NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

NIEUWSFLITS

3 2014
jaargang 32

In dit nummer:

- NF Europe 2014
- Interview met Joke Zephat
- Ervaringskennis: hoe te leven met neurofibromatose?
- Zorglandschap NF1 en NF2

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
Van de penningmeester 5

Uit het land
Uitstapje Diergaarde Blijdorp, 24 mei 6
30+ en kidsdag, 22 juni 7
Informatiemarkt Emmen 9
NF Europe 11

Interview met Joke Zephat 16

Artikelen
Ervaringskennis, hoe te leven met neurofibromatose? 20

Activiteitenkalender 31

Bestuursledenlijst 33

Contactpersonen 33

Extra
Zorglandschap NF1 en NF2 35
1500 euro na 104 kilometer afzien 37

Van de redactie

Als deze nieuwsflits bij u op de mat valt is de herfst alweer op de helft.
Deze nieuwsflits laat u kennismaken met 'Ervaringrijk', een website waar u ervaringsverhalen kunt vinden, maar net zo belangrijk, waar u zelf uw ervaringen kunt delen. Deze site (www.ervaringrijk.nl) is niet alleen voor NF maar voor meerdere chronische aandoeningen. U kunt hier lezen hoe anderen omgaan met problemen die zij tegenkomen.

Ook treft u een interview met Joke Zephat aan; zij is onder meer bekend bij onze regiocontactgroepen en vrijwilligers. Zij heeft een groot aandeel geleverd in het opnemen, samenvatten en plaatsen van de ervaringsverhalen van onze leden met NF 1 en NF2 op de site 'Ervaringrijk'.

Verder treft u een verslag aan van het tweejaarlijks Europees congres over NF en verslagen vanuit de regio contactgroepen.
De veranderingen in de zorg voor komend jaar zorgen voor veel onzekerheid bij onze leden. Wanneer we hierover meer duidelijkheid hebben, komen wij er in de volgende nieuwsflits op terug.

Al met al hopen we u met deze nieuwsflits weer van belangrijke informatie te hebben voorzien.

Gabriel van Essen

Van de penningmeester

Hierbij wil ik alle leden die de vereniging het afgelopen jaar een donatie hebben geschonken heel hartelijk bedanken.
Wij hebben uw steun hard nodig en zijn u hiervoor zeer dankbaar.
Tevens wil ik de leden die de contributie over 2014 nog niet betaald hebben dringend verzoeken dit zo spoedig mogelijk te doen.

Riet Vermeulen

Uitstapje Diergaarde Blijdorp, 24 mei

Zaterdag 24 mei zijn wij met onze groep naar Rotterdam afgereisd, naar Diergaarde Blijdorp. Ondanks de wegwerkzaamheden, was iedereen op tijd aanwezig. Na binnenkomst zijn we eerst wat gaan drinken, en is de groep in tweeën gesplitst, een groep met, en een groep zonder kinderen. (Alhoewel sommigen in de volwassenengroep zich ook weer kind voelden worden.) Daarna zijn we beestjes gaan kijken. We zijn begonnen in het indrukwekkende aquarium Oceanium, daarna via onder andere de ijsberen en stokstaartjes naar de nieuwe hal met vlinders, de Amazonia. Hier worden ook vlinders gekweekt, wat mooi te zien was in een aparte ruimte. Ontelbare vlinders vliegen hier rond, je komt er ogen te kort.

In de middag zijn we weer bij elkaar gekomen om samen te gaan lunchen. Daarna weer in twee groepen de rest gaan bekijken, onder andere leeuwen, giraffen en olifanten.
Om vier uur hadden we bij de uitgang afgesproken. Daarna hebben we nog gezamenlijk wat gedronken, en de dag besproken.
Het was een mooie, en voor sommige vermoeiende dag, waar we met volle teugen van hebben genoten.

Onze volgende bijeenkomsten zijn 11 oktober, en 24 januari (ervaringskennis met Joke Zephat).

Groetjes,

Marion en Christian van Meer

30+ en kidsdag, 22 juni

Op 22 juni was het zover. De eerste 30+ en kidsdag. Omdat er niet zoveel aanmeldingen voor beide dagen waren, hadden wij besloten dat we de dagen gingen samenvoegen. Dit is heel goed bevallen.

We spraken af met zijn allen bij Claus in Hoofddorp. Er waren een paar gezinnen bij die voor de eerste keer kwamen. En we vermoeden dat we hen vaker zullen gaan zien op de landelijke contactdagen.

Na even kennis met elkaar gemaakt te hebben onder het genot van een drankje, gingen we bowlen. Zelfs de allerkleinste kinderen hadden het enorm naar hun zin. Voor hen was een speciale baan met balken gereserveerd zodat de bal niet steeds in de goot zou rollen. Ook was er een speciaal rek zodat ze de zware bal niet zelf hoefden te tillen. (Daar waren sommige volwassenen best jaloers op.)

Na het bowlen gingen we steengrillen. De magen werden extra goed gevuld. Koen heeft geholpen met het afruimen van de tafels. Hij had daar enorm veel schik in en ging steeds met een schaaltje of bordje richting keuken.

Er zijn weer nieuwe vriendschappen gesloten. En met de belofte elkaar over 1 jaar weer te zien namen we afscheid.

Wij zijn al weer druk bezig met het verzinnen voor een gezellige dag voor volgend jaar. Deze zal plaatsvinden in het zuiden van ons land. Ieder jaar hopen we iets te organiseren in een ander deel van het land.

Dus houd de nieuwsflits in de gaten. Tot volgend jaar.

Groetjes,

Anna en Manuela

Informatiemarkt Emmen

Op 20 september zijn Janneke en ik naar Emmen geweest. Niet naar de dierentuin in Emmen, maar we hebben als standhouders op een informatiebeurs gestaan. Deze grote infobeurs was georganiseerd door de Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie afdeling Drenthe.
Het was voor de eerste keer dat wij als vereniging met een informatiestand aan deze kant van ons land aanwezig waren. Er waren minder bezoekers dan was verwacht. Maar we hebben weer een aantal mooie gesprekken gevoerd. En ook nog een lid van de NFVN aan onze stand gehad. Een broer van deze man kwam later ook nog langs en gaat nu hopelijk ook lid worden.

Verder hebben we een zorgaanbieder (wonen en werken) voor mensen met een verstandelijke beperking blij kunnen maken met de vernieuwde brochure over de leerstoornissen.

Ook waren er diverse thuiszorgorganisaties, aanbieders van hulpmiddelen, aanbieders van aangepaste vakanties en een aantal andere patiënten-verenigingen. En werden demonstraties gegeven van rolstoeldansen en rolstoelbasketbal.

Ik heb een hele leuke innovatie gezien op hulpmiddelen gebied en zelf ook even mogen proberen. Het is een kruising tussen een fiets en een step. Het ziet er uit als een fiets zonder pedalen. Compleet met verlichting en al. In een uitvoering zonder en met elektromotor. Ideaal voor mensen die niet meer durven te fietsen. Je kunt je voeten direct aan de grond zetten. En door een echt fietszadel zit je ook nog prima. Het hulpmiddel heeft de nam SitGo gekregen. Website:www.sitgo.nl Ik denk dat sommige mensen met NF dit hulpmiddel wel eens uit willen proberen.

En voor de rolstoelers onder ons. Wist u van de mogelijkheid om een rolstoelauto voor een dag te huren? Een bedrijf dat aanpassingen aan auto's doet voor de gehandicapte medemens verhuurt deze auto. Ze hebben meerdere locaties door het land. Ziewww.beverautoaanpassingen.nl.
We hebben zelf de nodige informatie verstrekt, maar zelf ook de nodige leuke informatie opgedaan. Al met al een welbestede dag.

Tsjitske Walda

NF EUROPE 2014

Eens in de twee jaar is er een Europees congres over Neurofibromatose. Hier komen dan artsen, onderzoekers en patiëntenorganisaties op het gebied van NF samen. Dit jaar vond dit congres plaats in Barcelona (Spanje) van donderdagmiddag 4 september t/m zondag 12.30 uur.

Namens onze vereniging gingen Ton Akkermans en ikzelf voor de derde achtereenvolgende keer naar dit congres. Ook Marianne de Ranitz was namens het bestuur uitgenodigd mee te gaan, vanwege haar verleende diensten bij de totstandkoming van het boekje KOEN en DAPPER.

Elk jaar weer is er een interessant, maar ook zwaar programma. Engels is de voertaal, behalve wanneer we gesprekken voeren met onze zuiderburen (België) en onze Nederlandse professionals. Met enige trots zagen wij dat er veel vertegenwoordigers van diverse ziekenhuizen uit Nederland aanwezig waren. Zo waren er artsen en wetenschappers uit Rotterdam, Leiden en Maastricht! Dit jaar waren er weer meer mensen dan het voorgaande jaar. Het aantal groeit! Maar ook steeds meer jonge onderzoekers, waardoor we niet bang hoeven te zijn dat onderzoek naar NF zal stoppen wanneer de inmiddels wat oudere garde met pensioen gaan. Een prettige gewaarwording! Ook waren er dit jaar weer wat meer vertegenwoordigers van Europese patiëntenorganisaties, zoals een nieuw organisatie uit Oostenrijk. Opvallend vond ikzelf dat er ook enkele niet-Europese deelnemers aanwezig waren uit de USA, Israël, Canada, Argentinië en Brazilië. We hebben het over ongeveer 200 vertegenwoordigers.

Het wetenschappelijk programma was pittig, maar interessant. Lange dagen van 8.30 uur 's ochtends tot 's avonds laat. En natuurlijk was het niet alleen maar luisteren naar de lezingen. Er was ook tijd voor netwerken, voor mij een belangrijk onderdeel van dit congres. Netwerken met onderzoekers, artsen en andere patiëntenorganisaties. Soms was er sprake van een weerzien, maar ook van nieuwe contacten.

Er werd veel informatie onderling uitgewisseld en afspraken gemaakt om onderling interessante producten toe te sturen. Vooral ook afspraken over SAMENWERKEN.

Zeer waardevolle ontmoetingen, waar sprake is van een win-win situatie. Met enige trots kan ik toch wel zeggen dat Nederland goed bezig is, zowel de professionals als de patiëntenorganisatie en onze onderlinge samenwerking! De afstand tussen de leden van de patiëntenorganisaties en die van de diverse Europese artsen en onderzoekers is klein te noemen. Iedereen komt naar elkaar toe en zit naast elkaar aan tafel. Dat zie je echt niet overal! We vormen een eenheid die zich inzet voor het aanpakken van leven met neurofibromatose (in de breedste zin).

Zaterdag was een speciale dag voor patiëntenorganisaties en mensen met NF. Evenals bij het vorige congres in Istanboel, was er een aparte zaal, waar mensen met NF uit het gehele land (Spanje dus) welkom waren om lezingen bij te wonen. Deze lezingen werden opnieuw gegeven door wetenschappers, maar dan wat eenvoudiger verteld. Het was zo extreem druk die zaterdag, dat ik wel verplicht was om bij de sessies van de professionals te gaan zitten. Er was gewoon geen plek meer. Positief om te zien dat er zoveel geïnteresseerden waren.

Op dit moment liggen er diverse uitnodigingen om 'eens langs te komen' in het buitenland. In de praktijk blijkt dat vaak lastig vanwege gebrek aan tijd en geld. Meestal blijft het bij mailcontact en een hereniging bij het volgende congres. Dat mailcontact is wel enorm belangrijk, want zo wisselen we ideeën en stukken uit. We proberen tijd en geld niet dubbel te besteden aan een onderzoek of product, dat al door een andere organisatie is gemaakt. Blijft wel het probleem staan van de taal en cultuur. Elk Europees land heeft een ander zorgsysteem en een andere taal. Dat betekent dat niet alles zo klakkeloos kan worden overgenomen.

Het belangrijkste moment van het congres vond ik de officiële oprichting van het European NeuroFibromatosis Group (ENFG). Een internationale groep van professionals, die onderling nauw zullen samenwerken met elkaar en de patiëntenorganisaties om NF te bestrijden. Thijs van der Vaart stond aan de wieg van deze oprichting en is tevens secretaris van het bestuur. U zult nog wel meer over deze groep gaan horen!

Op dit moment ben ik nog steeds informatie aan het verwerken van het congres. Dat wil zeggen dat gemaakte afspraken nagekomen moeten worden en contacten onderhoud nodig hebben. Over 2 jaar vindt het volgende congres plaats in september in Padova, Italië. Ik hoop daar weer aanwezig te mogen zijn.

Dan kunnen wij trots bijvoorbeeld onze zorgstandaarden presenteren en andere tot stand gekomen zaken. Wanneer iemand vragen heeft over het congres, ben ik altijd bereid hierover meer te vertellen. Mijn emailadres is: irene@caubo.com

Tot Ziens!

Irene Caubo-Damen

Interview met Joke Zephat

Omdat de derde Nieuwsflits van het jaar 2014 in het teken van de "Ervaringskennis" staat, leek het ons een goed idee om deze keer Joke Zephat voor een interview uit te nodigen. Zij is bij onze regiocontactgroepen bekend en ook kennen onze vrijwilligers haar van onze teamdagen. Gelukkig wilde zij graag meewerken aan een interview, dus kon ik haar onlangs telefonisch (kostenbesparend) interviewen.

Joke is als ZZPer (zelfstandige zonder personeel) werkend; zie haar site: www.jokezephat.nl

Wil je iets over je achtergrond vertellen?

Joke vertelt: Ik ben op 28-12 1955 te Dordrecht geboren; ik heb een oudere en een jongere broer. Na de lagere school doorliep ik de HAVO en wilde ik graag naar de Sociale Academie in Rotterdam. Daar was een rij van vierhonderd wachtenden voor mij…dus heb ik toen eerst gekozen voor een opleiding als directie secretaresse bij Schoevers.
Wel even iets anders, maar daarvan pluk ik nu nog de vruchten: het is erg handig dat ik blind kan typen!
Ik heb daarna een jaar gewerkt bij het Pathologisch-Anatomisch laboratorium te Dordrecht; ik moest notuleren bij weefselonderzoeken; heel leerzaam. Ik vind het mooi om dat gezien te hebben.

> "Er was een rij van vierhonderd wachtenden voor mij…"

Toen in Ede de Sociale Academie de 'Vijverberg' startte ben ik daar naartoe gegaan om de opleiding Sociaal-Cultureel Maatschappelijk Werk te gaan doen. Daar ontmoette ik ook mijn man die in Wageningen cultuurtechniek studeerde, hij woonde bij een van mijn medestudenten in huis.

Wat ging je doen nadat je je studie had afgerond?

Toen ben ik gaan ik werken bij de Christelijke Plattelandsjongeren; mijn taak was het ondersteunen van provinciale medewerkers en landelijke werkgroepen.
Ik vond het heel bijzonder om te werken met mensen uit het hele (platte) land: zo kwam ik in aanraking met karakteristieken uit alle provincies. Dit heb ik ongeveer tien jaar gedaan.

“Dat wil ik gaan doen!”

Bij werken met de plattelandsjongeren hoorde ook het organiseren van vormingsweekenden; daar gebeurde zo ongelooflijk veel wat mij boeide dat ik dacht: “Dat wil ik gaan doen!”
Zo kwam ik terecht bij vormingscentrum de Keijenberg in Renkum. Daar kwam ik voor het eerst in aanraking met patiëntenorganisaties, zoals die van diabetes en slechtzienden. In die tijd ontwikkelden zich ook de jongere organisaties: ik ging cursussen geven aan patiëntenorganisaties die net gestart waren. We werkten samen met de voorloper van de NPCF, toen nog: “Werkgroep 2000”. Ons werd gevraagd mee te ontwikkelen en uit te voeren.
In die tijd begonnen de patiëntenverenigingen aan de keukentafel; zij kregen hulp bij het plannen, uitvoeren en vormgeven. Samen met twee collega’s hielp ik mee ontwikkelen en uitvoeren.

“Wat nodig is, daar springen we op in.”

Het werken met patiëntenverenigingen breidde zich steeds verder uit.
De overheid wilde meer samenwerking met vormingscentra; de Keijenberg werd overgenomen door stichting “Kerk en Wereld”. Dat liep niet zo goed en uiteindelijk gingen wij over naar Odyssee: een grote gefuseerde instelling van vormingscentra.
De subsidiëring veranderde sterk: er was eerst veel subsidie beschikbaar voor de vormingscentra , maar het ministerie van VWS ging dat toekennen aan de patiëntenorganisaties. Wij hielpen de organisaties met de aanvraag van subsidies.
Eerst waren er trainingen van een aantal dagen, maar op den duur werkten we steeds meer vraaggericht: gaven kortere cursussen aan patiëntenverenigingen: wat nodig is, daar springen we op in.

Hoe zag je privéleven er in die tijd uit?

Intussen trouwden mijn man en ik en kregen we een zoon en een dochter. Ik wilde graag blijven werken dus regelden we het zo dat dat kon en zorgden we ervoor dat wij samen verantwoordelijk waren voor hun opvoeding. Inmiddels zijn zij al volwassen.

“Trainen is leuk!”

Vanaf 2012 werk ik als ZZP er, want de subsidies van de patiëntenverenigingen werden teruggebracht. De prijzen van een grote organisatie zijn zo hoog (overhead) dat het onbetaalbaar werd. Odyssee moest afslanken en ging zich voortaan alleen nog richten op het werken voor/met ondernemingsraden en het geven van cursussen als: ‘Pensioen in Zicht.’ Daar heb ik niet zoveel mee, dus besloot ik zelfstandig verder te gaan.
Trainen is leuk! Ik werk graag met groepen die bezig zijn met essentiële zaken als omgaan met ziekte, beperkingen, aandoeningen, en hoe daarmee te leven.

“Er is ongelooflijk veel kennis bij patiënten hoe zij weten over hoe om te gaan met hun aandoening”.

Ik ben altijd onder de indruk van de veerkracht en de mogelijkheden die mensen met een chronische aandoening hebben. Er is ongelooflijk veel kennis bij patiënten over hoe zij weten om te gaan met hun aandoening.

Heb je ook hobby’s?

Joke: “Ja, ik houd van lezen, fietsen en wandelen, en muziek: ik speel saxofoon. Ik speel met twee vrouwen in een trio: “De Band”. Af en toe treden we ook op. Ook ga ik graag naar een concert.”

Kun je nog iets vertellen over ervaringskennis in het algemeen?

Joke: "Ervaringskennis en het delen van ervaringskennis is de essentie waar het over gaat: het is de corebusinessvan patiëntenorganisaties. Op basis van –vastgelegde- ervaringskennis kunnen we veel steviger de belangen behartigen. Ik vind het jammer dat er bij de grote koepels wel eens laatdunkend gedaan wordt over –het nut van– lotgenotencontacten waar ervaringskennis wordt uitgewisseld. Juist die contacten zijn bijzonder waardevol!
Het uitspreken van waar je mee zit en merken dat anderen ongeveer hetzelfde meemaken, maakt het een stuk hanteerbaarder. Dat is nodig om stappen te kunnen zetten. Ervaringskennis levert nieuwe mogelijkheden en perspectieven op. Patiëntenverenigingen zouden dit moeten verheffen tot uitgangspunt van waaruit gewerkt wordt.
Joke, heel hartelijk bedankt voor je medewerking aan dit interview; we hopen nog lang van jouw deskundigheid gebruik te mogen maken!"

Hannie van Essen

Ervaringskennis: hoe te leven met neurofibromatose?

Als je de diagnose neurofibromatose krijgt, dan zegt dat nog niets, want wie heeft ooit van neurofibromatose gehoord? Van je arts, via internet of van de NFVN krijg je wel informatie, maar hoe je in het alledaagse leven omgaat met neurofibromatose, daar hoor je niet veel over. Toch is daar al veel ervaring in opgedaan: heel wat mensen hebben manieren gevonden om te leven met neurofibromatose. Die ervaringskennis is waardevol voor anderen, maar is nergens vastgelegd en dus niet toegankelijk. Daar brengt het project Ervaringskennis verandering in.

Irene Caubo, Femia Fleck en Adrie Putman, drie actieve vrijwilligers binnen de NFVN, zijn vanaf het begin betrokken geweest bij het Project Ervaringskennis. Zij vertellen waarom ze dit project zo belangrijk vinden.

Wijzer worden

Irene, moeder van een zoon met neurofibromatose, was initiatiefnemer en als eerste betrokken bij het project. "Ervaring om te leven met neurofibromatose, dat is iets wat artsen niet hebben. Wij kunnen die ervaringen aandragen en zodoende zo goed mogelijk samenwerken met artsen. En ook voor lotgenoten is het delen van ervaringen waardevol. Maar dan moeten die ervaringen wél vastliggen. En dat was de bedoeling van het project: verzamelen en vastleggen van ervaringskennis!"

Adrie heeft zelf neurofibromatose en is vader van zoons met neurofibromatose. Hij vindt het project ervaringskennis belangrijk "omdat je door de kennis te delen wijzer wordt. Het is een onbekende aandoening en je moet vaak alles zelf uitvinden. Ik loop al wat langer mee en ik ben door ervaring wijs geworden. Ik laat me niet zomaar afschepen. Als ik anderen door mijn ervaring in te brengen kan helpen, dan vind ik dat heel belangrijk."

En ook Femia, moeder van een zoon met neurofibromatose, was al direct na het lezen van de aankondiging van dit project enthousiast. "Ik wilde graag meewerken, want het delen van ervaringen en het leren van elkaar is erg belangrijk. Dat heb ik zelf ervaren."

Thema's

Alle drie hebben ze meegedacht welke thema's aan de orde moesten komen. Thema's die voor veel mensen met neurofibromatose spelen, zoals: vermoeidheid, botte reacties op je uiterlijk, onzekerheid over de toekomst.

Ook hebben zij er voor gezorgd dat bij de regiocontactgroepen ervaringskennissessies werden georganiseerd.

Sessies bij regiocontactgroepen

Binnen die ervaringskennissessies staat één thema centraal. Eén voor één worden mensen uitgenodigd om te vertellen of zij daar ook mee te maken hebben gehad en hoe zij daarmee omgaan. We zijn dan vooral op zoek naar datgene wat hen geholpen heeft. Al die ervaringen worden vastgelegd. Femia: "Tijdens de sessies gebeurde wat ik hoopte: mensen kregen de tijd en de ruimte om te vertellen hoe zij omgingen met bijvoorbeeld pijn, vermoeidheid of onzekerheid. Anderen pikken daar weer wat van op en de mensen waren eigenlijk altijd enthousiast." Ook Irene was blij verrast : "Iedereen is razend enthousiast over de sessies, dus dat is nog beter en positiever dan ik verwacht had."

Ervaringrijk.nl

Inmiddels is de site Ervaringrijk.nl in de lucht. Femia: "het is fijn dat de ervaringen nu ook te vinden zijn op Ervaringrijk.nl. Het is heel toegankelijk, want je kunt zoeken op thema's en je kunt ook zelf weer ervaringen toevoegen." De site bevalt Irene ook erg goed: "hierdoor worden ervaringen voor iedereen toegankelijk. Er zijn veel thema's, dus mensen merken dat zij niet de enige zijn die daar mee te maken hebben.

En er worden vaak hele praktische 'oplossingen' aangedragen: daar kan ieder zijn of haar voordeel mee doen. Ik zou iedereen willen uitnodigen om Ervaringrijk.nl eens te bekijken."

Deelnemers aan het woord

Maar wat vinden deelnemers van de ervaringskennissessies? Levert het hen wat op? **Debora Meerveld** (NF1) en **Cajo Gaasbeek** (NF2) willen daar wel wat over vertellen.

Debora (34 jaar) ontvangt mij op haar vrije dag in haar gezellige woning. Sinds 6 jaar woont zij zelfstandig, want: "er komt een tijd dat je ouders er niet meer zijn en het is goed om op eigen benen te staan." Het eerste jaar kreeg zij ondersteunende begeleiding en nu heeft ze nog twee uur hulp in de huishouding per week. Zij werkt op Het Perron in Veenendaal, een school met een doorlopende leerroute van vmbo naar mbo voor leerlingen van twaalf tot twintig jaar. Debora is daar vier ochtenden per week aan het werk bij de conciërge. Zij heeft vooral te maken met de onderbouw, zo'n beetje 500 leerlingen. Als ik aangeef dat dat niet mee zal vallen met 'die jeugd van tegenwoordig', nuanceert zij dat direct: "één op één zijn het allemaal schatjes. En natuurlijk halen ze wel eens wat uit, maar wij zijn ook jong geweest, toch?"

"Het voelde al heel snel vertrouwd"

Gelijk na haar geboorte constateerde de kinderarts dat ze NF1 had. Als kind ging Debora vaak naar het ziekenhuis : "Je weet niet beter, dat hoort er gewoon bij. Mijn moeder was al snel lid van de NFVN omdat daar veel informatie te vinden was en op een gegeven moment heb ik het lidmaatschap overgenomen. In het begin toen ik naar de lotgenotencontactgroep van de NFVN ging, moest ik eerst de kat uit de boom kijken. Gelukkig voelde het al heel snel vertrouwd. Vaak moet je je dubbel bewijzen, maar hier hoeft dat niet en kun je jezelf zijn."

“Wat goed is voor mij hoeft nog niet goed te zijn voor de ander”

“De ervaringskennissessies zijn anders dan de gewone bijeenkomsten. Het gaat altijd om één specifiek thema. Ik vind dat interessant , want dan hoor je van anderen hoe zij daar mee omgaan. Daar kan ik weer mijn voordeel mee doen. Laatst ging het over ‘botte opmerkingen over je uiterlijk’. Vaak denken mensen dat ik veel jonger ben en er worden wel eens opmerkingen gemaakt. Ik negeer dat nu en denk bij mijzelf: het zegt meer over de ander dan over mij. Soms heb ik er dan nog wel last van, maar dat kan ik dan kwijt bij collega’s of mijn moeder. Het is fijn om te horen dat je niet de enige bent die dat lastig vind en je hoort hoe anderen er mee omgaan. Iedereen wordt in zijn waarde gelaten. Want wat goed is voor mij, hoeft nog niet goed te zijn voor de ander. Op deze manier leer je van elkaar, maar je moet het wél zelf doen.”

“Je moet het zelf doen”

En dat Debora zelf stappen zet is goed te merken. Want toen ik haar vroeg voor dit interview zei ze: “ik hou er helemaal niet van om op de voorgrond te staan, maar het is wel goed om te doen.” En dan doet ze het en spreek ik met een zelfbewuste jonge vrouw die met humor en heel helder kan aangeven wat de winst van het delen van ervaringskennis is.

Aan het eind van de werkdag spreek ik met Cajo (45 jaar) bij een wegrestaurant in Meerveld. Net als tijdens de ervaringskennissessie in april, is hij opgewekt en vrolijk. Het was een drukke werkdag, maar hij geniet van z’n werk dus dat is geen punt.
Cajo is technisch inspecteur bij een rederij en 4 jaar geleden opeens aan de linkerkant plotsdoof geworden.

Via de huisarts kwam hij terecht bij de KNO-arts en vervolgens werd een MRI-scan gemaakt in het Franciscus ziekenhuis in Roosendaal en van daar door gestuurd naar het Erasmus MC. Cajo: “daar ontdekten we dat ik niet alleen links maar ook rechts een brughoektumor had en werd NF2 geconstateerd”.

“In het begin had ik behoefte aan kennis”

“De moed zakte me wel in de schoenen toen ik hoorde dat er een 2e tumor zat, want dan heb je NF2 en ben je dus wel ziek. Dat had ik al via internet achterhaald. In het begin had ik vooral behoefte aan kennis: waar kan ik het beste terecht? Anna Miedema, van de NFVN, heeft mij gewezen op het LUMC in Leiden en toen heb ik nog bijna een jaar op de wachtlijst voor de operatie gestaan. Links ben ik geopereerd en de brughoektumor rechts staat nu gelukkig stil ”.

“De ervaringskennissessie was voor mij een eyeopener”

“Ik kan er heel moeilijk over doen, maar daar heeft niemand wat aan, dus ik sta er laconiek in. Het feit dat er een brainstem implantaat bestaat én dat de techniek van micro-elektronica zich snel ontwikkelt, is voor mij een geruststelling. Als het nodig mocht zijn kan ik daar gebruik van maken.
Het was voor mij een eyeopener dat de andere deelnemers aan de ervaringskennissessie er ook redelijk laconiek in stonden. Een beetje op dezelfde manier als ik: ‘het is zoals het is’. En ook zij richtten zich op wat wél mogelijk is”.

“Vergelijken en leren van elkaar”

“Tijdens zo’n sessie vergelijk je jezelf met de ander én je leert van elkaar. Want het gaat erom dat je uitwisselt hoe je er mee omgaat en wat jou helpt. Ik ben er zelf heel open over, ook op het werk en ik maak het niet groter dan het is. Ik zeg dat ik een gehoorprobleem heb en ik voer geen gesprekken meer in de machinekamer, maar ergens waar het rustig is. En vroeger was ik geneigd om altijd door te gaan en hard te werken, maar ik doseer nu wat meer. Dat de ervaringskennissessie samen met de NVVS werd georganiseerd, vond ik goed.

De NVVS heeft veel goede informatie over brughoektumor en over Tinnitus, waar ik ook last van heb. Het zou handig zijn als je gelijk uitkomt bij de NVVS of bij de NFVN als je via google zoekt op brughoektumor. Want daarvan weet je dat de informatie betrouwbaar is. In het begin heb ik veel gegoogled en dan kom je op fora, waar je heel veel negatieve verhalen tegenkomt. En daar heb ik dan niet veel aan".

Na een heerlijke maaltijd gaan we ieder een andere kant op. Ik ben onder de indruk van de manier waarop Cajo omgaat met NF2. Ik hoop dat nog meer mensen met NF2 de site Ervaringrijk.nl bezoeken. Op zowel het NVVS-deel (aandoening 'brughoektumor') als het NFVN-deel (aandoening 'NF2') kun je ervaringen lezen. En je kunt je eigen ervaring inbrengen, zodat anderen daar weer hun voordeel mee kunnen doen. Doen dus!

Waar worden in 2015 ervaringskennissessies gehouden?

Heeft u interesse om één van deze sessies bij te wonen? Neem dan vooraf contact op met de contactpersoon. Op de site Ervaringrijk.nl staat de sessie vooraf aangekondigd.

wanneer	waar	contactpersoon
Za. 24 januari 2015 11.00 - 13.30 uur	Regio Zuid/West Veerkensweg 13a, Oud Gastel	*Marion en Christian van Meer* 0165-510357 Meer-verheijen@ziggo.nl
Za. 21 maart 2015 10.15 - 13.00 uur	Regio Midden De Fontein Kerk, Bikkersweg 7, 3752 WV Bunschoten	*Peter en Henny Koelewijn* 033- 2985298 Peterkoelewijn9@gmail.com

Za. 11 april 2015 10.15 – 13.00 uur	Regio West Triomfatorkerk, Molenwerf 1 Alphen a/d Rijn	*Hannie en Gabriel van Essen* 010-4208729 regiokontakt-nf@hotmail.com
Za. 9 mei 2015 09.30 – 13.00 uur	Regio Oost Kerk 'de opstanding', Roosendaalseweg 505, Arnhem	*Adrie Putman* adrieputman.walswerk@ hotmail.com *Janita Velthoen* janitavelthoen@gmail.com
Wo. 10 juni 2015 19.45 – 22.00 uur	Regio Noord MFC de Plataan Vledderstraat 3, 7941 LC Meppel	*Tsjitske Walda* 0513-629799 t.walda@kpnplanet.nl
Za. 17 oktober2015 10.15 – 13.00 uur	Regio Zuid Gebouw Rode Kruis, Keulseweg 39/A, 5953 HE Reuver	*Margré Hunnekens* 077- 4752393 mwm.hunnekens@home.nl en *Corrie Franken* 045-8516578 corrie_franken@live.nl
Za. 7 november 2015 09.30 – 12.30 uur	Regio Noord Holland Wijk-centrum Prinsenhof Beatrixlaan 2 Beverwijk	Edith Heinhuis 075-6219680 e_heinhuis@hotmail.com

Bent u partner, ouder, grootouder, vriend, vriendin. Of heeft u zelf neurofibromatose?

Wilt u meehelpen om de ervaringskennis over 'leven met neurofibromatose' te verzamelen en / of vast te leggen?
Aarzel niet en neem contact op met Joke Zephat:joke.zephat@xs4all.nl of T 06-57575139.

Vermoeidheid en NF: hoe kun je daarmee omgaan?

Bijna iedereen die te maken heeft met NF, heeft te maken met vermoeidheid. Waar dat door komt is nog niet duidelijk, maar dát het er is, is zeker. De vraag is: hoe ga je daarmee om? Deze vraag is tijdens ervaringskennis-sessies beantwoord door zo'n 30 mensen met NF. Mensen, die wijs geworden zijn door ervaring en daarin een weg hebben gevonden.

Op basis van al die ervaringen is een TOP 10 met tips vanuit ervaringskennis, opgesteld. De tips én de uitgebreide ervaringsverhalen achter de tips zijn te lezen opwww.Ervaringrijk.nl.

Hoe ga je om met vermoeidheid?

Top 10 Ervaringskennis

1. **Neem je vermoeidheidsklachten serieus**
   Je weet zelf dat je geen aansteller bent; het is één van de symptomen die horen bij NF: het ligt niet aan jou dat je niet alles kunt
2. **Leer creatief omgaan met je vermoeidheid**
   Combineer afspraken; haal slaap de volgende dag in; vraag mensen bij jou thuis i.p.v. naar hen te reizen; plan en zorg goed voor jezelf; maak een schema; koop een e-fiets; pas je hobby's aan aan je mogelijkheden, zoals tuinieren op een tafel
3. **Blijf er niet te lang alleen mee rondlopen**
   Neem jezelf serieus en zoek hulp
4. **Zoek hulp die bij je past**
   Professionele hulp, bijvoorbeeld een psycholoog, psychotherapeut, fysiotherapeut, maatschappelijk werker, de huisarts, een revalidatiecentrum. Of mensen die je steunen
5. **Stel de school hiervan op de hoogte**
   In plaats van bewijzen dat je alles kunt, kun je beter je energie steken in het uitleggen waarom je niet alles kunt

6. **Word assertief**
   Leer 'nee' te zeggen; praat erover; leg het uit aan anderen, als zij het niet weten of zien; volg een cursus assertiviteit
7. **Leer je grenzen kennen / aangeven**
   Focus je op één ding tegelijk; leer zeggen dat je te moe bent, want als je over de grens gaat, gaat het echt mis
8. **Word lid van een patiëntenvereniging**
   Leer van hun ervaringskennis; ontvang adviezen; ervaringen uitwisselen maakt je sterker
9. **Leer accepteren wat je wel / niet kan**
   Doe wat je leuk vindt en schrap activiteiten; maak keuzen; volg je hart en kies een doel
10. **Zorg voor voldoende ontspanning en rust en neem de tijd**
    Even op de bank liggen 's avonds; vroeg naar bed gaan; sociale contacten onderhouden, maar korter, eerder naar huis; 's avonds niets doen; (homeopathisch) middel om beter in te slapen

NB: de NFVN adviseert om bij sterk verergerende vermoeidheidsklachten contact op te nemen met een medisch behandelaar en dat goed te laten nakijken. Vitaminetekort of mogelijk kwaadaardig worden van tumoren kunnen ook toenemende vermoeidheidsklachten veroorzaken.

Activiteiten

Bijeenkomsten Regio Noord Holland in Beverwijk

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Edith Heinhuis	075-62.19.680	24 januari 2015
		29 maart 2015
		30 mei 2015
		7 november 2015

Bijeenkomsten Regio Noord in Meppel

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Tsjitske Walda	0513-62.97.99	11 maart 2015
		10 juni 2015

Bijeenkomsten Regio West in Alphen aan den Rijn

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Hannie en Gabriel van Essen	010-42.08.729	22 november 2014

Bijeenkomsten Regio Zuid/West in Oud Gastel

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

Bijeenkomsten Regio Oost

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Janita Veldhoen	0578-84.37.28	10 januari 2015
Adrie Putman	06-235.47.092	9 mei 2015
		12 september 2015

Bijeenkomsten regio Midden

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

Bijeenkomst regio Zuid

Contactpersoon	Telefoonummer	Datum bijeenkomsten
Margré Hunnekens	077-47.52.393	31 januari 2015
Corrie Franken	045-53.25.693	23 mei 2015
		17 oktober 2015

Bijeenkomst 30-50 jarigen

Contactpersoon	Telefoonummer	Datum bijeenkomsten
Marijke Beniers	06-511.43.244	
Erik Bosmans	06-571.37.134	

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	**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 Beniers tel. 06-511.43.244 marijkebeniers@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 Tel: 06-436.66.885 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

Zorglandschap NF1 en NF2

Onze vereniging heeft samen met het VSOP* het initiatief genomen om het zorglandschap rond NF1 en NF2 in kaart te brengen. Op 25 september 2014 vond voor NF1 de eerste bijeenkomst plaats met vertegenwoordigers van alle Universitaire Medische Centra (UMC) en enkele belangrijke andere spelers. Op 19 maart 2015 is een tweede bijeenkomst gepland voor NF2.

Het doel van deze bijeenkomsten is om gezamenlijk met de zorgverleners duidelijkheid te verschaffen waar specifieke kennis over de behandeling van deze aandoeningen aanwezig is. Door gebruik te maken van de bestaande kennis en concentratie van behandeling en bijzondere ingrepen hopen wij de zorg voor NF te verbeteren.

Het is van belang om hierbij zelf goed af te stemmen waar wij als vereniging naar toe willen. Hiertoe wordt ook een visiedocument ontwikkeld samen met de leden van onze medische adviesraad. Een concept van dit visiedocument diende als basis voor de discussie van 25 september. Vanzelfsprekend is de gehouden ledenraadpleging voor de te ontwikkelen zorgstandaarden een belangrijk en onmisbaar uitgangspunt.

Wij onderkennen verschillende vormen van expertise.

- Er bestaat expertise over de aandoening zelf. Dit is expertise over de behandeling, het opvolgen van de mensen met NF om mogelijke ontaarding te voorkomen en/of mogelijkheden naar behoefte voor psychosociale of maatschappelijke ondersteuning. Voor ons is het van belang om de continuïteit van zorg hierbij te waarborgen, voorwaarde is dus een zorgaanbod van jong tot en met oud. Deze expertise wordt geboden in een expertisecentrum of behandelcentrum voor NF1.

- Er bestaat expertise op een bepaalde ingreep, bijzondere behandeling of diagnosestelling. Een voorbeeld hiervan is de behandeling van cutane fibromen met lasertechniek of het bijzondere neurologische onderzoek naar leer- en ontwikkelingsstoornissen bij een gespecialiseerd centrum. Vaak wordt deze expertise aangeboden voor meerdere verschillende aandoeningen. In onze visie spreken wij dan over een interventiecentrum.

Regelmatig wordt ons gevraagd waar men terecht kan voor de behandeling van een specifieke rugafwijking of tumor in de darmen. Door samen met de UMC's het zorglandschap voor NF1 goed in beeld te brengen hopen wij duidelijkheid hierover te verkrijgen.

Natuurlijk werken wij hierbij goed samen met onze bestaande NF centra in het Erasmus MC en het MUMC+ voor NF1. Beide centra ondersteunen ons ook bij de ontwikkeling van onze visie en de ontwikkeling van zorgstandaarden, daar zijn wij erg blij mee.

Wij houden u op de hoogte over de verdere ontwikkelingen,

Ton Akkermans

** VSOP is een koepelorganisatie waar bij wij zijn aangesloten voor zeldzame en genetische aandoeningen.*

1500 EURO NA 104 KILOMETER AFZIEN

Patrick Leegte stapte op de fiets, peddelde 6 uur rond en haalde € 1500 voor de NFVN op. Hieronder doet hij verslag van de wedstrijd waaraan hij heeft deelgenomen.

Daar sta je dan op het strand van de Baggelhuizerplas, omringd door mede fietsfanaten. Je fiets staat zo'n 50 meter verderop ingegraven en de speaker begint af te tellen. Er schiet van alles door je hoofd. Heb je wel genoeg getraind? Ga je het wel 6 uur volhouden? En vooral, waar ben je aan begonnen?! Het startschot valt en iedereen rent als een malle naar zijn fiets. Had mezelf voorgenomen om niet als een wilde van start te gaan, dus ren ik op mijn gemak naar de fiets. Het mulle zand combineert niet echt lekker met het fietsen getuige alle mensen die voor mij onderuitgaan, dus dan maar doorrennen totdat we wat vastere grond onder de voeten hebben.

Ronde na ronde gaan voorbij en voor je het weet zitten de eerste 3 uur erop. Bij het klimmen beginnen de benen te verkrampen en je vraagt je af hoe je dit ooit nog 3 uur vol kan houden.
Ineens is er weer een uur voorbij en het begint een beetje te regenen. Het zal toch niet…? Gelukkig zet het niet door en krijgen we niet een modderfestijn zoals in 2013. De rug begint steeds wat meer pijn te doen en op sommige hobbelstukken wordt het moeilijker om het stuur fatsoenlijk vast te houden. Krijg elke ronde weer een volle bidon en/of wat eten aangereikt door collega/zwager Martijn en de aanmoedigingen van familie, vrienden, clubgenoten en volslagen onbekenden geven me weer een extra boost voor nog een ronde… en nog één … en nog één… En dan ineens zit je in de laatste ronde. Verder achterop de route hoor je de speaker omroepen dat de 6 uur wedstrijd bijna is afgelopen en dat wie nu de finish passeert klaar is. Nog eenmaal rond het tentenkamp en dan over de finishlijn.
Helemaal kapot de fiets geparkeerd en met wat hulp afgestapt. Snel naar mijn vrouw en kinderen. De pijn en vermoeidheid maken plaats voor blijdschap, trots en tranen. Achteraf blijkt dat ik als 40e geëindigd ben van de 62 deelnemers aan de 6 uur individueel. Dertien ronden gefietst, wat dus neerkomt op 104 km.

Belangrijkste is natuurlijk het geld dat is gedoneerd voor de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN). Met hulp van familie, vrienden, collega's & onbekenden een bedrag van € 1500,- opgehaald, waarvoor iedereen heel erg bedankt! Zonder jullie hulp was dit nooit gelukt!

Na de finish geroepen, dit NOOIT weer… Totdat je op maandagochtend al weer plannen maakt voor de editie van 2015!
Er kan trouwens nog steeds gedoneerd worden via www.geef.nl , dus schroom niet om ook een steentje bij te dragen!

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 websitewww.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 in staat 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!

"Het uitspreken van waar je mee zit en merken dat anderen ongeveer hetzelfde meemaken, maakt het een stuk hanteerbaarder. Dat is nodig om stappen te kunnen zetten."

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