NF

2017 jaargang 35 nummer 3

Actief sponsorwerk!

Op eigen kracht aan het werk!

Nieuwe website NFVN

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 maart 2018 verschijnt kun je inleveren voor 19 januari 2018.
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.

De Leus:

"Met woede gaat de zon niet schijnen"

Vincent Bijlo, cabaretier, nadat hij had gehoord dat hij naast zijn blindheid ook langzaamaan doof zou gaan worden.

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
De brief	5
Interview met Laura van Hemmen, coördinator op Eigen Kracht aan het werk	6
Vermoeidheidsklachten en concentratieproblemen serieus nemen (2)	8
20th SSBP International Research Symposium	11
De zoektocht naar de mogelijke oorzaak van cognitieve problemen in NF1	15
Minisymposium NF2	17
“Ervaringrijk”, een oproep aan de leden van de NFVN	18
Scootmobiel rijden voor de NFVN	19
De PGO-Supportloop was ook voor de NFVN een succes!	21
Samenwerking in de stichting BEZT	23
Aanpassing website NFVN	25
NF-regio	26
Bijeenkomsten, contacten en adressen 2017-2018	29
Bestuursleden	31

Nieuws Flitsen:

- De supportsponsorloop in Odijk was ook voor de NFVN een groot succes.
- Geen zee te hoog voor Niek Deurloo die per rolstoel, om geld voor de NFVN te verzamelen, zelfs een duintop nam!
- NF-ers en werk zijn soms een moeilijke combinatie. Maar er zijn oplossingen!
- De nieuwe website van de NFVN is in de lucht! Neem er snel een kijkje: www.nfvn.nl.
- Samen leuke dingen doen in de regio is gewoon super!

Van de redactie:

Voor u ligt het nieuwste nummer van **NF**, het leden- en informatieblad van de Neurofibromatosevereniging Nederland, de NFVN. We hopen dat u inmiddels aan de nieuwe titel gewend bent.

In dit nummer, dat het laatste is van 2017, weer volop nieuws over de vereniging, de regio's en van het wetenschappelijk front. Prachtig bijvoorbeeld om te lezen dat er steeds weer leden of sympathisanten van de NFVN zijn die via acties geld voor het werk van onze vereniging bij elkaar halen. Het mooie van een ledenblad is dat je in andere artikelen kunt lezen wat er met dat geld gedaan wordt. Dat NF niet alleen in Nederland onderzocht en behandeld wordt kunt u op de pagina's 11 t/m 14 lezen. Onze voorzitter, Ton Akkermans, verslaat daar een aantal internationale lezingen.

NF is overigens niet het enige nieuwsorgaan dat u en jou informeert over het werk van de NFVN. Er is ook de website www.nfvn.nl die beheerd wordt door Dave de Klerk. Deze website is helemaal vernieuwd. Daarover leest u alles op pagina 25.

In 2018 verschijnt **NF** in maart. Een nieuw jaar met nieuwe kansen en nieuwe artikelen. Zo denken we aan een serie over de aangewezen interventie- en behandelcentra en het expertisecentrum Erasmus-MC dat binnen het netwerk Zorg vooral voor NF-betrokkenen van belang is. Specialisten uit het Erasmus MC zijn bovendien bereid om vragen over NF en wat daarbij allemaal komt kijken, te beantwoorden. Voor deze artikelen hebben we uw hulp nodig. U kunt, al dan niet anoniem, via redactie@neurofibromatose.nl een vraag stellen die dan door een specialist beantwoord zal worden. Vraag en antwoord worden dan bewerkt tot een artikel. Zo komen we met zijn allen steeds meer te weten over de wondere wereld van neurofibromatose.

Veel leesplezier!

Door Luuk Kiers, redacteur **NF.**

De brief:

In het vorige nummer van NF kon u lezen over een aantal sponsoracties die gehouden werden om geld op te halen voor onze patiëntenvereniging. Ook in dit nummer van NF lijkt het geld door toedoen van de leden of hun naasten weer binnen te stromen. Zo kreeg onze voorzitter, Ton Akkermans, onlangs deze brief op zijn mat:

"Beste voorzitter van de NFVN:

Afgelopen zomer vierden mijn man en ik onze 60ste verjaardag. Omdat onze dochter Sien neurofibromatose heeft hadden wij bedacht om in plaats van cadeaus dit keer een bijdrage te vragen voor de Neurofibromatose vereniging.

Dit had twee effecten:

- *Iedereen van onze familie, vrienden en gasten weet nu wat de Neurofibromatose vereniging is en weet veel meer over de ziekte.*

- *We hebben het mooie bedrag van €1000 opgehaald. (en sommige mensen hebben ook nog rechtstreeks een donatie aan de vereniging gedaan, dus het eigenlijke bedrag is nog hoger).*

Sien heeft op die bewuste feestavond ook zelf nog verteld wat de vereniging NFVN met het geld gaat doen. Zelf heeft ze altijd erg veel aan het lotgenotencontact van de vereniging.

Inmiddels hebben wij het geld overgemaakt.

Met vriendelijke groeten, Arend Lubbers en Ine Israel".

Prachtig toch?

Interview met Laura van Hemmen, coördinator op Eigen Kracht aan het werk. Door: Joke Zephat.

Als je neurofibromatose (NF) hebt, kun je daar meer of minder last van hebben. Ook op je werk. Binnen het project Op Eigen Kracht aan het werk (OEK), is uit onderzoek gebleken dat veel mensen met NF werken. Ook als ze last hebben van klachten, gaan ze meestal gewoon door. Mensen met NF zijn dus zeker geen zeuren die om het minste of geringste thuis blijven. Maar…..de keerzijde van doorwerken met klachten is dat het soms teveel wordt. En dat je mogelijk te veel of te vaak over je grens gaat en écht ziek uitvalt. Om dan weer terug te komen in het werkproces is meestal lastig. Het is belangrijk om dat te voorkomen en daarom raadt OEK aan om 1 x per jaar een werkscan te maken. Met de werkscan 'test' je je werkvermogen. Je krijgt onmiddellijk het resultaat toegestuurd én je krijgt adviezen om mogelijk acties te ondernemen. Welke mogelijkheden er zijn om acties te ondernemen, kun je nazoeken in de OEK-Gids. Én je kunt natuurlijk altijd contact opnemen met Laura van Hemmen. Zij is ervaringsdeskundige en te mailen of te bellen via de contacttelefoon van de NFVN. Met Laura spreken wij over NF en werk.

Laura, jij hebt zelf ervaring met neurofibromatose en werk. Wil jij daar iets over vertellen?

"Natuurlijk wil ik daar wat over vertellen! Ik heb astma en neurofibromatose en ik ben bibliothecaris. Ik heb regelmatig een uitkering gehad en tussendoor baantjes van 18 uur. Totdat ik de kans kreeg om meer uren te werken, 32 uur. Dus ik kon zonder de uitkering, heerlijk! Mijn takenpakket werd uitgebreid en alles moest wel binnen de gestelde tijd klaar zijn. Ik vond het inspannend en behoorlijk vermoeiend, maar ik wilde niet zeuren. Ik vergeleek me met mijn collega's en ik vond dat ik dat ook moest kunnen. Het kostte me alles want ik had geen puf meer voor sociale contacten. Door de vermoeidheid ging ik ook fouten maken: ik draaide cijfers om en dat kan niet als bibliothecaris. Uiteindelijk werd het allemaal te veel. Ik raakte helemaal uitgeput en kwam ziek thuis te zitten.

Wat is het belangrijkste dat je daarvan hebt geleerd?

'Ik heb geleerd om mijn grenzen te bewaken en mijn energie te verdelen. Eigenlijk keek ik altijd naar anderen en vond ik dat ik dat ook moest kunnen. Je staat er niet bij stil hoeveel extra's je moet doen om jezelf overeind te houden. Ik moest bij de bedrijfsarts komen, die overigens ook niets wist van NF, en hij vroeg mij hoe laat ik naar bed ging. Ik zei: rond half elf. Dat vond hij best laat. Maar.... ik vergat helemaal te vertellen dat ik gelijk als ik thuiskwam van mijn werk eerst een uur tot anderhalf uur sliep om weer een beetje mens te worden. Ik dacht daar helemaal niet aan. Pas toen ik weer rust had, merkte ik hoeveel en hoe vaak ik over mijn grenzen ben gegaan. Sinds ik niet meer werk heb ik mijn leven terug. Ik kan weer aandacht geven aan mijn ouders, mijn familie en mijn vrienden. Ik ga weer naar de kaartclub en ik kan vrijwilligerswerk doen. Ik werk al 25 jaar voor Sensoor (de vroegere Telefonische Hulpdienst). Dat kan ik doen omdat je de diensten (van 4 uur) zelf kunt inplannen. Dat is mooi werk en dat kan ik van huis uit doen. Daarom heb ik me ook aangemeld voor OEK en de contacttelefoon van de NFVN.'

Als mensen je bellen, wat heb je hen dan te bieden?

'Het belangrijkste wat ik te bieden heb is een luisterend oor. Ik snap waar het over gaat. Mensen houden zich vaak groot en het is fijn als ze de ruimte krijgen om te praten over zaken waar ze mee zitten. Ik luister, erken en vraag door. Dat helpt mensen om alles op een rijtje te krijgen. En ik kan wijzen op mogelijkheden en voorzieningen. Het is mij bijvoorbeeld gelukt om op mijn 30e alsnog in de Wajong te komen. Ik kon aantonen dat ik eigenlijk al vóór mijn 18e geheel arbeidsongeschikt was. Daarom kreeg ik 'een toekenning achteraf'. En laatst had ik een gesprek met een man over de aanvraag van een gehandicaptenparkeerkaart. Hij moest daarvoor gekeurd worden en hij vroeg zich af hoe hij zich moest voorbereiden. Ik kon hem vertellen dat de 'ijzeren regel' die zij hanteren is: als iemand meer dan 100 meter kan lopen, dan kom je niet in aanmerking voor een gehandicaptenparkeerkaart. Daar was hij heel blij mee. Dat soort weetjes zijn erg belangrijk!

En natuurlijk mogen mensen mij bellen, graag zelfs, maar je kunt mij ook mailen. Misschien is dat voor sommige mensen nog net iets gemakkelijker.'

Tot 31 december 2017 kun je OEK nog vinden op de site:
www.opeigenkrachtaanhetwerk.nl

Vanaf 1 januari 2018 is Op Eigen Kracht aan het werk (OEK) met de werkscan, de Oek-gids en het onderzoeksrapport op de NFVN-site (www.neurofibromatose.nl) te vinden. Via de tab *Wegwijzer* vind je de pagina Op Eigen Kracht (OEK) met alle informatie om aan het werk te blijven. Ook staan daar de contactgegevens van Laura van Hemmen (**E** lmvhemmen@gmail.com **T** 050 – 534 34 42) vermeld.

Joke Zephat

Vermoeidheidsklachten en concentratieproblemen serieus nemen. (2)

Door: Joke Zephat, trainster begeleidster bij de NFVN.

-vervolg- 'mijn accu is leeg'

In de vorige uitgave van NF (nummer 2), maakten we kennis met Miriam. Miriam heeft ernstige vermoeidheidsklachten en concentratieproblemen. Zij hield het werk niet vol en meldde zich ziek.
Omdat haar bedrijfsarts het bagatelliseerde heeft Miriam een aantal vervolgstappen gezet. Er is via haar neuroloog een MRI gemaakt, waarop naast een UBO ook een plek gezien werd die mogelijk zou kunnen duiden op een herseninfarct. Omdat beiden gesitueerd waren in het gebied waar de informatieoverdracht gesitueerd is, zou dat de geschetste problemen kunnen verklaren[1]. De bedrijfsarts wilde nog meer onderbouwing en stelde een belastbaarheidonderzoek én een arbeidsdeskundig onderzoek voor. Inmiddels zijn weer enkele maanden verder en benieuwd hoe het nu met Miriam is…..

Miriam, heb je inmiddels het belastbaarheidonderzoek gehad?

'Ja, ik heb een Neuropsychologisch onderzoek (NPO) gehad. Dat was best zwaar want ik moest drie uur lang allemaal verschillende testjes doen. Soms werd er ook een timer ingezet. Dus aan het eind was ik helemaal op. Het was een onderzoek dat niet arbeidsgericht is, maar meer toegespitst is op het persoonlijk functioneren en mijn klachten. De test is afgenomen door een klinisch psycholoog en daar heb ik ook een gesprek mee gehad. Mijn testresultaat is vergeleken met dat van andere mensen van dezelfde leeftijd en opleidingsniveau. Daaruit is een gemiddelde berekend en zo kunnen ze zien wat mijn testresultaat is in vergelijking tot anderen.'

Wat was het resultaat van dat onderzoek?

'Door deze test werd duidelijk dat als ik veel informatie krijg, ik teveel prikkels binnenkrijg die ik niet meer kan verwerken. Mijn accu is dan leeg en dan gaan bij mij de 'luiken' dicht. Dus dit onderzoek geeft de bevestiging weer van hetgeen ik ervaar en wat is geconstateerd door de neuroloog.'

En hoe reageerde de bedrijfsarts?

De uitslag van de test moet naar mijn bedrijfsarts. Maar toen ik de vorige afspraak bij de bedrijfsarts had, was de uitslag nog niet binnen. Dat gaat nu via mij lopen: ik krijg de uitslag binnen en ik moet daarvoor tekenen. En dan gaat het naar de bedrijfsarts toe. Maar dat duurt nog weer even, want ik heb pas over ruim een maand een nieuwe afspraak bij de bedrijfsarts.'

Er staat je ook nog een arbeidsdeskundig onderzoek te wachten?

'Ja, dat wil de bedrijfsarts ook. Daarin wordt dan gekeken wat de mogelijkheden zijn op de arbeidsmarkt met de geconstateerde beperkingen die ik heb. Eerst wordt gekeken naar het werk dat ik nu doe, en als dat geen ruimte biedt om met mijn beperkingen te functioneren, dan wordt gezocht naar mogelijk ander werk. Dat zou dan werk moeten zijn met voldoende uitdaging, maar met minder prikkels.'

En in de tussentijd?

'In de tussentijd moet ik weer gewoon werken. En ik doe mijn best, maar als het echt niet gaat, dan meld ik mij ziek. Dat heb ik besproken met mijn neuroloog. Verder houd ik een hoofdpijndagboek bij. Dat moet ik het komend half jaar blijven doen. Als de klachten niet afnemen, krijg ik daar waarschijnlijk medicatie voor. Het is wel zwaar om vol te houden; want het duurt allemaal erg lang en ik moet zelf overal achteraan. Terwijl ik ook alle zeilen bij moet zetten om overeind te blijven.'

Sterkte Miriam en we blijven je volgen....

[1] Naar aanleiding van het artikel zijn veel reacties binnen gekomen van mensen met NF1 die zich herkenden in dit verhaal. Er waren veel vragen over UBO's. Deze vragen heeft de NFVN voorgelegd aan de specialisten van ons expertisecentrum. In dit blad vindt u op pagina 15 en 16 hierover meer informatie in de bijdrage van Jesminne Castricum en Prof. Y. Elgersma. Mogelijk biedt een belastbaarheidsonderzoek mensen een optie om betrouwbare informatie te verkrijgen over de eigen arbeids(on)geschiktheid.

Joke Zephat

Belastbaarheidsonderzoek

Er worden door verschillende organisaties verschillende onderzoeken aangeboden, die vallen onder de term belastbaarheidsonderzoek. Ook de benaming verschilt. We komen de volgende onderzoeken tegen:

Fysiek belastbaarheidsonderzoek (FBO):
Hier gaat het erom de fysieke (lichamelijke) belastbaarheid vast te stellen. Dat geeft informatie over de mogelijkheden voor terugkeer naar eigen of aangepast werk, herplaatsing of omscholing, een toekomstig beroep of opleiding. Vooral voor mensen die door hun fysieke klacht of beperking hun werk niet (meer) kunnen uitvoeren.

Psychisch belastbaarheidsonderzoek (PBO):
Dit wordt uitgevoerd om mogelijkheden en beperkingen t.a.v. persoonlijk en sociaal functioneren te meten en om aandachtspunten te formuleren voor passend werk om verergering van klachten te voorkomen. Bijvoorbeeld in geval van burn-out, spanningsklachten of arbeidsgerelateerde stress.

Mentaal Duur Belastbaarheidsonderzoek (MDBO):
Dat brengt de effecten van langdurige mentale of cognitieve inspanning op de arbeidsprestaties in kaart. Het onderzoek signaleert wanneer vermoeidheid en pijn toenemen en concentratieverlies optreedt. Op basis hiervan worden eisen geformuleerd ten aanzien van het takenpakket, het werktempo en de werkplek.

Neuropsychologisch onderzoek (NPO):
Dit onderzoek wordt gedaan om te meten wat de mogelijkheden en beperkingen zijn ten aanzien van cognitieve belastbaarheid, concentratie en geheugenfunctie.

Bron: internet https://www.ergatis.nl/Diensten/Belastbaarheidsonderzoek-17 , http://www.roessingharbeid.nl/werkgever-opdrachtgever/Onze-diensten

LET OP:

Ga niet zelf of onder druk van de werkgever akkoord met een aanpassing in je arbeidsovereenkomst om minder uren te werken. Op eigen kosten minder werken gaat ten koste van de hoogte en het recht op loonbetaling bij ziekte en uitkering. Tijdens de eerste twee ziektejaren kun je in principe niet ontslagen worden en houd je recht op alle bepalingen uit je arbeidsovereenkomst. Voor de werkgever geldt dan een opzegverbod, een verbod om de arbeidsovereenkomst te beëindigen. Dit opzegverbod vervalt als je onvoldoende meewerkt aan je re-integratie.

Bron: werkwijzer voor zieke werknemers; www.mijnreintegratieplan.nl

20th SSBP International Research Symposium,

(SSBP = The Society for the Study of Behavioural Phenotypes)

Een aantal studiedagen over genetische en neurologische gedragsstoornissen. Door: Ton Akkermans, voorzitter van de NeuroFibromatose Vereniging Nederland.

Van 14 tot en met 16 september 2017 vond in Leiden naar aanleiding van het 30 jaar bestaan van het SSBP studiegenootschap een conferentie plaats. Hieronder volgt een aantal korte verslagen van voor ons zeer interessante onderzoeken. Zo'n conferentie wordt bezocht door veel internationale specialisten en de voertaal tijdens deze dagen is dan ook Engels. Vandaar dat de titel van de voor u samengevatte lezingen in het Engels is. De samenvattingen zelf hebben we voor u vertaald.

Sleep Disorders in Individuals with Neurodevelopmental Disorders. (Slaapstoornissen bij individuele personen met neurologische afwijkingen.)

Presentatie door: Helen Heussler (1,2) and Luci Wiggs (3)

(1) Department of Respiratory and Sleep medicine, Children's Health Queensland.
(2) Mater Research Institute, University of Queensland.
(3) Department of Psychology, Oxford Brookes University, Oxford, UK

Er worden bij personen met neurologische ontwikkelingsstoornissen vaak slaapstoornissen gezien. De verhoogde kans hierop wordt waarschijnlijk veroorzaakt door fysiologische, genetische en psychosociale risicofactoren.

De aanwezigheid van slaapstoornissen staat in verband met de cognitieve gedragsstoornissen.

Het bestaande onderzoek suggereert dat er een reeks behandelingsopties voor het omgaan met slaapproblemen open staat. De keuze van de behandelingsoptie wordt bepaald door een zorgvuldige beoordeling van de slaap met als doel er achter te komen wat de oorzaak is van de slaapstoornis.

Hoewel de algemene aanpak van slaapstoornissen vergelijkbaar kan zijn bij kinderen met en zonder neurologische ontwikkelingsstoornissen moet er voor de laatste groep speciale aandacht zijn voor het specifieke beeld van de aandoening bij het individu.

Er worden voorbeelden verstrekt van hoe slaapmedicatie aangepast kan worden en een discussie gestart hoe de behandeling verfijnt kan worden om de uitkomsten te optimaliseren voor de kinderen en ook hun gezinnen.

Worries and Needs of Patients with NF1 or TSC and Their Parents, from Transition to Adulthood (Zorgen en zorgbehoeften van patiënten met NF1 of TSC en hun ouders bij de overgang van jongere naar volwassene.)

Presentatie door: Rietman A.B.(1), Van Helden H.(1), Both P.H.(1), Ten Holt L.S.(1), Mous S.E.(1), Van Staa A.L.(2), Moll H.A.(1), De Wit, M.C.Y.(1), Taal W.(1) and Van Eeghen A.M.(1, 3)

(1) ENCORE Expertise Center for Neurodevelopmental Disorders, Erasmus Medical Center, Rotterdam, the Netherlands.

(2) Research Center Innovations in Care, Rotterdam University of Applied Sciences, Rotterdam, the Netherlands.

(3) De Hartekamp Groep, Care and Service Center for People with Intellectual Disabilities, Haarlem, the Netherlands.

Achtergrond:
Neurofibromatose type 1 (NF1) en Tuberous Sclerosis Complex (TSC1 en TSC2) zijn genetische aandoeningen die geassocieerd worden met levenslange groei van tumoren en neurocognitieve stoornissen. Bij de overgang van jeugdzorg naar volwassenenzorg richt de zorg voor volwassenen zich vaak vooral op lichamelijke problemen zoals tumorgroei en epilepsie. De zorg voor cognitieve of sociale problemen maakt vaak geen deel uit van de gestandaardiseerde zorg.

Methoden:
Om het mogelijk te maken om toch volledige en zorgvuldige zorgdiensten te bieden, zijn de zorgbehoeften van volwassenen met NF1 of TSC en hun ouders onderzocht. Een kwalitatieve studie werd uitgevoerd met o.a. behulp van groepsinterviews. Onderzocht zijn de zorgen en de zorgbehoeften tijdens en na de overgangsperiode van jongvolwassenen naar de volwassenheid op het medisch, psychologisch en sociaal-economisch domein. De gevonden thema's werden in kaart gebracht met behulp van de wereld gezondheidsorganisatie, de WHO International Classificatie van Functioning, Disability and Health (ICF).

Resultaten:
De resultaten gaven veel en diverse zorgen en zorgbehoeften aan. De resultaten kunnen worden verdeeld in de dertien thema's van de ICF domeinen: vermindering van

lichaamsfuncties en structuren, activiteitenbeperkingen en participatiebeperking, maar ook omgevingsfactoren. Ouders hebben hoge stressniveaus en problemen met hun ouderlijke rol gemeld.
De deelnemers brachten uitdrukkelijk het volgende naar voren: de noodzaak van meer informatie, toegang tot NF1- of TSC-deskundigen, dagelijkse levensondersteuning, zorg voor geestelijke gezondheid en sociaal-economische deelname (participatie). Ook betere communicatie tussen zorgverleners scoort hoog.

Conclusie:
De zorgen en behoeften van patiënten en ouders benadrukken het belang van een multidisciplinair vervolg en continuïteit van zorg tijdens en na de overgangsperiode. Er werden aanbevelingen geformuleerd om somatische, neuropsychiatrische en sociaal-economische beperkingen aan te pakken. Bovendien, ouderlijk stress vereist meer aandacht van zorgverleners.

Management of Problems in the Transitional Age (Het sturen van problemen tijdens de overgangsleeftijd van jongere naar volwassene.)

Presentatie door: Agnies M. van Eeghen, MD, PhD.
Intellectual Disability physician, Erasmus Medical Center Rotterdam, the Netherlands; a.vaneeghen@erasmusmc.nl; 'De Hartekamp Groep', Haarlem, the Netherlands.

Jongvolwassenheid is een moeilijke fase voor kwetsbare patiënten met aandoeningen met genetische neurologische ontwikkelingsstoornissen. Jongvolwassenen met leerstoornissen hebben vaak slecht toegang tot de gezondheidszorg. Ook hebben ze een beperkte ziektekennis en raken vaak buiten het medische circuit voor de verdere behandeling van hun aandoening. Dit komt vaker voor bij patiënten met een milde intellectuele beperking (ID) en met een lagere sociaal-economische achtergrond.

Vaak is de juiste zorg niet beschikbaar voor volwassenen met meerdere en verschillende problemen. Wanneer er wel sprake is van deskundige zorg worden vaak de neuropsychiatrische aspecten niet opgepakt. Jongvolwassen patiënten met ID ervaren vaak ernstige psychosociale problemen en een lagere levenskwaliteit. Beperkte maatschappelijke participatie (arbeids- en leefomgeving) leiden vaak tot een laag zelfvertrouwen en psychologische- of gedragsproblemen.

Bij sommige ziektebeelden verergert de medische problematiek bij jongvolwassenheid. Ook andere problemen komen vaker voor in de overgangsleeftijd. Denk hierbij aan familieplanning, de regulering van de menstruatie, het beheersen van gedragsstoornissen in tienerjaren en bij adolescenten, financiële problemen, problemen rond drugsgebruik en seksueel misbruik en vragen rond mentale competentie, autonomie en besluitvorming. Meer gegevens zijn nodig om de zorgbehoeften van jongvolwassenen en hun ouders goed in beeld te krijgen.

30 Years of Research into Behavioural Phenotypes (30 jaar onderzoek naar het gedrag van verschillende groepen mensen.)

Presentatie door: Raoul C. Hennekam, *Department of Paediatrics, Academic Medical Centre, University of Amsterdam, Amsterdam, Netherlands.*

Wij zijn mensen omdat we er fysiek uit zien als mensen. Maar we zijn vooral mensen omdat we ons als mensen gedragen. De studie van onze fysieke eigenschappen, in gezondheid en ziekte, heeft enorme vooruitgang geboekt in de laatste decennia. Belangrijkste redenen zijn betere classificaties van eigenschappen en aandoeningen, verhoogd potentieel van de moleculaire genetica, en meer geavanceerde functionele studies. Kortom: door onderzoek weten we gewoon veel meer.

De studie van ons gedrag kan ons goed inzicht geven, maar is niet altijd zo succesvol geweest. Hier bestaan meerdere oorzaken voor. De belangrijkste reden is de complexiteit (ingewikkeldheid) van gedrag, en daarmee het probleem om adequate, juiste, classificaties (indeling, in groepen bijvoorbeeld) toe te passen. Als het gedrag van een groep wordt bestudeerd, is het onzeker of dit gedrag inderdaad hetzelfde is bij alle deelnemers van de studie. De resultaten zijn moeilijk te verklaren en moleculaire en functionele studies hebben minder kans om succesvol te zijn.

Geleidelijk aan zijn er drie manieren ontwikkeld om dit probleem te verhelpen.

- Ten eerste moet men er zeker van zijn dat men hetzelfde gedrag bestudeert, ook als deelnemers aan het onderzoek andere, gemakkelijker herkenbare gedragingen of symptomen vertonen. De studies van gedrag in syndromen hebben de kracht hiervan aangetoond.
- Ten tweede is er de studie van extreme fenotypen (herkenbare ziektebeelden): gedrag dat zodanig uitzonderlijk is dat waarschijnlijk individuen die het gedrag vertonen dezelfde (genetische) eigenschap hebben.
- De derde optie is reverse (omgekeerde) genetica: het zoeken naar varianten in dezelfde genen in een groep individuen ongeacht hun gedrag. Men ontleedt vervolgens het gedrag van degenen die deze varianten delen. Dit onderzoek kan ervoor zorgen dat de bestaande classificaties opvallend worden gewijzigd.

Onderzoek in de afgelopen drie decennia heeft ons meer inzicht in het gedrag van verschillende groepen mensen gegeven. Men hoeft geen bovennatuurlijke gaven te hebben om te voorspellen dat verder onderzoek in de komende drie decennia een veelvoud aan resultaten hiervan zal opleveren. Het zijn spannende tijden voor gedragsstudies!

De zoektocht naar de mogelijke oorzaak van cognitieve problemen in NF1

Een artikel van Jesminne Castricum, onderzoeker binnen het expertise-centrum ENCORE van het Erasmus MC waarin zij reageert op de situatie rond Miriam en de mening van haar bedrijfsarts.

In het meinummer van **NF**, stond een artikel van Joke Zephat, waarin een bedrijfsarts de klachten behorend bij NF1 bagatelliseerde. Om de bedrijfsarts te overtuigen was het nodig zoveel mogelijk informatie te verzamelen ter onderbouwing van de NF1-gerelateerde klachten. Hiervoor werd onder andere een MRI gemaakt door een neuroloog, waarop een Unidentified Bright Object (UBO) te zien was. Hierover werd toen het volgende gezegd:

> "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."

Voorzitter Ton Akkermans heeft het expertise centrum ENCORE gevraagd hierop te reageren.

Vermoeidheid en NF1

Vermoeidheid en concentratieproblemen zijn veelvoorkomende klachten bij kinderen en volwassenen met NF1. Je hebt dan moeite met het vermogen om de aandacht ergens op te richten en deze gerichtheid enige tijd vol te houden. Over de relatie tussen NF1 en vermoeidheid is weinig bekend. Maar bij verschillende chronische aandoeningen komt vermoeidheid voor. Waarschijnlijk is dit ook zo bij NF1. Er zijn verschillende factoren die zouden kunnen bijdragen aan vermoeidheid, zoals slaapproblemen, lage spierspanning, motorische onhandigheid en somberheid. Ook piekeren, bijvoorbeeld over hoe de toekomstige gezondheid zal zijn, kan veel energie kosten.

Wat zijn UBOs?

Bij de meeste kinderen en volwassenen met NF1 worden bij een MRI-scan oplichtende vlekken in de hersenen gezien. Deze oplichtende vlekken worden 'Unidentified Bright Objects '(UBOs) genoemd, of (beter) 'hyperintensiteiten'. Onderzoek heeft uitgewezen dat deze hyperintensiteiten zeer waarschijnlijk ontstaan door kleine veranderingen in de organisatie van myeline (witte stof) in het brein. Myeline is belangrijk om de communicatie tussen

de verschillende hersengebieden goed te laten verlopen. Onderzoek binnen het ENCORE expertisecentrum heeft overigens uitgewezen dat deze myelineveranderingen in alle NF1 patiënten te meten zijn, dus ook als er geen duidelijke hyperintensiteiten op de conventionele MRI scan waarneembaar zijn (Van Engelen en co-auteurs, American Journal of Neuroradiology, 2008). De correlatie tussen cognitieve problemen en het aantal, de grootte of de locatie van hyperintensiteiten is omstreden. In ons eigen onderzoek hebben we die relatie niet kunnen vaststellen (zelfs geen kleine trend) en ook onderzoek van andere centra levert geen overtuigend bewijs voor deze samenhang. Daarnaast heeft longitudinaal (langdurig) onderzoek uitgewezen dat de waargenomen hyperintensiteiten binnen een paar jaar weer geheel kunnen verdwijnen en er ook spontaan weer nieuwe hyperintensiteiten kunnen ontstaan.

Samenvattend: Een MRI scan waarop hyperintensiteiten worden waargenomen is dus feitelijk maar een momentopname en kan dus niet als medisch bewijs dienen voor de aanwezigheid van cognitieve klachten. Er zal meer onderzoek gedaan moeten worden om te bestuderen wat de effecten zijn van de myelineveranderingen, en wat nu echt de oorzaak is voor vermoeidheid bij kinderen en volwassenen met NF1.

Nieuw onderzoek naar NF1 en cognitie

Nieuw onderzoek door het expertise-centrum ENCORE probeert er achter te komen wat de oorzaak zou kunnen zijn van cognitieve problemen (inclusief vermoeidheid) bij volwassenen met NF1. We weten dat volwassenen met NF1 vaker problemen hebben om nieuwe taken te leren dan volwassenen zonder NF1. De hersenschors is belangrijk voor het aanleren van nieuwe vaardigheden. Wij zijn daarom geïnteresseerd om te onderzoeken of de eigenschappen van verbindingen in de hersenschors verschillen tussen volwassenen met en zonder NF1. We gebruiken hiervoor een hersenstimulatie techniek, Transcraniële Magnetische Stimulatie (TMS). TMS is een veilige manier om onderzoek te doen naar de werking van de hersenshors. Ook willen we het leren van een nieuwe vaardigheid testen met een computertaak. Wij hopen met deze studie meer kennis over de werking van de hersenen bij volwassenen met NF1 te verkrijgen. Voor meer informatie over deze studie (of voor deelname aan de studie) kunt u een e-mail sturen naar j.castricum@erasmusmc.nl.

Mijn naam is Jesminne Castricum. Ik ben als onderzoeker binnen het expertisecentrum ENCORE van het Erasmus MC werkzaam in de onderzoeksgroep van professor Ype Elgersma. Ik doe onderzoek naar bepaalde eigenschappen van de hersenen met behulp van hersenstimulatie. Deze processen zijn belangrijk voor leren, o.a. in kinderen en volwassenen met NF1.

Minisymposium NF2.

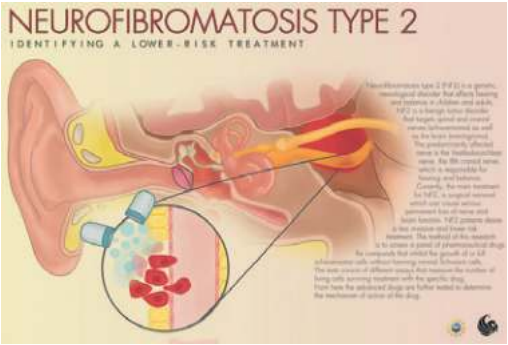
Door: Ton Akkermans, voorzitter van de NFVN.

Op 2 juni werd een eerste minisymposium gehouden met als titel:

NF2 a multidisciplinary meeting

Zoals bekend is NF2 een erg gecompliceerd ziektebeeld. Zowel in het stellen van de diagnose, bij de behandeling alsook bij revalidatie en dan met name het opvangen van de gehoorvermindering.

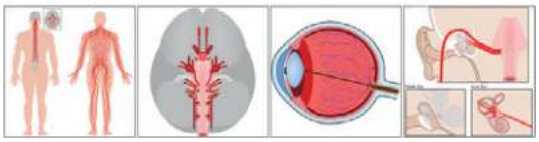
Het uitwisselen van wetenschappelijke informatie is belangrijk en vaak direct van belang voor de patiënten. Door intensieve samenwerking, ook op internationaal niveau met onder andere de universiteiten van Manchester en Parijs, komt de kennis en ervaring over en met NF2 snel op een hoger niveau. Mede daardoor hebben we inmiddels in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) een speciale NF2 poli waar de zorg rond NF2 geconcentreerd wordt en de patiënten door meer dan 1 dokter gezien kunnen worden.



(Multidisciplinair) Dit is efficiënt en geeft de artsen de mogelijkheid tot meer direct overleg in een groter verband. Dat maakt ook de gezamenlijke besluitvorming rond de (zorg voor de) patiënt met NF2 gemakkelijker.

Prof. Michel Kalamarides, neurochirurg in Parijs en Prof. Gareth Evans, geneticus-epidemioloog in Manchester deelden hun ervaringen tijdens dit internationale symposium en gaven hun visie over het belang van speciale zorg voor dit zo buitengewoon multidisciplinaire ziektebeeld.

NF2 IS
Neurofibromatosis Type 2
Information & Services



“Ervaringrijk”, een oproep aan de leden van de NFVN. Door: Hannie van Essen en Marina van Doesburg.

Graag willen we vanuit het bestuur nog eens de aandacht vestigen op de website: “ERVARINGRIJK”.

Deze website is sinds vorig jaar in de lucht en biedt ondersteuning aan vier verschillende patiëntenverenigingen. Dit vooral omdat er op deze website veel te vinden is over de vier verschillende aandoeningen die via deze website samenwerken.

In ons geval gaat het om de aandoening NF1. Alle aanwezige informatie op deze website is afkomstig van onze leden. Zij hebben immers veel kennis van NF 1 vanuit hun eigen ervaring. Vandaar de naam: “ERVARINGRIJK”.

Loop je aan tegen een probleem wat mogelijk met NF te maken heeft? Heb je een “vage” klacht betreffende je gezondheid? Bezoek deze site dan eens; je vindt er allerhande ervaringsverhalen van leden met daarbij ook de stappen die zij hebben ondernomen om dit probleem aan te pakken.

Ook kun je, wanneer je zelf een oplossing voor een probleem of situatie hebt, dit aan de webbeheerder melden. Dan kan dit - als het bruikbaar is - ook op de site komen te staan.

Dus: bezoek deze website : www.ervaringrijk.nl
Je zult er geen spijt van hebben!

Om het je gemakkelijk te maken vind je achterin dit tijdschrift, onderaan pagina 31, de QR-code van de website Ervaringrijk. Met bijvoorbeeld een smartphone of I-pad kun je deze code scannen en krijg je de hele website te zien.

Hannie van Essen en Marina van Doesburg

Scootmobiel rijden voor de NFVN

Een ervaringsverhaal van Niek Deurlo.

Een spel wordt echt!

"The world around you is not what it seems." Zo luidt de slogan van een mobiel "capture the flag" type spel dat ik al 2 jaar speel, genaamd Ingress. Het spel wordt al een jaar of vijf door meer dan 1 miljoen mensen wereldwijd gespeeld en heeft een zeer actieve en enthousiaste groep deelnemers.
Twee partijen (de blauwe Resistance (de smurfen) en de groene Enlightened (de kikkers)) strijden in dit spel tegen elkaar over de controle van de wereld / regio / stad / buurt. Ondanks dat de twee partijen binnen het spel elkaars tegenstanders zijn, delen ze allemaal dezelfde passie en dat vertaalt zich er meestal in dat we buiten het spel vriendelijk met elkaar omgaan en elkaar waar mogelijk ook helpen. Als een van de onderdelen van dit spel kun je vooraf vastgestelde routes afleggen van verschillende lengte. Als beloning krijg je een plaatje in je profiel. Een Banner noemen we dat binnen het spel.

Een van die banners loopt door Den Haag en is 270 km lang. Deze banner is daarom alleen nog maar door een paar echte fanatiekelingen gedaan. Na lang twijfelen en met wat aanmoediging van links en van rechts besloot ik om een van die fanatiekelingen te zijn en ook deze banner te gaan doen. Er zou alleen wel een verschil zijn met de standaard-afleggers: vanwege mijn beperking zal ik hem doen op mijn scootmobiel.

Scootmobiel: elk nadeel heeft z'n voordeel!

Binnen de verschillende platformen waar we als capture-the-flag spelers gebruik van maken heb ik nooit een geheim

gemaakt van mijn beperking. Ik deelde mijn beslissing om per scootmobiel te gaan dan ook zo openbaar mogelijk. Ook voor het geval dat mensen misschien nog wat tips hadden, zoals mogelijke obstakels die ik onderweg zou kunnen tegenkomen.

Het duurde niet lang voordat ik (een smurf) werd benaderd door een kikker, notabene! Hij vond het zo leuk dat ik deze uitdaging aanging op de scootmobiel, dat hij aangaf me te gaan sponseren voor het goede doel. Zelf kwam hij met het idee om het sponsorgeld te besteden voor de Stichting Gehandicapten Sport, een prachtig

goed doel natuurlijk, maar ik vond het zelf leuker om het geld bij de NFVN aan te bieden. Dit is een patiëntenvereniging waar ik met mijn NF1 bekend mee ben, en al eerder contact mee heb gehad. De "kikker" stemde hier mee in en beloofde ook om andere mensen aan te sporen mee te gaan doen met deze sponsoractie.

Wauw! Wat een resultaat!

Na wat planning, voorbereiding en hulp ben ik op weg gegaan met mijn vierwieler en na 2 fantastische weekenden, waarin spelers van beide partijen mij onderweg berichten stuurden en me zelfs kwamen opzoeken en aanmoedigen, had ik de banner voltooid. Het weer werkte prima mee en ik heb zo'n beetje ieder hoekje van Den Haag gezien. Ik heb duinen beklommen, ik ben lopend langs het strand gestruind en ik ben zelfs met de scootmobiel een golfbreker opgereden.

En wat was het resultaat van dit alles?

Maar liefst 1.082,40 euro !

Al met al was het een geweldig avontuur. Ik heb mijn hoofd nu al bij volgend jaar om nog een keer een vergelijkbare maar dan meer grensverleggende actie te ondernemen binnen dit spel. Daar hoort u ongetwijfeld meer van!

De PGO-Supportloop was ook voor de NFVN een succes!

Een verslag van Marina van Doesburg.

23 september was het zover: de 1e PGO-Supportloop ging in het dorp Odijk, vlak bij Utrecht, van start. In het vorige nummer van NF vond u al een artikeltje hierover en een oproep om hier aan mee te doen.

Helaas kon door te weinig aanmeldingen de Supportloop van 30 september in Velp geen doorgang vinden. Mensen die zich hiervoor wel aangemeld hadden konden gelukkig op de 23e september meelopen. Zelf heb ik op deze dag ook meegedaan en het was hartstikke leuk.

Nadat we ons aangemeld hadden kregen we een lunchpakket voor onderweg. Met een kopje koffie of thee en een lekkere muffin in de hand verplaatsten we ons naar de grote zaal. Daar was voor elke deelnemende patiëntenvereniging een tafel beschikbaar

om folders enzovoorts op te leggen en je mogelijk aan te melden als nieuw lid. Edith Heinhuis en Manuela van den Broek hadden zich beschikbaar gesteld als vrijwilligers voor dit stukje werk van de NFVN. Dames, daarvoor bij deze nogmaals dank.

Na een openingswoord van wethouder Spil en onder veel gelach tijdens de warming up,

was het zover dat de verschillende wandelgroepen konden gaan vertrekken. Eerst ging de 10 kilometer van start, daarna de 5 kilometer en als laatste vertrokken de mensen van de 3 kilometer. Het mooie was dat er naast wandelaars ook rolstoelers mee konden doen.

De NFVN was goed vertegenwoordigd met 28 deelnemers. Zowel jong als oud had zich aangemeld. Ik liep zelf met een groep de 10 kilometerroute. Wij waren de 2e groep van die afstand die van start mocht gaan. Het eerste stukje van de tocht ging door het dorp Odijk, maar al snel kwamen we langs de kromme Rijn te wandelen. Dit was een schitterend stuk natuur en echt genieten. In Bunnik, bij multifunctioneel centrum de Kersentuin, was de tussenstop. Daar konden we een glaasje drinken en een stukje fruit eten. Na een klein kwartiertje pauze gingen we weer richting Odijk. Ook nu gingen we gelukkig een stukje langs de Kromme Rijn, waarbij we af en toe moesten bukken voor een viaduct.
Om kwart over 4 waren we terug bij het Dorpshuis in Odijk alwaar we onder veel applaus van supporters en sponsors werden ontvangen.

Het was een zeer geslaagde Supportloop die zeker voor herhaling vatbaar is. Dit was zeker te danken aan de gezellige deelnemers, de mooie route en het schitterende weer. Volgend jaar wil PGO-support dit evenement opnieuw gaan organiseren, maar dan op meerdere plaatsen in het land.

Tijdens deze sponsortocht kwam ik in contact met Esther Lefeber. Zij vertelde dat ze op school een spreekbeurt gaat geven over neurofibromatose. In het volgende nummer van NF komt er, zo is het plan, een interview met deze Esther.

De opbrengst van de loterij en de Supportloop is op het moment dat ik dit schrijf nog niet bekend. Die uitslag houdt u dus te goed voor het maartnummer van NF.

Marina van Doesburg

Samenwerking in de stichting BEZT, (**B**ijzondere **E**rfelijke **Z**eldzame **T**umoren.)

Een toelichting van Ton Akkermans, voorzitter van de NFVN.

Wellicht herinnert u zich nog van de Algemene ledenvergadering van dit jaar dat we BEZT al aankondigden. Even nog kort samenvatten: BEZT is opgericht door de Belangenvereniging Von Hippel Lindau (VHL), de Belangengroep Multiple Endocriene Neoplasie (MEN), de Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen (NVPG) en natuurlijk onze vereniging, de NFVN.

Wat ons verenigt in BEZT zijn de zeldzame erfelijke tumoren. Via BEZT probeert de NFVN, en dat is geen geheim, toegang te krijgen tot ondersteuning van de Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en uiteindelijk van het Koningin Wilhelminafonds (KWF). Helaas is het niet anders dan dat neurofibromatose valt onder de aandoeningen die een vergrote mogelijkheid hebben om zich tot kanker te ontwikkelen.

Waarom zijn wij deze samenwerking aangegaan?

Als patiëntenorganisatie worden wij geconfronteerd met een steeds bredere taakstelling. Was onze vereniging 10 jaar geleden nog voornamelijk gebaseerd op lotgenotencontact en informatievoorziening, nu worden wij gevraagd voor bijdragen in de zorgstandaarden, zorgnetwerken, kwaliteitsbewaking en vooral inbreng van onze patiëntervaringen op een meer professionele wijze. Het is niet zo dat lotgenotencontact en informatievoorziening minder belangrijk zijn geworden. Nee, dat blijven onze kerntaken! Het werkgebied is alleen maar meer en meer geworden. Zoveel meer dat onze vereniging eigenlijk meer professioneel ondersteund zou moeten worden. De werklast is niet meer in te vullen met alleen maar vrijwilligers.

Vandaar dat de eerder genoemde patiëntengroepen besloten hebben om hun al bestaande samenwerking in de Stichting Beter op te schroeven naar Stichting BEZT.

Wat willen wij bereiken?

Natuurlijk zit achter deze samenwerking een groeipad en een strategie. Wij zullen niet alles in één keer kunnen bereiken. BEZT is opgericht om de aangesloten verenigingen zoveel mogelijk professioneel te ondersteunen. Dit kan door het gemeenschappelijk aantrekken van ondersteuners of diensten (programma's of systemen) of juist door het gemeenschappelijk uitbesteden van taken en daarmee het voordeel van schaalvergroting te behalen. Het moet zich allemaal nog bewijzen en natuurlijk werken wij daar hard voor. Cruciaal zal in het komend jaar de financiële ondersteuning vanuit het NFK zijn.

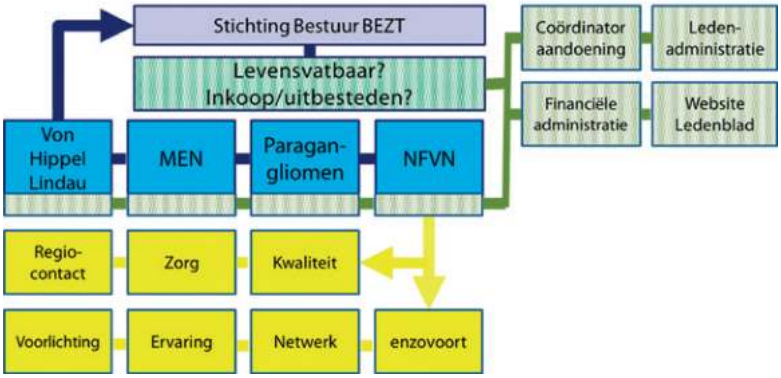
De aanvraag van BEZT als lid van het NFK komt dit jaar op de agenda. In ons activiteitenplan en op onze begroting voor 2018 nemen wij al een voorschot op een positieve besluitvorming en claimen wij een eerste bijdrage voor bijvoorbeeld het onderhoud van onze zorgstandaarden en natuurlijk ook de verdere inrichting van BEZT. Uiteindelijk moet een en ander zich ontwikkelen tot lastenvermindering voor de vrijwilligersorganisaties en het behoud van kennis en expertise bij wijzigingen in deze vrijwilligersorganisaties.

Hieronder heb ik het een en ander voor u in een schema gezet.

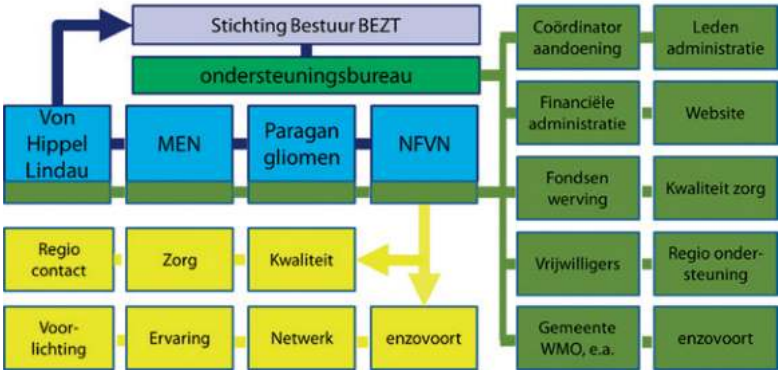
Het ziet er allemaal misschien ambitieus uit, maar zonder dromen komen wij echt niet verder. Het is nodig om onze dienstverlening naar onze achterban op peil te houden. U kunt ons daar echt goed bij helpen! Wij zoeken nog steeds versterking voor het bestuur. Help ons dromen te realiseren! Help ons met uw ideeën, uw menskracht of onderneem activiteiten om ons financieel een goede basis te geven. Het jaar 2018 zal bepalend zijn of wij op de ingeslagen weg verder kunnen gaan.

Ton Akkermans

Stap 1



Stap 2



Aanpassing website NFVN

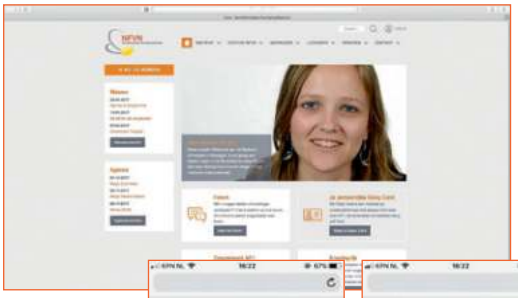
Al jaren maken wij gebruik van een website om te communiceren met onze leden en andere geïnteresseerden.
Alle publicaties, verwijzingen naar behandelcentra e.d., zijn hier te vinden.
Omdat de bezoekers van onze site steeds meer op een andere wijze surfen (bijv. via tablet of smartphone), was het nodig om de site hierop aan te passen. Dit omdat de oude site niet op een juiste manier werd weergegeven op deze devices.

De site is omgezet in een responsive design, hierbij wordt er in de indeling van de site rekening gehouden met de verschillende soorten apparaten waarmee de site wordt bezocht. Denk hierbij aan een weergave op computerscherm of laptop, maar ook op smartphone en tablet.

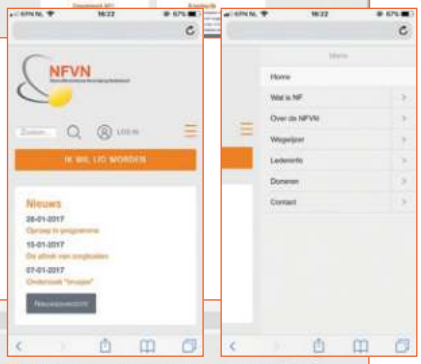
Door onze IT-partner Dunique is de afgelopen maanden gewerkt aan dit nieuwe design. Daarnaast is de kleurstelling en indeling op de schop genomen. Waarbij vooral gelet is op een optimale leesbaarheid.

Een voorbeeld van de responsive indeling zie je in de de afbeeldingen aan de rechterkant.

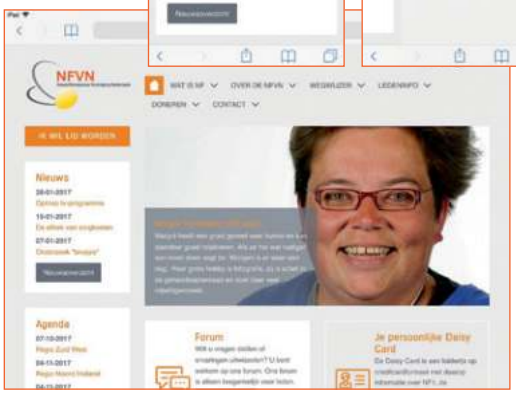
Wat nieuw is ten opzichte van de vorige versie van de website, is dat wanneer de nfvn-site wordt bezocht vanaf een smartphone of tablet met een klein scherm, niet de volledige siteinhoud is te zien. De functies staan onder de knop met de drie streepjes in de rechterbovenhoek. Ook wel 'hamburger menu' genoemd. Middels deze knop klapt het menu open om zo alsnog de hele site-inhoud te kunnen bekijken.



24 inch scherm



IPhone



IPad

Wij nodigen je van harte uit om onze nieuwe site te bezoeken en zijn uiteraard benieuwd naar je ervaring!

Namens het bestuur Dave de Klerk & Pieter Rutsen

NF REGIO.

Workshop Goede zorg voor mensen met NF bij regiogroep Noord

Een verslag van Tjitske Walda, regioleider regio Noord.

Op 14 juni 2017 hadden wij weer een regioavond op ons vertrouwde adres in Meppel. Deze avond hadden wij Hannie en Gabriel van Essen op bezoek. Zij kwamen ons de workshop "Goede zorg voor mensen met NF1" geven.

Het geven van deze Workshop had te maken met het uitkomen van de Patiëntenversie "Zorgstandaard NF1". Voor deze informatieavond mochten we van het bestuur ook mensen van buiten onze regiogroep uitnodigen. Ikzelf had uitnodigingen gestuurd naar mensen waarmee ik al eens E-mail-contact had gehad. Ook had ik de leiding van de dagbesteding van onze dochter en zoon aangeschreven, evenals de begeleiding van de woongroep van onze jongste zoon. Dave de Klerk van de ledenadministratie had alle leden in de regio Noord een berichtje gestuurd, waarvoor dank!

We hadden een leuke opkomst. De meeste leden van onze regiogroep waren aanwezig. Er was ook een echtgenoot van een lid meegekomen. En ja hoor! Ook 2 begeleidsters van woongroep van Simon waren aanwezig! De uitnodiging had nut gehad! Bovendien heeft deze avond ook nog een nieuw lid voor onze regiogroep en dus de NFVN opgeleverd.

Als eerste hebben we een vragenspel gedaan. Om de beurt las iemand een vraag van een kaartje voor en werd aan de anderen gevraagd om daar antwoord op te geven. Weer anderen konden daar op hun beurt op reageren. Het resultaat van deze werkwijze was dat er over en weer verschillende goede tips uit kwamen.

Maar het belangrijkste van deze avond was wel dat iedereen er van doordrongen raakte dat iedereen die mooie map die we in het begin van dit jaar gekregen hebben eens op z'n gemak goed door moet lezen. En dat deze map een geweldig hulpmiddel kan zijn bij een bezoek aan de huisarts of een specialist. Vooral de woongroepbegeleiders van Simon vonden het een erg nuttige avond. Zij kijken nu met heel andere ogen naar onze aandoening, neurofibromatose. Zij zullen nog alerter zijn als Simon met gezondheidsklachten bij hen langskomt.

Waar we vooral van overtuigd zijn geraakt is dat we bij een bezoek aan de huisarts of aan specialisten in ziekenhuizen hen attent moeten maken op de Zorgstandaard NF1. Voor hen is deze versie digitaal beschikbaar. Omdat het boekwerk maar liefst 132 pagina's telt is het te kostbaar om aan iedere arts/ specialist in Nederland de informatie in gedrukte vorm toe te sturen.

Wij als leden hebben en krijgen wel steeds het actuele drukwerk. Voordeel hiervan is dat bij wijzigingen, aanvullingen en bij nieuwe informatie we deze nieuwe informatie gemakkelijk in onze pas verkregen map kunnen opbergen.

Namens de regiogroep Noord van de NFVN, Tsjitske Walda.

UITJE van de regiogroep MIDDEN NEDERLAND van de NFVN.

Door: Peter Koelewijn.

Op 16 september 2017 zijn we op stap geweest met de regiogroep midden Nederland van de NFVN.

Om 10.00 uur verzamelden onze regioleden zich in het Gemeentemuseum in Nijkerk. Daar werden we ontvangen met koffie en een torenaartje, een heerlijk gebakje! Aansluitend kregen we een rondleiding met informatie over Nijkerk. Ook was er in het museum een tentoonstelling van een bekend kunstenaar: Drago Pecenina uit het voormalige Joegoslavië.

Om 12 uur begonnen we wel een beetje trek te krijgen: dat kwam mooi uit want in de Postkamer, een voormalig postkantoor in Nijkerk, stond een heerlijke lunch voor ons klaar. Naar dat we verzadigd en verkwikt waren zijn we naar de Brink gegaan. Daar deden we een workshop in mozaïeken of decoupage.

Het was al met al weer een heerlijke en gezellige dag met elkaar. Een prachtgelegenheid om bij te kletsen en te lachen. Dat we mooie en leuke dingen hebben gemaakt getuigen de foto's op deze pagina.

Op koers on line, chatcursus voor broers en zussen.

Het Op Koers programma van het AMC in Amsterdam is in september 2013 van start gegaan en bestaat momenteel uit zeven cursussen. De cursussen zijn bedoeld voor de zieke kinderen zelf, voor jongeren, voor hun ouders en nu, uiteindelijk, ook voor brussen. De Brussengroep is bedoeld voor kinderen/jongeren die een zieke broer of zus hebben.

In de cursussen leren kinderen voor zichzelf opkomen en hun zelfwaardering en sociaal-emotioneel functioneren wordt versterkt. Ze leren vaardigheden om positiever en met meer zelfvertrouwen in het leven te staan. Er wordt onder andere aandacht besteedt aan het vinden van juiste informatie over hun ziekte, ontspanning in stressvolle situaties, het omgaan met leeftijdsgenoten en piekeren. Uit ervaring weten wij dat kinderen de cursus heel erg waarderen! Kinderen vinden het leuk om te doen en fijn om met lotgenoten onder elkaar te zijn.

Helpt de cursus?

Ja. Deelname aan de Op Koers cursus heeft een positieve invloed op het welbevinden van kinderen en jongeren met een chronische ziekte of kanker in de voorgeschiedenis. In twee onderzoeken werden direct na afloop en een half jaar na de cursus positieve effecten gemeten.

Sinds begin 2017 is de nieuwste cursus, de brussencursus gestart. Het is een cursus speciaal voor broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte. Er is een vooronderzoek gedaan onder 104 jongeren met een broer of zus met een chronische aandoening. Die broers en zussen kunnen verschillende

diagnoses hebben. 55% van de ondervraagde jongeren gaf aan misschien meer behoefte te hebben aan extra contact met andere broers en zussen. Ruim een kwart (28%) van de ondervraagde jongeren bleek interesse te hebben in een online groepscursus in chatvorm.

Met behulp van de onderzoeksgegevens is door medewerkers van het AMC deze on-line cursus ontwikkeld. In een beveiligde omgeving kunnen jongeren met elkaar chatten over hoe het is om een broer of zus met een chronische aandoening te hebben. Ook kunnen ze onderling ervaringen en tips uitwisselen. De cursus bestaat uit zes wekelijkse bijeenkomsten die begeleid worden door twee psychologen.

Eind oktober is er al een cursus van start gegaan, misschien zag u dat al op de website. Bij voldoende aanmeldingen volgen er vast meer cursussen. Zowel op de website van de NFVN (www.nfvn.nl.) als op de website www.opkoersonline.nl vind je meer informatie en kun je je ook aanmelden. Voor telefonisch contact kun je Mala Joosten bellen. Haar telefoonnummer is 020-5665674. Haar E-mailadres is: m.m.joosten@amc.nl.

Bijeenkomsten, contacten en adressen 2017-2018

Regio Midden. Spakenburg	**regio-midden@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Peter en Henny Koelewijn	Data: 9 december 2017.	-	033-2985298
Regio Noord. Meppel	**regio-noord@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Tsjitske Walda		-	0513-629799
Regio Noord Holland. Beverwijk.	**regio-nh@neurofibromatose.nl.**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Edith Heinhuis	Data: 4 november 2017 en 27 januari 2018	-	075-6219680
Regio Oost. Arnhem	**Regio-oost@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Adrie Putman	Data: 20 januari 2018, 26 mei 2018, 15 september 2018	-	06-23547092
Janita Veldhoen			0578-843728
Regio West Alpen a.d. Rijn	**Regio-west@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Hannie en Gabriel van Essen	Datum: 18 november 2017	Bellen na 19.00 uur.	0318-784212
Regio Zuid/west Oud Gastel	**Regio-zuidwest@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Marion en Christian van Meer		-	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	Data: 17 maart 2018, 23 juni 2018 en 27 oktober 2018.	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 ledenadministratie:	**dave.deklerk@neurofibromatose.nl** **ledenadministratie@neurofibromatose.nl**		**Telefoon**
Dave de Klerk			0314-625292
telefonische contactpersonen:	**E-mail:**		**Telefoon:**
Janneke Akkermans			0180-627268
Wiet Sanders			0522-475484
Inge Schlunk			0356-020570
Laura van Hemmen	lmvhemmen@gmail.com.		050-5343442
Op Eigen Kracht aan het werk	Gebruik de tap wegwijzer en klik op OEK	www.neurofibromatose.nl	0800-2220123
Contactpersoon WMO	Ria Roelants	Ria.roelants@neurofibromatose.nl	035-8878563 (Donderdag van 09.30 – 11.30 uur.)
Contactpersoon jongeren:	Babette Segers	Babette.segers@neurofibromatose.nl	Geen telefoon

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

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 of IPad de onderstaande QR-codes scannen.

Daisy

NFVN

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!.”