NF

2017 jaargang 35 nummer 2

Slaap lekker.....
zzzzzzzzzzzzzzz.

Lunterse onthullingen.

Legius syndroom
steeds meer ontrafeld.

Sponsornieuws!

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

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. Kopij voor het volgende nummer dat begin november verschijnt kun je inleveren voor 21 september 2017.
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:

Probleem bij slapelozen is dat ze zich zorgen maken over de hoeveelheid slaap die ze krijgen, waardoor ze niet slapen.

Marli Huijer, arts en schrijfster, Trouw, 13 mei 2017

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 en van de redactie	4
Gedicht	5
Afscheidsinterview met Femia Fleck, meer dan 30 jaar actief voor NFVN!	6
Legius syndroom	9
Nieuwe patiëntenbrochure voor NF1	12
Indrukken van de Algemene Ledenvergadering 2017 (ALV 08-04-2017)	14
Bestuurs- en vrijwilligersweekend	16
Sponsoractie Esther	19
Rieny Smeding's pensioen en € 25.000,- donatie voor onze vereniging	20
Toelichting banner sponsorloop	21
Wat een heerlijke zonnige landelijke contactdag...	24
Vermoeidheidsklachten en concentratieproblemen serieus nemen	25
NF-regio	28
Geplande bijeenkomsten 2017 in de regio. Regiobijeenkomsten en contactpersonen.	29
Bestuursleden	31

Nieuws Flitsen:

- Er is hard gewerkt aan de nieuwe informatiebrochure **NF1**. Die vindt u bijgesloten bij dit nummer..
- Voor al het werk van en door de NFVN is veel geld nodig. Geweldig dat naast subsidies en contributies er altijd weer financiële acties zijn. In dit nummer maar liefst 3 voorbeelden!
- Op 23 en 30 september kunt u sportief aan de slag om geld in te zamelen voor de NFVN.
- De wetenschap staat niet stil: het LUMC geeft een korte beschrijving van het Legius syndroom.

Van de redactie:

Over het eerste nummer van **NF**, de vervanger van de Nieuwsflits hebben we veel en vooral positieve opmerkingen gekregen. Tijdens de algemene ledenvergadering op 8 april heeft de redacteur, Luuk Kiers het hoe en waarom van de naamswijziging toegelicht: **NF** = kort en krachtig,een afkorting van zowel NieuwsFlits als van NeuroFibromatose.

In dit nummer staan we stil bij de actualiteit. Terugkijken op de ALV. Tijdens die ALV heeft Marsha Hamers van Slaapcentrum Kempenhaeghe een lezing gehouden over slaapproblemen. Iets waar veel nf-ers mee kampen. Ook tijdens de nazit bij de borrel was dit onderwerp onderdeel van het gesprek. In overleg met het slaapcentrum Kempenhaeghe hebben we in het centrum van dit blad een artikel met slaaptips. Om slechts heel af en toe een blik op te werpen, naar wij hopen!

Blij zijn we met de bijdrage van Dr. Yvette van Ierland, klinisch geneticus i.o. bij het LUMC in Leiden. Zij heeft op ons verzoek een artikel geschreven over het Legius syndroom, een van de vier vormen van neurofibromatose. Al hebben we maar weinig leden met Legius, (het komt heel weinig voor!), toch horen ook deze leden er helemaal bij.

Prachtig financieel nieuws: een grote gift van een noord-Nederlandse groenteman en wat een kanjer die Esther!! Een maand lang in korte broek door weer en wind om geld op te halen voor de kinderactiviteiten van onze vereniging!

Eindelijk kan Femia Fleck het nu wat rustiger aan gaan doen.Via de pen van Marina van Doesburg leert u Femia nog een keer goed kennen!

En natuurlijk aandacht voor de activiteiten van de NFVN in de regio's en landelijk: doet u ook mee aan de sponsorloop in Utrecht of Arnhem? Als toetje de nieuwe informatiebrochure NF1!

Veel leesplezier!

Gedicht

Doorzetten

Doorzetten is doorgaan als het tegen zit.
Doorzetten is omhoog kijken als je diep in de put zit, en niet kijkt naar hoe ver je moet klimmen, maar dat je naar het licht kijkt.

Niet iedereen klimt op dezelfde tempo en gemak uit de put waar ze inzitten, het gaat erom dat JIJ de kracht hebt om jezelf uit de put te halen.

En wat maakt het uit als je een keer een stuk naar beneden gaat? Je hebt in ieder geval de kracht om zelf om hoog te klimmen!

Iedereen kan op de bodem blijven zitten en zeggen ``ik kan het niet``.
De wereld is gebouwd op mensen die zich niet lieten kennen, en tóch door gingen ondanks dat mensen hun de put induwde.

Iedereen heeft zijn demonen, demonen met wie je zult moeten leren leven, en sommige moet je in de put achter laten…

Het wordt niet makkelijk, en je zult geconfronteerd worden met onprettige demonen.

En als je klaar bent met deze onprettige demonen, dan wordt de klim omhoog alleen makkelijker.

Niemand kan voor je klimmen, dat zal niemand ook voor je doen.
Dit is een klim die jij moet maken.

Het gaat niet over één dag, en ook niet over twee dagen.
Omhoog klimmen kost tijd, en jij bepaalt je tempo, en jij bepaalt wanneer je boven bent.

De klim naar boven begint met de eerste stap.

- Roy Putman

Afscheidsinterview met Femia Fleck, meer dan 30 jaar actief voor NFVN!. Door: Marina van Doesburg.

Op 12 november liet Femia Fleck tijdens de jaarlijkse vrijwilligersdag het bestuur en de vrijwilligers van de NFvereniging weten dat het na meer dan 30 jaar activiteiten voor de NFVN eindelijk eens tijd werd voor man, gezin en hobby's. Jammer voor de vereniging natuurlijk, maar een mooie gelegenheid om haar eens uit te horen over haar ervaring met de NFVN en met wat daar leeft. Marina van Doesburg vroeg haar, heel voorzichtig, om een interview. Enthousiast werd ze uitgenodigd in Zoetermeer.

Bij de thee en een chocolaatje kwam het gesprek al snel op gang. Ik was natuurlijk benieuwd hoe Femia bij de Neurofibromatosevereniging betrokken was geraakt. Dat was in 1983, vertelt ze stellig. Toen vielen alle stukjes op hun plaats. Al jaren was ik met onze zoon Christopher van de ene naar de andere arts gegaan met onbegrepen symptomen. Wat voelde ik me vaak een lastige moeder om weer opnieuw met mijn kind al die vervelende onderzoeken te moeten doen! Maar uiteindelijk werd toch de definitieve diagnose gesteld: de ziekte van von Recklinghausen! Zo werd Neurofibromatose toen nog genoemd. Toen ik hoorde dat daar ook een vereniging voor was ben ik gelijk lid geworden!

Eigenlijk altijd al een beetje bezig bijtje was ik al snel lid van het bestuur en een paar jaar later ben ik gevraagd als voorzitter. Ik heb deze functie met veel plezier gedaan van 1 juni 1995 tot 1 mei 2001 toen Peter van den Ende het tijdelijk van me overnam.

Waarom wilde je zo graag invloed uitoefenen binnen de vereniging NFVN?

Kijk, we hadden zolang moeten leuren om een goede diagnose te krijgen! Nu het zover was dat we wisten dat Christopher NF had, wilde ik ook graag de regie houden! Niemand wist wat NF1 of 2 was! Daar moest verandering in komen. En dat is gelukkig de laatste tijd wel gelukt!

Wat zijn de belangrijkste dingen die je als voorzitster van de vereniging hebt bereikt?

Nou ja, de vereniging was ook nog wat in de begin fase. Veel moest nog worden opgezet. Denk bijvoorbeeld aan het lotgenotencontact. Samen met Carla de Brieder ben ik daar mee van start gegaan. We kregen een cursus en van daaruit hebben we de regiogroepen opgezet. De eerste was regio west, in Alphen. Lekker dichtbij natuurlijk! Maar uiteindelijk zijn er in heel het land regiogroepen gekomen. Hartstikke mooi natuurlijk! Ook toen ik geen voorzitster meer was heb ik de coördinatie van de regiogroepen nog een tijdje gedaan. Totdat Hannie van Essen het van ons heeft overgenomen.

Ik hoorde een mooi verhaal over de nieuwsflits?

Ja, dat was echt bijzonder in het begin. En niet te vergelijken met hoe het vandaag gaat. Mijn man Jim, zonder wie ik dit werk allemaal nooit had kunnen doen!, en ik , hebben jarenlang de verzorging en verspreiding van de nieuwsflits (het verenigingsorgaan van de vereniging NFVN) gedaan. Samen met 4 andere personen kwamen we 5 tot 6 keer per jaar bij mij thuis om alle nieuwsflitsen handmatig te vouwen en in enveloppen te doen. Dat waren er wel zo'n 700! Ik kende een drukker die het drukwerk voor een zacht prijsje wilde verzorgen, maar de rest….. vrijwilligers! Maar wat hadden we een lol onder elkaar en met een bakkie koffie en wat lekkers was het toch zo gebeurd?

Was dat alles wat jullie er aan moesten doen?

Nou ja, alles natuurlijk in enveloppen en adresseren en dan alles in dozen naar de post brengen. Ik betaalde keurig de portokosten en was er van af. "Missie Nieuwsbrief volbracht". Maar ik heb nog wel eens gedacht aan Henk, die arme beambte achter het loket in het postkantoor, die zal wel eens gezucht hebben!

Wat was je mooiste ervaring als voorzitster van onze vereniging?

Over het antwoord op deze vraag hoeft Femia niet lang na te denken: dat was zeker de samenwerking met andere Europese neurofibromatoseverenigingen. Dat begon in 1996 toen er van 4 – 8 september een congres werd georganiseerd in Rotterdam. Tot die tijd hadden landelijke verenigingen aparte agenda's. Dat kon beter, anders! Op een symposium te Rotterdam werd overeenstemming bereikt over een betere onderlinge samenwerking. Daar waren onder anderen Dr. Fleury (vanaf het begin betrokken bij de vereniging!), Dr. Oranje, Dr. De Goede en de afdeling dermatologie van het Erasmus MC aanwezig. Het was de eerste stap naar een Europese patiëntenvereniging.

Dat symposium ging Femia trouwens niet in de koude kleren zitten, vertelt ze met een lach. Femia en haar gezin hebben na dat eerste symposium in de loop der tijd maar liefst 8 nationaliteiten over de vloer gehad. Die sliepen niet in een luxe hotel maar op luchtbedjes op haar koele zolder!

Gedreven mensen! Al was de Europese vereniging nog niet officieel, het was een zinvol weekend! Het ging erom meer bekendheid rond NF te krijgen in Europa en daarmee natuurlijk ook geld in te zamelen! En dat is gelukt!

Wat is er in de loop van de tijd vooral veranderd?

Ja, dat is natuurlijk wel de digitalisering! Je maakt nu veel gemakkelijker een brief. Vroeger had je bijvoorbeeld een brief klaar voor een dokter, keurige aanspreektitel vermeld, bleek die arts ineens gepromoveerd te zijn tot professor! Kon je de hele brief overtypen. Dat hoeft nu gelukkig niet meer. Een paar woordjes veranderen, klaar!

Ook is alles veel informeler geworden. Je kunt leden van de MAR (Medische Advies Raad) veel gemakkelijker benaderen en aanspreken.

Als voorzitter-af ging je door met je inzetten voor de vereniging?

Jazeker! Samen met Joke Zephat hebben we het project "ervaringsverhalen" opgestart. Dat loopt nu en is als project afgerond. Tijd voor een pas op de plaats dus!

En nu?

Nou, als je je meer dan 30 jaar ingezet hebt voor een voor jou belangrijke zaak mag je best eens stoppen! Eerlijk gezegd had ik alles niet kunnen doen zonder steun van mijn man en kinderen. Dank daarvoor! Ik ben van plan om nu eens lekker te gaan genieten van mijn man, mijn kinderen, kleinkinderen en alle dingen die nog mogelijk zijn!

Hoe ziet dat er uit?

Nou, de kerst komt er aan! Lekker rondsnuffelen in tuincentra, kerstshows bezoeken en als het nodig is oppassen op mijn twee kleinkinderen. Maar…. Alles rustig aan, want eerlijk gezegd, de gezondheid speelt wel een beetje parten!

Dus einde NFVN?

Ben je gek! Jullie zijn nog niet van me af!! Ik blijf de vereniging nfvn een warm hart toedragen. Volgend jaar ben ik gewoon weer aanwezig op de algemene ledenvergadering!

Tot dan!

Beste Femia! Die vrijheid is je van harte gegund! Hartelijk dank voor alles wat je voor ons en onze vereniging hebt gedaan! Het ga je goed! En natuurlijk: we zien je graag weer in Nieuwegein!

Marina van Doesburg,

Dit interview is afgenomen in november 2016.

Legius syndroom

een artikel van Mw. dr. Y. van Ierland,
klinisch geneticus in opleiding bij LUMC Leiden.

De ontdekking van het Legius syndroom

Legius syndroom is een aparte aandoening binnen het spectrum van de Neurofibromatosen. Legius syndroom werd in 2007 ontdekt door de onderzoeksgroep van Prof. dr. Eric Legius (UZ Leuven, België). Zij onderzochten het genetisch materiaal (DNA) van vijf families, bestaande uit meerdere personen met café-au-lait-vlekken en sproetjes in de oksels (freckling). Bij alle aangedane familieleden was in het verleden géén verandering in het NF1-gen aangetoond. Deze mensen hadden dus wel overlappende uiterlijke kenmerken van Neurofibromatose type 1 (NF1), maar NF1 kon niet bevestigd worden in hun DNA. De onderzoekers zochten daarom verder in het DNA van deze personen naar een andere oorzaak voor de café-au-lait vlekken en sproetjes en ontdekten een foutje in een andere erfelijke eigenschap, het *SPRED1*-gen. Het Legius syndroom was daarmee geboren en is vernoemd naar de Professor die het ontdekte: Eric Legius (zie foto).

Prof. dr. Eric Legius (Centrum voor Menselijke Erfelijkheid, UZ Leuven, België)

Kenmerken van het Legius syndroom

Het is belangrijk te vertellen dat het Legius syndroom nog niet zo bekend is als NF1. In de medische literatuur zijn er tot nu toe ongeveer 200 patiënten met Legius syndroom beschreven. Kenmerken die doen denken aan Legius syndroom zijn:

1) Meerdere café-au-lait vlekken met of zonder sproetjes (freckling) in bijvoorbeeld de oksels en liezen.
2) Afwezigheid van andere symptomen die bij NF1 wel voorkomen, zoals bijvoorbeeld neurofibromen, Lisch noduli in het regenboogvlies van het oog, goedaardige tumoren van de oogzenuw (opticus glioom) en botafwijkingen.
3) Afwezigheid van een foutje in het NF1-gen.

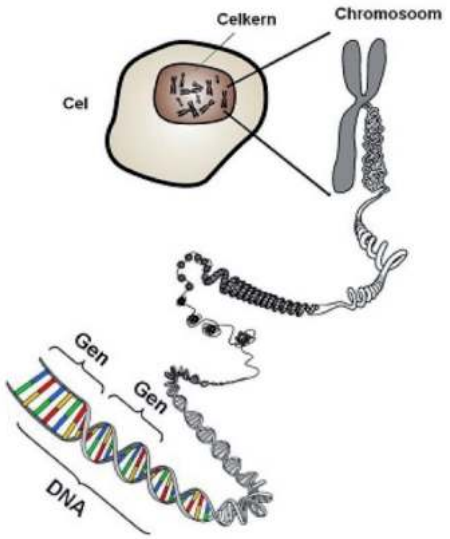
Net zoals bij NF1, kunnen de café-au-lait vlekken bij Legius syndroom in aantal toenemen met de leeftijd. Vaak vervagen ze wel gedurende het leven. Sommige patiënten met Legius syndroom hebben een wat groter hoofd en/of een kleinere lichaamslengte dan gemiddeld. Problemen met leren, de spraaktaal ontwikkeling of de motoriek (bijv. leren kruipen en lopen) staan niet duidelijk op de voorgrond bij Legius syndroom, maar zijn wel bij een aantal patiënten beschreven. Ook AD(H)D komt voor, echter de problemen in de

ontwikkeling en het gedrag lijken duidelijk minder vaak voor te komen en milder te verlopen dan bij NF1. Het is hierbij vooralsnog de vraag of deze problemen daadwerkelijk veroorzaakt worden door het Legius syndroom of dat hier sprake is van het natuurlijk voorkomen van leer- en gedragsproblemen in de samenleving. Voor zover bekend hebben patiënten met het Legius syndroom geen verhoogd risico op de vorming van goedaardige gezwellen, zoals (plexiforme) neurofibromen en opticus gliomen. Ook kwaadaardige tumoren van het zenuwstelsel, zoals bijvoorbeeld maligne perifere zenuwschede tumoren (MPNST), zijn tot op heden nog niet bij Legius syndroom beschreven.

Oorzaak en overerving van het Legius syndroom

De oorzaak van het Legius syndroom is dus, net zoals bij NF1, gelegen in het erfelijk materiaal (DNA) en hierdoor betreft het dus een erfelijke aandoening. Maar wat is dat eigenlijk, ons erfelijk materiaal?

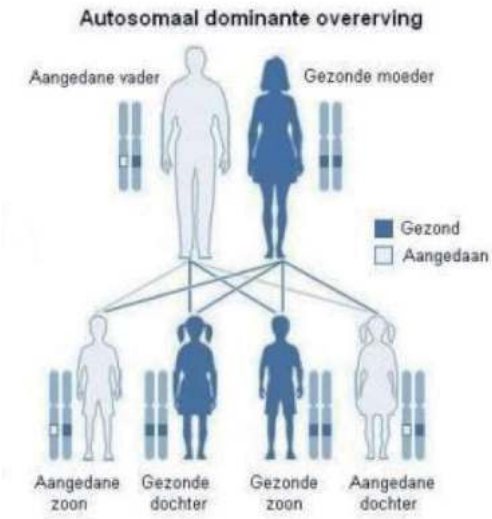
In al onze lichaamscellen bevinden zich chromosomen. Chromosomen zijn een soort lange draden, die opgerold zijn tot een kluwen. Deze draden noemen we DNA. Op deze DNA-draden bevinden zich onze genen. Onze genen bevatten de code van een erfelijke eigenschap, die bijvoorbeeld bepaalt hoe we eruit zien of hoe ons lichaam functioneert (zie ook figuur 1). Als er in deze code een foutje is geslopen (we noemen dit ook wel een mutatie), dan kan het zijn dat bepaalde lichaamsfuncties niet goed worden uitgevoerd. In het geval van een foutje in de code van het *SPRED1*-gen, zal dit dus leiden tot het ontstaan van meerdere café-au-lait vlekken en freckling (en eventuele andere kenmerken van het Legius syndroom).



Figuur 1 Schematische weergave van chromosomen, genen en DNA (www.erfelijkheid.nl)

Het merendeel van de mensen met Legius syndroom heeft de ziekte geërfd van één van de ouders. Bij een (waarschijnlijk) klein deel van deze personen is het foutje in het *SPRED1*-gen nieuw ontstaan, meestal heel snel na de bevruchting van de eicel met de zaadcel. Iemand die Legius syndroom heeft, heeft vervolgens 50% kans om dit door te geven aan zijn of haar kinderen, waarbij het niet uitmaakt of dit een jongen of meisje is. We noemen dit ook wel autosomaal dominante overerving. Maar hoe werkt dát dan precies?

Van ieder *SPRED1*-gen erf je één kopie van je vader en één kopie van je moeder. Wij hebben onze *SPRED1*-genen dus dubbel (dat geldt overigens ook voor de rest van ons erfelijk materiaal)! Vervolgens ligt het eraan welke versie van het *SPRED1*-gen de 'aangedane' ouder heeft doorgegeven. Deze ouder heeft immers ook twee versies van het *SPRED1*-gen van zijn of haar beide ouders geërfd. Als je de 'correcte' kopie van het *SPRED1*-gen erft, krijg je geen Legius syndroom. Erf je het *SPRED1*-gen met het foutje erin, dan zul je Legius syndroom ontwikkelen. Omdat er maar 2 mogelijkheden zijn, is de kans om Legius syndroom te erven van een 'aangedane' ouder dus voor elk kind steeds 50% (zie ook Figuur 2).



Figuur 2 Uitleg autosomaal dominante overerving (www.erfelijkheid.nl)

Hoe stellen we de diagnose Legius syndroom

Omdat Legius syndroom veel overlap vertoont met NF1, is het niet altijd makkelijk om de diagnose aan de hand van de huidkenmerken te stellen. Vaak wordt bij kinderen met café-au-lait vlekken eerst DNA-onderzoek naar NF1 verricht. Pas bij afwezigheid van een foutje in het NF1-gen, wordt in 2e instantie gezocht naar een foutje in het *SPRED1*-gen. Meestal gebeurt dit in bloed, maar soms ook in speeksel of wangslijmvlies. Vaak bezoeken kinderen met Legius syndroom voor de diagnose ook eenmalig de dermatoloog (huidarts) en de oogarts. Dit onderzoek kan artsen helpen bij het onderscheiden van NF1 en Legius syndroom. Bijvoorbeeld als er al neurofibromen op de huid of Lisch noduli in de ogen zichtbaar zijn, dan is een diagnose NF1 nagenoeg zeker en is DNA-onderzoek van het *SPRED1*-gen meestal niet zo zinvol meer.

Behandeling van het Legius syndroom

Het is helaas tot op heden niet mogelijk om het foutje in het *SPRED1*-gen te repareren. Eventuele problemen in de ontwikkeling en/of het gedrag dienen te worden beoordeeld en eventueel ondersteund, zoals gebruikelijk in de algemene samenleving.

Nieuwe patiënten-brochure voor NF1

Het begint er wel op te lijken dat wij geen enkel **NF** blad meer kunnen uitgeven zonder daarbij een extraatje aan toe te voegen. Bij deze editie treft u als NF1 lid een nieuwe versie van onze patiëntenbrochure voor NF1 aan. Na de recent toegezonden patiënteninformatie voor NF1 (de mooie ringband) kunt u zich wel afvragen; waarom en is dit niet dubbel?

Op het moment dat bij de bestaande voorraad brochures de bodem in zicht kwam heeft uw bestuur deze vragen aan zichzelf gesteld. De volgende beweegredenen om het wel te doen kwamen naar voren.

Er is duidelijk vraag en informatiebehoefte over NF (in al zijn vormen) vanuit scholen, maatschappelijke ondersteuning, MEE, behandelcentra en allerlei organisaties die vaak en beroepsmatig ondersteuning verlenen aan mensen met NF. Ook komt deze vraag naar boven uit de privénetwerken van onze NF leden. NF1 is nog steeds erg onbekend, daar valt nog veel te winnen.

Bij de uitgave van de NF1 ringband kregen wij veel verzoeken om een extra exemplaar toe te zenden, juist om deze verder te verstrekken. Deze ringband is echter bestemd voor onze leden en meer als persoonlijke map waar alle belangrijke informatie over NF1 in opgeborgen kan worden. Deze ringband is door de productiekosten te duur om verder dan onze leden te verspreiden.

Daarom de ontwikkeling en herdruk van de NF1 patiëntenbrochure. Deze brochure wordt nu aan u verstrekt maar zal ook op voorraad worden gebracht binnen ons zorgnetwerk voor NF1, in alle behandelcentra.

Heeft u een vraag van school over wat NF1 nou precies is dan kunt u de school (of elke andere instelling) dit exemplaar verstrekken. Zit u dan zelf zonder, stuur dan gewoon een mailtje naar info@neurofibromatose.nl, dan wordt u een nieuwe verstrekt. Zolang deze vervangingsvraag voor ons behapbaar blijft zullen hier geen extra kosten voor worden gevraagd.

Het is immers onze doelstelling meer bekendheid te geven aan NF (in al zijn vormen) en open te staan voor alle mensen met deze aandoening.

Nu even terug naar de inhoud

Op zich is dit alweer de derde druk van onze brochure en kon er gewerkt worden vanuit de vorige versie van deze NF1 informatie. Maar dat is niet zo maar klakkeloos overgenomen, integendeel er is veel inspanning verricht om alles actueel te houden en de nodige aanpassingen met betrekking tot de goede zorg en het zorgnetwerk voor NF1 in te voegen.

Je kan bijna wel zeggen dat de brochure compleet herschreven is. Hiervoor heeft ons expertisecentrum in het Erasmus MC zich ingespannen. Allereerst gaat onze dank uit naar Walter Taal, Rianne Oostenbrink, André Rietman en Thijs van der Vaart. Met zo'n panel van deskundigen kunnen wij alleen maar bijzonder trots zijn!

De brochure is ook van vormgeving veranderd en langzamerhand komen wij hiermee tot een nieuwe huisstijl. Het verzorgen van het drukwerk en de grafische vormgeving wordt uitgevoerd door jonge, creatieve en enthousiaste medewerkers bij Stichting MEO. Hier doen jongeren met een beperking als AD(H)D of autisme samen met stagiairs uit het regulier en speciaal voortgezet onderwijs werkervaring op. De vormgeving mag er weer zijn en voldoet aan de hoogste professionele kwaliteitseisen! Onze dank gaat dan ook naar deze jongeren uit.

Het boekje wordt weer uitgebracht met ringnietjes zodat het in de NF1 ringband opgeborgen kan worden.

Indrukken van de Algemene ledenvergadering 2017 (ALV 08-04-2017)

Door: Ton Akkermans, voorzitter van de NFVN.

Op zaterdag 8 april waren de bestuursleden al vroeg in de weer. Het zou een belangrijke dag worden, de algemene ledenvergadering van 2017 lag voor de boeg met een vol programma en een naar verwachting zeer hoge opkomst!

Daar doen wij het eigenlijk voor. Heel het jaar fungeren wij als bestuur achter de schermen als een netwerkorganisatie. Maar juist deze ene dag in het jaar vormt het echte persoonlijke contact met onze achterban: ruim 150 leden met hun achterban!

Gelukkig was alles weer als vanouds prima georganiseerd en ondersteund door de medewerkers van het NBC te Nieuwegein. Alles? Nou ja, technisch gezien wel eventjes hinder van flikkerende beamers en het storende scherm van de schrijftolk, waarvoor onze excuses, maar verder werden we toch uitstekend verzorgd.

Omdat u het officiële verslag van de bijeenkomst pas later ontvangt voor nu even kort de belangrijkste punten en een korte sfeerimpressie dankzij onze fotografen Paul de Boer en Wouter Margré.

De bestuurlijke noodzakelijkheden en vooral de verantwoording van het bestuur werden snel en kordaat afgehandeld. Het bestuur werd voor 100% ondersteund door de ALV. Om eerlijk te zeggen is dat ook heel erg fijn om dat zo te mogen ervaren.

Uw voorzitter kreeg unanieme steun voor zijn herverkiezing als bestuurslid en dat houdt in dat deze in ieder geval tot en met 2020 weer benoemd is.

Voorzitter bedankt kascommissie

Hans Weijma nam afscheid van zijn bestuursfunctie als secretaris. Hij was binnen het bestuur een termijn actief maar de voorzitter memoreerde dat de impact van Hans enorm is. Hij heeft het hele bestuur opgetild op een veel hoger niveau van functioneren en het is een bijzondere uitdagende opdracht om dit niveau vast te houden Persoonlijk zal de voorzitter Hans misschien nog wel het meest missen op de gezonde klankbordfunctie die hij voor het hele bestuur was. Hans, bedankt!

De opvolging van Hans is nog niet definitief geregeld, daar komen wij later dit jaar nog op terug. Het is wel fijn dat twee vrijwilligers zich hebben aangemeld die het komend jaar nauw gaan samenwerken met het bestuur. Dat zijn Keetie Kregting en Emile van Rijn.

In het ochtendprogramma werd verder veel aandacht besteed aan de samenwerkingsplannen van de vereniging binnen een verband van patiëntenverenigingen voor Bijzondere Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT). In een artikel in de volgende **NF** (november 2017) wordt daarop ingegaan. De vergadering ging akkoord met het verder uitwerken van deze samenwerking binnen een dit jaar op te richten Stichting BEZT waarin de NFVN dan deelnemer is.

De middag stond zeer in de belangstelling. In dit nummer van **NF** (deze Nieuwsflits) vindt hierover een terugkoppelingen plaats, namelijk het 'praatje slaap' van Marsha Hamers. Over de inzichten in zorgvraag bij NF1 hebt u in het vorige nummer van **NF** een artikel kunnen lezen. Overigens werd de lezing over de zorgvraag verzorgd door André Rietman die volledig betrokken is bij dit onderzoek.

In het vorige nummer van **NF** heeft u al veel kunnen lezen over de andere twee onderwerpen (project Daisy en Ontwikkeling Zorgnetwerk NF1).

Wij sloten af met een gezamenlijk drankje en hapje en er werd nog veel nagepraat. Al met al een zeer inspirerende dag, in ieder geval voor het bestuur, maar hopelijk ook voor iedereen,

Uw bestuur

Het bestuur van de NFVN dat samen met de vrijwilligers bijpraatte op de bijeenkomst in Lunteren.

Verslag bestuurs/ vrijwilligersweekend NFVN 11 en 12 november 2016.

Een bericht van Pieter Rutsen, coördinator vrijwilligers van de NFVN.

Het is een goed gebruik dat het bestuur van de NFVN samen met het korps vrijwilligers eens per jaar, in november, anderhalve dag de hei op gaat om allerlei gegevens uit te wisselen en hun kennis en ervaring op het gebied van NF te verdiepen. Dat is dan ook de reden dat Joke Zephat, zelfstandig trainer en adviseur daarbij ook aanwezig is. Het mag duidelijk zijn dat alle bestuursleden, regioleiders en andere taakuitvoerders hun werk vrijwillig doen. Af en toe de koppen eens bij elkaar steken is dan belangrijk en geeft nieuwe energie.

Op vrijdagmiddag rond een uur of vijf uur ontmoette iedereen elkaar voor het eerst of opnieuw en onder het genot van een bakkie koffie of thee en wat lekkers konden de wat meer persoonlijke nieuwtjes uitgewisseld worden. Maar na het avondeten was het werken geblazen.

Pieter Rutsen, vrijwiligersbegeleider, heet iedereen van harte welkom. We starten met kennismaken. Iedereen vertelt kort wat hij/zij doet binnen de NFVN. Ook is er gelegenheid om het bestuur te bevragen over alles wat er speelt.

Hotel Hugo de Vries in Lunteren heette bestuur en vrijwilligers opnieuw van harte welkom tijdens hun studieweekend..

Aanwezig zijn alle bestuursleden en contactpersonen waarvan u de namen achter in dit boekje ziet staan. Helaas ontbrak Christian van Meer wegens ziekte. Als trainster is Joke Zephat aanwezig.

De lijst met ***Successen*** van het afgelopen jaar is lang. alle zaken waaraan het afgelopen jaar is gewerkt vindt u hieronder op een rijtje:

De patiëntenversie Zorgstandaard, ontwikkeling van het zorglandschap, het boekje Spotlicht op jongeren met NF1, overwegend goed lopende regiogroepen, een mevrouw die telefonisch aangaf een bedrag voor de NFVN te willen doneren, een geslaagd uitje voor de 30-35 jarigengroep, als NFVN serieus genomen worden door artsen/zorgverleners, nieuwe mensen bij de regiogroepen, voorlichting over NF aan 2e jaars medisch studenten aan de VU, dubbel aantal deelnemers aan de jongerencontactdag, een mevrouw die in België woont kunnen helpen om in verzorgingshuis in Nederland te komen, een mevrouw met een vraag aan de telefoon die ook inderdaad terug heeft gebeld, het congres in Italië, de landelijke contactdag voor gezinnen, een mooie opbrengst van de Madeliefjesactie voor de NFVN, een langdurig en zeer zinvol telefoongesprek, de fotoshoot voor patiëntenversie Zorgstandaard en op 18

december 2016 stond er in FNV magazine een interview met Adrie Putman over het werken met een chronische ziekte.

Hoogtepunten uit de overleggen van het bestuur..

Het *bestuursteam* is aangevuld met: Marina van Doesburg, Ad Romme (penningmeester), Dave de Klerk (ledenadministratie, website). Pieter gaat over de ICT, is beheerder van het virtueel kantoor en coördinator van de 30-50 jarigen groep en Luuk Kiers gaat het ledenblad **NF** coördineren.

wat regelen die mensen allemaal?

- Er worden steeds meer activiteiten buiten het bestuur gelegd. Het ledenblad **NF** wordt nu verzorgd door *Stichting MEO*, een professioneel bedrijf met gunstige tarieven. MEO is ook een leerwerkbedrijf voor jongeren met een beperking en past daarom goed bij de NFVN.
- Er is nog steeds overleg met het NFK en Dutch Brain Council. Wij vermoeden dat binnen de nieuwe subsidiekaders van VWS *samenwerking* zal worden gestimuleerd.
- Het *Zorglandschap* voor NF1. Het ministerie van VWS heeft Rotterdam als *expertisecentrum* voor NF1 erkend. Maar niet alle mensen met NF1 in Nederland kunnen daar terecht. Daarom moet het zorglandschap worden uitgebreid met *behandelcentra*: dat zijn over het land verspreide ziekenhuizen die ook beschikken over brede deskundigheid op het gebied van NF1. Tot slot zijn er *interventiecentra* aangewezen: deze centra hebben op specifieke onderdelen een bijzondere deskundigheid: (denk aan de Sint Maartenskliniek voor scoliose).
- Belangrijk is dat de *behandelcentra* een *doorgaande zorglijn* hebben. Als kinderen 18 jaar oud geworden zijn moeten ze niet uit het zorglandschap 'verdwijnen', maar zorgvuldig worden overgedragen naar de volwassenenzorg. En het is belangrijk dat je terecht kunt bij een *regievoerend* arts, die je directe aanspreekpunt is, iemand die het overzicht heeft én zonodig kan (door)verwijzen. Alle *Behandelcentra* moeten beschikken over zo'n regievoerend arts.
- Tot nu toe zijn er 12 *partijen* die graag willen deelnemen aan het zorglandschap. Met die partijen moeten allemaal samenwerkingsovereenkomsten worden opgesteld en ondertekend door de Raden van Bestuur. Dat is nog een hele klus, maar we zien dat we als NFVN serieus genomen worden.
- Eind december 2016 verscheen er op de site van de NFVN een *overzichtskaartje*, waarop je kunt zien welke centra er zijn. De interventiecentra worden aangeduid met een **geel** bolletje en de **groene** bolletjes geven de behandelcentra in wording aan. We willen graag een goede landelijke spreiding. We missen nu Amsterdam en Noord-Holland nog.
- Dit alles komt voort uit de *Zorgstandaard*. Alleen: die zorgstandaard is voor en door medici geschreven en bijna niet te begrijpen voor gewone mensen. Daarom is er nu een *patiëntenversie* in de vorm van een mooi A5 klappertje. Inmiddels heeft elk NFVN-lid dat in huis.
- In die klapper kun je ook je medicijnenoverzicht en je *mutatiecode* bewaren. Als je onlangs een DNA-test hebt gedaan, zou je die code ontvangen moeten hebben. Anders kun je er altijd een kopie van opvragen in het ziekenhuis.
- Van 2012 tot 2015 werd het SPOT NF1 project uitgevoerd in Erasmus MC Rotterdam en het Universiteitsziekenhuis

te Leuven. SPOT-NF1 staat voor: Sociale en Psychologische Ondersteuning van Tieners en twintigers met NF1. Ruim 100 jongeren tussen de 15 en 30 jaar oud hebben hieraan meegedaan. Op basis van dit project is een *brochure* gemaakt: 'Spotlicht op jongeren met NF1'. Deze hebt u als het goed is in huis. Vraag hem anders aan bij het bestuur.

- Marianne de Ranitz-Gobel, die het boekje *"Koen en Dapper"* heeft geschreven, heeft nu een vervolg geschreven voor jongeren met NF1. Het nieuwe boekje heet: *"Daisy, dat is meteen een heel verhaal."* Naast het verhaal over het meisje Daisy, staat er veel praktische informatie in. Ook dit boekje hebt u sinds het vorige nummer van **NF** in bezit. Bij dit project hoort de Daisy-card waarover in het vorige nummer van **NF** geschreven is.
- Het onderzoek naar *kanker en NF1* wordt in 2017 verder opgepakt.
- Voor het onderzoek naar *Lamotrigine*, een medicijn tegen epilepsie, dat mogelijk leerproblemen kan voorkomen, waren te weinig jongeren beschikbaar. Nu wordt dit onderzoek internationaal opgepakt.
- In *Leiden* zal in 2017 een *symposium* worden gehouden over leerproblemen en hersenproblematiek. Ook staat er een mini-symposium over NF2 op de agenda.
- Het Project "Op Eigen Kracht aan het werk" (*OEK*) eindigde officieel eind 2016. Voor dit jaar financiert NFVN nog een deel. Momenteel wordt onderzoek gedaan naar de effectiviteit van de OEK-site. Verder wordt gezocht naar financiering van de OEK-site in de toekomst.
- Er wordt gewerkt aan de ontwikkeling van *individuele zorgplannen* NF1 en NF2. Bedoeling is dat er voor elke patiënt een zorgplan op maat komt.
- De vereniging NFVN vindt het belangrijk dat de *vroegsignalering* bij de jeugdarts meer nadruk krijgt. Consultatiebureauartsen moeten bijvoorbeeld meer attent gemaakt worden op Café – au – lait vlekken.
- De landelijke subsidie voor de NFVN is voor 2017 verhoogd. Er zijn extra uren ingekocht bij de VSOP: dat is belangrijk voor de voortgang van het zorgnetwerk.
- *Het internationale congres NF Europe wordt* in 2020 in Rotterdam door ons zelf, de NFVN, georganiseerd! Dat wordt een groots project. Als U of jij een bijdrage wilt leveren: graag! We denken bijvoorbeeld aan sponsorwerving of publieksacties.
- Wij zijn nog steeds op zoek naar iemand die de secretarisrol op zich wil nemen. Maar ook een fondsenwerver is van harte welkom. Ken je iemand? Meld dat dan bij het bestuur!

Hans Weijma, de secretaris die na vele jaren trouwe dienst tijdens de laatste ALV afscheid nam. Wie volgt hem op?

Workshops voor in de regio's

Na een welverdiende nachtrust was het zaterdag de dag van de door Joke Zephat georganiseerde workshops.
Er zijn veel interessante, nieuwe producten ontwikkeld die van belang zijn voor mensen met neurofibromatose. Nu alle leden de patiëntenversie van de Zorgstandaard en de brochure 'Spotlicht op jongeren met NF1' in bezit hebben is het jammer als daar niet wat

breder aandacht aan wordt geschonken. Bedoeling is dat leden in een straal van 50 km van de 'standplaats' van de regiogroep waar ze bij horen via de mail uitgenodigd worden voor zo'n workshopbijeenkomst. De aanwezigen op de studiedag kunnen via korte oefeningen kennis maken met de drie workshops voor de regio's. De contactpersonen gaan deze workshops dan plannen voor hun regiogroep.

De drie workshops zijn:

1. Goede zorg voor mensen met NF1 (patiëntenversie Zorgstandaard)
2. Spotlicht op jongeren met NF1 (het zgn. SPOT-onderzoek)
3. Vitaal aan het werk met neurofibromatose (Op Eigen Kracht aan het werk, OEK)

Binnenkort kunnen leden de uitnodigingen voor eventuele workshops ontvangen.

Verrassing op onze Landelijke Contactdag

De aanmelding voor de landelijke contactdag in het Ouwehands Dierenpark liep storm. Reden voor jullie voorzitter om maar eens voorzichtig bij Manuela te informeren of er nog plek was voor drie extra mensen (inclusief zoon en echtgenote). Wij werden warm welkom geheten. Zo beleefden wij een geweldige bijeenkomst.

Heel bijzonder op die dag waren wel vijf minuten. Ik werd compleet verrast om namens de vereniging een mooi bedrag te mogen ontvangen. Ik werd voorgesteld aan Esther Zijta.

Zij heeft de hele maand maart als sponsoractie in haar korte broek rondgelopen! Ik heb het nog even opgezocht, de gemiddelde temperatuur in maart 2017 bedroeg 5,4 graad Celcius. En dat is maar een gemiddelde. Het geeft maar aan hoe gedreven Esther was om voor NF geld op te halen. Wat een fantastische moedige actie en wat zal zij het koud hebben gehad.

Esther, ontzettend bedankt voor jouw geweldige inzet. Hiermee geef jij het goede voorbeeld aan onze vereniging. Natuurlijk ook dank aan alle gevers aan deze actie. Er werd in totaal € 220,- opgehaald. De opmerking om dit geld te besteden aan gericht onderzoek bij kinderen zal ik niet vergeten.

Ton Akkermans

Rieny Smeding 's pensioen en € 25.000,- donatie voor onze vereniging.

Door: Ton Akkermans, voorzitter van de NFVN.

Eind 2016 werden door Susanne Smeding de eerste contacten met onze vereniging gelegd. Opa Rieny ging in april 2017 met pensioen en hij wilde aandacht vragen voor NF en onze vereniging. In plaats van cadeaus wilde hij geld voor ons ophalen. Hij is hiertoe gemotiveerd omdat zijn kleindochter NF1 heeft.

Op 20 april kreeg ik een telefoontje van Susanne of ik toch nog even naar Sint Annaparochie wilde afreizen. Er was een enorm bedrag opgehaald en of ik een cheque van € 25.000,- euro namens onze vereniging wilde accepteren.
U kunt begrijpen dat ik daar niet lang over hoefde na te denken. Wat een resultaat, fantastisch!

Op zondag 23 april was ik in het noorden van Friesland en heb daar veel mogen leren. Opa Rieny was directeur van Smeding Groenten en Fruit. Dit bedrijf is al 80 jaar een trots Fries familiebedrijf. Zij zijn dé

AGF-versspecialist (aardappelen, groente en fruit) in foodservice en foodretail met een groot en hecht netwerk van leveranciers. Duurzaamheid staat van oudsher hoog in het vaandel. Sligro Food Group is hun belangrijkste partner. Ik werd door een trotse Susanne rondgeleid door het bedrijf en de enorme hallen.

Smeding Groenten en Fruit is trots op haar medewerkers en organiseerde op de bewuste zondag voor hen een familiedag. In de middag was er een formeel moment waarop Rieny afscheid nam van het personeel maar waar ook ruimte werd geboden aan het overhandigen van de cheque aan onze vereniging, de NFVN.

Het netwerk van zakenrelaties en leveranciers heeft zorggedragen voor het bijeen brengen van het mooie eindresultaat. De cheque werd op het afscheidsdiner met dit netwerk door zijn kleinkinderen aan Rieny overhandigd.
Wat heeft deze actie een geweldig

resultaat opgeleverd en wat mooi dat het eindbedrag aan ons is aangeboden met een tweeledig doel:

1: het doen van onderzoek naar NF en
2: ook voor het verbeteren van de zorg.

Natuurlijk gaan wij ons best daarvoor doen!

Ondanks dat de kennismaking kort was heeft de ontmoeting met Rieny en zijn echtgenote Harma een diepe indruk bij mij achtergelaten. In een film over de loopbaan van Rieny werd duidelijk hoe hij startend als jonge tiener in de groentewinkel van zijn vader het bedrijf wist uit te bouwen tot een grote en internationale onderneming in groenten en fruit. Ook opvallend was dat Rieny hart heeft voor zijn personeel maar ook hart heeft voor onze vereniging.

Vanzelfsprekend namens onze hele achterban, Rieny en Harma, bedankt!

Ton Akkermans

Doe mee aan de supportloop op 23 september in Odijk (regio Utrecht) of 30 september in Velp (regio Arnhem) om geld in te zamelen voor de NFVN

door: Marina van Doesburg.

Beste leden van de NFVN,

Op pagina 23 zie je de banner voor de supportloop die in september 2 keer wordt gelopen. Door mee te doen aan deze gezellige en ontspannen loop, en daarvoor inschrijfgeldgeld te betalen, sponsor je voor een groot deel het werk van de NFVN.
En natuurlijk, het geld is belangrijk maar ook de gezelligheid, de sportiviteit en de mooie omgeving waar doorheen gelopen wordt. Daarom roept het bestuur van de NFVN je van harte op om je aan te melden voor 1 van de 2 uitgezette tochten.
Naast de NFVN doen nog een aantal goede doelen acties mee met deze actie.

Prijs voor deelname

Je kunt je voor de Supportloop inschrijven op 3 manieren: **(1)** als Individu **(2)** als Gezin, of namens een **(3)** Bedrijf.

(1) Het eerste gezinslid betaalt €25,-, elk extra gezinslid betaalt €10,-, waarbij kinderen jonger dan 12 jaar gratis mogen deelnemen.

Schrijf u nu in voor de Supportloop in de regio Arnhem of Utrecht

Doe mee, koop loten of doneer en steun uw patiëntenorganisatie

(2) Onder een gezin verstaan we maximaal 2 volwassenen en minimaal 1 persoon jonger dan 18 jaar. Bijvoorbeeld: gezin met 2 ouders, 2 kinderen (10 en 16 jaar) betaalt in totaal €45,-. Vader met dochter van 10 jaar betaalt een gezinsprijs van €25,-. De gezinsprijs is doorgevoerd om de Supportloop aantrekkelijk te maken voor gezinnen!

(3) Als je je inschrijft als individu of als bedrijf (dit kan zowel individueel als met een bedrijfsteam) betaal je een vast bedrag van €25,-, per persoon, ongeacht je leeftijd. Omdat dit een fondsenwervend evenement is, is besloten om de standaardprijs van €25,- te behouden om het ook voor deelnemende organisaties als de NFVN de moeite waard te houden. Bovendien moeten ook de kosten deels uit het inschrijfgeld gedekt worden. Als je wel wilt meedoen maar moeite hebt met het bedrag, vraag dan aan familie en vrienden om je (voor een deel) te sponsoren en dan ook samen mee te doen.

Je kunt als je vragen hebt, terecht bij Marina van Doesburg die onze contactpersoon en coördinator is. Haar gegevens zijn:
Marina van Doesburg,
Telefoon: 06 - 49690177. of per mail: marina.vandoesburg@neurofibromatose.nl. Waarvan de naam op de banner staat. Direct digitaal aanmelden kan via www.supportloop.nl Let er dan op dat je bij de deelnemende organisaties de goede organisatie, de NFVN dus, aangeeft.

Vermeldt bij je aanmelding ook wanneer je mee wilt doen. Op 23 september in Odijk (regio Utrecht) en/of* op 30 september in Velp (regio Arnhem).

Voor €25 per persoon leg je een mooie route af (3, 5 of 10 km) en geniet je van een verzorgde middag met een hapje en een drankje. Van je inschrijfgeld gaat 80% naar de NFVN. Nodig dus familie en vrienden uit en maak er samen een gezellig en gezond uitstapje van!

De Supportloop is een initiatief van PGOsupport.

DOE MEE AAN DE SUPPORTLOOP

De Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) doet mee aan de Supportloop: op 23 september in Odijk (regio Utrecht) en op 30 september in Velp (regio Arnhem). Gezellig, gezond, genieten van mooie natuur en ook nog eens voor een belangrijk goed doel. U steunt hiermee de NFVN voor nog méér en betere hulp aan mensen met neurofibromatose.

Voor € 25,- legt u een mooie route af (3, 5 of 10 kilometer) en geniet u van een verzorgde middag met een hapje en een drankje.
Het grootste deel van uw inschrijfgeld gaat naar de NFVN.

De routes van 3 en 5 kilometer zijn goed toegankelijk voor kinderen, kinderwagens en rolstoelen.

Nodig familie en vrienden uit en maak er samen een gezellig en gezond uitstapje van!

* GEZELLIG
* GEZOND
* GOED DOEN

De Supportloop is een initiatief van PGO Support. Voor meer informatie en inschrijving: www.supportloop.nl. Routes en programma zijn binnenkort bekend.

Voor vragen mail naar:
info@supportloop.nl
of neem contact op
met Marina van Doesburg,
06 - 49690177

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

WAT EEN HEERLIJKE ZONNIGE LANDELIJKE CONTACTDAG...

Met een flinke groep van wel 140 NFVN-leden zaten we op zaterdag 20 mei in Ouwehands Dierenpark.

We werden ontvangen met koffie / thee / limonade en wat lekkers. Daarna ging iedereen op eigen gelegenheid het dierenpark in. Er werden al snel nieuwe contacten opgedaan. De zon brak door. Wat wil je nog meer. Sommigen hebben genoten van de gezellige zeeleeuwen show. Met flink wat gespetter. Mooi om even af te koelen!

Tussen de middag werd ons een heerlijke goed verzorgde lunch voorgezet. Met overheerlijke broodjes.

Na de lunch was het met al die enthousiast door elkaar heen krioelende kinderen in de zaal een hele klus om ze in twee een beetje gelijke groepen te verdelen voor een wandeling met een oppasser langs de meest bijzondere beesten in deze mooie dierentuin.

En al was het voor de begeleiders af en toe wat heen en weer vliegen, alle kinderen zijn geheel compleet weer bij hun ouders in de zaal bezorgd. Jammer voor de leeuwen!

En terwijl hun kroost aan het genieten was hebben hun ouders ervaringen uitgewisseld zonder tussenkomst van kleine hangoren...

Het was al met al een gezellige, leerzame en zonnige dag.

Hopelijk zien we elkaar volgend jaar weer allemaal op een mooie plek in Nederland. Chanel, Anke en Veerle dank jullie wel voor alle hulp!

Groetjes Manuela en René Broek

Vermoeidheidsklachten en concentratieproblemen serieus nemen

Wat te doen als je bedrijfsarts het bagatelliseert?

Door: Joke Zephat, zelfstandig trainer en adviseur o.a. voor de NFVN.

Vermoeidheid en concentratie-problemen zijn vaak voorkomende klachten bij NF1. Soms zijn die klachten zo erg dat je je werk niet kunt volhouden. Dat overkwam Miriam ook. Zij hield het niet meer vol en meldde zich ziek. Maar haar bedrijfsarts bagatelliseerde het en vond dat ze zo snel mogelijk weer helemaal aan het werk moest. Miriam heeft het er niet bij laten zitten en heeft alles uit de kast gehaald om serieus genomen te worden.
Met haar gaan we in gesprek: welke stappen heeft ze gezet en wat heeft het uiteindelijk opgeleverd?

Joke Zephat

Ik heb veel last van vermoeidheid en concentratieproblemen. In mijn werk in de zorg is het altijd druk, moet ik veel staan en wordt er veel flexibiliteit gevraagd. Eind vorig jaar ging het echt niet meer en toen heb ik me ziek gemeld. Sinds die tijd werk ik 6 uur in plaats van 8 uur per dag.
Ik heb goed contact met mijn huisarts: hij steunt mij en ik kan daar altijd terecht. Ook met de tijdelijk leidinggevende is het contact goed. Zij heeft begrip voor mijn situatie en probeert mee te denken. Daarnaast heb ik een coach, die mij ondersteunt.
Maar….mijn bedrijfsarts weet nauwelijks iets van NF1 en is daar ook niet in geïnteresseerd. Hij wilde de meegebrachte informatie over NF1 niet lezen. De bedrijfsarts is van mening dat ik zo snel mogelijk weer terug moet naar 7 uur werk per dag en vervolgens weer naar 8 uur. Hij gaat er vanuit dat ik ‘even niet goed in mijn vel zat’.’

Hij nam je dus niet serieus. Wat heb je toen gedaan?

'Inderdaad, hij bagatelliseerde het. Dus om hem te overtuigen moest ik méér doen: zoveel mogelijk informatie verzamelen en zoeken naar onderbouwing van mijn klachten. Ik heb mijn vraag neergelegd bij de NFVN. Op aanraden van Ria Roelants (maatschappelijk werker, NFVN) ben ik naar een neuroloog in het UMC gegaan. Dat voelde als een warm bad! Zij nam ruim de tijd voor mij en zij heeft direct een MRI laten maken. Op de MRI is een UBO (=Unidentified Bright Object: oplichtende vlekken) geconstateerd, op een plek waar de informatieoverdracht gesitueerd is. Ook zag zij een plek die mogelijk duidt op een herseninfarct. Haar conclusie was dat de UBO zeker effect heeft op de verwerking van informatie en er dus sprake is van een reële beperking. Daaruit is de vermoeidheid en het concentratieprobleem te verklaren. Zij zou haar bevindingen noteren en naar de bedrijfsarts sturen.'

Toen was het zeker snel duidelijk?

'Nou nee, want ik had een afspraak met de bedrijfsarts, maar die afspraak werd verplaatst omdat de uitslag van de neuroloog nog niet binnen was. Daar moest ik een aantal keer achter aan gaan.
En omdat ik bang was dat de bedrijfsarts dit nog steeds niet serieus zou nemen, heb ik me goed voorbereid op het gesprek. Ik heb bedacht welke werkzaamheden/taken ik wél zou kunnen doen. Het is belangrijk dat ik met één ding tegelijk bezig kan zijn; dan kan ik me focussen. Dus het voorbereidende en uitvoerende werk dat ik achter de computer of aan tafel kan doen, is wél haalbaar. Verder had ik alvast nagedacht wat ik zou zeggen als hij het weer als 'onzin' af zou doen. Ik had bedacht om mee te bewegen en daarna aan te geven wat niet en wat wél mogelijk is. Bijvoorbeeld: "Ik snap dat u zegt dat 7 uur per dag zou moeten kunnen. Ik zou dat ook graag willen, maar gezien mijn beperking (aangegeven door de neuroloog), is dat niet haalbaar. Wat mij zou helpen is als ik me bezig kan houden met afgebakende taken, zoals ……".

En hoe verliep het gesprek met de bedrijfsarts?

'De bedrijfsarts vond de notitie van de neuroloog erg summier: het was nog niet duidelijk genoeg en het werd niet duidelijk

wat de beperkingen precies zijn.
Daarom stelde hij het volgende voor:
1) er wordt eerst een mentaal belastbaarheidsonderzoek gedaan, waaruit duidelijk wordt wat de beperkingen precies zijn. Tijdens zo'n belastbaarheidsonderzoek moet je gedurende 6 uur allerlei testen uitvoeren. Na 2 weken wordt het resultaat naar de neuroloog gestuurd en zij stuurt het advies weer door naar de bedrijfsarts. Ik heb zelf een afspraak geregeld voor dit onderzoek, want ik wilde dat graag in het UMC laten doen. Daar ken ik mensen en

dan weet ik zeker dat het goed gebeurt.
2) daarna wordt een arbeidsdeskundig onderzoek gedaan. Dat onderzoek is nodig om te beoordelen wat de mogelijkheden zijn op re-integratie op de arbeidsmarkt met de eerder geconstateerde beperkingen.
Ik heb ook met de bedrijfsarts besproken welke werkzaamheden/taken wél haalbaar zijn voor mij. Dat het belangrijk is dat ik met één ding tegelijk bezig kan zijn; dan kan ik me focussen. De bedrijfsarts heeft het advies meegegeven om dat te bespreken met mijn leidinggevende. Dat heb ik gedaan.'

In ieder geval wil hij het nu serieus laten onderzoeken! En heb je met je leidinggevende afspraken kunnen maken?

'Mijn leidinggevende zou daar zoveel mogelijk rekening mee houden, maar kort daarna werd er nog iemand ziek en dus moet ik tóch weer alle taken oppakken.
En inderdaad is het fijn dat de bedrijfsarts het nu serieus wil laten onderzoeken, maar het duurt wel erg lang. Het is heel zwaar om het vol te houden en om steeds overal zelf achteraan te moeten.'

Hoe het verder gaat met Miriam lees je een volgende keer…
Miriam is overigens niet haar echte naam, want dit waar gebeurde verhaal is geanonimiseerd.

Joke Zephat

TIPS voor het gesprek met je bedrijfsarts

- informeer de bedrijfsarts over NF1. Neem de huisartsenbrochure mee.
- zorg voor onderbouwing van je vermoeidheidsklachten en concentratie-probleem. Bespreek het met je neuroloog en laat het onderzoeken. (MRI, mentaal belastbaarheidsonderzoek)
- bereid je goed voor op het gesprek met de bedrijfsarts.
- vraag iemand om mee te gaan naar het gesprek met de bedrijfsarts: twee horen meer dan één, bovendien kan een ander juist weer andere, nuttige vragen stellen.
- geef aan welke werkzaamheden je wél kunt doen.

Meer ervaringen over neurofibromatose en werk zijn te lezen op de site www.ervaringrijk.nl

Voorkom dat je net als Miriam echt omvalt en ziek thuis komt te zitten!
Kijk hoe het zit met je werkvermogen (doe de werkscan) en onderneem actie als dat nodig is. Welke actie je kunt ondernemen, kun je nazien in de OEK-Gids: http://opeigenkrachtaanhetwerk.nl/

NF REGIO.

VERSLAG UITSTAPJE REGIO ZUID/WEST.

Een bericht van Marion en Christian van Meer, regio Zuid.

Zaterdag 20 mei hebben wij met de regiogroep Zuid een uitstapje gemaakt. Gekozen was voor een rondvaart met brunch door de Biesbosch. Helaas konden op het laatste moment een aantal deelnemers niet mee door verschillende omstandigheden.

We hadden afgesproken om 12.00 uur bij de aanlegsteiger in Drimmelen. We wachtten nog tot het laatste moment op de laatste deelnemers, maar de boot vertrok om 12.30 uur, dus moesten we wel aan boord. Tijdens de 2 uur durende rondvaart, met uitleg over het ontstaan en onderhoud van de Biesbosch, konden we genieten van een uitgebreide en goed verzorgde brunch.

Het waaide flink, en er scheen soms een waterig zonnetje, maar toch konden we ook even naar buiten om te genieten van het moois in dit natuurgebied.

Na 2 uur varen arriveerden we weer in Drimmelen, en konden we terugkijken op een mooie tocht. Hopelijk hebben we volgend jaar wat minder tegenslag, zodat we met een grotere groep op stap kunnen.

Onze volgende bijeenkomst in Oud Gastel is op zaterdag 7 oktober.

En volgend jaar hebben we een klein jubileum te vieren: wij komen dan al weer 10 jaar bij elkaar. En dat kunnen wij alleen maar doen dóór en met de inbreng van alle deelnemers.

Tot 7 oktober!!

Marion en Christian van Meer

Geplande bijeenkomsten 2017 in de regio

Landelijk	Sponsorloop georganiseerd door:	Eventuele vragen bij:	Telefoon:
23 september, Odijk, regio Utrecht .	PGO support in combinatie met NFVN. Informatie en inschrijving: www.supportloop.nl	Marina van Doesburg marina.vandoesburg@ neurofibromatose.nl.	06-49690177
30 september, Velp, regio Arnhem.	PGO support in combinatie met NFVN. Informatie en inschrijving: www.supportloop.nl		
Regio Midden. Spakenburg	**regio-midden@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Peter en Henny Koelewijn	Data: 16 september, 9 december.	-	033-2985298
Regio Noord. Meppel	**regio-noord@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Tsjitske Walda	Data:	-	0513-629799
Regio Noord Holland. Beverwijk.	**regio-nh@neurofibromatose.nl.**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Edith Heinhuis	Data: 8 juli, 16 september en 4 november	-	075-6219680
Regio Oost. Arnhem	**Regio-oost@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Adrie Putman	Data: 16 september.	-	06-23547092

Janita Veldhoen			0578-843728
Regio West Alpen a.d. Rijn	**Regio-west@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Hannie en Gabriel van Essen	Data: in onderling overleg.	Bellen na 19.00 uur.	0318-784212
Regio Zuid/west Oud Gastel	**Regio-zuidwest@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Marion en Christian van Meer	Data: 7 oktober	-	0165-510357
Regio Zuid Eindhoven	**Regio-zuid@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Corrie Franken		-	
Bijeenkomst 30-50 jarigen	**30-50@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Pieter Rutsen		Bellen na 19.00 uur	06-24433472
Bijeenkomst ouders van jonge kinderen met NF	**jongekinderen@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Astrid Saman			06-19466034
Coördinatie Landelijke contactdagen.	**Landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl**		**Telefoon:**
Manuela Broek			
Website en ledenad-ministratie:	**dave.deklerk@neurofibromatose.nl ledenadministratie@neurofibromatose.nl**		**Telefoon**
Dave de Klerk			0314-625292
telefonische contact-personen:	**E-mail:**		**Telefoon:**
Janneke Akkermans			0180-627268
Wiet Sanders			0522-475484
Inge Schlunk			0356-020570
Laura van Hemmen	lmvhemmen@gmail.com.		050-5343442
Contactpersoon jongeren:	Babette Segers	Babette.segers@neuro-fibromatose.nl	Geen telefoon
Contactpersoon WMO	Ria Roelants	Ria.roelants@neurofi-bromatose.nl	035-8878563 (Donderdag van 09.30 – 11.30 uur.)
Op Eigen kracht aan het werk	helpdesk	www.opeigenkracht-aanhetwerk.nl	0800-2220123

Bestuursleden

Ton Akkermans, voorzitter
Rietveldreef 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

secretaris: vacant

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 en de artikelen in dit nummer kun je met je smartphone de onderstaande QR-codes scannen.

Daisy

NFVN

Op eigen kracht aan het werk

Ervaringrijk

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* , *dat is meteen een heel verhaal.***	**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 zeggen: “praat niet alleen over je ziekte, maar DOE iets!.”