Nieuwsflits 3

2016 jaargang 34

Spotlicht op jongeren met NF1

Ziekenhuizen slaan handen ineen: Zorgnetwerk NF1

Zorgstandaarden toegankelijk gemaakt!

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

Vaak vragen ze aan mij:
Hoe is dat nou, leven met NF?
Ik kan daar geen antwoord op geven en vraag dan maar terug:
Hoe is dat nou, leven zonder NF?

Redactie NieuwsFlits
Luuk Kiers
IJmuiderstraatweg 63,
1972 LE IJmuiden
Tel. 06-46003049
redactie@neurofibromatose.nl

Ledenadministratie/adreswijzigingen
Dave de Klerk
Ebro 25
7007 MC Doetinchem
Tel. 0314-625292
ledenadministratie@neurofibromatose.nl

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

Inhoud

Gezocht: nieuwe secretaris voor de NFVN (m/v)	4
De participatiewet in de praktijk	5
Spotlicht op jongeren met NF1	7
KLIK Folder NF1	8
Zorgnetwerk NF1	12
NF2 (multidisciplinair mini-symposium LUMC)	17
En hoe zit het nou met het zorgnetwerk NF2?	18
17th European neurofibromatosis meeting	19
Zorgstandaarden toegankelijk gemaakt!	22
Regionieuws	24
Overzicht activiteiten regio's	32
Contactpersonen	34

GEZOCHT:

nieuwe secretaris voor de NFVN (m/v)

Het bestuur van de NFVN is op zoek naar een nieuwe secretaris. De huidige secretaris, Hans Weijma, heeft laten weten na afloop van zijn huidige benoemingstermijn (april 2017) niet beschikbaar te zijn voor een herbenoeming.

De secretaris vormt samen met de voorzitter en penningmeester het dagelijks bestuur van de vereniging. De belangrijkste taken van de secretaris zijn het voorbereiden en notuleren van de bestuursvergaderingen (ongeveer 10 per jaar) en de jaarlijkse algemene ledenvergadering (in april). Voor de algemene ledenvergadering stelt de secretaris ook het jaarverslag op.
Daarnaast verzorgt de secretaris de via de postbus van de vereniging binnenkomende post.Voor al deze taken geldt dat daarbij een grote zelfstandigheid van werken wordt verwacht.Goede communicatieve vaardigheden, zowel mondeling als schriftelijk, zijn onmisbaar.

Als lid van het (dagelijks) bestuur van de vereniging is het vanzelfsprekend dat de secretaris op de hoogte is van de aandoening NF en zowel binnen de vereniging als in contacten met andere organisaties van gedachten kan wisselen over de wijze waarop patiënten met NF zo goed mogelijk kunnen worden ondersteund.

Nadere informatie en een wat uitgebreider functieprofiel is te verkrijgen bij de huidige secretaris en bij de voorzitter van de NFVN, Ton Akkermans. Achterin deze Nieuwsflits vindt u hoe zij bereikbaar zijn.

De participatiewet in de praktijk

‘Als het gaat over werk zou het moeten gaan om: betekenisvol bezig zijn’

In 2015 is de participatiewet in werking getreden: bedoeld om zoveel mogelijk mensen met of zonder arbeidsbeperking werk te laten vinden. De Participatiewet wordt uitgevoerd door de gemeenten en vervangt de Wet werk en bijstand (Wwb), de Wet sociale werkvoorziening (WSW) en een groot deel van de Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten (Wajong). Inmiddels zijn we anderhalf jaar verder: een goed moment om te kijken hoe de wet in de praktijk uitpakt. Op de Participatiedag 2016, georganiseerd door Ieder(in), het LPGGz en de NPCF, verteld David van Maanen, directeur van een regionale sociale dienst, en Henk Beltman, Wmo adviseur in provincie Gelderland, hierover.

“Eigenlijk is de participatiewet de bijstand in een nieuw jasje. Het is een nieuw stelsel, maar met dezelfde prikkels. En van de 120.000 extra banen voor mensen met een arbeidsbeperking komt ook weinig terecht”, aldus David. “Sociale diensten bedienen de mensen die zorg nodig hebben nauwelijks.
Alleen om de uitkering uit te keren. Bovendien staat de sociale dienst alleen vrijwilligerswerk toe als je maar beschikbaar blijft voor de arbeidsmarkt. Het vasthouden aan dit soort regeltjes werkt vaak averrechts”. Toch ziet hij als directeur van een sociale dienst (SD) wel mogelijkheden. Want volgens hem moet er niet naar de wet- en regelgeving gekeken worden, maar naar de doelgroep. Het is een gegeven dat er te weinig werk is, waardoor mensen met een arbeidsbeperking die zorg behoeven, al helemaal niet aan de bak komen. Dus moet het niet gaan over betaalde arbeid, maar over werk als betekenisvolle daginvulling. Vrijwilligerswerk moet juist gestimuleerd worden!

Ook zou de SD meer als netwerkpartner kunnen optreden en mensen bijvoorbeeld kunnen verwijzen naar de wijkteams. Wijkteams die dan wel de vraag als uitgangspunt moeten nemen! David schetst dat dat een ‘verschuiving in denken’ betekent, die niet van de één op de andere dag plaatsvindt. Medewerkers van de sociale dienst moeten weer leren om met klanten in gesprek te komen en samen te kijken naar wat belangrijk is om te kunnen participeren in de samenleving.

De volgende uitgangspunten zijn belangrijk om deze omslag voor elkaar te krijgen:

- bedwing de regelzucht en de controledwang
- zorg voor vernieuwing in samenwerking met burgers, bedrijven en andere instellingen
- stel niet de regels, maar het gemeenschappelijk belang centraal.

David heeft er 1,5 jaar voor uitgetrokken om deze verandering binnen zijn sociale dienst tot stand te brengen en hij geeft aan dat hij gelukkig niet de enige is in Nederland.

Aandacht voor iedereen

Henk Beltman had het over het programma 'Aandacht voor Iedereen', dat bedoeld is om cliëntenorganisaties, cliënten- en adviesraden te informeren en toe te rusten. Binnen dit programma zijn adviseurs in de regio beschikbaar die informatiebijeenkomsten organiseren, adviesraden adviseren en verschillende partijen verbinden. Daarnaast heeft het programma een nieuwsbrief en biedt het kennisproducten aan. Denk dan aan handreikingen over o.a. onafhankelijke cliëntondersteuning, keukentafelgesprek, inkoopbeleid. Als het gaat om arbeid voor mensen met een arbeidsbeperking, hanteert 'Aandacht voor Iedereen' de volgende uitgangspunten :

- werk is de sleutel tot participatie, levert inkomen op en draagt bij aan een zinvol leven
- iedereen moet, ongeacht zijn beperking, een opleiding kunnen volgen
- iedereen heeft recht op een zinvolle daginvulling
- maatschappelijke zinvolle activiteiten dienen in de vorm van een uitkering als loon gehonoreerd te worden.

Met al deze informatie en kennis kunnen cliënten- en adviesraden ter zake kundig het gesprek met de gemeente aangaan. Meer info: http://www.aandachtvoor-iedereen.nl/

Joke Zephat
Adviseur bestuur NFVN

OP EIGEN KRACHT AAN HET WERK

Bezoek de website
www.opeigenkrachtaanhetwerk.nl/
en doe de werkscan.
Krijg inzicht in jouw werkvermogen!

Spotlicht op jongeren met NF1

Aan het scala van brochures van de NFVN is een nieuw boekje toegevoegd met informatie over sociaal-emotionele en leerproblemen. Het boekje is bedoeld voor jongeren en jongvolwassenen (ruwweg van 15 tot 30 jaar) met NF1 en voor de mensen om hen heen, zoals ouders, mentoren, leerkrachten, maar ook werkgevers en jobcoaches. Dit boekje sluit aan bij het boekje 'Niet altijd zichtbaar', dat gaat over de zelfde onderwerpen, maar dan bij kinderen van 0 tot 15 jaar. In het nieuwe boekje zijn de onderwerpen echter aangevuld met materiaal voor deze leeftijdsgroep, zodat het bijvoorbeeld ook gaat over zelfstandig wonen en werken en over rijvaardigheid.

Het boekje is voor een groot deel gebaseerd op de ervaringen die in het expertisecentrum NF1 van ENCORE in Rotterdam zijn opgedaan. Daar zien we kinderen en jongeren met NF1 op vaste leeftijden, maar ook voor verschillende projecten. Een recent onderzoeksproject heette 'SPOT-NF1' en was bedoeld voor mensen van 15 tot 30 jaar. SPOT-NF1 staat voor: 'Sociale en Psychische Ondersteuning van Tieners en twintigers met NF1' en liep van 2012 tot en met 2015 in Rotterdam en Leuven (België).

Het boekje is niet alleen een opsomming van problemen en adviezen. Ook leuke en sterke kanten, mooie en bijzondere verhalen zijn toegevoegd. Omdat jongeren vaak uitstekend zelf hun verhaal kunnen vertellen, staan in het boekje ook interviews met zeven jongeren die NF1 hebben en daar geheel op hun eigen manier mee omgaan. Iedereen kan het boekje gebruiken om zelf te lezen, maar ook om uit te lenen aan de mensen die ze in hun leven tegen komen.

Als mensen met NF1 dan zelf alvast nadenken wat ze willen laten zien en wat ze willen vertellen, kan het boekje een opstap zijn naar een gesprek tussen werkgevers en werknemers, je ouders en kinderen, jongeren en mentoren.
We zijn niet alleen trots op dit boekje, maar ook op alle jongeren en jongvolwassenen met NF1 die zo open over zichzelf hebben verteld en die ons zo veel over NF1 hebben geleerd.

André Rietman
Gezondheidszorgpsycholoog
ENCORE; Erasmus MC
Rotterdam

KLIK Folder NF1

Per oktober 2016 gebruikt het ENCORE-NF1 expertise centrum van het Sophia Kinderziekenhuis Erasmus MC het KLIK. Hieronder vind u meer informatie over het KLIK

In Nederland groeien 500.000 kinderen op met een chronische ziekte. Uit steeds meer onderzoek, waaronder dat van de Psychosociale Afdeling van het Emma Kinderziekenhuis AMC, blijkt dat de ontwikkeling en levensloop van kinderen sociaal en emotioneel onder druk staan als zij opgroeien met een chronische of levensbedreigende ziekte, of (onverwachts) opgenomen zijn geweest in een ziekenhuis.

Als een kind geprikt wordt, in het ziekenhuis moet slapen, pijn heeft, beperkingen ondervindt, moet leven met medicijnen of dieet, dan heeft dat gevolgen voor zijn of haar fysieke, emotionele, sociale en cognitieve ontwikkeling. Kinderen met een chronische ziekte hebben een verhoogd risico op psychosociale problemen en een verminderde kwaliteit van leven in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten (Grootenhuis et al, 2007). Deze problemen zijn niet altijd bekend bij de behandelaar. Zij hebben vaak de tijd en middelen niet om hier tijdens een consult systematisch aandacht aan te besteden. Echter, voor kind en ouder is het van belang dat hier aandacht voor is.

KLIK

Om hier verandering in te brengen is KLIK ontwikkeld: een digitale methode waarmee de kwaliteit van leven van kinderen met een chronische ziekte of aandoening, maar ook van hun ouders, systematisch in kaart wordt gebracht door middel van Patient Reported Outcomes (PROs) of Parent Reported Outcomes (ParROs). KLIK staat voor Kwaliteit van Leven In Kaart en is ontwikkeld voor alle kinderen van 0 tot en met 18 jaar onder behandeling

KLIK	Groep	Centrum	Gestart	Registraties op KLIK website	Behandelaars getraind
	Reumatologie	EKZ, Reade en SLAZ	2011	418	23
	Chronische nierziekten	EKZ, RadboudUMC en VUmc	2011	143	16
	Stollingsziekten	EKZ, Erasmus MC, UMCG	2011	215	15
	Virus	EKZ	2011	79	9
	CF	EKZ	2012	51	13
	Nazorg IC Opname	EKZ	2012	110	2
	Sikkelcel	EKZ, Erasmus MC	2012	371	15
	Oncologie	EKZ, RadboudUMC, VUmc, PMC	2012	356	45
	TPV thuis en darmfalen	EKZ, Erasmus MC	2012	41	13
	Sferocytose	EKZ, Erasmus MC	2012	88	3
	Kinder MDL/Poeppoli	EKZ	2012	449	14
	Schisis	EKZ	2012	187	10
	Cranio	EKZ	2013	40	10
	Diabetes	VUmc, UMCG	2013	77	16
	Galactosemie / PKU	EKZ, UMCG, Maastricht UMC	2013	65	11
	ToP programma	landelijk programma	2014	450	60
	IBD Crohn / Colitis	EKZ	2014	130	8
	Eetpoli	EKZ	2014	60	8
	Neonatologie follow-up	EKZ	2014	269	8
	(na)zorg hersentumoren	EKZ	2014	32	2
	Spina Bifida	EKZ, VUmc	2014	64	12
	Kinderchirurgie	RadboudUMC	2014	82	3
	Astma	RadboudUMC	2015	8	4
	Dermatologie	EKZ	2015	24	15
	Endocrinologie	EKZ, RadboudUMC	2015	330	6
	Kindergeneeskunde BKZ	UMCG	2015	12	8
	Lysosomale stapelingsziekten	EKZ	2015	26	2
	Spiercentrum	EKZ	2015	-	3
	EB	UMCG	2015	-	3
				4139	357

in een (kinder)ziekenhuis én hun ouders. Met de KLIK-methode kunnen met online vragenlijsten problemen vroegtijdig worden gesignaleerd en besproken. Op deze manier kan gezinnen sneller relevante interventies worden aangeboden om bijvoorbeeld kinderen te leren omgaan met hun ziekte en school en ouders hierbij te ondersteunen.

Hoe werkt KLIK?

Kinderen en/of ouders vullen voordat zij een afspraak hebben met hun behandelaar in het zieken-huis vragenlijsten in op de website www.hetklikt.nu. De vragen gaan over hoe het gaat op lichamelijk, emotioneel, sociaal en op school gebied. Kinderen of hun ouders krijgen automatisch een melding per e-mail voor het invullen van de vragenlijsten. Kinderen van 11 jaar of ouder vullen zelf de vragenlijsten in. Als kinderen jonger zijn dan 11 jaar, doen hun ouders of verzorgers dat. De antwoorden op de vragenlijsten vormen een zogenaamd KLIKePROfiel. De behandelaar (meestal de kinderarts of de verpleeg-kundige) vraagt tijdens de afspraak dit ePROfiel op via de KLIK website en bespreekt zo de antwoorden met kind en ouders.

Alle leden van het multi-disciplinaire team kunnen gebruikmaken van de KLIK-methode. Het verschilt per team of de kinderarts of verpleegkundige de ant-woorden met kind en/of

ouders/verzorgers bespreekt (zie kader op volgende pagina). De KLIK-website bevat naast generieke kwaliteit van leven vragenlijsten, ook veel ziektespecifieke en psychologische vragenlijsten en lijsten om ouderlijke stress in kaart te brengen. Om de KLIK-methode voor zoveel mogelijk kinderen met een chronische aandoening beschikbaar te maken, is de hele KLIK-website in het Engels te bekijken en veel lijsten zijn in meerdere talen beschikbaar.

Voordelen van KLIK

Het KLIK ePROfiel heeft voordelen voor zowel kind, ouders, als de behandelaar. Voor de behandelaar geeft het ePROfiel in één oogopslag een duidelijk beeld van de door het kind ervaren problemen. Het ePROfiel is een handig hulpmiddel om de problemen te bespreken. De stem van het kind krijgt daarmee een grotere rol in het consult en ouders krijgen eveneens meer inzicht in het functioneren van hun kind. Als kinderen regelmatig een ePROfiel invullen heeft de behandelaar door de tijd heen zicht op veranderingen en kan zo goed zien hoe het gaat met het kind.

Effectiviteit van de KLIK-methode

Uit twee onderzoeken uitgevoerd in het Emma Kinderziekenhuis AMC (Engelen et al, 2012; Haverman et al, 2013) naar de directe terugkoppeling van kwaliteit-van-leven-gegevens aan een behandelaar, blijkt dat emotionele en sociale onderwerpen met het KLIK-programma vaker ter sprake komen tijdens een consult dan wanneer de behandelaar geen beschikking heeft over het KLIKePROfiel. Emotionele- en schoolproblemen worden minder vaak gemist. Bovendien geven kinderartsen aan dat zij meer tevreden zijn over een consult wanneer het KLIK ePROfiel kan worden besproken. Het consult blijkt niet langer te duren als het KLIK ePROfiel gebruikt wordt. Deze resultaten komen overeen met onderzoek bij kinderen met diabetes (de Wit et al, 2008). Ook in onderzoek bij volwassen patiënten werd gevonden dat terugkoppeling van kwaliteit van leven gegevenscommunicatie bevordert (Velikova et al, 2004).

Implementatie

Nadat effectiviteit van KLIK was aangetoond, is in 2011 begonnen met de implementatie van KLIK in de kindergeneeskundige praktijk (Haverman et al, 2014). Inmiddels is KLIK een vast onderdeel van de zorg bij zo'n dertig patiëntengroepen in negen ziekenhuizen in Nederland. Steeds meer behandelaars tonen interesse in het KLIK-programma en KLIK wordt in een groeiend aantal (kinder)ziekenhuizen een onderdeel van de zorg.

Gebruik van de KLIK – website

Vanaf oktober 2016 gebruikt ENCO-RE-NF1 expertise centrum van het Sophia Kinderziekenhuis het KLIK. De naam KLIK staat voor Kwaliteit van LEVEN In Kaart. Klik heeft als doel om binnen de zorg meer aandacht te besteden aan het psychosociaal functioneren van kinderen binnen het Sophia Kinderzieeknhuis Erasmus MC. Centraal staat de vraag hoe het kind in het dagelijks leven functioneert en hoe het zich voelt ('kwaliteit van leven')

Hoe werkt het

Door vooraf aan het polikliniekbezoek vragenlijsten in te vullen kan dit in kaart gebracht worden. Kinderen jongeren dan 11 jaar kunnen samen met ouder(s) en/of verzorger(s) de vragenlijsten invullen. Kinderen ouder dan 11 jaar vullen devragenlijst zelf in. De antwoorden worden tijdens het polikliniekbezoek met de kinderarts of verpleegkunde besproken.

Aanmelding

Als er een e-mailadres bekend is bij het Encore-NF1 team wordt u automatisch aangemeld. U zult dan 2 weken voor het polikliniekbezoek een e-mail krijgen om de vragenlijst(en) in te vullen. Mocht u een brief hebben ontvangen waarin staat dat u zelf de aanmelding kunt doen in verband met het ontbreken van het e-mailadres, dan kunt U zich aanmelden op de website www.hetklikt.nu. Klik op 'Aanmelden voor het KLIK' onder het inlogvak. Vervolgens kiest u bij groep Neurofibromatose type 1. Voor de aanmelding is nodig:

- Inlognaam: De eerste twee letters van de voor- en achternaam van uw kind. Deze inlognaam is voor ouder en kind hetzelfde.
- Uw e-mailadres Als uw kind een eigen e-mailadres heeft, kunt u dit doorgeven via info@hetklikt.nu.
- De geboortedatum van uw kind.

Na de aanmelding ontvangt u direct een bevestiging per e-mail. Deze e-mail bevat ook het wachtwoord waarmee u kunt inloggen op de website. Ga hiermee weer naar www.hetklikt.nu en vul de vragenlijsten in. Het invullen duurt ongeveer 20 minuten.

Voorbeelden

Voor voorbeelden ga naar de KLIK-website (www.hetklikt.nu), klik hier op een groep en log in als behandelaar met inlog 'PRO' en wachtwoord 'KLIK'. Bekijk ook het filmpje op de homepage over KLIK.
Meer informatie, ook voor interesse in het gebruik van KLIK: i*nfo@hetklikt.nu* en kijk ook op *www.nahetziekenhuis.nl*

Zorgnetwerk NF1

Op 8 december 2016 is onze vereniging samen met het expertisecentrum en een aantal behandel- en interventiecentra gestart met een zorgnetwerk voor neurofibromatose type 1 (NF1).

Wat is nu dit zorgnetwerk?

De minister van VWS heeft in juni 2015 het ErasmusMC te Rotterdam aangewezen als expertisecentrum voor NF1. Dit is een erkenning van de daar jarenlang aanwezige NF1-poli, de opgebouwde kennis en het wetenschappelijk onderzoek dat er plaatsvindt. Onze vereniging heeft hierin een stem gehad en de toekenning enthousiast ondersteund.

Naast het aangewezen expertisecentrum kent de NF1-zorg in Nederland al langere tijd een behandelcentrum voor NF1 bij het MUMC+ te Maastricht. Het MUMC+ werkt samen met het expertisecentrum.

De aanwezigheid van deze twee centra is voor de doelgroep van 6.000 NF1-patiënten erg bescheiden en zeker niet goed over Nederland verspreid.

Daarnaast speelt de ontwikkeling van de zorgstandaard voor NF1. De zorgstandaard (kwaliteitsstandaard) bestaat uit richtlijnen voor goede zorg voor NF1 waar vooral het patiëntenperspectief is ingebracht. Bij de start van de ontwikkeling van de zorgstandaard zijn onze NF1-leden hierover uitgebreid geënquêteerd. Er zijn meerdere belangrijke zaken naar voren gekomen. Twee daarvan zijn:

- Meer behoefte aan ondersteuning en regie in de vaak complexe en onoverzichtelijke zorg voor NF1.
- Behoefte aan een doorlopende zorglijn: bij het volwassen worden raakte men soms uit beeld van het zorgcircuit en was het niet altijd even duidelijk waar en wanneer men aan de bel moest trekken.

Ook medische inzichten veranderen in de loop van de tijd. Juist de laatste jaren komt er meer aandacht voor zorg voor volwassenen. Ook bij een milde uiting van NF1 blijkt het belangrijk dat volwassenen nog regelmatig onder controle blijven staan van een NF1-specialist (minimaal ééns in de vijf jaar).

Gelukkig is daar in de zorgstandaard NF1 extra aandacht aan gegeven. Zo is er nu sprake van een regievoerend arts (RA) binnen het multidisciplinaire behandelteam voor NF1. Voor ons als patiënt, ouder of verzorger is de RA juist een ondersteuner en een direct aanspreekpunt voor al uw vragen over NF1.

De zorgstandaard kent nu meer controlemomenten voor volwassenen met NF1. Het beleid is meer gericht op het eerder weghalen van verdachte tumoren. Een goed voorbeeld hiervan is het vervroegd inzetten van screening op borstkanker bij vrouwen vanaf 35 jaar. Maar ook de sociaal emotionele kant krijgt meer aandacht, participatie in de samenleving, het kunnen volhouden van werk, enzovoort.

De zorgstandaard is onderschreven door 8 wetenschappelijke verenigingen van specialisten en komt daarmee voor de volle 100% in aanmerking voor daadwerkelijke uitvoering.

Zoals hiervoor al is opgemerkt, is het aantal NF1-patiënten in Nederland te groot om regelmatig te kunnen worden gezien bij de bestaande twee NF1 centra. Een elftal ziekenhuizen heeft daarom de handen ineen geslagen en toegezegd samen met ons en het expertisecentrum een zorgnetwerk voor NF1 op te zetten. Op 8 december zijn deze partijen overeenkomsten hiertoe aangegaan. Voor ons een fantastische start voor de implementatie van de zorgstandaard. Op onze website en op het kaartje in deze Nieuwsflits treft u een overzicht aan van deze behandelcentra. Bij het doorklikken op de website treft u de diverse RA's aan en de contactgegevens om daar een afspraak te maken.

In het zorgnetwerk kennen wij een aantal partijen. Op zich bestaat het netwerk uit het expertisecentrum en een aantal behandelcentra die alle de zorg voor de NF1 patiënt breed willen aanbieden (de mens met NF1 staat hier centraal, alle aspecten komen aan de orde, expertise over de aandoening NF1).

Daarnaast is er ook expertise die heel specifiek gericht is op een bepaalde diagnosestelling, therapie of ingreep. Voorbeelden hiervan zijn diagnosestelling bij cognitieve, sociaal-emotionele problemen (bij Kempenhaeghe) of hele complexe en zeldzame chirurgische ingrepen waarvan het van groot belang is dat de operaties op één plek plaatsvinden om gebruik te kunnen maken van ervaringsopbouw (bijvoorbeeld: LUMC hoofd/hals chirurgie). Dit soort expertise vindt men binnen het zorgnetwerk terug in interventiecentra. Kempenhaeghe is zo'n interventiecentrum.

Bij de start van het zorgnetwerk zijn deze interventiecentra nog beperkt. Dit moet in de loop van de tijd gaan groeien. Voor u is van belang dat de behandelcentra u daarnaar door kunnen verwijzen. Dat gebeurt door de regievoerend arts bij het behandelcentrum. U loopt dus niet zelf binnen bij een interventiecentrum.

Al met al is dit zo een heel verhaal. Het wordt tijd om aan een aantal sleutelfiguren eens wat vragen te stellen.

Vragen aan Ton Akkermans, voorzitter NFVN

Wat vindt u de belangrijkste winst van de invoering van dit zorgnetwerk?
Uit eigen ervaring blijkt dat zorg voor NF1 best wel ingewikkeld kan zijn. Ook bij kleinere vragen zoals het weghalen van een neurofibroom op de huid hebben wij voor de keuze gestaan: een dermatoloog en dan wegbranden of wegsnijden of misschien het inschakelen van een plastisch chirurg? Wat geeft het beste resultaat? Ook uit de enquête onder onze leden bleek dat het voor onze leden lang niet altijd duidelijk is waar naar toe te gaan.

Het instellen van een regievoerend arts voor jong en oud, die met jou meedenkt en waar je met deze kleinere vragen terecht kan is enorme winst. Natuurlijk geldt dit helemaal voor de veel grotere zorgvragen.

Ik ben ook heel blij met de meer gestructureerde zorg en controlemomenten voor volwassenen. Niet alleen: "kom maar terug als je er last van hebt", maar meer preventief volgen. Verdachte tumoren eerder weghalen. Als leek denk ik dat dit ten goede komt van de levensverwachting.

Tot slot ben ik ook erg blij voor de extra aandacht voor de vaak onbegrepen klachten op het gebied van sociaal-emotionele aspecten (ook bij volwassenen), scholingsadvies of het kunnen volhouden van werk. Ik besef terdege dat de situatie van vandaag op morgen niet in één keer enorm veranderd.
Ik ben er wel van overtuigd dat dit netwerk een voedingsbodem legt om die verandering wél tot stand te brengen!

Ben ik verplicht binnen dit netwerk te shoppen, kan ik niet bij mijn eigen arts blijven?
Natuurlijk mag je bij jouw eigen arts blijven. Wij willen als vereniging niemand dwingen en zeker niet als je een goede vertrouwensband hebt met jouw behandelaar. Vrijheid van artsenkeuzes staat voorop.

Maar, als vereniging horen wij helaas nog te vaak ervaringen van onze leden dat NF1 bij hun behandelaar nog erg onbekend is. Juist aan die ervaringsopbouw willen wij binnen het zorgnetwerk gaan werken. Nu kunt u al direct profiteren van de aanstelling van een vast aanspreekpunt, een regievoerend arts en van een doorgaande zorglijn van jong tot oud. Belangrijke winstpunten!

Op termijn willen wij binnen de behandelcentra ook toewerken naar een minimaal aantal patiënten. NF1 is gewoon een erg complexe aandoening en een arts kan pas goed functioneren als hij of zij voldoende mensen met NF1 ziet. Ik roep mensen op om je te melden bij een NF1 behandelcentrum. Onze vereniging is ervan overtuigd dat dit ook de zorg beter maakt. Op deze wijze kunnen wij zelf daar positief aan bijdragen.

Wilt u soms nog iemand extra bedanken?
Natuurlijk wil ik alle enthousiaste artsen bedanken die in dit netwerk gaan meedraaien. Een extra bedankje gaat uit naar de artsen in Rotterdam en Maastricht die al jaren de NF1 zorg verzorgen en die 100% hebben meegewerkt aan de inrichting van dit netwerk. Geloof mij, daar heeft menig uurtje (veel vrije tijd) in gezeten!

Maar boven iedereen wil ik één persoon nog even noemen en bijzonder bedanken; Ildikó Vajda. Zij heeft dag en nacht voor ons klaargestaan en iedereen achter de broek of rok aangezeten. Zonder haar waren wij niet zo ver gekomen. Altijd was zij bereid om voor mensen met NF (NF1 en NF2) een extra inspanning te plegen. Ildikó, bedankt!

Vragen aan Rianne Oostenbrink, kinderarts en coördinator expertisecentrum

Wat vindt u de belangrijkste winst van de invoering van dit zorgnetwerk?
Een uitgangspunt van het zorgnetwerk is het leveren van hooggespecialiseerde zorg in het expertisecentrum aan wie het nodig heeft, maar ook het leveren van goede zorg dicht bij huis wanneer het kan. Vanuit het NF-expertisecentrum merken we dat veel mensen behoefte hebben aan zorg, maar voor hun jaarlijkse controle ver reizen. Daarbij treden complicaties zelden op, op het moment van de controles, maar meestal in de periode daartussen. Waarborging van een arts met goede kennis van NF in de buurt van de patient, die na een korte extra beoordeling het benodigde vervolgtraject/verwijzing kan sturen (in de persoon van een regievoerend arts) is daarbij van grote waarde.

Wat voor invloed heeft dit op de zorg voor kinderen met NF1?
Een grote groep kinderen en ouders wordt momenteel jaarlijks in ons centrum gezien. Met de ontwikkeling van het zorgnetwerk zullen we nu meer kinderen terug verwijzen naar een behandelcentrum bij hen in de buurt. Het goede ervan is, dat de behandelend arts veel meer kennis heeft van de ondersteunende faciliteiten (bv. revalidatiecentrum) in de omgeving, zodat zorg op maat kan worden geleverd. Maar een groot aantal ouders zal er ook aan moeten wennen en vertrouwen moeten krijgen dat in een ander centrum even goede zorg geleverd wordt.

Een groot voordeel is dat binnen het zorgnetwerk veel aandacht geschonken wordt aan de transitie, dat wil zeggen de overgang van zorg voor kinderen naar de zorg voor volwassenen.

Wat vindt u het belangrijkste wat binnen dit netwerk nu moet worden opgepakt?
Voor een goede samenwerking tussen centra is uitwisseling van medische gegevens essentieel. Bij een chronische aandoening is de patiënt (of zijn/haar ouders) vaak de continue factor voor informatieoverdracht. Maar dit is ook kwetsbaar. We zullen moeten nadenken over een structuur waarbij de medische informatie goed toegankelijk is voor de betrokken zorgverleners binnen het netwerk, zonder daarbij de privacy van de patiënt te schaden. Los van het financiële plaatje dat daarbij hoort, lijkt dit zelfs in het huidige tijdperk met elektronische dossiers nog niet zo makkelijk.

Vragen aan Walter Taal, neuroloog (volwassenenzorg)

Wat vindt u de belangrijkste winst van de invoering van dit zorgnetwerk?
Neurofibromatose type 1 is een zeldzame aandoening. Artsen en andere zorgverleners zien dus heel weinig mensen met NF1 en weten er daardoor soms weinig van af.Met dit zorgnetwerk is het duidelijk geworden wie er in de Nederlandse ziekenhuizen wel veel verstand hebben van NF1. Mensen met NF1, hun naasten en ook huisartsen weten dus waar ze goede zorg kunnen krijgen voor NF1. Vaak kan die zorg geboden worden in een ziekenhuis dichtbij.

Bij ingewikkelde en/of zeldzame problemen moet dat soms in een ziekenhuis wat verder van huis.

Wat voor invloed heeft dit op de zorg voor volwassenen met NF1?
De artsen en andere zorgverleners die opgenomen zijn in het zorgnetwerk zien regelmatig mensen met NF1. Mede daardoor kennen ze de aandoening en weten welke complicaties er bij voor kunnen komen en welke behandeling soms nodig is. Mensen met NF1 en hun naasten krijgen daardoor betere voorlichting en betere zorg.

Wat vindt u het belangrijkste wat binnen dit netwerk nu moet worden opgepakt?
Alle zorgverleners binnen het zorgnetwerk moeten ervaring op het gebied van NF1 blijven uitwisselen. Dat kan bijvoorbeeld door regelmatig bijeenkomsten of vergaderingen te organiseren. Daarnaast moet laagdrempelige communicatie mogelijk zijn tussen de zorgverleners van het netwerk over ingewikkelde of zeldzame problemen die bij mensen met NF1 kunnen voorkomen. Dit zou kunnen via telefonisch contact, maar bijvoorbeeld ook via digitale technieken, zoals een beveiligde "groeps-chat". Bij een ingewikkeld probleem kan het soms nodig zijn dat iemand (tijdelijk) behandeld wordt in een ander ziekenhuis. Het zou dan heel nuttig zijn als alle zorgverleners uit de verschillende ziekenhuizen in hetzelfde elektronisch patiëntendossier kunnen werken. De (centrale) opslag van lichaamsmateriaal (bijvoorbeeld bloed) is heel belangrijk voor wetenschappelijk onderzoek naar NF1 en het ontstaan van complicaties. Al deze zaken moeten nog meer vorm gaan krijgen, maar de eerste stap is succesvol en met hulp van veel mensen geslaagd.

NF2 (multidisciplinair mini-symposium LUMC)

NF2 is een zeer zeldzame ziekte waar meerdere collegea in het ziekenhuis af en toe mee te maken hebben. Inmiddels is er een vrij complete NF2 zorgstandaard en een brochure met informatie voor de huisarts.
Mede door het opzetten van een speciale NF2 poli en een bijbehorend zorgpad is het idee onstaan om ook landelijk extra aandacht voor NF2 te vragen middels een symposium.
De organisatie is even multidisciplinair als het ziektebeeld.

Datum: vrijdagmiddag 2 juni 2017;
conferentie ruimte staf KNO 5e etage (route 506)

Onderwerpen:

- Landelijke NF2 web based database Promise
- NF2 poli set up
- NF2 patientenbestand LUMC
- CI/ABI gehoor revalidatie en indicatie's
- fotonen of protonen radiotherapie voor NF2
- medicamenteuze therapieNF2 en neurologie/oogheelkunde
- Quality of care, gedeelde besluitvorming (SDM)

Prof. Gareth Evans (Manchester) &
Prof. Michel Kalamarides (Parijs)
zullen als internationale NF2 expert's hun ervaringen presenteren

Organisatie: KNO en Neurochirurgie LUMC Koot, Jansen, Frijns, Malessy en vd Mey

Secretariaat: Marianne Haasnoot, afdeling KNO LUMC

Doelgroep: KNO artsen, Neurologen, Neurochirurgen, Radiotherapeuten, Klinisch Genetici, Internisten en arts assistenten in opleiding

Tolken telefoon beschikbaar (vertalen Engels – NL)
Vanwege de gasten uit het buitenland is de voertaal Engels

Programma

12.00 - 12.30 uur welkom & lunch
12.30 - 14.30 uur presentaties
14.30 - 15.00 uur thee
15.00 - 16.30 uur presentaties
Samenvatting
Afscheid en borrel

En hoe zit het nou met het zorgnetwerk NF2?

U hoort en leest veel van het NF1-zorgnetwerk. Wellicht vraagt u zich af of er een ook een dergelijk netwerk voor NF2 mogelijk is. Ons antwoord is, ja, het is nodig en mogelijk maar om eerlijk met de deur in huis te vallen: Wij zijn nog niet zover! NF2 heeft bij ons in het afgelopen jaar net als bij NF1 veel aandacht gevraagd. Met trots presenteren wij hierbij de patiëntenklapper NF2 waar veel aandacht aan is besteed. Dank aan alle betrokken vrijwilligers.

In 2015 is zorgstandaard voor NF2 verschenen en geaccordeerd door de van toepassing zijnde beroepsverenigingen van specialisten. Ook de inrichting van de zorg is uitgewerkt. NF2 vraagt ook om een multidisciplinaire aanpak en om een vast aanspreekpunt, namelijk een regievoerend arts. Wij hebben hierover echter nog geen afspraken met de behandelaren kunnen maken.
De belangrijkste nog op te lossen punten zijn:

- Het niet erkennen door de minister van VWS van een bepaald (universitair) medisch centrum als expertisecentrum voor NF2. Reden hiertoe is het ontbreken van structureel wetenschappelijk onderzoek naar NF2 in Nederland. Hierdoor ontbreekt voor ons in het medisch landschap een vaste sparringpartner die – conform de taken en verantwoordelijkheden van een expertisecentrum – met ons de noodzakelijke initiatieven onderneemt.
- Concentratie van de zorg voor de groep van 300 – 400 NF2 patiënten. De NF2-groep is veel kleiner dan het aantal NF1'ers. Om juist meer inzicht en ervaring te krijgen in het hele NF2 beeld bij een patiënt met deze aandoening is concentratie gewenst. Niet alleen voor de hele complexe hersenoperaties waar in alle vakliteratuur is aangetoond dat juist meer ervaring leidt tot betere resultaten, maar ook voor alle overige aspecten van NF2. Tumoren elders in het lichaam, zenuwpijn, het sociaal emotioneel welzijn, het voorkomen van vereenzaming en terugtrekken bij communicatieproblemen, enz.; NF2 geeft een specifiek beeld en vraagt om specifieke aandacht.

Uw bestuur laat niet los en zal ook in 2017 zoeken naar een oplossing voor deze problemen. Ook een NF2 patiënt heeft recht op de optimale zorg en wij zullen initiatieven zoals in het LUMC blijven ondersteunen. Ook zijn wij bewust van de problematiek die bij u gaat spelen indien één centrum in Nederland het expertisecentrum voor NF2 wordt. Ook wij denken dat zorg zo dicht mogelijk bij huis – en dit zeker voor de gebruikelijke therapieën – nodig is. Uw vaste controlemomenten bij een centraal expertisecentrum staat daar misschien wat haaks op. Onze leidraad voor NF2 luidt: Waar mogelijk zorg dicht bij huis maar waar nodig, betere zorg door centralisatie en ervaringsopbouw!

17th European neurofibromatosis meeting

Achterste rij vlnr, Rianne Oostenbrink, Rick van Minkelen, André Rietman, Ype Elgersma, Marie Claire de Wit.
Voorste rij vlnr, Thijs van der Vaart, Ton Akkermans

Op 7 september gingen Ton Akkermans en ik voor de 4e keer naar het 2-jaarlijks Europees Congres van zowel artsen, wetenschappers en patientenvertegenwoordigers. Het congres begon op donderdagmiddag 8 september en eindigde op zondagmiddag 11 september.

Omdat we niets wilden missen van het congres, vertrokken we samen al op woensdag met het vliegtuig. De vliegreis was korter dan de busrit die we nog moesten afleggen om op locatie te komen. Dit jaar werden we verwacht in Italie, het plaatsje Abona Terme, vrij dicht bij Venetie en Padova. En nee, buiten het vliegveld, hebben we echt geen tijd gehad om Venetie of Padova te verkennen, helaas. Het klimaat was daar net zoals op dat moment in Nederland: erg warm (ong. 30 graden Celsius).

Bij aankomst viel op dat een voor ons vertrouwd gezicht vanuit de patientenorganisatie van Duitsland ontbrak. Helaas bleek Martin Krebs in april te zijn overleden aan de gevolgen van NF1. Martin was altijd zeer betrokken en socialiseerde erg goed. Martin was ook een van de weinige vertegenwoordigers, die vrijwel elk jaar een presentatie hield over NF1. Vorige keer, anno 2014, kreeg hij voor een onderzoek dat hij had verricht een onderscheiding namens de aanwezige wetenschappers. Mooi dat hij deze kroon op zijn werk heeft mogen ontvangen. Martin, wij zullen je missen!

De congresdagen waren goed gevuld. Op donderdag de inschrijfdagen, enkele lezingen, een welkomscocktail (socialiseren) en

een klassiek welkomsconcert door studenten van de Universiteit aldaar.

Vrijdagochtend begon de eerste lezing al om 8.30 uur. Zo'n eerste sessie is altijd pittig. Ton en ik moeten eerst weer aan het Engels luisteren en spreken wennen (in je hoofd vertalen) en weer de schoolbanken in! Een volle dag tot een uur of 18.00. Snel opfrissen om rond 19.30 uur vervoerd te worden naar een mooie locatie voor het officiele diner. Dit is een diner met alle aanwezigen (!) en is vooral weer bedoeld om te socialiseren. Wat zo ontzettend prettig is aan het gezelschap, is de makkelijke benaderbaarheid van de top-artsen op het gebied van NF. Duidelijk werd dat er (gelukkig) steeds meer jongere wetenschappers zich voor NF interesseren. De bekende 'oudere' garde, doet hier ook wel enorm veel werk voor. Wij hoeven niet bang te zijn dat wanneer er enkele bekenden met pensioen gaan, er geen opvolgers zullen zijn.

Na een leuke, maar ook zeer vermoeiende vrijdag, moesten wij ook op zaterdag weer vroeg in de collegebanken. Op zaterdag werden er 2 parallelsessies gehouden. Een voor de wetenschappers en een voor patienten(vertegenwoordigers). Omdat we dus in Italie waren, hadden we ook enkele onverstaanbare italiaanse lezingen. Daar zaten we dan, met onze 'vertaalkoptelefoon' op ons hoofd. Wel natuurlijk in het Engels. Het gebeurde wel dat sommige medische termen verkeerd vertaald werden….. Hilarisch! Een lachwekkend moment ontstond toen een 'helpende jongedame' ineens bijna spugend wegliep, toen een plastische chirurg een paar plaatjes van operaties liet zien. Niet iedereen kan tegen vlees en bloed…
En deze arts was wel heel erg trots op zijn werk. Het congresdeel van de patienten liep enorm uit…. Of we ook nog even als europese vertegenwoordigers samen konden komen, voor een belangrijke vergadering. Met diverse landen zijn we nog samen gaan zitten tot ongeveer 19.30 uur. Onderwerp van bespreking was het oprichten van een Europese Patientenorganisatie, waarin de diverse landen een vertegenwoordiger konden delegeren. Al jaren lang was dit een onderwerp van gesprek, waarbij Belgie de vergadering elke keer voorzat. Helaas kwam het nooit verder (in die 6 jaar dat Ton en ik deelnemen) dan een korte voorstelronde en beloftes die niet nagekomen werden. Nu werd besloten door veel aanwezige landen dat we een echte organisatie/netwerk willen gaan opzetten. Opvallend was dat Ton en ik hier voor het congres onderling ook al over gesproken hadden. Kennelijk was de tijd er nu echt rijp voor. Voor

E. Legius en V. Riccardi

de eerste paar maanden is een vader van een kind met NF1 uit Oostenrijk, benoemd tot voorzitter. Hij zal secretarieel ondersteund worden door een vrouw uit Italie. Zij zullen proberen om iets op te zetten, wat ieders goedkeuring kan hebben. De bedoeling is om samen 1 vuist te maken en de krachten te bundelen. Het kan alleen maar efficienter werken wanneer het wiel niet door ieder land opnieuw moet worden uitgevonden. De voorzitter, zal als afgevaardigde aanwezig zijn bij besprekingen over NF Europe bij de organisatiecommissie. Het hoe en wat is verder nog niet duidelijk, maar zal eind dit jaar al wel duidelijker moeten zijn. Deze mensen krijgen 3 maanden om met een voorstel te komen. Zij doen dit geheel vrijwillig. Op dit moment zijn er ook vragen bij ons neergelegd. Ikzelf zal namens onze vereniging als afgevaardigde bij deze groep zitten.

Zaterdagavond zijn Ton en ik, vergezeld door onze partners (die op eigen kosten mee wilden), nog ergens een hapje gaan eten. En natuurlijk worden dan alle ontwikkelingen doorgesproken.

Wat zijn nu die ontwikkelingen? Mij viel op dat er deze keer weinig aandacht was voor de sociale kant van NF1. Heel eerlijk gezegd vond ik dat wel een minpunt van het programma. Daarentegen wat het medische deel wel echt goed. Er waren enorm veel poster-presentaties en duidelijk werd dat er toch op medisch vlak wel veel onderzoek verricht wordt. Eventuele artikelen hierover, laat ik liever aan medici zelf over. Er lijken steeds meer dingen duidelijker te worden, maar nog steeds niet helemaal. Toch heb ik het gevoel dat de inzichten zijn toegenomen. Belangrijkste ontwikkeling vind ik persoonlijk de totstandkoming van een europese patiëntenorganisatie.

Op zondagochtend is meestal de zaal aardig leeg. Opvallend was dat er nu toch echt nog wel heel veel mensen aanwezig waren! Dit had waarschijnlijk ook te maken met het onderwerp, namelijk 4 onderzoeken werden gepresenteerd over Optic Pathway Gliomas. Voor mij een hoopvol gegeven, want dat zijn veel presentaties over dit onderwerp!

Ter afronding kregen wij medegedeeld dat er over 2 jaar niet zozeer een European Congres zal zijn, maar een WERELDWIJDE bijeenkomst in oktober in Parijs. Ik kan me daar nu al op verheugen, vooral gezien het feit dat ook landen uit Azie e.d. worden verwacht. En 'last but not least', in 2020 wordt de locatie Rotterdam….!!! Zondagavond kon ik me weer bij mijn kids voegen, die toch altijd wel weer extra blij zijn om mij na zo'n afwezigheid terug te zien. Totaal uitgeput, maar ook weer vol adrenaline van alle indrukken, is het goed geweest dat wij ons weer hebben laten zien!

Met vragen over het congres, kunt u altijd terecht bij Ton of mij!

Hartelijke Groet,
Irene Caubo-Damen
irene@caubo.com

Zorgstandaarden toegankelijk gemaakt!

Ildikó Vajda

Bij deze Nieuwsflits verschijnen twee mooie boekjes: één betreft de patiënteninformatie voor NF1, de andere betreft de patiënteninformatie voor NF2. Beide boekjes zijn geschreven voor mensen met NF1/NF2 en voor verzorgers van kinderen en jongeren met NF1/NF2. Deze boekjes zijn eigenlijk de patiëntenversies van de zorgstandaarden, die in 2015 verschenen zijn.

Waarvoor kan je nou dit boekje gebruiken? Allereerst voor het opdoen van betrouwbare kennis over de aandoening waarmee je te maken hebt. De boekjes zijn ingedeeld in verschillende hoofdstukken, die één voor één de belangrijkste onderwerpen behandelen: informatie over de aandoening en de klachten, die je kan krijgen; hoe je aan de aandoening komt en hoe je het kan doorgeven aan je kind(eren); welke mogelijke behandelingen er bestaan voor de klachten; hoe kan je samen met je zorgverlener beslissen welke behandeling geschikt is voor je; hoe je kan leven met je aandoening en hoe je ermee om kunt gaan. Kortom: een volledig informatieboek, waaraan niet alleen jij, maar ook leerkrachten, sportleraren of oppassen wat aan hebben. Een lijst met alarmsymptomen en een checklist om mee te nemen naar je afspraak in het ziekenhuis vind je ook in beide boekjes.
Ook zitten in deze mapjes een vijftal insteekhoezen. Hier kun je zelf van belang zijnde documenten bijvoegen. Goede voorbeelden hiervoor zijn de brief van Klinisch Genetica met de vermelding van

de mutatie in het DNA en de afspraken kaart bij uw regievoerend arts.

Samen met leden van de NFVN en verschillende zorgverleners hebben we hard gewerkt aan deze boekjes, waarvoor veel dank. Ik hoop dat jullie ze nuttig zullen vinden. Veel gebruiksplezier!

Ildikó Vajda, projectleider vanuit de VSOP

Van het bestuur:

Bent u volwaardig lid van onze vereniging en bent u aan ons verbonden door NF1 dan wordt de patiëntenklapper NF1 bij deze Nieuwsflits gevoegd, bij NF2 vanzelfsprekend de patiëntenklapper NF2.

Bent u gezinslid (extra lidmaatschap met een gereduceerd lidmaatschapsbijdrage) dan wordt geen patiëntenklapper bijgevoegd. Stelt u er toch prijs op een patiëntenklapper te ontvangen, meld dit op info@neurofibromatose.nl. Tegen een vergoeding van € 25,00 sturen wij u een exemplaar toe.

Bent u volwaardig lid van onze vereniging maar heeft u bij uw aanmelding nooit aangegeven of er een relatie bestaat met NF1 of NF2, dan is ook geen patiëntenklapper bijgevoegd. Wij verzoeken u contact op te nemen met info@neurofibromatose.nl en wij zullen u alsnog het gewenste exemplaar gratis toesturen.

Regionieuws

Familiedag BEZT,

10 september 2016 Tivoli te Utrecht.

Evelien Bosch, bekend van Zapplive, Willem Wever, Wie is de Mol én nu ook van familiedag BEZT!

De belangengroep erfelijke zeldzame tumoren (BEZT), organiseerde op zaterdag 10 september een familiedag. Als partner van BEZT was de NFVN ook aanwezig.

Professor Dirk, Nico, Arie van de Gen (prof. dr. Jos van den Broek) was de eerste spreker. Hij legde op een interactieve manier uit hoe het DNA werkt. Waarom de een wel en de ander niet een zeldzame aandoening krijgt, bijvoorbeeld de 'koude blauwe oren ziekte'. Een meisje en een jongen uit het publiek speelden vader en moeder met groene steentjes (goede gen) en rode steentjes (foute gen). In een test met de steentjes kon hij berekenen hoeveel % kans je had om de ziekte te krijgen. Uit deze kleine praktijkstudie kwam naar voren dat de statistiek inderdaad klopte.

Na deze presentatie verlieten de kinderen de zaal. De wat oudere kinderen kregen workshop video maken. De kleine kinderen gingen van allerlei afval en oude apparaten robots maken.

Vervolgens nam mw. M. Van Kuyk (klinisch psycholoog) het woord. Zij vertelde dat je een ziekte nooit alleen krijgt, maar dat dit een grote impact heeft op het hele gezin. Ook het feit dat er ook positieve gevolgen kunnen zijn (bijvoorbeeld dat het gezin sterker wordt) lichtte ze toe.
Daarna nam dr. Max van Noesel het woord. Dhr. Van Noesel gaf een toelichting op de bouw van het Prinses Maxima Centrum te Utrecht, een specialistisch ziekenhuis gericht op kinderen met kanker.
De bouw van het centrum krijgt steeds meer vorm.

Marianne de Ranitz was de laatste spreekster. Ze vertelde over wat je hebt is niet wie je bent. Je kan een ziekte hebben, maar dit hoeft niet je volledige leven te bepalen. Marianne legde dit uit met een blauwe leeuw en een ballon. Alle ballast werd symbolisch in de ballon gedaan. De ballon kon je met kleine of grote stappen leeg laten lopen en zo ballast verwijderen. Vervolgens was het tijd om de lunch voor te bereiden.

Marianne de Ranitz met haar ballon

Een deel van de volwassenen kreeg de gelegenheid om op creatieve wijze de tafels te dekken. Een andere groep volwassenen was druk in de keuken aan het werk met broodjes, salades enz. Onderwijl was er ruimte om op informele wijze met elkaar in gesprek te gaan.

Na de lunch waren de kinderen aan de beurt om hun zelfgemaakte robots te showen en zeker te laten horen. De groep oudere kinderen liet vervolgens hun filmpje zien.

Na een hapje en een drankje kwam deze bijzonder dag, waarop verschillende patiëntenverenigingen weer wat dichter bij elkaar zijn gekomen, ten einde.

Pieter Rutsen
&
Marina van Doesburg

Uitje groep 30 tot en met 50 jarigen.

Op een zonnige zaterdag 4 juni vond het uitje voor de groep 30 tot en met 50 jarigen plaats.

Na in café "Stairway to heaven" te hebben genoten van een kopje koffie/thee, startte het actievere deel van de dag (een speurtocht door Utrecht). Via foto's moest de weg gevonden worden. Ook waren er vragen die beantwoord moesten worden.
Het groepje dat het snelst was en de meeste vragen goed had won en kreeg een fles champagne.
Het groepje waar ik in zat, had uiteindelijk gewonnen. Ondanks dat we een gedeelte verkeerd waren gelopen, waren we toch als eerste terug. Het was nog wel even spannend, want een ander groepje had net zoveel goede antwoorden als het winnende groepje. Hier begon de tijd te tellen en omdat wij eerder terug waren wonnen wij.

Na de prijsuitreiking gingen we op weg naar café "Raak" voor de lunch. Weer te voet want het zou dichtbij elkaar liggen.
Alleen, er was nog een bedrijf wat dezelfde naam bleek te hebben. En laten we deze toevallig hebben ingevoerd in google Maps. Dus na een te lange wandeling kwamen we daar pas achter nadat we aangekomen waren ☹. Gelukkig konden we het café daarna wel zonder problemen vinden.
Daar stond een heerlijke lunch voor ons klaar.
Toen de lunch genuttigd was, was het al snel tijd voor de vaartocht door de grachten van Utrecht.

Nadat de rondvaart klaar was, stopte het officiële programma en gingen er een aantal weer richting

huis. En een groepje ging als afsluiting nog wat drinken. We wilden op het terras zitten maar op dat moment begon het net te regenen. Na iets langer dan een uurtje, gingen we met z'n allen richting station. Toen was het inmiddels alweer droog en zonnig geworden.

Het was een gezellig uitje en er waren ook wat nieuwe leden wat natuurlijk erg gezellig was!

Ik wil iedereen hartelijk bedanken voor zijn/haar aanwezigheid en gezelligheid. En Pieter voor het mee helpen organiseren en regelen van de dag.

Anouk ter Haar

Jongerendag bij Wijk aan Zee

Op 5 juni ben ik weer met de vereniging weg geweest. Dit keer was het een heerlijk dagje strand.
ik heb samen met een aantal anderen een zandsculptuur gemaakt. We hebben de letters NF gemaakt en dat was heel leuk om te doen maar ook best wel lastig, maar de letters zijn TOP gelukt en de anderen gingen blow-karten. Dat zag er ook heel leuk uit. Daarna hadden we een korte pauze en was het tijd om te gaan outdoor lasergamen met als afsluiting een heerlijk broodje hamburger met lekkere friet en 2 drankjes naar keuze.
En ook dit keer was alles TOP geregeld door de organisatie, echt petje af er voor. Vooral voor Babette, die heeft geregeld dat iedereen op de bestemming kwam door een goede planning van het vervoer te regelen.
Ik zou iedereen aanraden die lid is van de vereniging om een aantal keren mee te gaan naar een uitje dat wordt georganiseerd. Je leert lotgenoten kennen en je hebt altijd een super leuke dag en ook hele leuke herinneringen aan het uitje. Al met al doe je een super leuke ervaring op!.

Groetjes van een enthousiast NFVN-lid,
Melissa Verhulp

Uitje regio Noord Holland

Omdat het vorig jaar voor iedereen zo'n groot succes was, hebben we er als groep voor gekozen dit te herhalen. Gezellig een BBQ bij Edith thuis.

Naast het heerlijke eten was er een heus voetbaltafel toernooi en een quiz waar leuke prijzen mee te winnen waren.
Groetjes Edith Heinhuis

30 september ontvingen wij het verdrietige nieuws dat een van onze vaste bezoekers
Jindra Zuiderduin
na een kort ziekbed was overleden. Zij mocht slechts 31 jaar worden.

Bedankbrief regio Oost Tineke

Hallo allemaal,

Langs deze weg, wil ik graag laten weten, dat ik altijd uitkijk dat de “Nieuwsflits” weer in de bus valt. Zo blijf ik op de hoogte van wat de NFVN allemaal doet. Ik ben al een poos lid en zo ook lang geleden, de stoute schoenen aangetrokken, en mij aangemeld voor het regiocontact “Oost”.

Daar ben ik lang naar toe geweest. En iedere bijeenkomst heb ik genoten om in contact te zijn met lotgenoten, dat is een soort klankbord. Je hoort de andere verhalen en je kan elf ook vertellen wat jouw ervaringen zijn. En daar wordt geluisterd en begrepen, waar je soms tegen aan loopt. Ging er altijd weer opgeladen vandaan. En dan kan je er weer een poosje tegenaan. Het heeft mij een second opinion opgeleverd bij Dr. Taal in het Erasmus MC.

Helaas heb ik mij laatst moeten afmelden aangezien ik niet meer op zaterdagmorgen naar Arnhem kan, vanwege lichamelijke beperkingen. De ochtend is voor mij niet langer haalbaar en kan het niet zo lang uitzitten. Dus met pijn in mijn hart, het opgegeven.

Bij deze wil ik iedereen nogmaals bedanken voor hun luisterend oor en onze fijne gesprekken. En vooral voor het warme gevoel van héél welkom zijn!! Ga zo door en blijf lachen! Een pluim voor alle vrijwilligers! Ik hoop dat er steeds meer mensen gebruik gaan maken om met lotgenoten om de tafel te gaan zitten. Ga in ieder geval een keer kijken, je bent altijd van harte welkom!!

Hartelijke groet,
Tineke

Nieuws uit Regio Oost

17 September j.l. hadden weer een regiocontactdag.

Door allerlei oorzaken (ziek, werk, uitvaart en mantelzorg) hadden we dit keer een kleine groep.
Het rondje ervaringen uitwisselen van de afgelopen tijd was dan ook vlug gedaan.
Wonderbaarlijk genoeg hadden we naast het hebben van NF ook een andere ervaring gemeen.
Recentelijk hebben we allemaal afscheid moeten nemen van een dierbare (echtgenoot, vader, broer, neef en kind). Als vanzelf hebben we de ervaringen van de laatste dagen van het leven van onze naasten gedeeld. De opvang en ondersteuning van familie, zorginstelling en thuiszorg werd als een warme deken ervaren.Het was goed om mee te maken dat we over dit onderwerp vrij en open konden praten en de bijeenkomst werd als zeer waardevol beoordeeld.
Met dank aan de deelnemers.

Adrie Putman

Bericht uit Regio West

Op zaterdag 24 september j.l. kwamen we na een lange zomervakantie weer bijeen; het was goed om elkaar te ontmoeten!
We hebben elkaar gehoord en ook was er weer een nieuweling bij. Zij ervoer deze bijeenkomst als waardevol en wil graag blijven komen.
Het herkennen van zaken die spelen rondom NF en het luisteren naar elkaar doet goed. Zo leven we met elkaar mee en kunnen we ook informatie uitwisselen. In 2017 hopen we elkaar weer een aantal keer te ontmoeten in Alphen aan den Rijn.
Met een hartelijke groet,

Gabriel en Hannie van Essen

Overzicht activiteiten regio's

Bijeenkomsten Regio Midden in Spakenburg:		
Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Peter en Henny Koelewijn	033-2985298	11 maart, 13 mei, 16 september en 9 december
Bijeenkomsten Regio Noord in Meppel:		
Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Tsjitske Walda	0513-629799	8 maart en 14 juni
Bijeenkomsten Regio Noord Holland in Beverwijk:		
Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Edith Heinhuis	075-6219680	28 januari, 1 april, (8 juli uitje), 16 september en 4 november
Bijeenkomsten Regio Oost in Arnhem:		
Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Adrie Putman	06-23547092	21 januari, 27 mei en 16 september
Janita Velthoen	0578-843728	
Bijeenkomsten Regio West in Alphen aan den Rijn:		
Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Hannie en Gabriel van Essen	0318-784212 (na 19.00 uur)	21 januari en 25 maart
Bijeenkomsten Regio Zuid/West in Oud Gastel:		
Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Marion en Christian van Meer	0165-510357	4 maart, (20 mei uitje) en 7 oktober

Bijeenkomsten Regio Zuid:		
Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Corrie Franken	045-5325693	
Bijeenkomst 30-50 jarigen:		
Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Pieter Rutsen	06-24433472 (na 19.00 uur)	18 maart, (17 juni uitje) en 4 november
Bijeenkomst ouders van jonge kinderen met NF:		
Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum Bijeenkomsten
Astrid Saman	06-19466034	

Bestuursleden

Ton Akkermans, voorzitter
Rietvelddreef 42
2992 HJ Barendrecht
Tel. 0180-62 72 68
voorzitter@neurofibromatose.nl

Ad Romme, penningmeester
Rembrandtlaan 60
2172 DE Sassenheim
Tel. 0252-221 664
penningmeester@neurofibromatose.nl

Dave de Klerk
Ebro 25
7007 MC Doetinchem
Tel. 0314-625292
dave.deklerk@neurofibromatose.nl

Pieter Rutsen
Aalstraat 4
1131 BP Volendam
Tel. 06-24433472
pieter.rutsen@neurofibromatose.nl

Hans Weijma, secretaris
Neherpark 160
2264 ZC Leidschendam
Tel. 070-327 74 17
secretaris@neurofibromatose.nl

Hannie van Essen
Vondellaan 26
3906 EA Veenendaal
Tel. 0318-78 42 12 (na 19.00 uur)
hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

Marina van Doesburg
Libanonstraat 19
2622 HS Delft
Tel. 06-49690177
marina.vandoesburg@neurofibromatose.nl

Contactpersonen

Coördinatie regio's en Regio West
Hannie en Gabriel van Essen
Tel. 0318-78 42 12 na 19:00 uur
regio-west@neurofibromatose.nl

Regio Midden
Peter en Henny Koelewijn
Tel. 033-29 85 298
regio-midden@neurofibromatose.nl

Regio Noord
Tsjitske Walda
Tel. 0513-62 97 99
regio-noord@neurofibromatose.nl

Regio Noord-Holland
Edith Heinhuis
Tel. 075-62 19 680
regio-nh@neurofibromatose.nl

Regio Oost
Adrie Putman
Tel. 06-235 47 092
Janita Velthoen
Tel. 0578-84 37 28
regio-oost@neurofibromatose.nl

Regio Zuid/West
Marion en Christian van Meer
Tel. 0165-51 03 57
regio-zuidwest@neurofibromatose.nl

Regio Zuid
Corrie Franken
Tel. 045-5325693
regio-zuid@neurofibromatose.nl

Contactgroep 30-50 jarigen
Pieter Rutsen
Tel. 06-244 334 72 (na 19:00u)
30-50@neurofibromatose.nl

Contactgroep ouders met jonge kinderen
Astrid Saman
Tel. 06 194 66 034
jongekinderen@neurofibromatose.nl

Coördinatie Landelijke Contactdagen
Manuela Broek
landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl

Website en ledenadministratie
Dave de Klerk
Tel. 0314-625292
dave.deklerk@neurofibromatose.nl
ledenadministratie@neurofibromatose.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
babette.segers@neurofibromatose.nl

Contactpersoon WMO
Ria Roelants
Tel. 035-8878563
(donderdag van 9.30 tot 11.30)
ria.roelants@neurofibromatose.nl

Redactie Nieuwsflits
Luuk Kiers
redactie@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.

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

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 een goede band met elkaar te onderhouden. Opzeggen van uw lidmaatschap kan door een schriftelijke melding naar de ledenadministratie (zie achterzijde voorkant).

Neurofibromatose Vereniging Nederland
Secretariaat: Postbus 53386, 2505 AJ Den Haag
secretaris@neurofibromatose.nl

Port Betaald postnl

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!