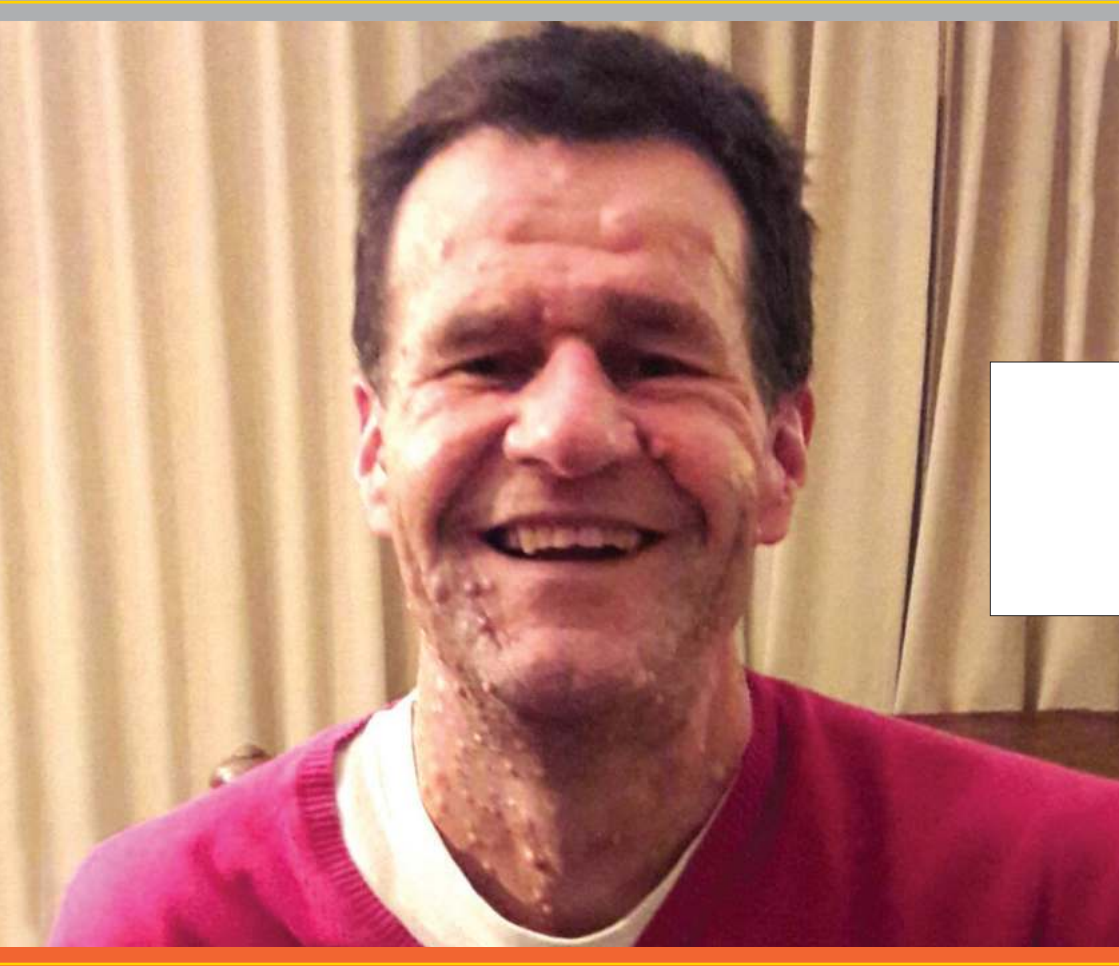
NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

NIEUWSFLITS

1 2016
jaargang 34



In dit nummer:

- Verslag Symposium
- Algemene Ledenvergadering 2016
- Project OEK

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

Voorstellen 3 kandidaat bestuursleden
Ad Romme 4
Dave de Klerk 5
Marina van Doesburg 6

Symposium
NF1 in zicht 7
De huid onder de loep (Prens/Pasmans) 13

Geslaagde jongerenactiviteit! 15

Algemene Ledenvergadering 2016 16

Project OEK 18

Neem jezelf serieus en vul de werkscan in 20

Overzicht activiteiten 21

Contactgegevens
Bestuursleden 24
Contactpersonen 25

Voorstellen 3 kandidaat bestuursleden

Ad Romme

Dag! Graag wil ik mij even aan u voorstellen. Mijn naam is Ad Romme, 55 jaar oud en getrouwd met Gerdie. Samen hebben wij een zoon Josse, die 13 jaar oud is. Ik ben zelf NF1 patiënt.

Ik ben vele jaren met plezier werkzaam als senior adviseur Raad van Bestuur bij Middin. Middin is een organisatie die zorg en begeleiding biedt in de regio Den Haag e.o. en Rijnmond aan mensen met een verstandelijke -, lichamelijke beperking of een niet aangeboren hersenletsel.

Ik heb een financiële achtergrond op academisch niveau. Omdat ik maatschappelijk betrokken ben en graag vrijwilligerswerk wil verrichten zou ik graag mijn kennis, kunde en ervaring als penningmeester in het bestuur van de NFVN beschikbaar willen stellen. Momenteel vervul ik ook een bestuursfunctie in de HEAD vereniging, een vereniging voor professionals met een financiële achtergrond in de zorgsector.

Naast mijn gezin en werk houd ik me graag bezig met hardlopen en het oplossen van puzzels waaronder sudoku's en cryptogrammen.

Dave de Klerk

Mijn naam is Dave de Klerk en heb NF1. Ik ben zesendertig jaar oud en woon samen met mijn vrouw, dochter van vijf en zoon van 1,5 in Doetinchem.
In het dagelijks leven ben ik werkzaam als salarisadministrateur in het onderwijs. Mijn hobby's zijn sporten (fitness), koken, fotograferen en foto's bewerken. Verder ga ik graag op stap met het gezin en kijk ik graag een goede film.

Vorig jaar zag ik de oproep vanuit het bestuur waarin zij aangeven op zoek te zijn naar versterking. Ik heb mij aangemeld en aangeven dat ik graag het bestuur en dus de vereniging wil ondersteunen. Ik zal de ledenadministratie gaan doen, en daarnaast waar ik kan wil ik ook op andere gebieden ondersteuning bieden. Het is van belang dat deze vereniging er is, en blijft!

Marina van Doesburg

Mijn naam is Marina van Doesburg, ik ben 64 jaar en getrouwd met Jos.

Jos heeft NF, wij hebben geen kinderen en we wonen in Delft.

Na 48 jaar in het bedrijfsleven bij een importeur en dealer van bedrijfswagens te hebben gewerkt, in verschillende functies zowel administratief, financieel en technisch, heb ik in het zicht van mijn pensioen 2 jaar geleden ontslag gekregen wegens de crisis.

Ik ben jarenlang mantelzorgster geweest voor mijn ouders.
Momenteel doe ik vrijwilligerswerk in een verzorgingshuis, ook ben ik inval oppas op mijn achternichtjes en neefjes.

Nu ik geen 40 uur meer werk wil ik mij inzetten en nuttig maken voor de NFVN.

NF1 in zicht

Bij het lezen van de aankondiging van het symposium „NF1 in zicht" was mijn belangstelling als ouder van een kind met NF1 natuurlijk gewekt. De onderwerpen van het wetenschappelijke programma, bedoeld als nascholing voor artsen, leken wel bij elkaar gezocht om het voor onze situatie interessant te maken. In dit stukje zal ik proberen de ochtend in niet al te moeilijke bewoordingen samen te vatten.

De bijeenkomst was in De Machinist, een locatie vlakbij het Erasmus MC. Ik was op tijd in Rotterdam om nog even bij de Twee Beren bij de entree van het Sophia kinderziekenhuis een kopje koffie te halen. Als regelmatig bezoeker van het Sophia heb je zo je tradities. Elke keer weer worden we daar heel vriendelijk onthaald wanneer we met ons gezin aankomen voor een ziekenhuisafspraak. Deze keer werd verrast opgekeken dat ik zo vroeg en alleen was. Vervolgens naar De Machinist waar de organisatie, kinderarts R. Oostenbrink, coördinator van Expertisecentrum ENCORE-NF1 en Ton Akkermans, de voorzitter van de NFVN, de deelnemers ontving.

Toekomstplannen zorg voor NF1

De ochtend ging van start met een presentatie van Ton Akkermans, de voorzitter van NFVN. Er wordt door verschillende partijen toegewerkt naar een betere organisatie van de zorg voor NF1. Het doel is dat 95% van de mensen met NF1 in een behandelcentrum in een ziekenhuis dichtbij huis terecht kunnen voor controle en behandeling. Voor meer complexe zaken wordt doorverwezen naar het expertisecentrum, of naar centra waar mensen terecht kunnen met problemen die ook bij andere aandoeningen voorkomen, zoals scoliose of leer- en ontwikkelingsstoornissen. Het Erasmus MC in Rotterdam heeft voor de komende vijf jaar de status expertisecentrum toegewezen gekregen, de afgelopen 30 jaar is daar veel ervaring met NF1 opgedaan. Belangrijk in dit plan is dat er voor iedere patiënt een arts is, die het overzicht houdt welke behandeling voor deze patiënt nodig is, en naar welke specialist hij/zij doorgestuurd moet worden. Daarnaast zijn er plannen voor een patiëntenregister om het verloop van NF1 te kunnen volgen.

Genetische kant van NF1

De volgende spreker, Dr. R. van Minkelen, klinisch moleculair geneticus (Erasmus MC Rotterdam), vertelde over de genetische kant van NF1. Zoals bekend is NF1 een erfelijke aandoening. Door een fout in het NF1-gen op chromosoom 17 ontstaat het ziektebeeld. Het is behoorlijk complex om te bepalen waar precies de fout zit, omdat er op verschillende plaatsen op het grote gen fouten kunnen voorkomen, die allemaal NF1 als gevolg kunnen hebben. Daarnaast kan het ook zijn dat NF1 veroorzaakt wordt doordat een stukje van het gen ontbreekt. Bij NF1 kan het ziektebeeld heel mild zijn, maar ook ernstig. Welke defecten precies welke gevolgen hebben is nog niet bekend. Heel soms komt het voor dat iemand wel op lichamelijke kenmerken de diagnose NF1 krijgt, maar dat met DNA onderzoek geen oorzaak wordt gevonden. Soms wordt er dan een aanvraag gedaan om in het buitenland met een andere techniek de genetische oorzaak te vinden.

Het belang van een diagnose

Erg interessant was ook het verhaal van Dr. M. Vreeburg, klinisch geneticus (Maastricht UMC) over café au lait vlekken (pigmentvlekken in de kleur van koffie met melk) die mensen met NF1 vaak hebben. Meer dan een kwart van alle mensen blijkt één of meer van dit soort vlekken te hebben. Pas wanneer het er meer dan vijf zijn, kan dit wijzen op een syndroom, zoals NF1. Wanneer je in een medische database zoekt op café au lait vlekken, blijkt dit soort vlekken samen te hangen met meer dan 60 verschillende aandoeningen. Ouders zijn vaak bezorgd wanneer hun jonge kind ineens deze vlekken heeft. Zeker wanneer op internet wordt gezocht kom je de meest vervelende dingen tegen. Het is daarom belangrijk om tot een diagnose te komen. Dat geeft ouders het gevoel van controle en een toekomstbeeld. Bij jonge kinderen zijn nog niet alle symptomen zichtbaar, die moeten zich vaak nog ontwikkelen. Wanneer ouders met een jong kind bij een arts komen is het zinvol om ook de ouders te onderzoeken en de familiegeschiedenis na te gaan. Daarnaast kan genetisch onderzoek duidelijkheid geven.

NF varianten en verschillende soorten tumoren
Dr. E. Legius, klinisch geneticus (UZ Leuven, België) vertelde over NF1, NF2 en de andere syndromen die hiermee samenhangen, het naar hem vernoemde Legius syndroom en schwannomatose. Het is redelijk gemakkelijk om tot de diagnose NF1 te komen, omdat de meeste criteria met het blote oog te zien zijn. Minder bekend is dat het kan gebeuren dat een gedeelte van het lichaam bestaat uit cellen die de genetische afwijking hebben die NF1 veroorzaakt. Dan is er sprake van mozaïcisme. De kern van zijn verhaal ging over verschillende typen tumoren. Bekend zijn de huidfibromen die ontstaan uit de stamcellen die de huid vernieuwen en zich door de tijd, ook pas op latere leeftijd ontwikkelen, en de plexiforme neurofibromen die overal in het lichaam voorkomen. Atypische neurofibromen zijn plexiforme neurofibromen die op weg zijn kwaadaardig te worden. In kwaadaardige neurofibromen zijn er stukken chromosoom te veel of te weinig, waardoor systemen ontregeld raken. De leeftijd waarop deze kwaadaardige tumoren meestal ontstaan is tussen 20 en 40 jaar. Bestralen heeft geen effect, het is beter ze zo snel mogelijk operatief te verwijderen.

Plexiforme neurofibromen
Het verhaal van Dr. W. Taal, neuro oncoloog (Erasmus MC Rotterdam), sloot hier goed bij aan. Hij is de arts waar volwassenen met NF1 bij terecht komen in het Erasmus MC. Ook hij houdt zich uiteraard bezig met plexiforme neurofibromen, en heeft de leeftijdsgroep onder zijn hoede waarbij het met deze fibromen mis kan gaan.

Hoe ga je daar als arts mee om? PET-scans zijn een belasting, en geven niet de zekerheid dat je op tijd ziet wanneer een tumor kwaadaardig wordt. Een paar maanden na een scan kan het alsnog mis gaan. Daarnaast kunnen dit soort onderzoeken er juist voor zorgen dat mensen zich meer zorgen gaan maken en zich minder goed voelen. Beter is het de patiënt vaker te zien, en goed te letten op pijn, uitval van functie, snelle groei van een plexiform neurofibroom, een verandering van de consistentie (hoe voelt het plexiform neurofibroom aan) en afvallen. Dit zijn rode vlaggen waar snel op gereageerd moet worden. Verder is het nodig om er rekening

mee te houden dat niet elke patiënt met NF in staat is goed te vertellen wat er mis is, en dat sommige patiënten de neiging hebben problemen te bagatelliseren.

Chirurgie, ja of nee?

Dr. M.J.A. Malessy, hoogleraar zenuwchirurgie (LUMC), liet het verschil zien tussen een schwannoom en een plexiform neurofibroom. Een schwannoom is een soort verdikking aan de zijkant van de zenuw, een plexiform neurofibroom groeit warrig door de zenuw heen. Het opereren van dit type fibroom heeft jarenlang niet mogelijk geleken vanwege het risico op uitval van functie. (Dat bijvoorbeeld een arm niet meer bewogen kan worden.) Heel lang was men zeer terughoudend om te opereren. Op MRI scans is niet te beoordelen hoe het plexiform neurofibroom groeit, daarop zie je een grijze massa zonder verdere doortekening. Pas tijdens een operatie is te zien hoe het plexiform neurofibroom groeit. En dat kan behoorlijk meevallen. Soms is het zelfs niet het gebruikelijke kralensnoer van verdikkingen in de zenuw, maar een verdikking op één plaats, waarbij het heel goed mogelijk is om de geleidende stukken heen te werken. Zeker in gevallen waarbij niets doen geen optie lijkt, pleit Dr Malessy ervoor wél te opereren. Het plexiform neurofibroom helemaal verwijderen is meestal niet mogelijk, maar vaak ook niet noodzakelijk om tot verbetering en een betere kwaliteit van leven voor de patiënt te komen.

Neurofibromatose in het gelaat.

Vervolgens was het woord aan Dr. I.M.J. Mathijssen, plastisch chirurg (Erasmus MC). We komen haar met enige regelmaat tegen tijdens onze ziekenhuisbezoeken en we verwachtten al een beetje dat we wel eens een bekend gezicht, namelijk dat van ons kind, tegen zouden kunnen komen tijdens haar presentatie. Uiteraard vinden wij ons kind ook een zeer goed voorbeeld, al is het natuurlijk wel een aparte ervaring je kind zo te zien. De foto's door de jaren heen laten grote veranderingen zien, en na twee operaties zijn er grote verbeteringen; een meer symmetrisch gezicht, en een duidelijker sprekend kind dat met twee ogen de wereld om zich heen kan zien.

Ook Dr. Mathijssen vertelde dat men lange tijd erg terughoudend was om te opereren. Als plastisch chirurg krijgt zij vooral te maken met NF1 in het gelaat. Het is erg lastig te bepalen wanneer je gaat opereren. Je weet niet hoe een plexiform neurofibroom zich gaat ontwikkelen, en met kinderen in de groei ben je extra voorzichtig. Littekens zijn niet te vermijden, al zijn ze vaak wel zodanig te plaatsen dat ze niet opvallen. Vooral in het gelaat is het belangrijk volume te verminderen, niet alleen om cosmetische redenen, maar vooral ook voor het behoud van functie. Een plexiform neurofibroom kan een wang zo dik maken dat het lastig wordt de mond te sluiten of duidelijk te praten, in een ooglid verhindert het dat het oog nog wat ziet. Het komt ook regelmatig voor dat het bot in de schedel verdwijnt door de voortdurende druk van een plexiform neurofibroom. Het met titanium herstellen van dit verlies van bot, zoals het dak van de oogkas, is regelmatig nodig.

Door de druk van het plexiform neurofibroom kan de vorm van de oogkas en de schedel veranderen, wat andere problemen kan veroorzaken. Verder wordt de huid minder stevig wanneer deze opgerekt wordt door een plexiform neurofibroom, en is daardoor nog nauwelijks te hechten. Om deze redenen wordt tegenwoordig sneller besloten om tot opereren over te gaan, al blijft het lastig om het juiste moment hiervoor te bepalen.

Plexiforme neurofibromen en medicatie

De laatste spreker voor de lunch was Dr. C.E. Catsman-Berrevoets, kinderneuroloog (Erasmus MC), over de ontwikkelingen op het gebied van behandeling van plexiforme neurofibromen met medicatie. Helaas was hierover nog weinig positief nieuws. De afgelopen jaren zijn verschillende middelen getest, maar deze middelen blijken nog altijd weinig tot geen resultaat te geven. Daarnaast zijn de middelen dusdanig schadelijk dat het niet veilig is deze lange tijd te gebruiken. Er wordt in diverse landen onderzoek gedaan, hopelijk komt er in de toekomst wel een middel.

Leerzame dag
Na dit ochtendprogramma volgde de lunch en de workshops die voor leden van de NFVN gratis te bezoeken waren. Ik heb dit symposium als een erg leerzame dag ervaren. Als ouder van een kind met NF1 sta je met je gezin af en toe voor lastige keuzes. Hoe meer je weet, hoe beter je beslissingen kunt nemen. Daarnaast was het erg leuk om tijdens deze dag zo gemakkelijk in gesprek te komen en van gedachten te kunnen wisselen met zoveel verschillende mensen, met zoveel verschillende achtergronden en deskundigheid. Het is zeker voor herhaling vatbaar, en hopelijk wordt NF1 onder artsen een beter bekende aandoening!

Marjan van de Vrie

De huid onder de loep (Prens/Pasmans)

In deze workshop werden verschillende behandelingsmogelijkheden van de huidafwijkingen bij NF1 besproken. Professor Prens liet samen met zijn collega professor Pasmans aan de hand van veel foto's zien dat hij goede resultaten heeft geboekt bij het verwijderen van cutane neurofibromen met behulp van een laserbehandeling. Hij benadrukte echter ook dat altijd het risico blijft bestaan dat de fibromen terugkeren.

Spotlights op cognitieve en sociaal-emotionele problemen bij kinderen en jongeren met Neurofibromatose type 1 (Rietman/van Abeelen)
In deze workshop werden de cognitieve en sociaal emotionele problemen bij NF1 besproken Dit werd gedaan in de vorm van een quiz, waarbij 'weetjes' en de herkenning van bepaalde problemen zich afwisselden. Gelukkig bleken de meeste deelnemers heel wat van deze problematiek te (her)kennen. Verder werd informatie gedeeld zoals verkregen uit recent onderzoek, van o.a. SPOT-NF1.

Het netwerk voor NF1: gedeelde zorg en de zorgstandaard (Vajda/Oostenbrink)
Deze workshop richtte zich op de benodigde inhoud van de te ontwikkelen individuele zorgplan voor NF1. Er werd nagedacht over welke onderwerpen vast bij een consult aan de orde zouden moeten komen, toegespitst op het soort consult (reguliere controle, tussentijds vanwege nieuwe klachten, diagnose gesprek). De uitwisseling tussen zorgverleners en mensen met NF1 gaf een leuke interactie en goede discussie op dit onderwerp.

Wie vertel ik wat wanneer (de Ranitz/Zephat)
Deze workshop richtte zich erop om mensen met NF1 of hun ouders tips te geven hoe informatie over NF1 te geven, waarbij rekening gehouden werd aan wie de informatie gegeven moest worden, en hoe gedetailleerd deze informatie moest zijn. Hierbij werd rekening gehouden met de situatie (hoe goed kent u de persoon, is het naar aanleiding van een vriendelijke of een vervelende situatie). Voor zorgverleners is belangrijk dat ze rekening houden met de leeftijd van de persoon, en het begripsniveau, hoe lang de diagnose al bekend is, en de beschikbare tijd voor het gesprek.
Dit werd vormgegeven in een stroomschema. Aan de hand van 4 situatieschetsen werd dit geoefend.

Rianne Oostenbrink en Hans Weijma

Geslaagde jongerenactiviteit!

Zaterdag 13 februari werd door onze vrijwilligster Babette Segers opnieuw een activiteit voor onze jongeren georganiseerd. Zij gingen met elkaar bowlen wat een groot succes bleek te zijn. Er is door de Efteling activiteit van vorige zomer een beginnend 'harde kern' ontstaan die zich nu gestaag aan het uitbreiden is. Er zijn enkele foto's gemaakt die we graag plaatsen; met dank aan Babette!

Algemene ledenvergadering op 16 april 2016

Jaarlijks houdt de NFVN in het voorjaar haar algemene ledenvergadering. Dit jaar is dat op zaterdag 16 april op de vertrouwde locatie:
Het NBC te Nieuwegein.

In het ochtenddeel wordt zoals gebruikelijk een aantal verenigingszaken besproken, zoals:

- *Het bestuurlijk jaarverslag over 2015*
- *Het financieel verslag over 2015*
- *Het activiteitenplan voor 2016*
- *De begroting 2016.*

Ook dit jaar staat de samenstelling van het bestuur op de agenda.
Riet Vermeulen, al vele jaren als penningmeester een vertrouwd gezicht binnen onze vereniging, zal haar bestuurslidmaatschap dit voorjaar beëindigen. Gabriel van Essen, tot voor kort als redacteur verantwoordelijk voor ons verenigingsblad Nieuwsflits, heeft laten weten zijn bestuurlijke taken aan het einde van zijn huidige benoemingstermijn (voorjaar 2016) te willen neerleggen.

Het bestuur is tegen de achtergrond van het ontstaan van deze vacatures onder andere via berichten in de Nieuwsflits op zoek gegaan naar nieuwe kandidaten voor het bestuur. Dat heeft resultaat gehad: drie leden van de vereniging hebben zich voor een nieuwe bestuursfunctie aangemeld. Elders in deze Nieuwsflits presenteren zij zich.

Op 16 april a.s. zal ook al een blik vooruit worden geworpen op 2017. In dat jaar eindigt de benoemingstermijn van onze voorzitter, Ton Akkermans, en van onze secretaris, Hans Weijma. Hans heeft laten weten zich niet beschikbaar te stellen voor een volledige nieuwe benoemingstermijn

van drie jaar. Ton beraadt zich nog over het zich beschikbaar stellen voor een vierde benoemingstermijn.

Met het oog op de (op termijn) ontstane vacatures doet het bestuur daarom een dringend beroep op de leden van de NFVN zich reeds nu kandidaat te stellen voor een functie binnen het bestuur. In de komende tijd kunnen belangstellenden zich dan oriënteren op de bestuurlijke werkzaamheden, waardoor de continuïteit wordt gewaarborgd.
Heeft u belangstelling? Meldt u zich dan alvast bij Ton Akkermans (ton.akkermans@neurofibromatose.nl).

Het middagdeel van de algemene ledenvergaderingen is de afgelopen jaren gebruikt voor het houden van voordrachten over belangrijke ontwikkelingen betreffende de belangenbehartiging van patiënten met NF. Afgelopen jaar is zo o.a. aandacht besteed aan de ontwikkeling van zorgstandaarden. Het bestuur heeft op voorstel van het ErasmusMC/ENCORE (expertisecentrum NF1) besloten het middagdeel dit jaar op een andere manier vorm te geven, namelijk door het organiseren van een aantal workshops waarvoor de leden zich kunnen aanmelden.

De uitnodigingen met alle informatie zijn inmiddels verzonden, meldt u aan via de website of het aanmeldingsformulier.

Hans Weijma,
secretaris

PERSBERICHT

Lancering pilot Op Eigen Kracht aan het Werk
Steun in de rug voor werknemers
met een chronische aandoening

februari 2016
Op 1 maart 2016 wordt de website www.opeigenkrachtaanhetwerk.nl gelanceerd. Deze is ontwikkeld binnen het project Op Eigen Kracht aan het werk (OEK), het samenwerkingsverband van zes landelijke patiëntenverenigingen. Het behouden of het vinden van werk kan een opgave zijn als je te maken hebt met een chronische aandoening.
Veel mensen met een chronische aandoening werken gewoon door als ze klachten hebben. De keerzijde hiervan is dat het extra energie vraagt en het uiteindelijk teveel kan worden. De kans op kort of langduriger uitval is groot en het wordt dan lastig om weer aan het werk te komen. OEK biedt via de website een steun in de rug aan mensen met nierziekte, hiv, neurofibromatose, sarcoïdose, hoofdpijn of cystic fibrosis, om vitaal aan het werk te blijven.

Steun in de rug
Project OEK vindt het belangrijk dat werknemers met een chronische aandoening een steun in de rug krijgen. Focussen op wat wél mogelijk is, geïnformeerd zijn, zicht hebben op het eigen werkvermogen en daar zorgvuldig over communiceren, kan mensen helpen hun werksituatie en mogelijkheden te verbeteren. De website biedt mogelijkheden om stap voor stap je eigen kracht te kennen en in te zetten.

Op eigen kracht
Op de website biedt OEK vanaf 1 maart 2016 leden van de zes patiëntenverenigingen de mogelijkheid om een werkscan te maken. Met de werkscan onderzoek je hoe je je werk met plezier kunt blijven doen.

En wat je er aan kunt doen om zo lang en gezond mogelijk aan het werk te blijven. “Het zet aan tot denken én tot het zetten van stappen: dus niet wachten totdat het een probleem wordt, maar aanpakken. Het gaat er om vitaal aan het werk te blijven!”, is de ervaring van iemand die de werkscan heeft ingevuld. Tips, verwijzingen en kennis om zelfstandig stappen te zetten om je werkvermogen te verbeteren of op peil te houden, zijn te vinden onder de knop ‘Gids’ op de website. Een helpdesk (0800- 222 0123) met ervaringsdeskundige vrijwilligers staat klaar om alle vragen over de werkscan te beantwoorden en mensen te stimuleren om stappen te zetten. Tot slot kan men kiezen voor professionele ondersteuning door een arbeidsdeskundige, loopbaancoach of werkscandeskundige (niet gratis).

Pilot

De OEK website wil met de werkscan, de gids en de helpdesk, werknemers met een chronische aandoening helpen om de eigen kracht te leren kennen en in te zetten. Of deze ondersteuning ook echt voor hen werkt, wordt in dit pilotjaar onderzocht door de Universiteit Maastricht.

Op Eigen Kracht aan het Werk is te vinden via www.opeigenkrachtaanhetwerk.nl en via de websites van de deelnemende organisaties: www.sarcoidose.nl , www.hivnet.org www.nvn.nl , www.neurofibromatose.nl , www.hoofdpijnpatienten.nl en www.ncfs.nl/

Voor nadere informatie:

Joke Zephat, E: joke.zephat@xs4all.nl T: 06 - 57575139

Neem jezelf serieus en vul de werkscan in

Vorig jaar toen ik Pieter (36 jaar en bestuurslid NFVN) sprak, gaf hij aan dat hij een beetje 'uitgekeken' raakte op zijn werk als teamcoördinator in de gehandicaptenzorg. Dus het leek mij een goed idee om hém te vragen de werkscan te maken. Met de werkscan onderzoek je hoe je je werk met plezier kunt blijven doen. En de werkscan geeft aan wát je er aan kunt doen om zo lang en gezond mogelijk aan het werk te blijven. Project Op Eigen Kracht aan het Werk (OEK) biedt vanaf maart 2016 de werkscan, de Oek- gids en een helpdesk aan. Een paar dagen later spreek ik Pieter en vraag ik naar zijn ervaringen met de werkscan.

Hoe was het om de werkscan in te vullen?

'Het was een beetje gek om te doen, want eigenlijk had ik geen reden om het in te vullen. In een kwartiertje was ik door de meerkeuze vragen heen. Wel moet je soms de vraag even twee keer lezen. Dus ik kan me ook voorstellen dat het handig kan zijn om de werkscan samen in te vullen met iemand die je goed kent.'

Hoe zag de uitkomst van de werkscan er uit?

'Nou, mijn werkvermogen is goed en dat klopt wel met hoe ik het zelf ervaar. Ik heb wel last van vermoeidheid, maar daar kan ik zelf maatregelen voor nemen. Ik werk in wisseldiensten, dus ik kan bijvoorbeeld later beginnen. Die regelmogelijkheden zijn wel erg belangrijk!
Volgens de werkscan zou ik wel enige actie kunnen ondernemen wat betreft mijn leefstijl. Dat komt omdat ik niet aan sport doe, maar ik beweeg eigenlijk best veel op mijn werk.

Maar vorig jaar zei je dat je wat uitgekeken raakte op je werk?

'Ja dat klopt. Ik wilde wat anders, wat meer uitdaging. Dat heb ik besproken met mijn leidinggevende en daar is actie op ondernomen. Ik ben nog steeds team coördinator voor één team, maar daarnaast maak ik sinds kort ook onderdeel uit van het team Individueel Orthopedagogisch Gezinsbegeleiders (IOG). Als ouders met een kind met een beperking vragen hebben, kom ik bij het gezin thuis. Ik inventariseer de vragen, observeer het gezin en ondersteun de ouders zodanig dat ze meer inzicht krijgen en meer mogelijkheden zien om er (beter) mee om te gaan. Daarnaast volg ik nu de Post HBO opleiding Individuele Ambulante Gezondheidszorg (IAG). Dit bevalt me erg goed!'

Stappen zetten

Ik praat door met Pieter, want wat de werkscan beoogt -namelijk stappen zetten- , dat heeft Pieter al zelf gedaan. Hij vertelt dat hij geleerd heeft van eerdere ervaringen. Ooit was hij werkzaam bij een groep waar hij het helemaal niet naar zijn zin had. Toch ging hij door, totdat het eigenlijk niet meer ging en hij dacht: nu moet er echt wel wat gebeuren anders 'val ik om'. Dus heeft hij het besproken met zijn leidinggevende en vervolgens kreeg hij een andere groep. En ging het gelijk beter met het werk.

Open zijn

Pieter heeft geleerd om open te zijn over neurofibromatose. 'Ik heb inmiddels een standaard verhaal wat soms uitgebreid kan worden als mensen meer willen weten. Ik zeg dat ik een chronische aandoening heb, dat je dat kunt zien aan mijn oog en mijn huid, maar dat ik er geen last van heb. Dat is het en dat is meestal voldoende voor mensen. Het voordeel is dat ik zelf de regie hou en dat het daarmee ook 'af' is. Ook mijn collega's weten het en zij weten dat ik soms last heb van vermoeidheid.'

Grenzen bewaken

Met een fulltime baan, met deels nieuw werk en een opleiding, is vooral de planning een uitdaging. De afgelopen vijftien dagen had Pieter elke dag wel iets te doen voor het werk. En dan bedenkt hij zelf: 'dit is niet zo

handig! Ik moet mijn eigen grenzen goed bewaken. En mijn collega roept dan: doe eens normaal!' Het is fijn als collega's je helpen om je grenzen te bewaken. Maar dat gaat niet vanzelf. Als ik doorvraag, vertelt Pieter dat hij zelf ook investeert in zijn collega's. Door op te letten hoe het met hen gaat of een briefje of kaartje te sturen bij ziekte.

Is het aan te raden om de werkscan te maken?

'Zeker', vindt Pieter. 'Het is een goede manier om stil te staan bij jezelf. Vooral als je vragen hebt of niet zo lekker in je werk zit, helpt het om stappen te zetten. Ik heb zelf gemerkt dat het heel belangrijk is om actie te ondernemen. Dus neem jezelf serieus en vul de werkscan in!'

Als je vragen hebt of op veel onderdelen actie zou moeten ondernemen, bel dan de helpdesk of kijk in de Oek-gids. Daarin staan tips en verwijzingen waar je je voordeel mee kunt doen. Je vindt de werkscan, de helpdesk en de OEK-gids op www.opeigenkrachtaanhetwerk.nl

Joke Zephat

Overzicht activiteiten regio's

Bijeenkomsten Regio Midden

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Peter en Henny Koelewijn	033-2985298	11 juni 2016

Bijeenkomsten Regio Noord in Meppel:

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Tsjitske Walda	0513-629799	15 juni 2016

Bijeenkomsten Regio Noord Holland in Beverwijk:

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Edith Heinhuis	075-6219680	4 juni 2016

Bijeenkomsten Regio Oost:

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Adrie Putman	06-23547092	7 mei 2016
Janita Velthoen	0578-843728	17 september 2016

Bijeenkomsten Regio West in Alphen aan den Rijn:

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Hannie en Gabriel van Essen	0318-784212 (na 19.00 uur)	9 april 2016

Bijeenkomsten Regio Zuid/West in Oud Gastel:

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Marion en Christian van Meer	0165-510357	21 mei 2016

Bijeenkomsten Regio Zuid:

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Corrie Franken	045-5325693	

Bijeenkomst 30-50 jarigen:

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Marijke Beniers	06-51143244	4 juni 2016
Erik Bosmans	06-57137134	

Landelijke contactdag:

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Hannie van Essen	0318-784212 (na 19.00 uur)	21 mei 2016

Bijeenkomst ouders van jonge kinderen met NF:

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Astrid Saman	06-19466034	

Adres bijeenkomst:
DuboTechniek Trade Centre
Van Voordenpark 5
5301 KP Zaltbommel

Bestuursleden

Ton Akkermans, voorzitter Rietvelddreef 42 2992 HJ BARENDRECHT Tel. 0180-62 72 68 ton.akkermans@neurofibromatose.nl	Hans Weijma, secretaris Neherpark 160 2264 ZC LEIDSCHENDAM Tel. 070-327 74 17 hans.weijma@neurofibromatose.nl
Riet Vermeulen, penningmeester De Zodde 20 1231 MB LOOSDRECHT Tel. 035-58 21 730 riet.vermeulen@neurofibromatose.nl	Hannie van Essen Vondellaan 26 3906 EA Veenendaal Tel. 0318-78 42 12 (na 19.00 uur) hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

Gabriel van Essen Vondellaan 26 3906 EA Veenendaal Tel: 0318-78 42 12 (na 19.00 uur) gabriel.vanessen@neurofibromatose.nl	Pieter Rutsen Aalstraat 4 1131 BP Volendam Tel. 06-24433472 pieter.rutsen@neurofibromatose.nl

Contactpersonen

Coördinatie regio's en Regio West Hannie en Gabriel van Essen Tel. 0318-78 42 12 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 Velthoen Tel. 0578-84 37 28	Regio Zuid/West Marion en Christian van Meer Tel. 0165-51 03 57 nf-regiokontakt@hotmail.com
Regio Zuid Corrie Franken Tel. 045-5325693 corrie_franken@live.nl	Contactgroep 30-50 jarigen Marijke Beniers Tel. 06-51143244 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 Manuela Broek manuelabroek@kpnmail.nl	Telefonisch contactpersonen Janneke Akkermans 0180-62 72 68 Wiet Sanders 0522-47 54 84 Inge Schlunk 0356-02 05 70
Contactpersoon jongeren Babette Segers b.e.segers@gmail.com	

Redactie nieuwsflits

Pia Plokker Toesturen content nieuwsflits pia.plokker@neurofibromatose.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.

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 ledenadministratiede 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 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!

Meer informatie

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

De NFVN is echt een volwassen vereniging geworden. Zij doet veel goed werk; blijf zo doorgaan!

Tegen alle mensen met NF zou ik willen zeggen: "Praat niet altijd over je ziekte, maar DOE iets!

.

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