismaken

RAAR IS ZO GEK NOG NIET

Hannie van Essen, moeder van dochter met NF, heet ieder van harte welkom namens het bestuur van de NFVN. Omdat 30-50 jarigen met NF behoefte hadden om elkaar te ontmoeten én de eerste bijeenkomst plezierig was, is besloten om deze bijeenkomst te organiseren.

De deelnemers stellen zich voor en de kennismakingsronde leert ons dat: de meeste deelnemers single zijn, (vrijwilligers) werk hebben én beschikken over veel doorzettingsvermogen. Want: anderen oordelen bijvoorbeeld dat je met NF waarschijnlijk niet veel zult kunnen leren / bereiken, terwijl zij hebben laten zien dat dat niet klopt. **HET KAN WEL!**

Thema werk en relaties

In kleine groepen wordt uitgewisseld over knelpunten die ervaren worden in het werk en in relaties. Inventarisatie levert het volgende op:

WERK	
Knelpunten	**Tips / ervaringskennis**
Klachten die te maken hebben met NF • vermoeidheid • concentratieproblemen • slaapproblemen > vermoeidheid • licht autistische kenmerken, niet goed inschatten van signalen van de ander	Het werk kost daarom vaak extra energie en daar moet je mee dealen. Hoe gaat men om met vermoeidheid? • vroeg naar bed • meer plannen • geen tijd voor sociale contacten • minder uren werken

WERK	
Knelpunten	**Tips / ervaringskennis**
Door onbekendheid en uiterlijke kenmerken NF ervaart men: • onbegrip bij de baas / collega's • onzekerheid door het uiterlijk (mensen kijken niet verder dan de buitenkant) • vooroordelen; ze denken dat je verstandelijk niet in orde bent	Om daar mee om te gaan moet je je dubbel bewijzen. Het is belangrijk om daarin assertiever te durven zijn. Uiterlijk: weghalen van fibromen. Er zijn goede ervaringen met: Maastricht, Amsterdam en Nijmegen.
Als het niet goed gaat op het werk: • kun je veel negatieve ervaringen oplopen (psychische beschadiging) • krijg je te maken met UWV die ook niets wist van NF en het belachelijk maakte • is het de vraag 'hoe nu verder na ontslag, hoe vul je je leven in?', dat kan depressief maken	Verwerken van negatieve ervaringen: • lotgenotencontact (NFVN), delen met vrienden, bekenden • professionele hulp zoeken • Informeren van instanties: de brochures (o.a. huisartsenbrochure) van de NFVN kunnen behulpzaam zijn. • Hoe verder na ontslag? • vrijwilligerswerk doen; • www.bijzonderebanen.nl (bemiddelings-bureau voor mensen met een beperking)
De vraag is: moet ik er open over zijn ja of nee? Hoeveel vertel je dan?	

RELATIES
Knelpunten • het uiterlijk kan een hindernis zijn voor een relatie • het contact leggen is lastig • als je geen relatie hebt, mis je begrip van de ander, het kunnen delen, etc. • als je je niet goed voelt is het lastig om daar de ander bij te betrekken • geneigd om het bij jezelf neer te leggen (het zal wel aan mij liggen) • binnen het gezin gaat de aandacht vooral naar degene met NF • wel/ geen kinderen?
Ook hier de vraag: moet ik er open over zijn ja of nee? Wanneer vertel ik wat?

GOEDE VOORNEMENS IS ALTIJD NOG BETER DAN DAT GEZEIK ACHTERAF

Communiceren over NF

Op basis van de inventarisatie van knelpunten, kun je concluderen dat jullie meer dan anderen je best moeten doen, want jullie hebben én met klachten én met onbegrip te maken.
Als je niets zegt over je NF, dan zal er niets veranderen. Het is steeds aan jou de vraag: 'waar heb ik invloed op? Wat kan ik zelf doen?' (Cirkel van invloed). Want de ander kan niet 'ruiken' dat dit speelt. Als jij volgt, of je terugtrekt ('onder' zit in de Roos van Leary), blijft de ander doen zoals hij altijd heeft gedaan ('boven' in de Roos van Leary).
Als je er meer open over wilt zijn, is het wél belangrijk om dat vanuit je kracht te doen. Uitleggen wat NF inhoud, maar vooral laten zien, vertellen dat jij er mee om kunt gaan.

Figuur 1. Roos van Leary

En het is belangrijk om niet in de verdediging te gaan of aan te vallen ("tegen' in de Roos), maar om de ander te informeren en aan te geven wat je wens is ('samen' in de Roos).

Je kunt denken: mijn baas luistert nooit naar mij. Maar dan verandert er niets. Je kunt er ook over praten. De GGGW-formule is dan behulpzaam:

1. **Benoem jouw gevoel**: ***'ik heb het idee'***
2. **Benoem het gedrag van de ander**: ***'dat u mij niet heeft begrepen'***
3. **Benoem het gevolg van het gedrag voor jou**: ***'daar raak ik van in de war'***
4. **Benoem je wens**: ***'om misverstanden te voorkomen wil ik graag mijn vraag nog een keer stellen.'***

WACHT NIET OP JEZELF …….KNAL ERUIT

In kleine groepen wordt daar mee geoefend:
In plaats van te denken: mijn baas heeft geen begrip voor mij
Kan ik zeggen:

1. **Mijn Gevoel:** ***ik voel me onzeker***
2. **Zijn Gedrag**: ***als u niet reageert op wat ik zeg***
3. **Het Gevolg:** ***daardoor kan ik minder goed functioneren***
4. **Mijn Wens:** ***ik zou graag met u in gesprek willen over…., zodat u daar meer van kunt begrijpen.***

HET LIJKT SIMPEL ……EN DAT IS HET OOK

In plaats van te denken: mijn vriendin steunt mij niet
Kan ik zeggen:

1. **Mijn Gevoel:** ***ik word erg onrustig***
2. **Haar Gedrag:** ***als je steeds voor mijn ex-vriend opkomt***
3. **Het Gevolg:** ***op zo'n manier kan ik het niet goed afsluiten***
4. **Mijn Wens:** ***ik wil graag dat je accepteert dat het over en uit is en dat je mij steunt.***

Ander voorbeeld:
In plaats van te wachten en te denken: mijn vriendin belt niet eens om na te vragen hoe de uitslag was.
Kan ik haar opbellen, vertellen hoe de uitslag was, dat dat niet zo plezierig was en dat ik er behoefte heb om haar te zien en te spreken.

Tip:
Het kan helpen om te bedenken dat mensen niet vervelend of bot zijn, maar dat ze er gewoon niet aan denken. (Ik vraag of mensen die slecht horen, mij er aan willen herinneren dat ik duidelijker moet spreken. Ik vergeet dat …..).

Maar soms is de situatie zo ontwricht dat het geen zin meer heeft om het gesprek aan te gaan.

BEGON DE DAG MET TIEN GOEDE VOORNEMENS…ZE ZIJN NU AL OP

Afronding

- Ton Akkermans (voorzitter NFVN) wijst op de website van de NFVN, daar staat veel informatie op en hij maakt ieder attent op het feit dat borstkanker meer voorkomt bij NF, dus dat het belangrijk is om dat te laten controleren. (Neem papier mee naar je behandelaar).
- Ton geeft aan dat deze bijeenkomsten alleen kunnen doorgaan als mensen zich hiervoor willen inzetten. Bestuursleden hebben al veel taken en kunnen dit er niet bij doen.
- Het is plezierig om elkaar nog eens (via de e-mail) te spreken: akkoord als e-mails gedeeld worden? En welke onderwerpen zouden jullie willen bespreken? > zie hieronder.

EEN WIJDE BLIK VERRUIMT HET DENKEN

Evaluatie

Prettige, fijne dag. Interessant. Fijn om nieuwe mensen te leren kennen. Erge leuke, leerzame dag. Voor het eerst: goed om te ervaren dat veel herkend wordt. Je staat er niet alleen voor. Voor herhaling vatbaar. Een volgende keer nog iets meer ruimte om onderling uit te wisselen over van alles en nog wat. Fijne, open sfeer. 3 mensen geven aan te willen coördineren. Hannie is erg blij met deze dag en met de mensen die volgende bijeenkomsten willen voorbereiden. Zij bedankt ieder voor de inbreng.

Het ga jullie goed!

Joke Zephat

Onderwerpen volgende keer:

- Pijn, hoofdpijn. Iemand van een pijn poli uitnodigen
- Omgaan met vermoeidheid. Eventueel een fysiotherapeut uitnodigen
- Omgaan met progressie van de ziekte

PLUK DE DAG VOOR JE IN EEN VAAS EINDIGT

Oprichting van een contactgroep NF lotgenoten voor Regio Zuid

10 mei 2014

Hannie en Gabriel van Essen hebben het voortouw genomen en hebben vandaag ook de leiding.
Hannie begint met een welkomstwoord waarin zij uitlegt wat de bedoeling is van een lotgenotencontactgroep. Er wordt gestreefd naar gemiddeld vier bijeenkomsten per jaar. Zij (Hannie en Gabriel) willen twee keer deze bijeenkomsten in Zuid helpen op de kaart te zetten, daarna moet de groep zelf verder kunnen. Vandaag is het vooral de bedoeling om elkaar te leren kennen. Op 25 oktober 2014 zal de volgende bijeenkomst zijn. Hiervoor is Joke Zephat uitgenodigd. Er wordt een website opgezet: 'Ervaringrijk'; hier kan iedere deelnemer zijn/haar ervaringen laten optekenen.

Het is een website voor meerdere zeldzame chronische aandoeningen, waaronder ook Neurofibromatose type 1 en 2. Hierdoor ontstaat als het ware een document, waarbinnen klachten/lichamelijke beperkingen enz. aan bod komen; dit kan als vraagbaak dienen waarbij wellicht voor anderen herkenbare zaken aan het licht komen als zijnde gerelateerd aan NF.
Na het welkomstwoord volgt de voorstellingsronde. Er zijn in totaal 15 volwassenen aanwezig en de kleuter Milan. Er zijn twee ouderparen van jonge kinderen met NF1 aanwezig; zij zouden graag in contact komen met andere jonge ouders. Gabriel en Hannie zullen hen daarin begeleiden.

Alle aanwezigen krijgen de mogelijkheid om uitgebreid hun verhaal te vertellen. Heel duidelijk wordt op deze manier hoe verschillend de uitwerking van NF kan zijn. Hannie benadrukt dat dit verhalen zijn van leden, maar er tegelijkertijd binnen en buiten de vereniging veel NF-patiënten zijn die geen of nauwelijks klachten hebben en zich dus ook niet laten horen. Vermoeidheid en onbegrip zijn klachten die vaak worden gehoord. Het jaarlijks controleren en screenen op borstkanker wordt vanuit de NFVN nadrukkelijk aanbevolen voor vrouwen vanaf dertig jaar. Men kan een brief voor de huisarts downloaden via de website; op die manier kun je de huisarts verzoeken, een mammografie laten doen. Margré Hunnekens en Corrie Franken zijn bereid om als contactpersonen binnen de groep te gaan werken.

De morgen wordt afgesloten met een gezamenlijke lunch.
De eindconclusie van deze bijeenkomst is dat deze geslaagd is en dat geïnteresseerden van harte welkom zijn!!!!

Margré Hunnekens

Interview met Corrie Franken

Op 10 mei jl. waren wij al vroeg in Reuver om daar een nieuwe lotgenotencontactgroep op te richten. Ik wilde van deze gelegenheid gebruik maken om eens iemand uit het zuiden van ons land in the picture te plaatsen. Degene die ik het eerst tegen het lijf liep, was Corrie Franken…. En ze zei meteen "ja" op mijn verzoek, mee te willen werken aan een interview. Zodoende togen wij na afloop van onze bijeenkomst naar een nabijgelegen restaurantje, waar we met elkaar in gesprek kwamen.

"Ik heb zelf ontdekt dat ik NF1 heb"

Corrie: Ik ben 49 jaar; de vierde in een rij van elf kinderen; waarschijnlijk ben ik een 'spontane mutant'. Ik woon in Landgraaf, in de buurt van Heerlen, ben gehuwd en we hebben samen een zoon en een dochter. Eigenlijk had ik weinig klachten, totdat anderhalf jaar geleden een neurofibroom bij mijn schouder vervelend ging doen. De diagnose NF1 had ik pas gekregen in 2012. Ik vond deze diagnose zelf door te googlen, want ik kreeg die in eerste instantie niet van een arts. Ik schrok erg, toen ik zo aan het googlen was, en eigenlijk wel meteen wist dat het NF1 was….: hebben mijn kinderen dit misschien ook?

"Hebben mijn kinderen het misschien ook?"

Ik ging voor de klachten van dit neurofibroom naar een dermatoloog; deze concludeerde: NF1 en verwees mij naar Maastricht. Daar belandde ik bij het NF-team, en ook uit een DNA-test kwam de diagnose: NF1.

Verder heb ik alleen maar wat vlekken. De kinderen zijn ook onderzocht, en via een bloedafname kwam men te weten dat zij geen NF1 hebben. Wat waren we opgelucht! Uit verder onderzoek bleek dat ik een beperkt gezichtsveld heb, maar ik kan me nog goed redden.

Ik werk als verzorgende en heb een contract van 28 u per week; daarnaast heb ik een eigen bedrijfje: een massagesalon. Dat is erg leuk werk waarvan ik echt geniet; ik geef allerlei verschillende massages, zoals het weg masseren van lymfoedeem, en ook geeft het goede resultaten bij het afslanken. Dit werk is tegelijkertijd ook mijn hobby!

Hoe ik bij de NFVN terechtgekomen ben? Ook door te zoeken op internet; ik ben van nature niet zo ondernemend, en vind het erg knap van mezelf dat ik het gedurfd heb om in oktober 2013 naar de bijeenkomst voor 30-50-jarigen in Rotterdam te gaan. Dat was een hele mooie ervaring voor mij: ik leerde er veel en vond een luisterend oor.

“Ik leerde er veel en vond een luisterend oor”

Ik heb toen aangeboden om te assisteren bij het coördineren van deze groep; echter, ik kreeg meer klachten en kwam in een heel circuit van onderzoeken terecht. Van dat assisteren kwam toen helaas niets terecht. De onderzoeken lopen nog en ik wacht op de uitslagen ervan.
Ik ben blij dat er nu ook een lotgenotencontactgroep in het zuiden is opgestart; dat was vanmorgen een fijne bijeenkomst! Ik leer van de mondigheid van de anderen en leer zo meer voor mijzelf op te komen. Onlangs heb ik tegen de arts gezegd: “Mijn ziekte is niet alleen mijn probleem, het is ook uw probleem”.

“Mijn ziekte is niet alleen mijn probleem, het is ook uw probleem”

Wat ik vind van de NFVN? Goed dat de vereniging er is; ik ben blij dat zij zich aan de feiten houden, en ook dat zij niet meedoen aan programma’s als: “the undateables” bijvoorbeeld. (dit kwam tijdens de bijeenkomst aan de orde; HvE). Ik ga, samen met Margré, de nieuwe groep “regio Zuid” coördineren; ik heb er zin in en hoop dat nog meer mensen uit onze regio deze groep weten te vinden!

Corrie, heel hartelijk dank voor je openheid en tot ziens in het mooie Limburg!

Hannie van Essen

Cognitief en sociaal functioneren: Een update uit Leiden

In 2009 doneerde de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) €10.000,- aan Dr. Stephan Huijbregts (neuropsycholoog bij Universiteit Leiden en Leiden Institute for Brain and Cognition) voor zijn onderzoek getiteld: ‘Structural and functional connectivity in relation to cognitive functioning of children with Neurofibromatosis Type 1’.

Dit onderzoek, naar cognitief en sociaal functioneren bij kinderen en adolescenten met Neurofibromatose Type 1, en naar structuur en functie van hersengebieden die aan mogelijke problemen bij NF1 ten grondslag zouden kunnen liggen, heeft diverse interessante resultaten opgeleverd:

1. er is meer duidelijkheid over de aard van de cognitieve problemen bij NF1. Hoewel er specifieke cognitieve domeinen zijn waar al snel problemen te zien zijn (denk bijvoorbeeld aan motoriek en ruimtelijk inzicht), lijken problemen zich het sterkst te openbaren wanneer situaties complexer worden (denk bijvoorbeeld aan het verschillende dingen tegelijk moeten doen)
2. er is meer duidelijkheid over sociale problemen bij mensen met NF1. Met name is aan het licht gekomen dat er een relatief hoge incidentie van autistiform gedrag bestaat onder NF1-patienten, en dat verschillende typen sociale problemen gedeeltelijk door cognitieve dysfuncties verklaard kunnen worden, en
3. het is aangetoond dat sociale en cognitieve problemen bij NF1 gerelateerd zijn aan structuur en functioneren van bepaalde hersengebieden. Zo werden er verschillen gevonden, tussen mensen met NF1 en gezonde onderzoeksdeelnemers in het volume van bepaalde, voor het sociaal functioneren belangrijke hersengebieden (zie figuur 2), en in activiteit in verschillende netwerken van hersengebieden. Hierover is ten dele verslag gedaan in verschillende publicaties en presentaties en op landelijke NFVN-dagen. Voor NF1-patienten en hun families, alsmede voor behandelaars, scholen, verzekeraars en overheidinstanties kunnen deze onderzoeksresultaten belangrijke aanknopingspunten bieden voor verbetering van behandeling en begeleiding. Zeker aangezien een aantal van deze zaken gelijktijdig zijn gevonden bij andere nationale en internationale onderzoekscentra.

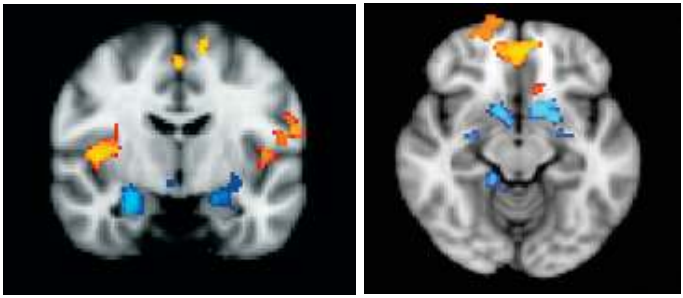
Het onderzoek van Huijbregts en collega's is nog niet afgerond. Ten eerste moeten de data uit het beeldvormend (MRI-)onderzoek nog verder geanalyseerd worden, en vervolgens worden gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften. Om dit doel te verwezenlijken heeft Huijbregts samen met Prof. Dr. Rombouts (Leiden University Medical Center, en directeur van het Leiden Institute for Brain and Cognition) een beurs voor een jaar postdoctoraal onderzoek verkregen van het Oostenrijkse Wissenschaftsfonds.

Dr. Marisa Loitfelder, getraind in MRI-onderzoek, is sinds januari werkzaam in Leiden op de Erwin Schroedinger-fellowship van het Wissenschaftsfonds. Het uiteindelijke doel van de Leidse onderzoekers is om de sociale en cognitieve problemen die zich bij veel mensen met NF1 voordoen zoveel mogelijk te verklaren vanuit wat er gezien wordt in de hersenen.

De tweede zaak waar Huijbregts en collega's nog volop aan werken is het vertalen van de onderzoeksresultaten naar de dagelijkse praktijk. In hoeverre zorgen de cognitieve en sociale problemen voor een eventueel verminderde kwaliteit van leven? Of wordt dit toch meer bepaald door (lichamelijke) symptomen en cosmetische problemen? Om dit in kaart te brengen, niet alleen voor kinderen en adolescenten met NF1, maar ook voor volwassenen, is een vragenlijstonderzoek gestart.

De link naar dit gedeelte van het onderzoek is nog altijd te vinden op de NFVN-website, en we zoeken nog altijd meer deelnemers!
We hebben er alle begrip voor als mensen met NF1 (en hun families) soms een beetje 'onderzoeksmoe' worden gezien de vele verzoeken om deel te nemen aan allerlei studies. Helaas staat of valt de betrouwbaarheid van onderzoeksresultaten soms met het aantal deelnemers, en dit gedeelte van het onderzoek hoort bij deze categorie. Via dit stukje voor de nieuwsflits dus nogmaals een oproep: Uw deelname is van groot belang en wordt zeer op prijs gesteld. De NFVN heeft alweer haar steentje bijgedragen door het onderzoek van Huijbregts en collega's verder te faciliteren, ook financieel, en het mooie is dat deze bijdrage gedeeltelijk naar de mensen met NF1 zal terugvloeien: u maakt nu namelijk kans op PRIJZEN bij het volledig invullen van de lijsten via internet. Ook onder mensen die al hebben deelgenomen zal een aantal prijzen worden verloot! Een aardigheidje, dachten wij. Het belangrijkste blijft natuurlijk dat we ook voor dit gedeelte van het onderzoek betrouwbare resultaten kunnen verkrijgen waar de NF1-patienten en hun families hopelijk iets aan hebben.

Rest ons de NFVN nogmaals te bedanken voor de nieuwe bijdrage, die niet alleen voor prijzen zal worden gebruikt, maar ook voor het faciliteren van het MRI-onderzoek van Marisa Loitfelder, voor het faciliteren van nationale en internationale samenwerking, en voor verspreiding van onderzoeksresultaten .



Figuur 2. Dit figuur laat zien dat bepaalde subcorticale gebieden (bijvoorbeeld: putamen, globus pallidus en amygdala) gemiddeld groter zijn bij NF1-patiënten dan bij gezonde, op leeftijd en sekse gematchte personen. Dit zijn de blauw-gekleurde gebieden. Binnen de groep met NF1 bleek dat naarmate dit volume toenam, er meer sociale en cognitieve problemen waren.

Activiteiten

Bijeenkomsten Regio Noord Holland in Beverwijk

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Edith Heinhuis	075-62.19.680	15 november 2014

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	

Bijeenkomsten Regio Zuid/West in Oud Gastel

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Marion en Christian van Meer	0165-51.03.57	11 oktober 2014

Bijeenkomsten Regio Oost

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Janita Veldhoen	0578-84.37.28	13 september 2014
Adrie Putman	06-235.47.092	

Bijeenkomsten regio Midden

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Peter en Henny Koelewijn	033-29.85.298	13 september 2014
		22 november 2014

Bijeenkomst regio Zuid

Contactpersoon	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Margré Hunnekens	077-47.52.393	11 oktober 2014
Corrie Franken	045-53.25.693	

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	Adriana de Graaf De Wiel 112 3361 TD SLIEDRECHT Tel. 0184-63.33.12 adriana.degraaf@neurofibromatose.nl
Gabriel van Essen Gratamastraat 10 3067 SE ROTTERDAM Tel. 010-420.87.29 (na 19.00 uur) gabriel.vanessen@neurofibromatose.nl	Hans Weijma Neherpark 160 2264 ZC LEIDSCHENDAM Tel. 070-327.74.17 hans.weijma@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 Midden** Peter en Henny Koelewijn Tel. 033-29.85.298 peterkoelewijn9@gmail.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 Janita Veldhoen Tel. 0578-84.372.28 jan@velthoen.nl	**Regio Zuid/West** Marion en Christian van Meer Tel. 0165-51.03.57 nf-regiokontakt@hotmail.com
Regio Zuid Margré Hunnekens Tel. 077-475.23.93 mwm.hunnekens@home.nl Corrie Franken Tel. 045-532.56.93 corrie_franken@live.nl	**Contactgroep 30-50 jarigen** Marijke Benier tel. 06-511.43.244 marijkebenier@gmail.com Erik Bosmans tel. 06-571.37.134 erik_bosmans@hotmail.com
Website Michel Aarts Tel. 0174-41.45.49 michel.aarts@capgemini.com	**Stichting NF World Wide** Wilna Velthuis mail@stichtingnfworldwide.com www.stichtingnfworldwide.com
Coördinatie Landelijke Contactdagen Anna Miedema De Wieder 31 1704 AZ HEERHUGOWAARD Tel: 06-37 222 695 annamiedema@hotmail.com	**Telefonisch contactpersonen** Janneke Akkermans 0180-62.72.68 Wiet Sanders 0522-47.54.84 Inge Schlunk 0356-02.05.70
Contactpersoon jongeren Adriana de Graaf (zie bestuur)	

Redactie nieuwsflits

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

De invoering van passend onderwijs: wat gaat er veranderen?

Met ingang van 1 augustus 2014 gaat passend onderwijs van start. Op dit moment kunnen leerlingen, die een extra ondersteuningsbehoefte hebben, gebruik maken van leerlinggebonden financiering, ook wel het 'rugzakje' genoemd. Of zij gaan naar een school voor speciaal onderwijs. De invoering passend onderwijs brengt veranderingen met zich mee en daarover gaat dit artikel.

De laatste jaren neemt het aantal kinderen toe dat naar speciaal onderwijs gaat, ervaren de school en ouders de indicatiestelling als erg bureaucratisch en zijn er (steeds) meer kinderen die thuis komen te zitten, omdat er geen passende aanpak is.

Het doel van passend onderwijs is dat alle leerlingen, dus ook leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben, een passende onderwijsplek krijgen. De regering hanteert het beleid: gewoon waar het kan en speciaal waar het moet.

Het is geen bezuinigingsmaatregel, want hetzelfde budget blijft beschikbaar. Het wordt alleen op een andere manier verdeeld. Ook zal deze stelselwijziging niet van de ene op andere dag enorme veranderingen met zich meebrengen. De kinderen die nu extra ondersteuning hebben, houden deze ondersteuning. Alleen zal dat anders georganiseerd en gefinancierd gaan worden. Ook blijven de kinderen die nu een plek hebben in het speciaal onderwijs naar dezelfde school gaan. Voor kinderen die met ingang van 1 augustus 2014 naar school gaan en een extra ondersteuningsbehoefte hebben, verandert er wel wat.

Organisatie van passend onderwijs

Passend onderwijs is de nieuwe manier waarop onderwijs wordt georganiseerd aan leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben. Het gaat om zowel lichte als zware ondersteuning. Die ondersteuning kan bestaan uit extra begeleiding op school, aangepast lesmateriaal, hulpmiddelen of onderwijs op speciale scholen.

Scholen werken met elkaar samen in samenwerkingsverbanden, die regiogebonden zijn. De scholen in het samenwerkingsverband maken onderling afspraken met elkaar over een dekkend aanbod aan ondersteuning, zodat een kind in die regio een passende onderwijsplek kan vinden. Elke school heeft een eigen ondersteuningsprofiel, waarin staat welke specifieke begeleiding zij kunnen leveren. Per samenwerkingsverband hebben scholen ook afspraken gemaakt over welk ondersteuningsaanbod in elke school minimaal aanwezig moet zijn.

Op basis van het aantal leerlingen in de regio van het samenwerkingsverband, ontvangt het samenwerkingsverband geld van de overheid. Dat geld wordt gebruikt om de extra ondersteuning te regelen op de scholen.

Zorgplicht

Iedere school heeft een zorgplicht. Als ouders/verzorgers hun kind met een extra ondersteuningsbehoefte aanmelden bij een school, dan moet de school ervoor zorgen dat het kind een passend onderwijsaanbod krijgt.

De school moet onderzoeken wat de leerling nodig heeft en eerst proberen dat zelf te realiseren eventueel met ondersteuning van het samenwerkingsverband. Als blijkt dat de school dat niet zelf kan bieden, zijn zij verplicht in overleg met de ouders/verzorgers te zoeken naar een school die wel passend aanbod kan leveren.

Op deze manier kan het niet meer zo gemakkelijk gebeuren dat een kind thuis komt te zitten, omdat de school verantwoordelijk blijft. Ouders/verzorgers kunnen hun kind ook aanmelden bij speciaal onderwijs. Het samenwerkingsverband bepaalt of er een toelaatbaarheidsverklaring wordt afgegeven.

Kinderen in passend onderwijs

Passend onderwijs is er voor alle leerlingen in het basis- en voortgezet onderwijs, speciaal (voortgezet) onderwijs, speciaal basisonderwijs en het middelbaar beroepsonderwijs. In het oude systeem was de ondersteuning voor leerlingen onderverdeeld in 4 clusters:

- Cluster 1 voor leerlingen die blind of slechtziend zijn;
- Cluster 2 voor leerlingen die doof of slechthorend zijn of ernstige spraaktaal moeilijkheden hebben;
- Cluster 3 voor leerlingen met een verstandelijke beperking of lichamelijke beperking of chronische ziekte;
- Cluster 4 voor leerlingen met gedragsstoornissen, ontwikkelingsstoornissen of een psychiatrisch probleem.

Cluster 1 en 2 zullen het onderwijs en de ondersteuning landelijk organiseren.
Zij doen niet mee met de regionale indeling van samenwerkende scholen in passend onderwijs. Zij kunnen wel ondersteuning bieden wanneer leerlingen naar het regionaal onderwijs gaan.

Meer informatie

Als er vragen zijn over de invoering van passend onderwijs in het algemeen bezoek dan: www.passendonderwijs.nl
Heeft u vragen over passend onderwijs en hoe u dit moet regelen, bezoek dan de site speciaal voor ouders: www.steunpuntpassendonderwijs.nl
Bron: Informatiegids Passend Onderwijs.

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

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 de ledenadministratie

Neurofibromatose Vereniging Nederland
Secretariaat
Postbus 53386
2505 AJ Den Haag
www.neurofibromatose.nl
info@neurofibromatose.nl
Bank NL05INGB0004420705

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!

"Ik ben blij dat er nu ook een lotgenoten-contactgroep in het zuiden is opgestart; dat was vanmorgen een fijne bijeenkomst! Ik leer van de mondigheid van de anderen en leer zo meer voor mijzelf op te komen."

Meer informatie

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

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