NF

2017 jaargang 35 nummer 1

Uitje uit de regio midden en noord Nederland

Belangrijk onderzoeksnieuws NF2 uit Amerika....

Je hersens ooit naar de hersenbank?...

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

NF is het informatie- en contactblad van en voor de NeuroFibromatose Vereniging Nederland. Het blad biedt een platform voor patiënten, familieleden, specialisten,behandelaars, verzorgenden en andere betrokkenen bij de vier vormen van neurofibromatose: ***NF1, NF2, schwannomatose en Legius syndroom.***

Iedereen uit de doelgroep kan via redactie@neurofibromatose.nl kopij inleveren voor dit blad. **NF** verschijnt 3 maal per jaar onder verantwoordelijkheid van het bestuur. Aanleveren van materiaal garandeert daarom geen plaatsing. Ook behoudt de redactie zich het recht voor om artikelen te redigeren en/of in te korten.

Nuchter **F**eit:

Je moet gewoon niet te diep nadenken en dan klopt alles!

Herman Finkers.

Redactie NF	**Ledenadministratie en adreswijzigingen**
Luuk Kiers IJmuiderstraatweg 63, 1972 LE IJmuiden. Telefoon: 06-46003049. e-mail: redactie@neurofibromatose.nl	Dave de Klerk, Ebro 25, 7007 MC Doetinchem. Telefoon: 0314-625292. e-mail: ledenadministratie@neurofibromatose.nl
Verenigingsgegevens:	**Bladverzorging:**
Neurofibromatose vereniging Nederland Secretariaat: Postbus 53386, 2505 AJ Den Haag. e-mail: secretaris@neurofibromatose.nl	Stichting MEO Helderseweg 28, 1817 BA Alkmaar Telefoon: 072-5114967. e-mail: info@stichtingmeo.nl

Inhoud:

Nieuws **F**litsen	4
Interview met Marianne de ranitz	4
NF Tip: Laat geen belastinggeld liggen!	8
Over Ieder(in)	11
Zorgen en Zorgbehoefte van jongvolwassenen met Neurofibromatose Type 1 (NF1) en hun ouders.	12
De Daisy Card, een nieuw hulpmiddel voor mensen met NF1.	15
Nabestaanden Jindra Zuiderduin.	18
In memoriam: Wim van de Stouwe	19
Wat betekent de Nederlandse Hersenbank voor Neurofibromatose Type 1?	20
Wat heeft Op Eigen Kracht aan het werk (OEK) jou te bieden?	22
Uitnodiging: Algemene ledenvergadering NFVN	25
Neurofibromatose type 2; Contact met de buren.	26
Samenvatting 'NF2 workshop' tijdens de landelijke patiëntendag van de NFVN gehouden op zaterdag 16 april 2016.	28
NF REGIO.	31
Landelijke contactdag voor gezinnen en leden van 30 jaar en ouder.	33
Contactpersonen	34
Bestuursleden en vrijwilligers	35

Nieuws Flitsen:

- Op zaterdag 8 april is weer de landelijke ledenvergadering in Nieuwegein. U en jij zijn van harte welkom.
- In Januari is een grote slag geslagen wat betreft de kennis en informatieverspreiding over **NF**. Elk lid en veel behandelaars hebben informatieklappers ontvangen over NF1 en NF2. Heb je er nog geen? Bel de secretaris!
- De Nieuwsflits heeft een nieuwe naam en een nieuwe redacteur. We zijn benieuwd naar de reactie van leden en lezers. Goede suggesties zijn van harte welkom!
- In Amerika heeft Thijs Koorman baanbrekend onderzoek gedaan op het gebied van NF2. Je leest er meer over in dit nummer van **NF**.

Interview met Marianne de Ranitz Gobel, de schrijfster van het boekje Daisy, dat is een heel verhaal. Door Marina van Doesburg.

Bij dit nummer van NF hebt u als presentje een boekje gekregen. Het gaat over Daisy, een meisje met NF1. Marianne de Ranitz Gobel schreef het als was het haar eigen verhaal. Maar wie is Marianne de Ranitz Gobel nou echt? Onze Marina ging deze keer niet op pad maar kreeg de schrijfster zelf op de thee! En dat werd meteen een mooi verhaal.

Foto van Marianne de Ranitz Gobel, gemaakt door Yvonne Schaap.

Op mijn vraag of Marianne bereid is een interview te geven aan **NF**, de voormalige Nieuwsflits, antwoordde ze meteen spontaan: “Ja natuurlijk, leuk, gezellig”. We planden een datum en wisselden adresgegevens uit. Toen bleek dat we ca. 5 km op de fiets van elkaar vandaan woonden. Zo kwam Marianne op een koude middag op de fiets naar Delft toe.

Na een kopje thee en wat lekkers erbij, begon Marianne te vertellen over haar

man Maarten en dat ze samen een zoontje hebben met de naam Hektor. Ze vertelde dat ze sinds haar 2e jaar weet dat ze NF1 heeft. Haar ouders en broer hebben geen NF1.

Ik vroeg haar hoe ze aan de naam Daisy kwam.

De naam Daisy is Engels en betekent "madelief" en is ook gebaseerd op de MADELIEF, het symbool van de **NF**-verenigingen wereldwijd. *(Het logo linksonder op de cover van dit blad laat het hart en 2 bloemblaadjes van de madelief zien, red.)*

De problemen die Daisy heeft, zijn dat ook problemen waar jij tegenaan gelopen bent in die fase van je leven?

Nou ja, ik was wel onzeker en op school ben ik gepest om mijn uiterlijk. Verder is het wel soepel verlopen. Ik kon wel goed mee komen op school en wilde ook graag verder leren, wist al snel dat ik wilde gaan studeren. Ik had dat als doel en dat hielp mij mijn schooltijd doorkomen.

Was het gemakkelijker of moeilijker om het boek "Daisy" te schrijven na het succes van "Koen & Dapper?

"Het project "Daisy" zat al heel lang in mijn hoofd. Uiteindelijk vond ik het toch moeilijker, vooral de leeftijd. Ik wilde een mix maken over de problemen van NF1 op die moeilijke puberleeftijd en wilde het ook nog herkenbaar maken voor alle lezers, maar dat is moeilijk doordat mensen met NF1 zo verschillend zijn. Daisy kon natuurlijk niet zelf alles van NF1 hebben. Daarom heb ik de app groep eraan toegevoegd zodat ik er ook ervaringen van andere mensen in kon verwerken.

Hoe lang heb je aan het boek gewerkt?

De eerste opzet van het boekje was in 2014. Ik had toen al een paar hoofdstukken af. Begin 2016 was er ineens subsidie voor. Ik heb de oude hoofdstukken toen weggegooid en ben helemaal opnieuw begonnen. Alles bij elkaar heb ik er toen nog een jaar aan gewerkt. Vooral aan het eind heb ik veel zitten veranderen en in hoofdstukken zitten husselen, dat was een enorme klus. De rode draad moest ook mooi blijven doorlopen. En dat is naar mijn idee gelukt! Ik wilde het boek ook niet te dik en te zwaar maken. Daisy moest de eigen identiteit behouden met **NF**. Daisy maakt net als jongeren zonder NF1 van alles mee, het leven van alle pubers verloopt grillig met ups en downs. Het boek was een leuk proces om mee bezig te zijn.

De illustraties zijn gemaakt door je man?

Ja dat klopt.

Hoe is dat zo gekomen?

De tekenaar van Koen & Dapper, Eveline Mourits, had geen tijd en ruimte om dit project ook nog te doen.

Mijn man tekent wel vaker en doet dat met een heel eigen stijl. Het leek mij een mooie tegenhanger, het verhaal gaat over een meisje en is geschreven door een vrouw. Ik kon wel wat stevige input van een man gebruiken.

Het leek hem wel leuk om het illustreren te

proberen, al ging het niet vanzelf. Ik wilde het wel doorzetten. De gemaakte illustraties zijn volgens mij zorgvuldig, doeltreffend en respectvol getekend door hem. Marlies (van Harmelen-Bouman) de vormgeefster van het boek, heeft de illustraties ingekleurd, zo kwamen ze echt tot leven. We zijn beiden heel tevreden over het eindresultaat.

Hoe ben je op het idee gekomen om Daisy op vakantie te laten kamperen?

Wij zijn ook in de vakanties wezen kamperen. Met warm weer even het zwembad of de zee in duiken, heerlijk!
Ik heb er over nagedacht wat een patiënt met **NF** dan zoal kan tegenkomen. Het zou niet uit mogen maken, maar bijna iedereen met uiterlijke kenmerken van NF1 weet dat er opmerkingen in je richting kunnen worden gemaakt. Uit eigen ervaring weet ik dat dat uiteindelijk veel meer zegt over de persoon die de opmerking maakt als die ze krijgt, maar toch. Het doet vaak pijn.

Komt er nog een vervolg op Koen & Dapper of op Daisy?

Als het aan mij ligt dan wel voor de groep volwassenen, 30+. Zoiets als over werk, huisje, boompje,beestje en de vraag van wel of niet kinderen krijgen. Koen & Dapper was bedoeld voor de kinderen, deze groep was een tijd lang onderbelicht . Daisy is er nu dus voor pubers en jongvolwassenen en straks misschien komt er iets voor volwassenen. De hoofdpersonen zullen dan alleen wel andere namen krijgen.

Ik heb begrepen dat er ook nog een Daisy Card komt?

Ja ook dat klopt. Deze is te bestellen via Internet.

*(lees meer over de **Daisy Card** elders in dit nummer!)*

Hoe ben je op het idee van de Daisy Card gekomen?

Marit Lommelaars had een werkstuk gemaakt voor haar studie.
Marit had opgemerkt dat het soms best lastig uitleggen is wat NF1 is. Er zijn heel veel kenmerken en verschillende soorten klachten, maar je hebt ze nooit allemaal. Voor kinderen kan het dan handig zijn de kenmerken en klachten die het kind heeft op papiertjes te schrijven en deze in het doosje te stoppen. Haar idee was om het doosje in 4 vakjes te verdelen (bv lichamelijk, sociaal emotioneel, cognitief/ leren en gedrag). En in de deksel de kwaliteiten en complimenten te schrijven.

Ik vond het een heel goed idee. Zodoende ben ik met Rianne Oostenbrink *(kinderarts en coördinator expertisecentrum)* en André Rietman *(gezondheidszorgpsycholoog ENCORE, Erasmus MC Rotterdam)* gaan overleggen over een Daisy Card. Toen ik het voorstel voor de eerste keer las, dacht ik: "wat heb ik opgezet, gaat dit niet boven mijn hoofd groeien?" Maar het is gelukkig allemaal goed gegaan.

Zo te horen heb je het project "Daisy" met heel veel plezier geschreven en gemaakt?

Absoluut! Ondanks dat het ook wel eens

tegenzat. Ik heb ook heel veel aan Walter Taal *(Neuroloog Volwassenenzorg, red.)* Rianne Oostenbrink en André Rietman gehad. Het geduld dat zij hadden om "Daisy" te lezen, iedere keer weer opnieuw na een correctie, dat was echt klasse.

Zou je van beroep geen schrijfster willen worden?

Dat zou ik heel leuk vinden om te doen, en dan vooral voor projecten met een doel. Schrijven en creatieve dingen doen, dat is iets wat ik kan en leuk vind!
In 2015 heb ik bijvoorbeeld het leefklimaatspel ontworpen voor de jeugdzorg. Ontstaan in de praktijk vanuit een behoefte in het werkveld. Het was zoiets van: "U vraagt en wij draaien." (Wij maken en ontwerpen het). Best een kick toen het lukte met behulp van subsidie een echt spel te maken. Ja, ik wil toch ook wel als hulpverleenster, coach en trainer blijven werken. Een combinatie van die drie zou mooi zijn.

Wil je verder nog iets kwijt?

Ik heb geprobeerd het boek zo te schrijven dat het een zo groot mogelijke doelgroep aan zal spreken. En verder probeerde ik natuurlijk het vertrouwen van de NFVN in mij weer waar te maken, net zoals eerder met het boekje "Koen & Dapper". Ik vond dit project een hele eer om te doen, maar het legde soms ook druk op me: ik vond dat ik het wel heel goed moest doen. Zou het lukken Koen en Dapper te evenaren? Ik hoop dat dat gelukt is en dat Daisy net als Koen & Dapper enthousiast ontvangen zal worden. De vertaalster van Koen en Dapper heeft al aangeboden dat ook weer voor Daisy te willen doen.

Marianne, ik heb zelf ook nog iets toe te voegen. Ik heb "Daisy" gelezen en het verhaal was voor mij ook herkenbaar al had (en heb) ik zelf geen NF1 in die fase van mijn leven. Zeker de onzekerheid over je uiterlijk, dat sprak me enorm aan. Ik denk dat het je gelukt is om dat heel goed aan de lezers duidelijk te maken!

Marianne heel hartelijk dank voor dit interview.

NF Tip.

De aftrek van zorgkosten bij uw belastingaangifte 2016.

Laat geen belastinggeld liggen!

Door: Kees Dijkman, medewerker Ieder(*in*).

Leven met een handicap of ziekte brengt kosten met zich mee. Kosten voor medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, extra kleding, reiskosten, dieetvoeding en nog veel meer. Komen die kosten voor uw eigen rekening? Dan kunt u een deel ervan terugkrijgen via de aangifte inkomstenbelasting. Maak er gebruik van. In dit artikel van de hand van Kees Dijkman van ieder(*in*) leest u hoe u aangifte moet doen en welke kosten u daarbij wel en niet kunt opvoeren en aftrekken.

Vanaf 1 maart 2017 kunt u aangifte inkomstenbelasting doen over het jaar 2016. Dat kan best een lastige klus zijn. Maar het is de moeite waard. Hebt u hoge zorgkosten, dan kan de aangifte u veel geld opleveren. Dat komt door de aftrek van zorgkosten. Maak er gebruik van!

Vraag zo nodig hulp

Komt u er zelf niet uit? Veel belangenorganisaties beschikken over deskundige vrijwilligers, die u graag helpen.

De voorbereiding

Hebt u nog geen DigiD? Ga dan eerst naar de website www.digid.nl en vraag er een aan. Bent u fiscale partners? Dan hebt u elk uw eigen DigiD nodig. Log vervolgens in op mijn.belastingdienst.nl, open in het onderdeel 'Inkomstenbelasting' de aangifte over het jaar 2016.
U kunt aangifte doen tussen 1 maart en 1 mei 2017. Lukt het niet om alle gegevens vóór 1 mei op een rijtje te krijgen, vraag dan uitstel aan tot 1 september. Dat kan bij de Belastingtelefoon 0800-0543. Bent u fiscale partners, dan moet u allebei even bellen.

Begin met invullen

De Belastingdienst heeft allerlei gegevens al voor u ingevuld. Dat ziet u op het scherm. Loop deze gegevens zorgvuldig na. U kunt ze zo nodig aanpassen of aanvullen. Ga vervolgens naar het onderdeel *Uitgaven*, vink *Zorgkosten* aan (en later eventuele andere aftrekposten) en klik op *Akkoord*.

Pak uw administratie erbij

U ziet nu in het menu, links in beeld, onder *Uitgaven* het onderdeel *Zorgkosten* staan. Als u daar op klikt, krijgt u een lijstje te zien met de verschillende onderdelen van deze aftrek. U kunt in de witte vakjes alleen de totaalbedragen invullen. De berekeningen van de aftrekbare kosten per onderdeel zult u zelf moeten maken. Pak daarom uw administratie erbij.

- Maak voor elk van de onderdelen een overzicht van de kosten die in 2016 voor uw rekening kwamen en tel ze bij elkaar op.
- Maak ook een overzicht van de eventuele vergoedingen die u hiervoor hebt ontvangen.

- Trek de vergoedingen van de uitgaven af en u hebt het totaal aan aftrekbare onkosten.

Bent u fiscale partners, vul dan in de witte vakjes de zorgkosten in van u samen, bij elkaar opgeteld.

Algemene voorwaarden

Voor de aftrek van zorgkosten geldt een aantal spelregels. U moet de kosten in 2016 zelf hebben betaald. Het gaat om kosten voor u zelf, uw fiscale partner, uw kinderen tot 27 jaar of voor familieleden die bij u wonen en die van uw zorg afhankelijk zijn. De kosten moeten voor uw eigen rekening komen. Kosten die u vergoed hebt gekregen (of had kunnen krijgen) kunt u niet aftrekken. Kosten voor zorg, hulpmiddelen en voorzieningen die in het basispakket van de zorgverzekering zitten, die door de gemeente verstrekt worden of waar u een indicatie voor hebt, zijn niet aftrekbaar. Kosten die voor uw eigen rekening kwamen vanwege het eigen risico in de basisverzekering kunt u ook niet aftrekken. Wettelijke eigen bijdragen zijn niet aftrekbaar. U kunt alleen kosten aftrekken die in de verschillende onderdelen genoemd staan. Ook zorgpremies zijn niet aftrekbaar.

Loop de verschillende onderdelen eens na

Hieronder staan voorbeelden van aftrekkosten op een rijtje, met een korte toelichting.

- *Geneeskundige hulp.* Het gaat bij dit onderdeel om (1) medische en paramedische zorg, inclusief tandartskosten en (2) om uitgaven voor particuliere verpleging en verzorging zonder indicatie of naast de indicatie, als de indicatie niet toereikend was.
- *Reiskosten ziekenbezoek.* Voor bezoek aan een (voormalige) huisgenoot die minstens 10 km verderop verpleegd wordt. Reisde u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Nam u de auto, dan geldt een standaardtarief van € 0,19 per kilometer.
- *Medicijnen op doktersvoorschrift.* Het gaat om (homeopathische) geneesmiddelen en verbandmiddelen, op voorschrift van een erkende arts.
- *Hulpmiddelen.* Denk aan steunzolen, elastische kousen en prothesen (waaronder ook bruggen die een tandarts aanbrengt), aanpassingen aan een auto, fiets of ander vervoermiddel. **Niet aftrekbaar** zijn de uitgaven voor brillen, contactlenzen, eenvoudige loophulpmiddelen (stokken, krukken en rollators), rolstoelen, scootmobielen en woningaanpassingen.
- *Vervoerskosten.* Denk vooral aan ziekenvervoer voor bezoeken aan artsen of andere behandelaars. Reisde u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Nam u de auto, ga dan uit van de werkelijke kosten per kilometer, dus inclusief afschrijving en onderhoud. U kunt die kilometerprijs berekenen op basis van de tabellen en rekenmodules van de ANWB of de Consumentenbond. Kreeg u een vergoeding van de zorgverzekeraar voor het ziekenvervoer, dan moet u die in mindering brengen op de aftrek. In sommige gevallen zijn ook de meerkosten voor leefvervoer (privé vervoer) aftrekbaar, maar in de praktijk is dat lastig.
- *Dieet op voorschrift van een dokter of diëtist.* U kunt alleen dieetkosten opvoeren zoals die genoemd worden in de tabel van de Belastingdienst. Die tabel staat onder het vraagtekentje bij dit onderdeel in de aangifte.
- *Extra uitgaven voor kleding en beddengoed.* Deze aftrek geldt alleen voor

huisgenoten en alleen voor meerkosten ten opzichte van andere mensen die geen ziekte of beperking hebben. Er geldt een laag forfait van € 300,00 voor extra uitgaven die u wel aannemelijk kunt maken, maar niet kunt aantonen. Zijn uw extra uitgaven aantoonbaar hoger dan € 600,00? Dan kunt u € 750,00 aftrekken.

- *Afschrijving van uitgaven van vóór 2014*. Hebt u vóór 2014 een rolstoel, scootmobiel of woningaanpassing aangeschaft, schrijft u die af en hebt u die afschrijving ook al over het jaar 2013 afgetrokken als zorgkosten (toen waren deze hulpmiddelen nog aftrekbaar), dan mag u de afschrijving over 2016 ook nog aftrekken.
- *Extra gezinshulp*. Het gaat bij deze post alleen om particuliere huishoudelijke hulp of persoonlijke ondersteuning, zonder indicatie of naast een indicatie als de indicatie niet toereikend was. Er geldt een aparte drempel, afhankelijk van uw inkomen.

Verhoging

Afhankelijk van uw inkomen en uw leeftijd, kan er een standaard verhoging gelden van een aantal zorgkosten. De online aangifte berekent zelf of u in aanmerking komt voor de verhoging en om welk bedrag het gaat.

Drempel

Alleen als u in totaal meer zorgkosten hebt dan de drempel, mag u de kosten boven de drempel aftrekken. De drempel is afhankelijk van uw inkomen. De online aangifte berekent uw drempel automatisch, op basis van de gegevens die u eerder hebt ingevuld.

Maak een verdeling

Deze stap geldt alleen voor fiscale partners. Bij de vorige stappen hebt u de aftrekbare zorgkosten uitgerekend voor uzelf en uw fiscale partner samen. U moet deze aftrek nu gaan verdelen. Klik op *Verdelen* in het menu links in beeld en ga naar het onderdeel *Zorgkosten*. Als u bij één van beiden een bedrag invult, berekent de online aangifte hoeveel aftrek er voor de ander overblijft. Door op de knop *Belasting berekenen* te klikken, kunt u zien wat het resultaat is. Probeer een paar verschillende verdelingen uit en kies uiteindelijk voor de verdeling die u het meeste belastingvoordeel oplevert.

Insturen

Loop de hele aangifte nog eens goed na. Kijk ook in de rubriek *Overzicht* en ga na of alle posten er goed in terugkomen. Stuur vervolgens uw aangifte in, met behulp van uw DigiD.

U krijgt van de Belastingdienst een belastingaanslag over het jaar 2016. Ook als u geld terugkrijgt. De Belastingdienst maakt dat geld dan automatisch over naar uw bankrekening. Klopt de aanslag niet, maak dan bezwaar. Hoe dat moet staat in de aanslag zelf.

Aangifte op papier

Doet u toch liever aangifte op papier, bel dan met de Belastingtelefoon (0800-0543) en vraag om een P-biljet (voor particulieren) over het belastingjaar 2016. De indeling en de benamingen van de verschillende aftrekposten zijn in de online aangifte soms anders dan in de Toelichting bij het P-biljet. Toch zult u de verschillende posten gemakkelijk herkennen. De regels voor de aftrek zijn hetzelfde.

Deze informatie wordt u aangeboden door Ieder(in). De tekst is met de meeste zorgvuldigheid samengesteld, maar u kunt er geen rechten aan ontlenen. Bij het schrijven van dit artikel was het definitieve online aangifteprogramma voor het jaar 2016 nog niet beschikbaar. De aangifte kan er daardoor op onderdelen iets anders uitzien dan hier beschreven. Voor meer informatie, kijk op www.meerkosten.nl in de rubriek Belastingvoordeel.

Over Ieder(in)

Ieder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. Tweehonderdvijftig organisaties zijn bij ons aangesloten. Ieder(in) is daarmee het grootste netwerk in Nederland van mensen met een beperking. We behartigen de belangen van meer dan twee miljoen mensen.

Ons doel

Ieder(in) maakt zich sterk voor een samenleving waarin iedereen kan meedoen en niemand wordt uitgesloten. Dit betekent dat de huidige maatschappij zich veel meer moet instellen op mensen met een beperking of chronische ziekte. Zij moeten kunnen rekenen op zorg en ondersteuning op maat. En ze moeten net als iedereen vrij kunnen kiezen hoe ze willen wonen, leren, werken, reizen en recreëren.

Onze naam

Om dit ideaal - de inclusieve samenleving – steeds voor ogen te houden, hebben we Ieder(in) gekozen als naam.

Ons voorland

Ieder(in) is op 1 januari 2014 ontstaan uit een fusie tussen Platform VG en de CG-Raad.

ieder(in)

Zorgen en Zorgbehoefte van jongvolwassenen met Neurofibromatose Type 1 (NF1) en hun ouders.

Door: Hanneke van Helden, medisch student, en Agnies van Eeghen, AVG, beiden van het Erasmus MC Rotterdam.

Welke zorgen hebben jongvolwassen patiënten met NF1 en waar hebben ze behoefte aan? Daar heeft het Erasmus MC een onderzoek naar gedaan. Hierbij werden patiënten en ouders in meerdere focusgroepen betrokken. Hierbij een verslag.

"Welke zorgen hebben jongvolwassen patiënten met NF1 en waar hebben ze behoefte aan?" Deze vraag is tijdens de jaarvergadering van de NFVN aan veel verschillende patiënten en ouders van **NF**-patiënten gesteld. Volwassen worden is voor elke jongere een uitdaging, maar voor patiënten met NF1 (en hun ouders) kan dit extra zorgen of moeilijkheden geven. In deze 'transitieperiode' vindt een overgang plaats van de kinderarts naar een arts die zorg aan volwassenen biedt. In de praktijk verloopt dit niet altijd vlekkeloos. Daarnaast staan jongvolwassenen en hun ouders voor de uitdaging van allerlei overgangen in het dagelijks leven, op de gebieden van stages of werk, wonen, vriendschappen en het ontwikkelen van zelfstandigheid.

Kortom, er verandert veel voor jongeren op deze leeftijd. Om in deze leeftijdsfase de zorg zo goed mogelijk in te richten, is het Erasmus Medisch Centrum een onderzoek gestart. Patiënten en ouders van patiënten is gevraagd naar hun zorgen en zorgbehoeftes. Dit vond plaats tijdens de jaarvergadering, waar meerdere focusgroepen werden gehouden in verschillende categorieën. De vragen die gesteld zijn gingen onder meer over lichamelijke en psychische klachten, vriendschappen, wonen, toekomstplannen, werken en erfelijkheid.

We willen u een overzicht geven van de onderwerpen die naar voren zijn gekomen in deze gesprekken. Dit betreft een beknopte samenvatting die mogelijk niet alle nuances en meningen zal bevatten die naar voren zijn gekomen in het onderzoek. De bevindingen zullen ook worden gepubliceerd in een internationaal medisch vakblad.

Lichamelijke klachten en zichtbaarheid

Klachten die veel invloed hebben op het dagelijks leven van patiënten met NF1 zijn: vermoeidheid, hoofdpijn, slaapproblemen en onhandigheid. Daarnaast zijn er zorgen over de groei van neurofibromen, met daarbij kans op kwaadaardige ontaarding en verandering van het uiterlijk. Door neurofibromen is de aandoening uiterlijk zichtbaar. Dit brengt patiënten soms in moeilijke situaties, bijvoorbeeld door vervelende vragen van onbekenden. Wat daarnaast velen nog zorgen baart is de erfelijkheid van NF1. Er wordt veel nagedacht over de mogelijkheden om kinderen te kunnen krijgen, zonder de ziekte door te geven en de planning daarvan.

'Ik heb vooral gewoon heel erg veel last van de vermoeidheid en hoofdpijnklachten en dat is wel gewoon heel erg vervelend, ik sta gewoon eigenlijk moe op en ga moe naar bed, maar ik probeer wel gewoon mijn dagelijkse dingen te doen...' Uitspraak van een NF1 patiënt.

Psychologische klachten en de toekomst

Uit de gesprekken kwam naar voren dat angst en stress veel invloed hebben op het leven van patiënten met NF1. Depressieve klachten zoals somberheid komen ook veel voor. Daarnaast waren er problemen en zorgen rondom de acceptatie van jezelf en de acceptatie van de ziekte. Er is geconstateerd en besproken dat hiervoor in de huidige zorg nog niet voldoende aandacht is en dat daarnaast het aanbod van psychische zorg aan verbetering toe is.

Door het onvoorspelbare verloop van de aandoening NF1 maken veel patiënten zich ook zorgen over de toekomst. Over de symptomen, de prognose, eventuele operaties, het krijgen van een relatie en het zelfstandig worden. Ouders van patiënten maken zich hier ook veel zorgen over:

'Ja, ik maak me wel zorgen, ik heb een tijdje geleden een MRI-scan gehad die niet goed was, enne ja, ik maak me wel zorgen dat het steeds erger wordt. Of dat ik inderdaad uitvalsverschijnselen krijg of nog een keer geopereerd moet worden.'

Zelfstandigheid en hulp in het dagelijks leven.

Zorgen over zelfstandig worden spelen voor een gedeelte bij de jongvolwassenen en hun ouders. Er moet geleidelijk naar zelfstandigheid toe gewerkt worden, stap voor stap. Als de jongeren op zichzelf wonen is er vaak wel hulp nodig bij de huishouding en met het plannen en organiseren van allerlei dingen. Sommige jongvolwassenen zijn terughoudend met het vragen om hulp. Jongvolwassenen ervaren het aanpassen van hun leven aan NF1 als lastig. Denk aan het rekening houden met vermoeidheid of andere klachten.

'Ik krijg nu sinds 2 jaar hulp bij het huishouden om een beetje bij te sturen. Net op momenten dat ik moe ben, lukt het huishouden vaak ook niet. Dat vind ik dan lastig.'

Vriendschappen

Sociale problemen komen voor op verschillende manieren. Vaak door moeite met het maken van vriendschappen of moeite met het in stand houden van die vriendschappen. Daarnaast zijn er soms zorgen over het vinden van een relatie of over eenzaam zijn. In bestaande vriendschappen of in de familie is er niet altijd begrip voor het hebben van NF1. Dit kan zorgen voor moeilijkheden in deze relaties of tot onzekerheid leiden bij het maken van nieuwe contacten.

'Heel veel moeite om eh, ja, vriendinnetjes te maken, dat vond ik allemaal eng.'

Werk

Bij het (gaan) werken zijn er verschillende zaken waar meer aandacht voor nodig is. Aan de ene kant is het voor patiënten met NF1 vaak moeilijk om fulltime te werken door vermoeidheid, hoofdpijn en andere klachten. Hier is niet altijd begrip voor bij werkgevers. Aan de andere kant is het voor een NF1 patiënt voor een deel ook moeilijk om geschikt werk te vinden en te behouden. Zo worden '**NF**-ers' vaak overschat of is er onbegrip voor NF1 bij werkgevers en/of collega's. Soms is er sprake van ongelijke

behandeling. Ouders gaven aan graag meer betrokkenheid van zorgverleners te ervaren bij het vinden van geschikt werk. Zomaar twee uitspraken:

'Nou op het werk, het gebrek aan kennis op het werk.'

'Vermoeidheid, hoofdpijn... daar is nul begrip voor...'

Beschikbaarheid van passende zorg

Het is vaak lastig om een dokter te vinden die kennis en ervaring heeft op het gebied van NF1. Ouders vonden dat hun jongvolwassen kind onvoldoende zorg krijgt als ouders zich hier niet voor inzetten. Het kost veel moeite en tijd om de juiste zorgverlener te vinden, en daarmee de nodige juiste zorg te krijgen.

'Sommige artsen, die wisten niet wat het inhield en die moesten soms ook gewoon googelen waar ik bij dan was, wat het nou inhield.'

Stress bij ouders

De zorg voor een jongvolwassene met NF1 levert voor hun ouders stress op. Ouders maken zich zorgen als hun kind geen hulp zoekt bij klachten van NF1 en dat hun kind daardoor dan ook niet de juiste zorg en hulp ontvangt. Ouders blijven lang de hulp en zorg voor hun kinderen organiseren. Dat kost vaak veel tijd en energie. Het levert vaak ook vragen op als: 'wie zorgt er voor mijn kind als ik het niet langer kan?'. Vooral als zorgen niet worden onderkend door zorgverleners of familieleden levert dit spanningen op.

'Dan kom je bij een huisarts, een specialist, een kinderarts, en ik zou bijna zeggen, tot de dag van vandaag loop je gewoon het risico dat de deskundige het eigenlijk afdoet als: "mwa, valt allemaal wel mee. U moet zich vooral geen zorgen maken." Maar ik maak me wel zorgen, want er is iets.'

Transitie-problemen

Problemen bij de overgang van kinder- naar volwassenzorg worden veroorzaakt door verschillende oorzaken: onvoldoende communicatie, tekortschietende organisatie van zorg, te weinig deskundigen en te weinig doorverwijzingen naar de juiste zorginstelling.

Door middel van de groepsgespreken hebben wij een beeld gekregen van wat er leeft onder jongvolwassenen met NF1 en hun ouders. Wij hopen met behulp van deze gegevens de NF1 poliklinieken voor volwassenen met NF1 beter in te kunnen richten in de toekomst. Verder schrijven wij een artikel om ook aan zorgverleners in het buitenland te laten weten dat deze zorgen leven en wat hier mee en aan gedaan zou kunnen worden.

Tot slot

We willen hierbij iedereen bedanken die heeft meegewerkt aan het onderzoek. Deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek is nodig voor verbetering van de zorg en behandeling van in dit geval de aandoening NF1. Zo zetten we ons samen in om levenslang goede zorg te kunnen bieden aan de patiënten met NF1!

Expertisecentrum ENCORE Erfelijke Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam, Erasmus MC

Erasmus Medisch Centrum, www.erasmusmc.nl/encore.

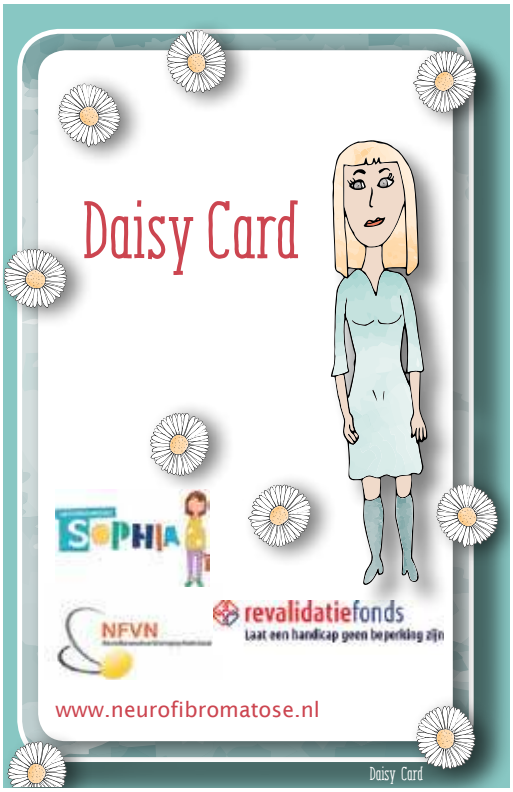
De Daisy Card, een nieuw hulpmiddel voor mensen met NF1.

Bij dit nummer van **NF** hebt u het boekje "Daisy" gekregen. Daisy heeft NF1 en dat is meteen een heel verhaal. De titel is niet zomaar gekozen. Als je iemand wilt uitleggen wat NF1 is, is dat immers een heel verhaal. NF1 heeft invloed op heel je lichaam, op je gezondheid en soms zelfs op je uiterlijk. Soms ook op hoe je leert, hoe je denkt en hoe je je voelt. Het is van invloed op je relaties en op je sociale contacten. Op alles eigenlijk.

In dit boek lees en leef je mee met een paar belangrijke momenten uit het leven van Daisy. In Daisy haar leven speelt NF1 soms een grote, soms een kleine rol. Net zoals dat bij iedereen met NF1 het geval is. In de groepsapp lees je ook reacties en vragen van andere jongeren met NF1. Want zoals je misschien weet is niemand met NF1 hetzelfde. Daarom is het ook niet mogelijk geweest om alles wat met NF1 te maken heeft in dit boek te verwerken. Tijdens het schrijven heb ik niet één bepaalde persoon in mijn gedachten gehad. De situaties zijn verzonnen. Ze zijn gebaseerd op ervaringen van verschillende jongeren en jongvolwassenen met NF1. Eventuele herkenning van situaties is volledig te wijten aan toeval.

In het tweede deel van het boek staan tips over 'wie vertel je wanneer en wat over NF1'. Hier vind je praktische informatie over de verschillende kenmerken en klachten van NF1. Je leest ook over een speciaal multidisciplinair spreekuur voor NF1. Het boek sluit af met een lijst met handige websites, links en afkortingen.

Bij het boek horen ook een website (www.daisy.nfvn.nl.) en de Daisy Card. Lees over de Daisy Card de brief in dit nummer!



In deze brief vind u informatie over de Daisy-card, iets waarover Marianne de Ranitz in het begin van dit nummer van **NF** iets vertelt aan Marina van Doesburg.

De Daisy Card is een foldertje op creditcardformaat met daarop informatie over:

- Neurofibromatose type 1, in het kort NF1 genoemd.
- De kenmerken en klachten die jij zelf hebt.
- De alarmsignalen waarbij je een arts moet waarschuwen.
- De belangrijkste telefoonnummers.
- De gegevens van je behandelende artsen (o.a. regievoerend arts.)

Maar: je kunt ook een overzicht van je talenten laten zien.

De Daisy Card is een geheugensteuntje voor jezelf en kan bijvoorbeeld ook gebruikt worden om aan anderen uit te leggen wat NF1 is. NF1 is namelijk voor niemand hetzelfde, dat maakt het soms ook zo lastig om te vertellen wat NF1 is. Als je kunt uitleggen wat NF1 voor jou persoonlijk betekent, geeft dat meer duidelijkheid aan de mensen om je heen.

Welke standaard informatie staat er op de Daisy Card?

Op elke Daisy Card staat kort uitgelegd wat NF1 is. Daarnaast staat er ook een opsomming van zogenaamde rode vlaggen op. Dat zijn alarm-signalen, lichamelijke klachten, waarbij je zo snel mogelijk een afspraak bij je behandelend arts moet maken. En tot slot bevat de Daisy Card een aantal leefregels. Die leefregels helpen je fit en gezond te houden.

Hoe maak je jouw persoonlijke Daisy Card?

Kijk op de website www.daisy.nfvn.nl en volg stapsgewijs de aanwijzingen. Je kunt “antwoord geven” door op knop bij de de juiste onderwerpen te klikken:

Onderwerpen die je tegenkomt zijn:

- Dit merk ik aan mijn lichaam. Ik heb:
- Deze sociale, emotionele en/of gedragsproblemen herken ik bij mezelf:
- Leerproblemen waar ik last van heb:
- Talenten. Ik kan goed. Ik heb. Ik ben.
- belangrijke gegevens (je adresgegevens en de gegevens van je huisarts en regievoerend arts)

Per onderwerp staan er heel veel keuzes. Je vinkt aan wat op jou van toepassing is. De klachten waar je last van hebt, maar ook je talenten. Je bent immers veel meer dan NF1. Soms kun je zelf iets invullen met tekst. Op jouw persoonlijke Daisy Card staan alleen de dingen die jij hebt aangevinkt of ingevuld.

Als je alles hebt ingevuld krijg je een “link” toegestuurd. Met de link kun je een pdf bestand downloaden waarin jouw persoonlijke Daisy Card wordt getoond. De NFVN krijgt deze link ook toegestuurd. Zolang het Daisy Card project duurt stuurt de NFVN de pdf naar een drukker. De drukker zal jouw persoonlijke Daisy Card drukken en opsturen naar het door jou opgegeven adres.

Let op: dit door de NFVN opsturen naar de drukker gebeurt maar een paar keer per jaar. Dus soms zul je even geduld moeten hebben voordat je hem thuis krijgt.

Op de website www.daisy.nfvn.nl kun je alles teruglezen over het bestellen en ook over hoe we omgaan met privacy en het beschermen van je gegevens.

Wat staat er nog meer op deze website?

Je vindt er het boek 'Daisy, dat is meteen een heel verhaal' terug in pdf vorm. En natuurlijk een link naar de website van de NFVN, de Neurofibromatose Vereniging Nederland.

Heb je nog vragen? Ga naar de website of stuur een E- mail naar info@neurofibromatose.nl

Bedankkaart Jindra

Wij hebben ervaren hoe velen hebben meegeleefd tijdens de ziekte en na het overlijden van mijn vrouw, onze dochter, zus, schoonzus en tante

Jindra
Zuiderduin - van der Meulen

Eenieder koos hiervoor een eigen manier: in de vorm van woorden, bloemen, kaarten, praktische hulp of een luisterend oor. Dit heeft het afscheid voor ons bijzonder gemaakt.

Michel Zuiderduin

Wassenaar, november 2016

In memoriam: Wim van de Stouwe

De droomwens van Wim

‘Wanneer ik 's avonds naar de sterren kijk, knipoogt er altijd eentje terug’.

Op 1 februari van dit jaar is Wim van de Stouwe overleden. Wim is ons, de NFVN, bekend van de Stichting ‘De droomwens van Wim’. Op 7 november 2014 heeft deze stichting de droomwens van Wim gerealiseerd. Op deze dag speelde Lucky Ajax tegen een samengesteld elftal van verschillende Woerdense voetbalteams. Deze sponsorwedstrijd leverde een financiële bijdrage op van € 10.000,-. Dit bedrag wordt nu ingezet naar onderzoek van de relatie tussen NF1 en kanker.

Wim heeft de negatieve gevolgen van deze relatie zelf moeten ervaren en de oneerlijke strijd tegen kanker verloren. Hij zat echter nooit bij de pakken neer. Hij wilde de wereld veranderen en vroeg om meer onderzoek en een oplossing voor de volgende generaties.

Wim is voor ons een bron van inspiratie om ons werk te blijven doen. Misschien kunnen wij met zijn allen kracht putten uit het voorbeeld dat Wim ons gegeven heeft.

Wij wensen de directe familie en alle achterblijvers heel veel sterkte toe met de verwerking van dit verlies,

Namens het bestuur,
Ton Akkermans

Wat betekent de Nederlandse Hersenbank voor Neurofibromatose Type 1?

Marleen Rademaker (project coördinator NHB-Psy), Saskia Palmen (Kinder- en jeugdpsychiater UMCU Hersencentrum en klinisch coördinator NHB-Psy), en Agnies van Eeghen (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten Erasmus Medisch Centrum / De Hartekamp Groep) werken voor het Nederlands herseninstituut. In dit artikel vragen zij aandacht voor de Nederlandse hersenbank en het belang van voldoende hersenweefsel om onderzoek te kunnen doen naar hersengerelateerde aandoeningen om daar uiteindelijk een behandeling voor te kunnen vinden.

Oorzaken en oplossingen vinden voor neurologische en psychiatrische hersenziekten. Dat is het doel van de Nederlandse Hersenbank (NHB). Maar dit kunnen wij niet alleen, daar hebben wij hulp bij nodig. Het menselijk brein is zo complex dat dit niet goed in diermodellen of in reageerbuizen nagebootst kan worden. De beschikking over menselijk hersenweefsel voor onderzoek is daarom essentieel. Door wetenschappelijk onderzoek aan dit weefsel ontstaat er meer inzicht in de werking van onze hersenen. Hierdoor kunnen therapieën ontwikkeld worden voor de behandeling van hersenziekten.

Helaas wordt dit onderzoek belemmerd door een groot tekort aan menselijk hersenweefsel. Door de hoeveelheid hersenweefsel, beschikbaar voor onderzoek, te vergroten bieden we onderzoekers meer kans om antwoorden te vinden. Hopelijk leidt dit tot de ontwikkeling van betere behandelmethoden. Kort gezegd: we zijn op zoek naar donor-hersenweefsel.

NHB-Psy: programma voor psychiatrische diagnoses

De hoeveelheid beschikbaar hersenweefsel van donoren met psychiatrische diagnoses is momenteel onvoldoende om aan de vraag vanuit de onderzoekswereld te kunnen voldoen. Met NHB-Psy, de 'Nederlandse Hersenbank voor Psychiatrie', heeft de NHB enkele jaren geleden een nationale infrastructuur opgezet om hersenweefsel van patiënten met psychiatrische diagnoses te verzamelen voor onderzoek. Belangrijk, want psychiatrische aandoeningen komen veel voor. Ze veroorzaken veel leed en tot op heden is er geen genezing mogelijk omdat we niet goed begrijpen wat er precies misgaat in het brein.

NHB-Psy en NF1

Sinds dit jaar is NHB-Psy, in samenwerking met o.a. Agnies van Eeghen, gestart met de registratie van patiënten met genetische aandoeningen zoals NF1. Bij NF1 is de relatie tussen hersenafwijkingen en de leer-, en gedragsproblemen onvoldoende duidelijk. Observaties in muismodellen hebben tot veel inzichten geleid. Maar ze schieten tot dusver tekort bij het ontwikkelen van gerichte therapieën. Hersenonderzoek bij menselijke breinen zal meer inzicht kunnen geven in het onderliggende ziekteproces en aangrijpingspunten kunnen opleveren voor gerichte therapieën.

Wie kan zich als hersendonor aanmelden?

Op de website van NHB-Psy is voor donoren, familieleden en behandelaren informatie te vinden over alle procedures rondom hersendonatie. Voorwaarde voor registratie tijdens leven is dat de donor minimaal 18 jaar oud is.

Indien er sprake is van permanente wilsonbekwaamheid (bijvoorbeeld door ziekte of verstandelijke beperking) dan mogen de wettelijk vertegenwoordigers toestemming geven voor hersendonatie (registratie tijdens leven vanaf 18 jaar of middels autorisatie na overlijden voor het 18e levensjaar). De NHB vraagt hierbij natuurlijk om te handelen in lijn met het gedachtegoed van de patiënt.

Hoe kunt u zich als hersendonor aanmelden?

Via de website van de NHB kunt u registratieformulieren en uitgebreide informatie downloaden. Ook kunt u via e-mail of telefonisch een informatiepakket bij ons aanvragen.

Contactgegevens

www.hersenbank.nl en www.nhb-psy.nl
www.wehebbenhersensnodig.nl

Nederlands Herseninstituut
T.a.v. De Nederlandse Hersenbank / NHB-Psy
Antwoordnummer 20010
1100 VV Amsterdam Zuidoost

Telefoonnummer: 020-5665499

Telefonisch spreekuur: op werkdagen tussen 09:30 - 11:30 uur (voor algemene vragen en informatie)

E-mail: info@hersenbank.nl

Wat heeft Op Eigen Kracht aan het werk (OEK) jou te bieden?

Scores van mensen met NF geven aan: het is tijd voor actie!
Mensen met een chronische aandoening zijn echte doorzetters. Dat weten we uit het onderzoek 'Krachtig en kwetsbaar', waaraan zo'n 3500 mensen met een chronische aandoening hebben meegedaan. Véél van hen werken door terwijl ze klachten hebben, presenteïsme genaamd. Dat kan een tijdje goed gaan, maar het gevaar ligt op de loer dat dat uiteindelijk toch mis gaat. Dat de klachten teveel worden en mensen echt uitvallen. Eigenlijk moet je dat vóór zijn! Met de OEK- werkscan én de OEK-gids kun je dat mogelijk voorkomen. Inmiddels is een aantal werkscans ingevuld en is duidelijk waar vooral actie op ondernomen zou moeten worden.

De werkscan

Op de OEK-site (www.opeigen-krachtaanhetwerk.nl) kun je gratis een werkscan maken. Als je de vragenlijst van de werkscan hebt ingevuld, wordt daarmee je werkvermogen op dat moment vastgesteld. De werkscan zegt iets over de kans dat je nu en in de toekomst in staat bent om je werk goed uit te voeren. Je score kan zijn: uitstekend, goed, matig of slecht. In het overzichtje hieronder zie je dat de grootste groep deelnemers met **NF** een matig of slecht werkvermogen scoren, op dit moment.

Rapportage werkscan, ingevuld door mensen met neurofibromatose

Verdeling werkvermogen deelnemers met **NF**		Landelijke verdeling werkvermogen	
37,50%	slecht werkvermogen	1,46%	slecht werkvermogen
56,25%	matig werkvermogen	8,84%	matig werkvermogen
6,25%	goed werkvermogen	42,39%	goed werkvermogen
0%	uitstekend werkvermogen	47,31%	uitstekend werkvermogen

Actie ondernemen

Naast de uitslag van je werkvermogen, wordt op acht aandachtsgebieden gekeken of er aanleiding is om actie te ondernemen om je werkvermogen te verbeteren. Voor de deelnemers met **NF** ziet dat advies er als volgt uit:

Advies acties gericht op behoud of verbetering werkvermogen voor mensen met neurofibromatose:

	Geen actie	Preventieve actie	Nu actie
Gezondheid	6%	13%	81%
Leefstijl	56%	0%	44%
Werk	44%	12%	44%
Werk-privé balans	50%	25%	25%
Scholing/opleiding	44%	25%	31%
Loopbaanontwikkeling	50%	19%	31%
Loopbaanmobiliteit	13%	31%	56%
Zelfredzaamheid	50%	31%	19%

Wat te doen?

Stel dat je als advies krijgt om actie te ondernemen op 'gezondheid', op 'werk' en op 'loopbaan-mobiliteit', want op die aandachtsgebieden is hoog gescoord (zie overzicht). Dan kun je op die aandachtsgebieden zoeken in de OEK-gids.

Aanpassingen op het werk

Onder het kopje 'werk', bij tips en suggesties vind je tips vanuit ervaringsdeskundigheid. Misschien staan daar voor jou bruikbare tips tussen.

Andrea Roelofs (heeft sarcoïdose) vertelt daarover: 'Ik kan –in overleg met mijn leidinggevende- mijn werktijden aanpassen en ik kan makkelijk schuiven in mijn agenda. Ik werk 32 uur en ik neem mijn vrije dag midden in de week. Dat bevalt me goed, want dan kan ik mijn energie weer opladen. En ik heb gezorgd dat ik een computerbril kreeg. Daardoor kan ik mijn werk langer volhouden. Die regelmogelijkheden zijn heel belangrijk. Meestal zijn werkgevers daar niet van op de hoogte. Dus het is goed dat die mogelijkheden ook benoemd staan in de OEK-Gids, zodat je die zelf kunt aandragen.

De regelmogelijkheden vind je in de OEK-Gids, onder het kopje 'werk' bij de 'verwijzingen'.

Andere functie of baan

Of je kunt zoeken bij 'loopbaanmobiliteit'. Daar vind je verwijzingen voor het solliciteren, naar werving & selectie- en uitzendbureaus, naar voordelen voor werkgevers etc. Want soms is het goed om een stap te zetten naar een andere functie of baan.

In gesprek gaan

Of je kunt zoeken bij 'gezondheid'. Daar kom je o.a. de verwijzing naar 'fit for work' tegen. Zij bieden een handleiding, waarin uitgebreid ingegaan wordt op het belang om in gesprek te blijven, zelf een actieve en oplossingsgerichte houding aan te nemen en werk te doen wat bij je past.

Op zoek naar wat bij jou past

De werkscan laat je zien dat je op meerdere gebieden kunt werken aan je werkvermogen. Afhankelijk van de uitslag van jouw werkscan en afhankelijk van de acties die aanbevolen worden is het aan jou om daarmee aan de slag te gaan.
De werkscan was een belangrijke eerste stap…nu is het aan jou om een volgende stap te zetten!!

Nog meer mogelijkheden

Als je hierover eerst nog eens in gesprek wilt gaan, dan kan dat! Je kunt de OEK-helpdesk bellen, waar ervaringsdeskundige mensen je te woord kunnen staan en je een steuntje in de rug kunnen bieden. Op de site staat het gratis telefoonnummer en de tijden waarop je kunt bellen.
Tot slot kun je ook een gesprek aanvragen met een werkscandeskundige. Een speciaal getrainde arbeidsdeskundige kan je helpen een plan van aanpak te maken. Dat kost wel geld, maar je kunt dat bespreekbaar maken met je werkgever en hem of haar laten (mee)betalen. Want als jij zelf energie steekt om je werkvermogen te verhogen heeft je werkgever daar voordeel van.

Doe mee aan het onderzoek! Want jouw ervaring telt!
OEK bied je de werkscan, de telefonische helpdesk, de gids en arbeidsdeskundige ondersteuning. Wij hopen dat jij en vele anderen hierdoor hun eigen kracht leren kennen en inzetten.

Maar of dit écht zo is, weten we pas als jij mee doet aan het onderzoek dat door Universiteit Maastricht wordt uitgevoerd en eind augustus start.

Klik **voordat je aan de werkscan begint** op de link 'vragenlijst' en vul die lijst in, want jouw ervaring telt.

Joke Zephat, werkzaam voor OEK namens de NFVN

Uitnodiging:

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

Algemene ledenvergadering NFVN op 8 april 2017.

Beste leden,
Als het goed is hebt u de brief van de voorzitter, Ton Akkermans al ontvangen en gelezen.

Op zaterdag 8 april vindt in het Nieuwegein Business Centrum aan de Blokhoeve nummer 1 in Nieuwegein de algemene ledenvergadering van de NFVN plaats. We zouden het jammer vinden als u of jij daar zou ontbreken!

Vandaar deze herinnering:

KOMT ALLEN!

Programma:

09.45- 10.15 uur:	inloop met koffie en thee.
10.15 – 12.15 uur:	officiële gedeelte algemene jaarvergadering met bestuursverkiezing van voorzitter en secretaris en voorstel om meer samen te werken met andere patiëntenverenigingen die staan voor Bijzondere Erfelijke en Zeldzame Tumoren (BEZT)
12.15-13.45 uur:	lunch met informeel samenzijn
13.45 – 16.00 uur:	middagprogramma met lezingen en voor de kinderen een eigen programma: • Het Daisy-project van Marianne de Ranitz-Gobel. • Slaapproblematiek, informatie van het slaapcentrum van Kempenhaeghe. • Zorgstandaarden NF1 en NF2.
16.00 uur:	Borrel.
17.00 uur:	Afsluiting.

Gaan we elkaar ontmoeten? Tot dan!

Voor meer informatie, de vergaderstukken en (alsnog) aanmelding: kijk op de website www.nfvn.nl.

Neurofibromatose type 2; Contact met de buren.

Door Dr. Thijs Koorman, onderzoeker in Massachusetts General Hospital/Harvard Medical School in Boston, Amerika.

Wist u dat Neurofibromatose type 2 (NF2) bij de mens alleen in de zenuwcellen voorkomt, maar dat het in de muis in elk type cel onderzocht kan worden? Een feitje dat de doorbraak betekende in het wetenschappelijk onderzoek naar dit type kanker. De Nederlander Thijs Koorman is één van de onderzoekers die wereldwijd elke dag een stapje dichterbij komt in het begrijpen van NF2. In dit artikel van zijn hand vertelt hij hoe hij dat doet.

Neurofibromatose is een groep van erfelijke ziekten. De groep is onder te verdelen in NF1, NF2, schwannomatose en het Legiussyndroom. Over de gehele wereld wordt onderzoek verricht naar deze aandoeningen. Het doel is om de ziekten beter te leren begrijpen en daardoor uiteindelijk succesvoller te behandelen. Er wordt zogenoemd "fundamenteel" onderzoek verricht om de ziekte goed in kaart te krijgen en deze vervolgens "translationeel", dat betekent met behandelingen, te toetsen. Vergelijk het met de bouw van een huis. Er zijn goede fundamenten nodig om een huis stevig neer te zetten.

Momenteel ben ik als Postdoctoraal onderzoeker werkzaam in het laboratorium van professor Andrea McClatchey in Massachusetts General Hospital/Harvard Medical School in Boston. Onder haar toeziend oog wordt het NF2 gen onderzocht. Haar lab is gespecialiseerd in de moleculaire kant van het gen, met name in het bijbehorende eiwitproduct met de naam Merlin. Prof. McClatchey heeft 20 jaar geleden als eerste het NF2 gen kunnen uitschakelen in de muis en tot op de dag van vandaag wordt dit type muis gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek naar NF2. Niet alleen door ons, maar ook door laboratoria en samenwerkende onderzoeksgroepen over de hele wereld.

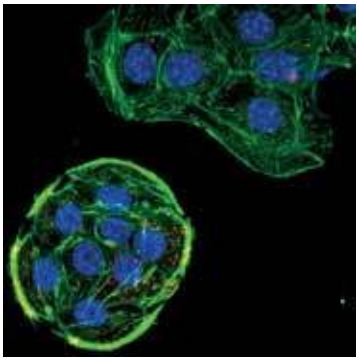
U vraagt zich wellicht af wat de ontdekkingen van ons laboratorium zijn. Ten eerste blijkt in de muis het uitschakelen van NF2 een sterker effect te hebben dan bij de mens. Muizen zonder het NF2 gen ontwikkelen tumoren in meerdere cellen en organen. Bij de mens gebeurt dit alleen in de hersenzenuwen. Uiteindelijk zijn van deze tumoren in de muis cellen verzameld en geïsoleerd. Deze kunnen wij kweken en bestuderen in het laboratorium. Uit onderzoek en de vergelijking met gezonde cellen bleek dat het eiwit Merlin een hele specifieke en unieke rol heeft.

De werking van het eiwit Merlin leent zich goed voor een vergelijking. De mens bestaat uit miljoenen cellen die strak gecoördineerd met elkaar samenleven en -werken. Wij hebben organen, en organen bestaan uit groepjes cellen de we weefsels noemen. Vergelijkbaar met een buurt in een dorp

of stad, waarin de huizen de cellen zijn. Cellen communiceren met elkaar, net als wij doen met onze buren. Als de buurman zijn muziek te hard aan heeft staan of midden in de nacht begint te klussen, dan kloppen wij aan om te vragen of het iets zachter mag. Cellen doen hetzelfde, ze corrigeren elkaar, alleen niet op geluid maar op aantal. Cellen vermeerderen in aantal door te delen. Gezonde cellen hebben verschillende soorten "antennes", één daarvan genaamd de epidermale groei receptoren, zitten aan de bovenzijde en voelen hiermee aan of ze moeten stoppen of doorgaan met delen. Het NF2 eiwit Merlin organiseert deze antennes. Het eiwit gaat bovenin de cellen zitten, zeg maar op de zolder van het huis, bouwt de antennes op en controleert of ze goed staan. Cellen zonder het eiwit Merlin hebben deze antennes niet op de juiste plek. De antennes zijn niet georganiseerd en het belangrijkste: ze worden niet meer uitgeschakeld.
Cellen zonder Merlin blijven met elkaar communiceren en kunnen niet stoppen met delen. Met als gevolg dat er geen controle meer is in de buurt en deze volgebouwd wordt met huizen en flatgebouwen.
Een NF2-tumor kan ontstaan door ongecontroleerde of ongeremde celgroei, dit is exact wat cellen zonder Merlin doen.

In ons lab proberen we te begrijpen hoe cellen met en zonder Merlin met elkaar communiceren en wat daar de gevolgen van zijn. Hiervoor gebruiken we geavanceerde technieken in het laboratorium. Eén daarvan is microscopie. Hierbij kijken we met een vergroting naar het gedrag van cellen, met of zonder Merlin. Sterker nog, we kunnen de onderdelen in de cellen zelfs "inkleuren" en zo volgen. Door de eiwitten een kleur te geven kunnen we ze ook heel nauwkeurig bestuderen.

Op de afbeelding die gemaakt is met de microscoop ziet u aan de bovenzijde gezonde cellen met in het groen het dak (het cytoskelet in de cel) en in het rood de



In het figuur zien we twee groepen met cellen. De bovenste groep met, en de onderste groep zonder Merlin. In het groen zien we het het dak, wat wij het cytoskelet noemen, en in het rood de antennes (de eerder genoemde epidermale groei receptor). Afbeelding genomen door Dr. C. Chiasson-Mackenzie; McClatchey laboratorium.

antennes (de eerdergenoemde epidermale groei receptoren). Aan de onderzijde missen de cellen het NF2-gen en dus Merlin. In het groen kunnen we goed zien dat het dak van de cellen anders is opgebouwd en dat er meer antennes aanwezig zijn. Ons laboratorium heeft o.a. gevonden dat een gevolg van dit is dat deze cellen zonder Merlin sneller delen dan gezonde cellen en hun richtingsgevoel verliezen. Wat in de muis grote gevolgen heeft voor het opbouwen van weefsels, of zelfs organen.

Het onderzoek in ons laboratorium draagt bij aan het algehele fundamentele begrip van het Neurofibromatose type 2 gen en het eiwit Merlin. De afgelopen jaren zijn er belangrijke ontdekkingen gedaan die ons nieuwe inzichten hebben gegeven in het begrijpen van deze aandoening. Deze ontdekkingen brengen ons stapje voor stapje dichterbij een mogelijke behandeling.

Samenvatting 'NF2 workshop' tijdens de landelijke patiëntendag van de NFVN gehouden op zaterdag 16 april 2016.

Sprekers: Dr. S. Wagemakers, KNO-arts i.o. MUMC; Dr. R.W. Koot, Neurochirurg LUMC; Dr. Y. van Ierland, Klinisch Geneticus i.o. LUMC.

NF2 is een van de vier vormen van de aandoening neurofibromatose zoals we die nu kennen. Elders in dit nummer vindt u de bevindingen van Thijs Koorman, onderzoeker in Boston. Ook in Nederland wordt veel onderzoek naar deze vorm van NF gedaan. Vorig jaar is daar tijdens onze landelijke ledendag in een workshop al aandacht aan besteed in de vorm van een workshop. Niet alle aanwezigen toen waren daarbij. Daarom in dit nummer, voorafgaand aan de ledendag van 8 april 2017, een samenvatting van die workshop. Zodat, mocht u vragen hierover hebben, u ze kunt stellen aan een van de sprekers van toen.

1) Diagnostiek en behandeling van brughoektumoren bij NF2 (door dokter S. Wagemakers)

Je herkent NF2 vooral aan de brughoektumoren (deftig: vestibulair schwannoom). Een brughoektumor is een goedaardige tumor. De groeisnelheid kan varieren, hoe ouder je wordt, hoe langzamer het gaat. Patiënten kunnen daarbij wel andere klachten ervaren zoals gehoorverlies, oorsuizen, evenwichtsproblemen en hersenzenuwuitval (in de aangezichtszenuw). De diagnose wordt gesteld via een MRI scan. Behandeling kan bestaan uit een afwachtend beleid, door bestraling (radiotherapie) of via een operatie. Een afwachtend beleid, (wait-and-scan), gebeurt mestal bij kleine brughoektumoren en als je weinig klachten hebt. Is er echter groei van de brughoektumor of krijg je meer klachten dan kan bestraling, een operatie of een combinatie van deze twee overwogen worden. Een beslissing hierover zal na overleg door het team van KNO-arts, neurochirurg en radiotherapeut, in overleg met patiënt genomen worden.
Bij gehoorrevalidatie zijn de opties afhankelijk van het rest gehoor en de uitbreiding van de brughoektumor. Mogelijke opties zijn een hoortoestel, cochleair implantaat (zowel in- als uitwendig gehoorapparaat) of een electronisch implantaat. Een andere mogelijkheid is revalidatie in de vorm van liplezen en Nederlandse gebarentaal. Bij oorsuizen zijn gesprekstherapieën en eventueel tinnitusrevalidatie mogelijk. Bij evenwichtsproblemen kun je vestibulaire revalidatie (beter en zekerder leren bewegen bij o.a. duizeligheid) volgen met eventuele hulpmiddelen als een wandelstok of een rollator. Bij aangezichtsverlamming (facialisparese) kunnen bij een onvolledige verlamming mimetherapie en een botoxbehandeling ingezet worden. Pas bij een volledige aangezichtsverlamming wordt een operatieve reconstructie uitgevoerd.

2) Op weg naar de beste zorg voor NF2 (door Dr. R. W. Koot), NF2 expertise

NF2 is een complex, zeer zeldzaam ziektebeeld gekenmerkt door multiple

schwannomen, met name brughoektumoren en andere goedaardige tumoren. Behandeling richt zich op maximaal en zo lang mogelijk behoud van zoveel mogelijk functies en dus op het behoud van de kwaliteit van leven. Dit maakt de behandeling eveneens bij uitstek multidisciplinair, dat wil zeggen dat er meerdere specialisten bij betroken zijn. De behandeling kan daarom wel eens minder soepel lopen als men verwacht of gehoopt had. Aan aanwezige NF2 patiënten werd de vraag gesteld: 'Wat schort er aan de huidige zorg voor NF2 ? we kregen onder andere deze antwoorden:

- Men moet lang wachten op de uitslagen van onderzoeken (bijv. MRI). Men heeft het idee dat de artsen niet altijd even goed op de hoogte zijn van het ziektebeeld. Ze moeten dan eerst nog overleggen met andere collega's en dat levert de nodige vertraging op. Een expertise centrum met gecentraliseerde zorg zou hierin zeker verbetering kunnen geven.
- NF2 patiënten hebben behoefte aan informatie over nieuwe behandel- en onderzoeksmogelijkheden na een serie behandelingen bij verschillende artsen. Er is nu vaak alleen maar Engelstalige informatie over NF2 beschikbaar. Er mist een goede 'up-to-date (Nederlandse) voorlichting'.
- Men heeft het gevoel 'te weinig onder controle te worden gehouden, alsof er geen kennis, durf of deskundigheid is'.
- Bij NF2 is ook psychologische hulp en aandacht nodig. Daar is nu nog te weinig aandacht voor. Een goede combinatie van aandacht voor medische en psychologische ondersteuning is van groot belang bij een goede kwaliteit van leven. Vooral ook in het geval als er weinig behandelmogelijkheden (meer) zijn.
- Er is behoefte aan meer wetenschappelijk onderzoek naar NF2 in Nederland. Ook leeft de wens om aan te sluiten bij Internationale onderzoeksgroepen.

Het LUMC in Leiden.

Bovenstaande laat zien dat kennis, kunde en onderzoek vooral toegesneden moeten worden op de zorg voor de NF2 patiënten. Immers: al deze aspecten komen aan bod.

Per september 2016 bestaat er een maandelijkse NF2 poli in het LUMC te Leiden.Er wordt hier als volgt gewerkt:

- Elke patiënt wordt besproken tijdens een team vergadering en eventuele voorstellen tot behandeling worden aansluitend met de patiënt doorgenomen. Het team bestaat uit 8 artsen van verschillende disciplines, aangevuld met een verpleegkundige,een fysiotherapeut, een psycholoog en een coördinator.
- Minstens 1 maal per jaar wordt iedere patiënt op het multidisciplinaire spreekuur gezien. Jaarlijks wordt een MRI-scan van het hoofd en driejaarlijkse een MRI van de wervelkolom gemaakt.
- Elk jaar vindt audiologisch onderzoek plaats.
- Als cochleaire implantaten (CI) en hersenstam implantaten (ABI) nodig zijn kunnen die op indicatie geplaatst worden.
- Operatie, stereotactische radiotherapie en medicijnen (bevacizumab) maken deel uit van de behandeling.

Op deze manier denken we dat de zorg sterk verbeterd kan worden voor NF2 patiënten.

3) Landelijke NF2 registratie – Hoe, wat, waar en waarom? (Mw. Dr. Y van Ierland)

Omdat het aantal NF2 patiënten in Nederland relatief klein is, wordt er momenteel in ons land nog weinig wetenschappelijk onderzoek verricht naar deze ernstige aandoening. Om studies van hoogwaardige kwaliteit te kunnen uitvoeren is nationale (en uiteindelijk internationale) samenwerking noodzakelijk. Het is daarom van groot belang om een landelijke NF2-patiënten registratie op te zetten. Daarin kunnen gegevens over onder andere de diagnose, aanvullende onderzoeken (gehoor, MRI, genetisch onderzoek), de behandeling,de follow-up en de kwaliteit van leven worden geregistreerd. Deze gegevens worden op een veilige en gestructureerde manier verzameld in een web-based database. De bestanden worden opgeslagen op de streng beveiligde server van het ziekenhuis. (Net als dat met het medisch patiënten dossier gebeurt). Voordat de gegevens in de database worden gezet, is er altijd toestemming van de patiënt nodig. Patiënten zullen via hun behandelend arts hierover worden geïnformeerd. De database zal alleen toegankelijk zijn voor daartoe bevoegde personen (NF2-behandelaars) met een eigen inlognaam en wachtwoord. Ook is het mogelijk dat patiënten zelf gegevens kunnen invoeren via vooropgestelde vragenlijsten. Dankzij een subsidie van de NFVN kan er nu een eerste stap gezet worden in de ontwikkeling van deze database.

Hopelijk zal in 2017 de landelijke NF2 registratie een feit zijn.

NF REGIO.

Berichtje van Regiogroep Noord in Meppel

Op 5 november 2016 hadden wij als regio Noord ons jaarlijkse uitje. Deze keer zijn we naar Museum Joure geweest. Dit was een leuke reis terug in de tijd. Museum Joure geeft onderdak aan het Douwe Egberts Museum .Ook de andere rijke industriële geschiedenis van Joure is daar te zien. Voorafgaand aan het museum bezoek hebben we eerst van een gezellige lunch genoten. Tijdens die lunch kon iedereen even lekker bij praten. We hebben de middag beëindigd met een kop koffie of thee met daarbij een heerlijk stuk oranje koek. Een echte Friese lekkernij.

Onze groep is stabiel wat aantal deelnemers betreft. Er trekken zich wel eens deelnemers terug. Maar we hebben dit jaar ook weer nieuwe mensen kunnen verwelkomen. We komen nog steeds samen in Multifunctioneel Centrum De Plataan in Meppel.
De datums van de bijeenkomsten komen binnenkort weer op de website te staan en worden steeds in de Nieuwsflits vermeld.
Er is natuurlijk altijd ruimte voor nieuwe deelnemers.

Vriendelijke groet namens de regiogroep,
Tsjitske Walda.

NF REGIO.

Een berichtje uit de regio Midden Nederland

Op 3 september 2016 jl. zijn we met de **NF**-vereniging van de regio midden Nederland naar Eef's hobby deel in Bunschoten-Spakenburg geweest. Daar werden we hartelijk verwelkomd door Eef en haar zus op de boerderij, waar ze het een en ander over vertelde.

Na de uitleg over het werken met een steen of een stuk hout, ging een ieder aan de slag met zijn of haar project. Alles onder het genot van een lekker bakkie koffie of thee met wat lekkers erbij. Iedereen was enthousiast begonnen en dus ging de tijd lekker snel!

Tussen de middag hebben we genoten van een heerlijk verzorgde lunch en hebben we bij gekletst met elkaar. Daarna weer aan het werk! Even de puntjes op de i gezet! En uiteindelijk was ons persoonlijk project klaar.

Nadat we vol bewondering elkaars werk bekeken hebben is er een groepsfoto gemaakt en ging iedereen weer huiswaarts.Het was een leuke, gezellige en enerverende dag.

Met als dank voor het regelen aan Lammy en Anouk!

Bedankt voor jullie gezelligheid.

Peter en Henny Koelewijn.

Landelijke contactdag voor gezinnen en leden van 30 jaar en ouder.

Bijeenkomst 30 + 20 mei 2017

Op 20 mei komen we als contactgroep gezinnen en leden van 30 jaar en ouder weer bij elkaar. De locatie is dit keer het bekende dierenpark Ouwehands in Rhenen. Dit park is ook met het openbaar vervoer redelijk goed te bereiken.

Je kunt je tot 15 april 2017 aanmelden bij Manuela via het webadres: landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl.

We hebben in gedachte de dag als volgt in te delen:

10.15 – 10.30uur:	aankomst bij het dierenpark.
10.30 – 11.00 uur:	ontvangst met koffie, thee, fris en wat lekkers in een aparte ruimte.
11.00 - 12.00 uur:	kun je neus aan neus staan met de speelse ijsbeertweeling die dan pas een paar dagen naar buiten mag. Je kunt natuurlijk ook de andere dieren bekijken.
12.00 – 13.00 uur:	een heerlijke lunch Met rijk belegde broodjes. Mocht je allergisch zijn voor iets, geef dat dan bij de aanmelding alvast aan.
13.00 – 14.30 uur:	ouders met een kind met NF, maar ook de lotgenoten 30+ kunnen ervaringen uitwisselen in de ontvangstruimte. Anderen kunnen nogmaals het dierenpark in. Kinderen kunnen onder begeleiding mee. Er wordt goed op ze gelet!
14.30 – 17.00 uur:	parkbezoek op eigen gelegenheid mogelijk of lekker bijpraten met anderen.

Heb je vragen? Bel 06-15947565. Of mail naar: landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl.

We zien uit naar je komst!

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

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

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

Voor meer informatie over de NFVN kun je deze QR-code scannen:

Nieuwe leden zijn van harte welkom bij onze vereniging. Met uw bijdrage steunt u dit belangrijke werk. Ook donateurs zijn welkom. **U kunt zich aanmelden via de website www.nfvn.nl** **Nieuwe leden ontvangen als welkomstgeschenk het boekje *Koen en Dapper* en *Daisy***	**De hoogte van de contributie bedraagt voor het kalenderjaar 2017 € 25,00 inclusief het contactblad NF.** **gezinsleden met een eigen lidmaatschap betalen per jaar: € 10,00**
Opzeggen lidmaatschap: De NFVN is u en jou zeer dankbaar voor het in haar gestelde vertrouwen. Mede door uw/jouw bijdrage als lid is de vereniging NFVN in staat om op te komen voor de belangen van de **NF** patiënt. Opzeggen van uw lidmaatschap kan door een schriftelijke melding naar de ledenadministratie. ledenadministratie@neurofibromatose.nl of per brief: Ebro 25, 7007 MC Doetinchem.	**Contributie en donaties:** Het bankrekeningnummer van de NFVN is: NL05INGB0004420705. De NFVN is een relatief kleine vereniging met grote ambities. Daarvoor is veel geld nodig! Uw donatie is dan ook van harte welkom!

Forum op de website: www.nfvn.nl

Het forum is de plek waar **NF**-leden hun vragen kunnen stellen aan andere leden en kunnen reageren op vragen van anderen. Het forum, dat alleen toegankelijk is voor leden, heeft tot doel ervaringen uit te wisselen in verenigingsverband.

Lotgenotencontact: in dit boekje en op onze website www.nfvn.nl treft u een overzicht aan van onze lotgenotencontactgroepen. Ook ziet u daar een activiteitenkalender met de komende bijeenkomsten. In deze contactgroepen worden 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.

De NFVN is echt een volwassen vereniging geworden! Tegen alle mensen met NF zou ik willen zegen: “praat niet alleen over je ziekte, maar DOE iets!.”