NF

maart 2018, jaargang 36

Efteling bedankt!

Beeld NF2 wordt steeds duidelijker

Nieuwe rubrieken!

Meer regionieuws

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 het **Legiussyndroom**.

NF verschijnt 4 maal per jaar onder verantwoordelijkheid van het bestuur. Het volgend nummer van **NF** verschijnt rond 03/07/2018. Kopij voor dit nummer kun u digitaal inzenden tot 19/05/2018 via het mailadres: redactie@neurofibromatose.nl. Aanleveren van materiaal garandeert niet automatisch plaatsing. Ook behoudt de redactie zich het recht voor om artikelen te redigeren en/of in te korten.

Nuchter Feit:

"Het ontdekken van gemeenschappelijke ervaringen maakt mensen weerbaarder tegen vernedering"

Michelle Lamont, winnares Erasmusprijs 2017.

Verenigingsgegevens:	**Bladverzorging:**
Neurofibromatose vereniging Nederland Secretariaat: Postbus 53386, 2505 AJ Den Haag. e-mail: secretaris@neurofibromatose.nl	MEO Helderseweg 28, 1817 BA Alkmaar Telefoon: 072-5114967. e-mail: info@wijzijnmeo.nl
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

Inhoud:

Nieuws **F**litsen en van de redactie	4
Gedicht	5
Esther Lefeber, supportloopster met een verhaal	6
NF2 patiëntencontactdag in het LUMC te Leiden.	8
Welkom in: het Leids universitair medisch centrum, te Leiden	13
Marly Vlaar	15
Studenteninformatiedagen	19
Efteling bedankt!	20
Aan tafel met de bedrijfsarts	22
Vermoeidheidsklachten en concentratieproblemen serieus nemen (deel 3)	24
Samenwerking BEZT en lidmaatschap NFK	26
Algemene ledenvergadering NFVN	27
Regio uitje Noord-Holland	28
Jongerenuitje Dierenpark Amersfoort	29
Familie Peek doneert	30
Waxxies	31
Fiscaal gunstig doneren	32
Aftrek zorgkosten over 2017	33
Supportloop	36
Bijeenkomsten, contacten en adressen 2018	37
Bestuursleden	39

Nieuws Flitsen:

- Zaterdag 7 arpil Algemene ledenvergadering NFVN in Nieuwegein.
- De Efteling pakte geweldig uit voor onze leden! Zie pagina 20 en 21.
- De belangenvereniging BEZT krijgt dit jaar meer vorm. Zie pagina 24.
- NF2 krijgt meer bekendheid. Ook zijn er ontwikkelingen in de behandeling van deze aandoening. In dit nummer meer.
- en we mogen weer: belastingaangifte 2017. Tips vanaf pagina 29.

Van de redactie:

Beste lezers van **NF**,

voor u ligt het nieuwste nummer van ons verenigingsblad **NF**. Mogelijk hebt u ook het 1e nummer van het blad van BEZT (de belangenvereniging voor erfelijke zeldzame tumoren) al ontvangen of ligt het binnenkort bij u in de leesmand. Het samengaan met 3 andere, met de NFVN vergelijkbare verenigingen, zal dit jaar een van de speerpunten van ons bestuur worden. Ton Akkermans schrijft hierover op pagina 26.

Verder in dit nummer heel veel over neurofibromatose type 2, kort: NF2. we bezochten een patiëntenmiddag, maakten kennis met het mogelijk expertisecentrum voor NF2 en mochten bij Marly Vlaar aan haar tafel in Oosterblokker horen hoe het is om met NF2 te mogen en moeten leven. Ook het gedicht op pagina 5 is van haar hand.

"Miriam" heeft ook weer wat te vertellen over hoe het is met vermoeidheidsklachten bij NF en de strijd hierover die soms met bedrijfsartsen moet worden gestreden. Daarnaast hebben we een bedrijfsarts naar zijn visie op zijn werk gevraagd. Mogelijk een eerste artikel in een nieuwe serie over hulpverleners zonder witte jas.

En natuurlijk: het nieuws uit de vereniging zelf. Het zal u opgevallen zijn bij het openslaan van dit blad: wat hebben we genoten van de gulle gift van de Efteling en wat hebben medewerkers en vrijwilligers ons daar verwend! Maar ook in de regio's gebeurt het een en ander. Ook daarover berichten!

Ten slotte ons aller Niet-hobby: belasting betalen. Maar gelukkig, Koos Dijkman van I(ed)erin en Dave de Klerk van de NFVN hebben weer tips voor ons. Zodat we misschien minder hoeven te betalen!

veel leesplezier!

Door Luuk Kiers,
redacteur **NF.**

Gedicht:

Marly Vlaar uit Oosterblokker, een plaatsje vlakbij Hoorn heeft NF type 2. Zij is onder behandeling in het LUMC in Leiden. Een artikel over dit ziekenhuis en een studiedag over NF2 die daar gehouden is kunt u elders in dit nummer lezen. Marly hield op deze middag een lezing die ze afsloot met een aangrijpend gedicht. Dit gedicht vindt u hieronder.

Ik vroeg om kracht,
Het leven gaf mij moeilijkheden waardoor ik sterker werd.

Ik vroeg om wijsheid,
Het leven gaf mij problemen om op te lossen.

Ik vroeg om voorspoed,
Het leven gaf mij hersenen en spieren om te werken.

Ik vroeg om te kunnen vliegen,
Het leven gaf mij obstakels om te overstijgen.

Ik vroeg om liefde,
Het leven gaf mij mensen die mijn hulp nodig hadden.

Ik vroeg om gunsten allerhande…,
Maar het leven gaf mij moeilijkheden.

Ik kreeg niets van wat ik vroeg.
Maar ik heb alles gekregen wat ik nodig heb
om een goed mens te zijn!

Esther Lefeber, supportloopster met een verhaal. Door: Marina van Doesburg.

Esther heb ik samen met haar moeder ontmoet tijdens de supportloop op 23 september 2017 in Utrecht. Tijdens deze wandeltocht raakten we in gesprek. Esther vertelde me toen dat ze een spreekbeurt op school ging houden over Neurofibromatose. Ik vroeg haar of ze het leuk vond om over die spreekbeurt het een en ander te vertellen in een interview in **NF**. Daarop reageerde ze gelijk spontaan: “ja”.

Op een stormachtige middag vertrok ik vanuit Delft richting Alphen a/d Rijn, waar Esther samen met haar ouders, zus en broertje woont. Esther is 12 jaar oud en zit in groep 8 van De Rank te Alphen a/d Rijn. Ze wil later graag onderwijzeres worden. Haar hobby's zijn jazzdance, scouting en dwarsfluit spelen.

De moeder van Esther is verpleegkundige. Ze kwam met Esther toen zij een week of 6 oud was op het consultatiebureau en vroeg daar naar een café-au-lait vlek. Door het consultatiebureau werd ze doorgestuurd naar de kinderarts in Woerden. Daar werd geconstateerd dat Esther waarschijnlijk **NF** had. De ontwikkeling van Esther ging wat langzamer dan bij anderen. Esther was vijf jaar oud toen ze voor verder onderzoek doorverwezen werd naar het Erasmus MC in Rotterdam. Later werd in Kempenhaeghe de definitieve diagnose **NF** gesteld. Bij Esther is sprake van een spontane mutatie. Haar ouders zijn toen gelijk lid geworden van de vereniging NFVN en bezoeken trouw de regiobijeenkomsten in Beverwijk waar Edith Heinhuis de regioleidster is. In de regio Noord-Holland komen meer kinderen, en daarom is gekozen om daar naar toe te gaan.

Esther vertel eens iets over je spreekbeurt, waarom koos je het onderwerp **NF**?

Ik wil de klas op de hoogte stellen over **NF**. Dat ze het ook begrijpen wat het in houdt. Esther liet me toen haar PowerPointpresentatie zien. Die zag er zeer professioneel en begrijpelijk uit. De presentatie was onderverdeeld in de volgende punten: inleiding, waarom dit onderwerp, wat is **NF**, de buitenkant, de binnenkant, ik en **NF**, de vereniging NFVN, vragen voor de klas, verrassing en vragen met tips en tops. Bij al deze punten stonden ook weer in begrijpelijke taal de punten die Esther stuk voor stuk ging uitleggen aan de klas.

Esther waar heb je de informatie vandaan gehaald?

Uit het boekje **"Koen en Dapper"** heb ik heel veel informatie gehaald, maar ook uit **"Daisy"**. Dit zijn allebei heel leerzame boeken. Ook heb ik wat informatie opgezocht op de website van de NFVN.

Hoe lang duurde de presentatie?

Ongeveer een half uur a drie kwartier.

Was je zenuwachtig?

Ja, vooral omdat ik het over mezelf had. Toen ik eenmaal bezig was met de presentatie en de klas muisstil was en aandachtig naar me zat te luisteren, werd het minder.

Waren er nog vragen of opmerkingen na afloop van je presentatie?

Ja, er waren best wel vragen. Deze kon ik goed beantwoorden. De klasgenoten zeiden ook dat ze nu begrijpen waarom ik niet over een evenwichtsbalk kan lopen. Zo zijn er nog wel meer kleine dingen waar ik tegen aan loop. Nu is het voor mijn klasgenootjes duidelijk hoe dat komt. Ze begrijpen nu ook dat er bij verschillende personen met **NF** hele grote verschillen in het ziektebeeld kunnen zijn.

Hoe vonden de klas en de leraar je presentatie?

Na afloop van de presentatie en de vragen vroeg de leraar aan de klas of het een goede presentatie was geweest. De klas beaamde dat en na doorvragen van de leraar kwam er zelfs de beoordeling "uitmuntend" uit.

Esther ik heb de presentatie gezien, voor mij ben je een hele goede ambassadrice voor **NF**. Je krijgt dan ook het cijfer 10 van me. Wil jij verder misschien nog iets vertellen?

Als antwoord vertelde ze dat ze met het gezin naar de avondopenstelling van de Efteling zijn geweest en dat het grandioos was. Ze hebben er met z'n allen van genoten.

Met de supportloop loterij heeft ze ook nog een prijs gewonnen: VIP kaarten voor het AFAS theater.

Ze heeft om zich te laten sponsoren en met de presentatie er van een mooi bedrag opgehaald. Dat bedrag zal ze tijdens de ALV gaan overhandigen aan de voorzitter van de NFVN, Ton Akkermans.

Esther, mag ik je bedanken voor het interview, ik vond het heel leerzaam, leuk en gezellig.

NF2 patiëntencontactdag in het LUMC te Leiden.

Door: Luuk Kiers, redacteur NF.

Al eerder kon u in NF artikelen lezen over NF2, een van de vier vormen van neurofibromatose. Slechts 1 op de 42.500 mensen in Nederland heeft deze aandoening. Dat houdt de ziekte ook bij medici onbekend en maakt de behandeling lastig. Het Leids Universitair Medisch Centrum ziet verhoudingsgewijs veel patiënten en beschikt over een enthousiast multidisciplinair team dat rond de patiënt staat. Ook is men er ver in het toedienen van nieuwe technieken en medicijnen. In samenwerking met de Neurofibromatose vereniging Nederland, de NFVN, werd op zaterdag 28 oktober 2017 in het LUMC een patiëntencontactdag georganiseerd voor patiënten, naasten en behandelaars. Naast 50 betrokkenen was ook NF er bij.

Het Leids Universitair medisch centrum waar op 28 oktober 2017 de NF2 patiëntencontactdag plaatsvond.

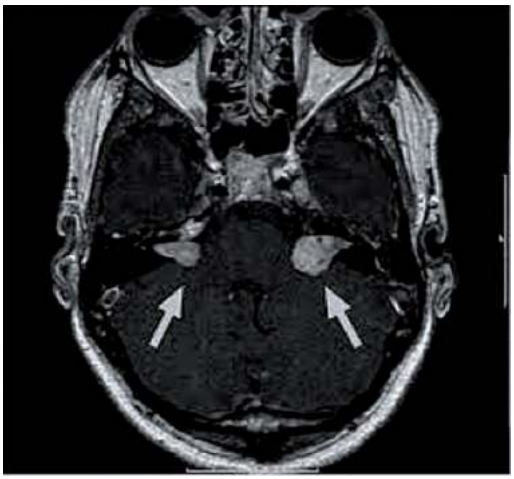
Dr. A.G.L. van der Mey.

De organisatie van deze dag was in handen van mevrouw Coby Borst, coördinator schedelbasiswerkgroep, KNO-heelkunde. Zij stelde de sprekers van deze middag voor en gaf het woord aan de dagvoorzitter, professor Dr. A.G.L. van der Mey: "Voor NF1 wordt op dit moment een zorgnetwerk uitgerold en ook voor NF2 is dit op termijn de bedoeling. Probleem hierbij is echter dat de groep NF-ers met type 2 maar zo klein is: 400 patiënten in Nederland".

Dokter mevrouw Y. van Ierland, klinisch geneticus in het Erasmus MC te Rotterdam, neemt meteen het woord en deelt mee dat naast het LUMC onder anderen ook het Erasmus MC in Rotterdam en het Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen bezig zijn met onderzoek en behandeling van deze patiëntengroep. Er wordt op dit moment gewerkt aan een website en een database van alle bekende patiënten met NF2 in Nederland. Deze website is zeer goed beveiligd zodat de gegevens van de mensen die in deze database (gaan) voorkomen door niemand anders dan door bevoegde mensen ingezien kan worden. In Leiden gaat een promovendus met de opbouw van de database aan de gang zodat, naar men hoopt, in 2018 de landelijke registratie van alle NF2-ers een feit is. Dit gaat in nauwe samenwerking met de medische

adviesraad. De NFVN heeft, “als armlastige vrijwilligersvereniging”, aldus voorzitter Ton Akkermans, een deel van de kosten hiervoor op zich genomen.

Mocht u met NF2 bekend zijn, maar nog niet door een behandelcentrum gezien, dan kunt u zich aanmelden bij het LUMC.
Dit ziekenhuis streeft er naar om aangewezen te worden als landelijk expertisecentrum voor NF2. De NFVN steunt de aanvraag hiervoor als deze zal worden ingediend bij de VSOP/ gezondheidsraad.



Bij de pijltjes zijn 2 brughoektumoren te zien die de gehoorzenuw belasten. Brughoektumoren zijn kenmerkend bij NF2.

Behandeling bij NF2.

Professor van der Mey, KNO arts, werkt samen met professor Koot, neurochirurg, in een gezamenlijke poli aan de behandeling van NF2. Dat is bijzonder omdat nog niet zo lang geleden elke aandoening zijn eigen, individuele behandelaars had. Bij een multidisciplinaire aandoening als **NF** is dat lastig.
Omdat er zoveel behandelaars nodig zijn om de verschillende onderdelen van **NF** te kunnen zien en te behandelen. Die multidisciplinaire samenwerking in het LUMC werpt nu al zijn vruchten af. Bijvoorbeeld omdat de verdere ontwikkeling van de brughoektumoren en de gevolgen hiervan bij NF2 onvoorspelbaar zijn en de ontwikkelingen soms zeer snel kunnen gaan is regelmatige screening nodig. Daar komt bij dat NF2 een erfelijke aandoening is. Behandelaars zien soms dus hele families. Bekendheid in de breedste zin van het woord is dan heel belangrijk en handig.

Multidisciplinair overleg in het LUMC.

Vanwege de erfelijkheid van **NF** is genetische analyse in het ziekenhuis altijd aan te bevelen. De uitslag van klinisch genetisch onderzoek kan immers ook positief zijn: geen **NF** geconstateerd. En als **NF** wel wordt aangetoond hangt het er van af hoe de aandoening zich ontwikkeld. En wat er dan aan gedaan kan worden: opereren, misschien bestralen of radiotherapie? Daar zijn sinds kort medicatie met Avastin en behandeling door protonenbestraling bij gekomen.

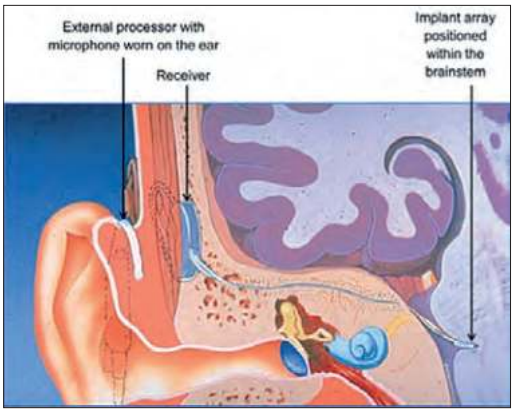
Dr. E.F. Hensen, KNO-arts, stond deze middag stil bij ook de “lastige” kanten van

de behandeling van NF2. De onbekendheid met deze aandoening zorgt in Nederland ook voor problemen binnen de zorgverlening en bij zorgverzekeraars. Als je bedenkt dat er voor de 400 bekende gevallen van NF2 maar liefst 8 UMC's en 30 topklinische ziekenhuizen beschikbaar zijn is het duidelijk dat er per locatie niet veel patiënten "gezien" worden. Binnen ons kleine land is het hierom ook raadzaam om de zorg voor NF2-ers in één centrum te concentreren: een expertisecentrum, dat misschien wel het LUMC zou kunnen zijn. Daarbij telt ook dat het van groot belang is om de (bestaande) internationale samenwerking te intensiveren.

NF2, niet alleen tumoren.

Het belangrijkste "bijverschijnsel" van de brughoektumoren bij NF2 is dat patiënten in meer of mindere mate doof (kunnen) worden. Dat komt omdat de gehoorzenuw door de groter wordende tumor als het ware wordt dichtgedrukt. Het verwijderen van de brughoektumoren is dan misschien de beste optie, maar dit is een zeer ingrijpende operatie waarbij de kans alsnog doof te worden en het optreden van andere complicaties niet kan worden uitgesloten.

Doof (geworden) mensen, ook met een andere oorzaak als bij **NF**, kunnen geholpen worden met elektronische apparatuur, zo vertelde professor J.H.M. Frijns, KNO arts in het LUMC. Bestaat er al sinds langere tijd het CI (cochleair implantaat), (het LUMC "doet" er zo'n 80 per jaar) sinds een aantal jaren kunnen volledig doof geworden mensen ook geholpen worden met een ABI. (Auditory brainstem Inplant). Door dit apparaat, dat speciaal voor NF2 is ontwikkeld en dat via een electrode met 9 contactpuntjes op de hersenstam wordt vastgezet, wordt het spraakverstaan niet heel erg verbeterd, maar andere geluiden kunnen wel weer worden opgevangen. Het plaatsen en instellen van een ABI is een tijdrovende klus omdat via testjes bij de patiënt exact bepaald moet worden waar de elektronen vastgezet moeten worden om het meeste effect te hebben. Als eerst ook de brughoektumoren verwijderd moeten worden (een operatie die wel 8 uur tijd kan vragen) is het soms beter om de operaties uit te voeren met een tussentijd waarin de wonden van het verwijderen van de brughoektumor kunnen herstellen. Professor Frijns liet een filmpje zien van een patiëntje dat na implantatie en revalidatie weer meer kon horen dan ooit en zelfs geleerd had om niet eerder gehoorde woorden na te zeggen. Frijns gaf wel aan dat er niet te hoge verwachtingen moeten zijn van het hebben van zo'n implantaat. Juist vanwege de intensiteit bij het plaatsen, wat veel energie van de ontvanger vraagt, kan het zo zijn dat niet alle negen elektronen hun werk gaan doen. Dit was ook de ervaring van een paar mensen in de zaal. Goede nazorg, ook op het psychologische vlak, en revalidatie blijft daarom geboden.



Beeld van een geïmplanteerde ABI bij een persoon met NF2.

Uit de zaal kwam een vraag of het kan en mag dat je met een CI of ABI bestraald wordt. Helaas kan vanwege te weinig ervaring hiermee op deze vraag (nu nog) geen goed antwoord gegeven worden.

Marly Vlaar

Een bezitter van maar liefst twee ABI's is Marly Vlaar uit Oosterblokker, een plaatsje vlakbij Hoorn. Sinds haar puberteit werd na heel veel onderzoeken en verwijzingen steeds duidelijker dat zij NF2 had, met veel verschillende aandoeningen. Vooral de tinnitus, het oorsuizen, was een ellende. Pas na een paar MRI-onderzoeken bleken er groeiende brughoektumoren aanwezig te zijn. Vanwege verschillende operaties werd zij steeds dover. Nu heeft Marly 2 ABI-implantaten. Lees verder het interview met deze moedige vrouw op pagina 15

Bestraling van brughoektumoren.

Dokter Ida Coremans is radiotherapeute en gespecialiseerd in de behandeling bij NF2. Ze gaf eerst een theoretische uitleg over de verschillende bestralingen bij tumoren. Belangrijke punten zijn dat bestraling altijd schade oplevert voor het DNA, dat beschadigde tumoren niet kunnen herstellen maar wel overleven, dat het lichaam de mate van bestraling onthoudt, zodat, als je later, zelfs na 60 jaar, opnieuw tumoren krijgt, met de eerdere bestraling rekening gehouden moet worden en dat de tumoren zelf NIET verwijderd worden door straling.

Al deze punten in ogenschouw nemend is de medische wetenschap na de ionenbestraling nu bezig met een nieuwe vorm van bestraling, en wel met protonen. Protonen vormen de kern van waterstofatomen. Om deze kern te splitsen is enorm veel elektrische energie nodig. Protonenbestraling is dan ook vele malen duurder dan de "ouderwetse" manier van bestraling met fotonen.

De zorgverzekeraars willen daarom de zekerheid dat behandeling met protonenbestraling voor de betreffende patiënt ook werkelijk effect heeft. Eerder wordt de behandeling niet vergoed. Een behandeling met protonenbestraling is zeer intensief: ze duurt maar liefst 5 tot 6 weken waarin je regelmatig een bestraling moet ondergaan. Alleen als het de mensen echt voordeel biedt wordt protonenbestraling aangeboden.

Ontwerpschets Protonencentrum Delft.

In Delft wordt op dit moment langs de A13 een enorm gebouw neergezet waarin het ook heel grote bestralingsapparaat wordt geplaatst. De realisatie en het beheer van dit protonencentrum is een driehoeksverband van Erasmus-MC, het LUMC en de Technische Universiteit Delft. Het LUMC gaat op deze plek haar behandelingen naar verwachting vanaf begin 2018 uitvoeren.
Naast Delft zijn er door de overheid nog 3 protonen-licenties afgegeven: Groningen, Maastricht en Amsterdam. Amsterdam gaat echter nog niet bouwen.

Het chemische middel Avastin.

Avastin is een middel dat werkt als bloedvatnieuwvormer-remmer. Het remt de ontwikkeling van kleine bloedvaatjes in de tumor.

Avastin effectief bij NF2?

In Engeland zijn bij een onderzoek naar de (bij)werking van Avastin 80 gebruikers betrokken. Er zijn aanwijzingen dat het middel Avastin tumoren kan laten slinken. Als bijverschijnselen van het gebruik van Avastin kwam uit dat hoge bloeddruk, vooral bij oudere patiënten, eiwit in de urine, mogelijk nierschade bij sommigen, het optreden van infecties, (al heeft Avastin geen invloed op de witte bloedlichaampjes) en vermoeidheid. Bij vrouwen kan de menstruatie veranderen, dat zou gevolgen kunnen hebben voor de vruchtbaarheid. In grote lijnen kan geconstateerd worden dat Avastin een goede toevoeging van de behandeling van NF2 kan zijn. Wel moet nog verder onderzoek gedaan worden naar een goed ritme van de toediening en of herhaling van de toediening op termijn nodig is.
In Nederland zijn er nog maar 4 personen aan wie dit dure medicijn, dat zo'n €30.000,00 per persoon per jaar kost, is voorgeschreven. Dit pas nadat professor Gelderblom, medisch oncoloog in het LUMC, bij de verzekeraars met veel moeite heeft kunnen aantonen dat op grond van onderzoek in Boston, Amerika, van dit middel effect kan worden verwacht. Een van de 4 gebruikers, en degene die professor Gelderblom op het spoor van dit middel zette, is Sebastiaan Stijger. Hij vertelt zijn ervaring:
"Het gebruik van Avastin via een infuus is een zware therapie. Eens per 3 weken moet je naar het LUMC (het enige ziekenhuis in Nederland dat Avastin mag toedienen) waar Avastin per infuus wordt toegediend. De eerste keer duurt de toediening 90 minuten, een volgende keer 60 minuten en op het laatst duren de sessies 30 minuten. Zo'n behandeling is lastig te combineren met werk en school. Maar er is wel resultaat: een extra tumor op de oogzenuw is verdwenen…." En dat is ook de werking die aan Avastin wordt toegeschreven: het laat tumoren slinken.

De NFVN, ook voor leden met NF2.

Ook de voorzitter van de NFVN, Ton Akkermans, kreeg deze middag het woord. De NFVN is regelmatig in overleg met centra en specialisten die zich bezig houden met de verschillende vormen van **NF**. Vooral de zorg voor patiënten en hun naasten, daarvoor wil de NFVN zich inzetten. Goede zorg valt samen met een goede indicatie en behandeling. Ook de nazorg na ingrijpende gebeurtenissen en behandelingen mag niet vergeten worden. Ton vroeg zich dan ook af of binnen het rijtje specialisten dat een multidisciplinair team vormt de psycholoog en revalidatiearts niet vergeten worden. Dr. Van der Mey vond dit een goede opmerking. Immers, revalidatieartsen zijn in het LUMC aanwezig.

Ton Akkermans nam van de gelegenheid gebruik om de vereniging NFVN aan de aanwezigen aan te bevelen. Van de 400 patiënten zijn ze niet allemaal lid….. Ook is de NFVN met ingang van 2018 lid van de BEZT (vereniging voor bijzondere erfelijke tumoren) en komt zo in aanmerking voor subsidies vanuit het koningin Wilhelmina fonds en de NFK, de Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties. In 2020 wordt er in Rotterdam mede door de NFVN een internationaal congres georganiseerd met speciale aandacht voor NF2. Misschien een extra reden voor mensen met NF2 om zich bij de NFVN aan te sluiten?

Welkom in: het Leids universitair medisch centrum, te Leiden

Door: Luuk Kiers.

In een nieuwe serie in NF proberen we in elke uitgave van dit blad een ziekenhuis of behandelcentrum voor mensen met neurofibromatose voor het voetlicht te krijgen. Zeker nu de ontwikkelingen zo zijn dat de NFVN haar lang gekoesterde wens voor gespecialiseerde centra voor de verschillende vormen van NF gerealiseerd krijgt willen we u als patiënt of betrokkene van deze centra en hun specialismen op de hoogte stellen. Deze keer ligt de aftrap bij het Leids Universitair Medisch centrum dat de stille hoop heeft door de gezondheidsraad aangewezen te worden als expertisecentrum voor NF2.

Gebouw 1 (voor patiëntenzorg)

In gebouw 1 zijn de poliklinieken, verpleegafdelingen en 5 collegezalen. Verder zijn er een restaurant, een koffiecorner en winkels aanwezig.

Bezoekadres: Albinusdreef 2, 2333 ZA Leiden
Postadres: Postbus 9600, 2300 RC Leiden
Centraal telefoonnummer: (071) 526 91 11

Er is bij het Lumc voldoende betaalde parkeergelegenheid in een parkeergarage of buiten. Het ziekenhuis is per openbaar vervoer goed bereikbaar. Het centraal station van Leiden ligt bijna tegenover de hoofdingang van het ziekenhuis.

Vraag 1: Waar zijn we hier?

In het LUMC bij de polikliniek Keel, Neus en Oorartsen; wij zitten nu bij het patiëntensecretariaat van de schedelbasiswerkgroep SBP.

Vraag 2: Hebben we hier te maken met een expertisecentrum, behandelcentrum of een interventiecentrum?

Vooralsnog zijn we alleen behandelcentrum; de aanvraag om expertise centrum te zijn voor NF2 is ingediend bij de gezondheidsraad, maar de beslissing hierover door de Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) is nu nog niet genomen.

Vraag 3: Voor welke vorm van **NF** bent u als toekomstig expertise-centrum aangewezen en over welke specialismen beschikt dit ziekenhuis?

Wij zijn In het bijzonder gespecialiseerd in NF2, waarvan er 400 patiënten in Nederland bekend zijn. We beschikken daarbij over alle denkbare specialismen die je als universitair ziekenhuis nodig hebt bij de zorg voor NF2 patiënten.

Vraag 4: Wat was de belangrijkste reden voor dit ziekenhuis om zich aan te bieden als expertisecentrum voor NF2?

Er was in LUMC reeds jaren een kennis-centrum (klinisch en wetenschappelijk) voor brughoek patiënten. LUMC is in Nederland het grootste centrum voor schedelbasis pathologie en brughoek tumoren. Wij zijn het enige centrum in Nederland dat alle behandel modaliteiten in huis heeft.

Vraag 5: Is er een speciale poli voor **NF** in dit ziekenhuis of moeten de patiënten zich elders melden. En als dat zo is, waar dan?

Patiënten met NF2 kunnen zich 1x per maand op de polikliniek KNO melden, en als het nodig is vaker. Dat is afhankelijk van het aanbod. We hebben voor het maken van afspraken een fulltime bezet patiënten-secretariaat. Mensen met NF2 kunnen ons ook vinden via onze website www.LUMC.nl. Tegenwoordig kan dat ook per APP op de mobiele telefoon.

Vraag 6: Hoe komt de verwijzing naar dit ziekenhuis tot stand?

Meestal vindt verwijzing plaats vanuit verschillende klinieken voor KNO en Neurologie of Neurochirurgie uit heel Nederland. Veel collega's op deze vakgebieden weten ons inmiddels te vinden. Ook via de NEBRUS brughoek website komen patiënten naar ons toe.

Vraag 7: Kunnen mensen via hun eigen huisarts of specialist ook bij u terecht?

Ja.

Vraag 8: hoe groot is de regio waaruit mensen met NF2 naar dit ziekenhuis kunnen worden verwezen?

Onze patiënten komen uit geheel Nederland.

Vraag 9: hebt u in uw ziekenhuis te maken met wachtlijsten? En zo ja: voor welke onderzoeken of behan-delingen geldt dat? Verwijst u soms door? En zo ja, waarheen dan?

Wij kennen geen opvallende wachttijd. Er wordt prioriteit gegeven via ons patiënten secretariaat. We verwijzen zelden. Als het nodig is overleggen we met NF2 centra in Parijs en Manchester.

Marly Vlaar uit Oosterblokker: “NF2, het bepaalt je leven, maar het krijgt me er niet onder!”

Door: Luuk Kiers, redacteur NF.

Oosterblokker is zo’n plaats waar je geweest moet zijn voordat je weet dat ze bestaat. Een lintdorp zoals er meer zijn in Noord-Holland. In dit dorp, in een verbouwde boerderij, woont Marly Vlaar met haar man en 4 kinderen, 2 jongens en 2 meisjes. Marly en ik hebben elkaar eerder ontmoet in het Leids Universitair Medisch Centrum tijdens een patiëntencontactdag over NF2. Zij hield daar een bewogen ervaringsverhaal. Dit nadat diverse specialisten lezingen hadden gehouden over wat dat nou precies is: NF2, maar ook over ontwikkelingen in de behandeling van deze aandoening. Marly’s verhaal is de moeite waard om met u als lezer van **NF** te delen. Dus op naar de Noord-Hollandse koffie met peperkoek.

Kees Vlaar, de man van Marly, is op deze late herfstmiddag nog buiten bezig met het maaien van het gras. Dat kan als je je tijd vanwege een eigen bedrijfje zelf kunt indelen. Het is ook fijn om in de buurt van je zieke vrouw te kunnen zijn. Want als je NF2 hebt kunnen je dagen er erg verschillend uitzien. Op de ene dag heb je meer energie als op een andere. Kees gaat ons voor, het huis in en via wat technische hoogstandjes verneemt Marly dan dat we er zijn. Marly is namelijk, ten gevolge van NF2, zo goed als doof. We communiceren daarom voor een deel met gebaren, liplezen en geschreven teksten. Toch kwamen we veel te weten.

Wanneer kwam je er achter dat je NF2 had?

Dat was eigenlijk pas in 2005. ik was toen al 39 jaar oud. Jaren lang voelde ik wel dat er wat met mij was, maar wat? Dat kon ik niet vertellen. Ik had allerlei vage klachten. vooral veel hoofdpijn en een raar, dronken gevoel in mijn hoofd. Ik was altijd erg ongesteld en er werd dan ook al snel aan gynaecologische klachten gedacht. Ik heb een paar pittige ingrepen gehad. Na een week in het ziekenhuis had ik dat vervelende gevoel in mijn hoofd nog steeds. Volgens de specialisten zou dat van de narcose zijn. Toch, wat werd ik het zat! Na een half jaar werd ik door de huisarts naar een neuroloog in Hoorn, vlakbij Oosterblokker, verwezen. Die regelde dat ik een MRI kreeg. De neuroloog belde een week later met de uitslag en deelde mee dat er nog een MRI nodig was. De datum hiervoor viel precies in onze vakantie en

ook nog eens precies op de verjaardag van mijn oudste dochter. Omdat we in Nederland zouden gaan kamperen raadde de neuroloog ons aan om toch maar te komen, al was dat dan vervelend. Dus ging ik in mijn eentje van de camping naar Hoorn. Er bleken knobbels op mijn gehoorzenuw te zitten. "Valt wel mee", dacht ik! Maar we moesten meteen de volgende ochtend al komen overleggen in het ziekenhuis. Daar hoorden we dat de neurologen in Hoorn weinig meer voor me konden doen omdat ze patiënten als ik niet eerder behandeld hadden. Over **NF** type 2 nog geen woord!

En toen?

De Hoornse neuroloog vond voor mij een ziekenhuis in den Haag en daar kon ik een week later al terecht. Er werd geadviseerd om de tumoren (want dat waren die knobbels!) te gaan bestralen zodat ze niet meer zouden gaan groeien. Ik kreeg een speciaal masker aangemeten waarmee de bestraling goed zou kunnen worden uitgevoerd. In totaal werd ik dertig keer bestraald. 5 dagen in de week, 6 lange weken achter elkaar. En elke dag moest ik pendelen tussen Oosterblokker en den Haag, ik geef het je te doen! Pas later vertelde de Haagse neuroloog dat het om NF2 ging. Helaas hielpen de bestralingen niet en kreeg ik ook last van tinnitus (oorsuizen, red.) en werd ik overgevoelig voor geluid in mijn hoofd. Toen wist ik: NF2 gaat nooit mee over!

Als NF2 niet over gaat, kan het dan wel worden behandeld?

Dat wel, en bij die behandeling hebben ze in het LUMC heel veel voor mij gedaan. Omdat mijn neuroloog uit den Haag verder weg, in Delft, ging werken kwamen wij in Leiden terecht. Naast andere specialisten heb ik vooral met Coby Borst en dokter van der Mey veel te maken gehad. En nog steeds trouwens….

In het LUMC te Leiden kwam ik opnieuw in de MRI terecht en er bleek uit dat onderzoek dat er nog steeds sprake van groei van tumoren bij mijn gehoorzenuw was. Het was 2008 en men besloot, in overleg met mij natuurlijk, de kleinere linker tumor, waar ik het meest last van had, weg te halen. Bijkomstigheid zou zijn, terwijl ik al slechthorend was, dat ik helemaal doof zou worden aan de linkerkant. Meteen na het verwijderen van de tumoren werd een ABI (auditory brainstem implantaat, red.) geplaatst. Al met al een operatie die maar liefst zeventien uur duurde. Het herstel duurde lang en was zwaar. Pas na zes weken, de wond moest eerst herstellen, kon de ABI aangesloten worden. Het was even slikken, maar van de twaalf aangesloten elektroden deden het er maar zes. Maar goed, beter iets dan nets. Het ging toch iets beter met me.

Hoe lang ging het beter met je?

Tja. Een paar jaar later was de rechterkant aan de beurt….. Mijn oogdruk was zo hoog dat ik dreigde blind te worden. Er werden tumoren verwijderd en een drain geplaatst om het overtollige vocht af te voeren. Maar voordat die drain goed zijn werk deed, was ik tien lange operaties verder en was het inmiddels 2016 geworden.

Hield je ABI het wel uit met al die operaties aan je hoofd?

Nee, helaas niet. Mogelijk zijn er elektroden verschoven tijdens de aanpassingen aan de drain. Daarom hebben ze in 2013 rechts een nieuwe ABI op mijn hersenstam geplaatst waarvan…. er helaas.. ook maar 6 elektroden het deden. We hebben op de

filmpjes tijdens de informatiemiddag kunnen zien dat die ABI-operaties heel moeilijk zijn en vaak heel lang duren. Opnieuw lag ik zeventien uur achter elkaar op de operatietafel.

En hoe gaat het nu?

De drain werkt gelukkig goed. Maar met een ABI horen blijft lastig, maar ja…. Anders ben je helemaal doof! Met mondbeeld er bij kan ik een gesprek redelijk goed volgen, maar het is wel erg vermoeiend. Ook voor de mensen met wie je in gesprek bent. Al die operaties bij elkaar hebben schade in mijn hoofd aangebracht, ook cognitieve schade. Het is niet anders, aldus dokter Taphoorn, de speciale neuroloog bij het NF2 team in het LUMC. In overleg met de revalidatieartsen is gekeken of revalideren in Heliomare nodig zou zijn. Omdat ik soms ook black-outs had. Maar voorlopig blijf ik om te revalideren liever in Hoorn. Het wordt anders wel heel veel. En dat heeft ook invloed op je omgeving.

Vertel daar eens wat over.

Zoals gezegd hebben mijn man en ik vier kinderen, 2 jongens en 2 meisjes. Tja, achteraf…. Maar ik hoorde pas heel laat dat ik NF2 had. En via genetisch onderzoek bij mijn ouders, broers en zussen is het gen voor NF2 niet gezien. Mogelijk is er bij mij een spontane mutatie ontstaan. Wat wel inhoudt dat NF2 dominant overerfbaar is. 50 % van je kinderen zou ook NF2 kunnen krijgen. We hebben onze kinderen dus op jonge leeftijd al laten testen. De uitslag van die test hebben Kees en ik samen bij de geneticus opgehaald. We hebben er zelfs nog een gezellig dagje van gemaakt! Drie jaar later hebben we het de kinderen pas verteld. Twee van hen hebben de aandoening, gelukkig is er nog niet veel aan de hand, al moeten ze elk jaar wel een MRI-onderzoek doen. Ik zou mijn leven willen geven om ze gezond te maken, als dat zou kunnen. De andere twee zijn gezond.

Hoe bepaalt het omgaan met NF2 je leven?

De ziekte NF2 is heel lastig en verloopt onvoorspelbaar. En dat is ook het moeilijke: je weet, je wordt nooit meer beter! Vroeger kon ik alles! Nu is mijn leven helemaal veranderd! Ik kan en mag geen auto meer rijden. Ik heb geen vaste baan en in mijn vrije tijd heb ik ook weinig energie. Ik ga bijvoorbeeld bijna nooit mee naar feestjes. Ik kan de gesprekken daar niet volgen en je voelt je dan toch wat alleen. Voor Kees, die dan alleen gaat, is dat ook niet leuk natuurlijk.

En verder?

Alle narigheid heeft toch ook een positieve kant! Je leert relativeren. Je weet ook dat er overal wel iets is, bij de een meer dan bij de ander. Scheiding, overlijden, handicaps, vluchteling zijn. Het zijn allemaal dingen waar je zelf niet voor kiest, maar waar je wel verder mee moet. Als je positief bent ingesteld, dan kan er toch echt heel veel! Zo ben ik bijvoorbeeld, geen baas wil mij immers, thuis een Bed en Breakfast begonnen. Dat geeft me toch wat zinnigs te doen met wat sociaal contact. Als het wat lastig gaat heb ik de back-up van mijn gezin dat me zo nodig helpt. Soms vraagt het ook

wat van de gasten. Ik vertel ze wat ik heb en vraag ze af en toe ook zelf de handen even uit de mouwen te steken: dan moeten ze 's ochtends bijvoorbeeld even zelf hun ontbijt uit de koelkast pakken.
We communiceren trouwens met elkaar via whatts-app.

Mooi bedacht.....

Ja, en dankzij mijn positief ingestelde gezin kan het! Vijf jaar geleden heb ik het Kees echt op de man af gevraagd: "wil je nog wel verder met mij?". Hij zat toen ook zelf net zwaar met de verkoop van zijn bedrijfje waar ook iets verschrikkelijks was gebeurd. Zijn antwoord was zonder twijfel: positief! Kees en ik zijn gelukkig met en bij elkaar. We kunnen elk ons ding doen. Laten elkaar in veel dingen vrij. Ik kan goed alleen zijn en vind het heerlijk om wat te uttelen of om gewoon lekker een boek te lezen. en dat geeft Kees ook de rust om zijn dingen te kunnen doen.

En mijn kinderen zijn reuze lief. Ze weten hoe het zit en kunnen op grond daarvan straks keuzes maken, al zijn ze daar nu misschien nog te jong voor. We zijn blij dat we met de uitslag van de genetische test open kaart hebben gespeeld. Zo valt ons later niets te verwijten. En ook zij kunnen in hun situatie hun eigen plan trekken.
Het hebben van NF2 heeft natuurlijk ook gevolgen voor bijvoorbeeld het kopen of huren van een eigen huis of het kiezen van een partner.

Is NF2 voldoende bekend in Nederland?

Dat denk ik niet. Er zijn ook maar ongeveer vierhonderd mensen in Nederland die het hebben. Veel artsen hebben er nog nooit mee te maken gehad. Daarom ben ik blij met de NFVN (de Neurofibromatosevereniging Nederland, red.). Ik heb al meer voor de vereniging gedaan qua voorlichting over NF2 en heb ook deze keer graag mijn praatje gehouden op de patiëntenmiddag in het LUMC, al was het wel heel erg emotioneel voor mij! Goed trouwens dat de NFVN de aanvraag van dit ziekenhuis om expertisecentrum voor NF2 te worden ondersteunt. Ton Akkermans, de voorzitter van de NFVN, heeft die middag ook bepleit dat er in zo'n expertisecentrum binnen de multidisciplinaire teams die er zijn naast de fysieke artsen ook revalidatieartsen en psychologen moeten komen om patiënten en hun naasten bij te staan. Ik heb er zelf veel baat bij gehad.

En ik zou ook iedereen met neurofibromatose willen aanraden om lid te worden van de NFVN. Want deze vereniging komt echt voor de mensen met **NF** op.!

N.b: Het artikel over de patiënten-informatiemiddag NF2 vindt u op pagina 8

studenten-informatiedagen

Door: Hannie van Essen.

Op 20 en 21 november 2017 waren Ton Akkermans op dinsdag en Gabriel en ik op woensdag aanwezig met een stand op de oncologiedagen voor verpleegkundigen in Ede, in "de Reehorst".

We stonden, samen met de andere drie vertegenwoordigers van de patienten-verenigingen die zich verenigd hebben in BEZT, in één stand:

Men; Paragangliomen en Von Hippel Lindau. Dat was meteen goed voor een nadere kennismaking met elkaar, maar het belangrijkste was toch wel dat we weer veel verpleegkundigen hebben kunnen informeren over NF1.

Ook waren we op 18 december aanwezig op de bijeenkomst van patientenverenigingen, georganiseerd door Ieder-In, om aan 2e jaars studenten Geneeskunde informatie te geven over **NF** en het nut van de patiënten-vereniging in het algemeen.

Voor hen was het de 1e keer dat zij met "patienten" in aanraking kwamen; wij troffen zoals ieder jaar een aandachtig gehoor.

Het valt ons op dat de studenten, die we de laatste jaren daar mogen informeren, steeds beter op de hoogte blijken te zijn van het belang van het signaleren van vlekjes en sproetjes; zij weten dat dat met "iets" te maken heeft... en warempel, deze keer waren er enkelen die verband wisten te leggen met neurofibromatose!

Onze boodschap is met name: "Luister altijd goed naar ouders...zij verzinnen dit niet... neem hen serieus en ga op onderzoek uit."

We hopen dat ook dit mag helpen om **NF1** goed op de kaart te zetten.

Gabriel en Hannie van Essen

Efteling bedankt!

13 oktober 2017 was de NFVN te gast in de Efteling. Door: Luuk Kiers.

Sprookjes- en avonturenpark De Efteling stelde op de avond van 13 oktober 2017 gastvrij haar deuren open voor onder meer leden van de NFVN. We mochten als vereniging een groot aantal vrijkaarten weggeven, en daar werd dankbaar gebruik van gemaakt. Na afloop van deze geweldige avond vroeg de voorzitter van de NFVN, Ton Akkermans, aan de mensen die aanwezig waren geweest om een reactie. Om die als blijk van dank in ons verenigingsorgaan NF op te nemen. Dat hebben we geweten! Helaas kunnen we maar een deel van de binnengekomen reacties verwerken, maar toch: uit alles blijkt dat de Efteling ons een geweldig cadeau heeft gegeven!

En zo reageerde u:

Alles was tot in de puntjes verzorgd en het was bijzonder hoe iedereen haar of zijn beste beentje voor zette. Voor onze leden en hun families een avond om nooit te vergeten! Een bijzonder park in een sprookjes-verlichting en met een adembenemende slotshow, dank daarvoor!

Dag Ton,
We hebben een fantastische avond gehad. De hartelijkheid en persoonlijk aandacht van de medewerkers was ongekend. Onze Ted heeft met grote teugen genoten en ook broer, zus en ouders hadden groot plezier. Een grote pluim voor de Efteling en zijn medewerkers.Ook natuurlijk dank aan de stichting voor het organiseren van de avond. Groet, Peter Peereboom en familie, Zeist

---

Het was een erg leuke avond met lakei Groetjes, fam. Broerse

Hoi redactie, Ook hier onze reactie, In één woord “Magisch, fantastisch, geweldig, groots, onvergetelijk” en een meer dan gastvrije ontvangst, genieten tot de regen-boog! En daarvoor Dank!,
Familie Akkermans

Hoi. Ik wil graag alle medewerkers en ieder-een die deze avond mogelijk heeft gemaakt bedanken. Ik heb een geweldige avond

gehad die toch wel extra bijzonder was, omdat ik hem met lotgenoten kon beleven. Ik voelde mij extra verwend door de korte rijen en de gratis consumpties. Wellicht mijn leukste Efteling bezoek ooit. Vooral ook bijzonder om de Efteling in het donker mee te maken!
Groetjes, Anne Graven

Wij willen het bestuur en het personeel van de Efteling hartelijk bedanken voor de organisatie van een geweldige en mooie avond in de Efteling! We hebben genoten van de vriendelijkheid en de gastvrijheid van het personeel en voelden ons zeer verwend met de gratis consumpties en heerlijk eten. Heel feestelijk! En heel fijn dat het zó rustig was in het park en bij de meeste attracties. Mijn dochter voelde zich heel bijzonder door voor deze avond te worden uitgenodigd. Het was echt een feestje!
Met vriendelijke groet,
Anna-Roos, Ingmar en Ine-Marije.

(Ton) Allereerst willen we jou ook nog bedanken voor de inzet die je hebt gegeven om de fantastische avond bij de Efteling mogelijk te maken. Je zult aan de voorbereidingen vast heel veel tijd besteed hebben. We vonden het een fantastische avond en willen zowel de medewerkers van de Efteling als de betrokkenen van de NFVN hiervoor bedanken.
Stefan, Marlies, Mijntje en Onno van Heumen.

---

13 oktober hebben wij een onvergetelijke, betoverende, hartverwarmende avond beleefd in de Efteling. De sfeer die er was is moeilijk in woorden uit te drukken. Wij hebben de medewerkers die avond bedankt en willen dat bij deze nogmaals doen!!
Familie Tiggelman.

Hallo Ton, Een tijdje terug had je een mail gestuurd met de vraag of men een korte omschrijving van onze ervaringen tijdens het geweldige avondje Efteling op 13 oktober wilde opstellen. Hierbij een stukje van ons.. We hebben zo genoten. Ook zijn er enkele foto's bijgevoegd (al ben ik bang dat de kwaliteit misschien niet voldoende is.) Blij verrast waren we met de uitnodiging van de Efteling! Onze dochter Mackenzie van 9 heeft NF1. Ze heeft genoten met volle teugen. Een suikerspin bijna zo groot als haarzelf, 4 keer achter elkaar in de Joris en de Draak achtbaan te mogen racen, zonder in een rij te hoeven staan! Wij als ouders hadden het ook super naar ons zin. De avondsfeer in de Efteling! Het was een ongedwongen, onbezorgde avond geheel voor ons drieën. Heerlijk! Wat erg opviel was de vriendelijkheid van iedere vrijwilliger die op deze speciale avond bij de Efteling werkte. Wat een hartelijke ontvangst en wat een service overal! Dank je wel, Efteling! Niet voor niks luidt de slogan van dit park: “De droom van ieder kind.”
(En dat geldt stiekem ook voor de ouders)!
en willen dat bij deze nogmaals doen!!
Familie Sutherland.

Aan tafel met: de bedrijfsarts.

Mijn naam is Theo Wijker, ik ben werkzaam als vrijgevestigd bedrijfsarts. Ik heb een gevarieerde praktijk met onder anderen klanten in het onderwijs, de visserij, de beveiliging en de sociale werkvoorziening.

De taak van de bedrijfsarts is het bewaken en het bevorderen van de veiligheid, de gezondheid en het welzijn van de werknemer. Dit is een heel brede taakopvatting. De bedrijfsarts is betrokken bij alle zaken die met gezondheid en werk te maken hebben.
Dat is dus zo als mensen ziek worden en niet meer kunnen werken, maar ook als mensen een ziekte hebben en al dan niet in aangepaste vorm werk uitvoeren.
Iedereen weet immers dat werken voor een belangrijk deel bijdraagt aan het welzijn van de mensen. We noemen dat de kwaliteit van leven.

De meeste mensen zullen vooral met de bedrijfsarts in aanraking komen als ze zich ziek hebben moeten melden van het werk omdat de balans tussen belastbaarheid en belasting is verstoord. Dit kan al zo zijn bij een eenvoudige griep, maar het zal vaak zeker optreden bij een chronische ziekte. De taak van de bedrijfsarts is om dan te adviseren aan werkgever en aan werknemer hoe een verantwoorde terugkeer in het werk tot stand kan komen.
Bij een langer durende periode van arbeidsongeschiktheid gaat de "Wet Verbetering Poortwachter" een rol spelen. Dit betekent dat er na 6 weken ziekte een probleemanalyse door de bedrijfsarts moet worden gemaakt. Samen zult u dan met uw werkgever een plan van aanpak moeten maken na 8 weken.
In dit plan moet u samen aangeven hoe u weer goed aan het werk kunt komen. De bedrijfsarts zal dan regelmatig een advies geven over hoe dit het best aangepakt kan worden.
Na een jaar arbeidsongeschiktheid is het moment gekomen om de balans op te maken. Dat heet de "Eerste Jaar Evaluatie". Als het na twee jaar nog (steeds) niet gelukt is om het werk te hervatten wordt er een eindevaluatie opgemaakt en komt u eventueel in aanmerking voor een WIA uitkering die dan door het UWV wordt verstrekt. (Deze procedure hopen we in een volgend nummer van **NF** aan te kaarten, red.)

Een bedrijfsarts ziet een breed scala aan klachten en ziektes. Uw moet zich voorstellen dat hij of zij dezelfde klachten op het spreekuur krijgt als de gemiddelde huisarts. Veel van de mensen die het spreekuur bezoeken hebben klachten die vaak of regelmatig voorkomen. maar er komen ook mensen op het spreekuur met een zeldzame of weinig voorkomende aandoening. Dan kan het zijn dat de bedrijfsarts deze aandoening nooit eerder heeft gezien of zelfs niet kent. Het is dan belangrijk dat de patiënt zijn of haar kennis over de ziekte en mogelijk aanvullende informatie, bijvoorbeeld van een patiëntenvereniging, aan de bedrijfsarts kan geven. Want bij een chronisch ziekte weet de patiënt over het algemeen gesproken veel over de aandoening en wat die met hem of haar doet. Het was voor mij dan ook fijn dat ik voor een goede beoordeling van een werksituatie voorlichtingsmateriaal van de NFVN via een van de patiënten met **NF** heb toegespeeld gekregen.

Al was ik vanuit een eerdere werkplek wel met de aandoening bekend en had ik wel eerder mensen met **NF** gezien, de aandoening is toch dusdanig zeldzaam dat de gemiddelde bedrijfsarts er nooit heel veel actuele kennis over kan hebben.

Bij de begeleiding van (eventuele) terugkeer in het eigen of ander soort werk vinden meerdere gesprekken plaats en wordt altijd gezocht naar een passende oplossing. Dat is niet altijd eenvoudig omdat niet overal de meest gewenste oplossingen zijn te realiseren. Maar in goed overleg tussen de patiënt en soms medisch- en arbeidsdeskundigen wordt een passende oplossing meestal wel gevonden.

Een van de problemen die we regelmatig zien bij chronische aandoeningen is dat er sprake is van een snellere vermoeidheid en een gebrek aan energie. Dit is lastig in maat en getal aan te geven en het is iets waar alleen met uitproberen een weg in moet worden gevonden.
Daarom zal de bedrijfsarts vaak adviseren om het werk(ritme) zodanig op te bouwen dat bekeken kan worden waar de grens van de (werk)-mogelijkheden ligt. Dit kan ook belangrijk zijn in de richting van een eventuele uitkering via het UWV omdat er dan is vastgesteld waar de grens ligt. Werken kan dan niet meer voor de volle honderd procent, of soms zelfs helemaal niet meer.

Ik wil u nog graag een paar tips meegeven als u naar uw bedrijfsarts gaat.

- Neem bij uw bezoek een de bedrijfsarts goede informatie mee over uw ziekte. De NFVN beschikt over goede patiëntenfolders, maar ook informatiebrochures over NF zijn geschikt om mee te nemen.
- Zorg dat u de vragen die u voor de bedrijfsarts heeft van te voren hebt opgeschreven. Dan vergeet u tijdens het best vaak spannende spreekuur niets.
- Neem als u dat prettig vindt, iemand mee. Die kan dan met u meeluisteren en soms ook vragen stellen.
- Het is goed u te realiseren dat de bedrijfsarts er is om u te helpen. Namelijk samen met u te proberen zover te komen dat u weer op een gezonde en veilige wijze uw werk kunt doen. En zo niet, er voor te zorgen dat er op een medisch goede weg een andere oplossing komt.
- U kunt altijd ook via de bedrijfsarts een second-opinion aanvragen.
- Soms stelt de bedrijfsarts u vragen waarvan u denkt: “moet dat nou?”. Dat hoeft niet te betekenen dat hij/zij u niet serieus neemt, maar het kan juist heel goed zo zijn dat er gezocht wordt naar de meest goede oplossing.

Wilt u contact met deze bedrijfsarts?
U kun uw vragen stellen via de redactie:
redactie@neurofibromatose.nl.

Vermoeidheidsklachten en concentratieproblemen serieus nemen (deel 3)

‘Er is perspectief en dat voelt goed’.

Door: Joke Zephat, trainer en begeleider voor NFVN.

In nummer 2 van NF, maakten we al kennis met Miriam. Zij heeft ernstige vermoeidheidsklachten en concentratieproblemen. Miriam hield het werk niet vol en meldde zich ziek. Omdat haar bedrijfsarts het bagatelliseerde heeft zij stappen gezet om het verder uit te zoeken. Er is een MRI gemaakt, waarop naast een UBO een plek gezien werd die mogelijk zou kunnen duiden op een herseninfarct. Omdat die beide plekken gesitueerd waren in het gebied waar de informatie-overdracht gesitueerd is, zou dat de problemen mogelijk verklaren. De bedrijfsarts wilde meer onderbouwing en stelde een belastbaarheidsonderzoek (NeuroPsychologisch Onderzoek -NPO) én een arbeidsdeskundig onderzoek voor. Door het NPO werd duidelijk dat ze teveel informatie, teveel prikkels niet meer kan verwerken. Dan is haar accu leeg.
We zijn weer wat maanden verder en benieuwd hoe haar bedrijfsarts op het resultaat van het NPO reageerde…..

Miriam, hoe gaat het met je en hoe reageerde de bedrijfsarts op de uitkomst van het belastbaarheidsonderzoek?

‘Met mij gaat het redelijk. De vermoeidheid blijft nog wel erg sterk aanwezig. De bedrijfsarts reageerde goed op de uitkomst van het neuropsychologisch onderzoek. Hij vond dat het duidelijk omschreven stond wat mijn mogelijkheden en mijn beperkingen zijn. Naar aanleiding hiervan is een eerstejaarsevaluatie gemaakt en er is een aanvraag voor een arbeidsdeskundig onderzoek gedaan.’
De eerstejaarsevaluatie moet gemaakt worden als je bijna één jaar (52 weken) ziek bent. In deze evaluatie staat hoe je re-integratie tot nu toe verlopen is (JZ).

Wat houdt dat arbeidsdeskundig onderzoek in?

‘De arbeidsdeskundige gaat in gesprek met de bedrijfsarts, maakt gebruik van de resultaten uit eerdere onderzoeken (NPO) en onderzoekt wat de mogelijkheden zijn binnen de organisatie om wel of niet te re-integreren. In mijn geval heeft de arbeidsdeskundige één gesprek gevoerd met de leidinggevende en ook één gesprek met mij, en één gesprek samen.
De conclusie was dat op mijn huidige werkplek géén ruimte is voor passend werk. Passend werk is werk dat ik kan uitvoeren zonder dat dit mijn beperking verergert of mijn herstel belemmert. Dat betekent dat ik nu het 2e spoor in ga. Er wordt nu gezocht naar een geschikte functie bij een andere werkgever. En ook al wist ik dat eigenlijk wel, het was toch even ‘slikken’ om dat te horen.’

Het betekent het voor jou: het 2e spoor ingaan?

'Tijdens het 2e spoor, word ik begeleid door een re-integratiebureau. Ik heb een eerste intakegesprek gevoerd en ik heb wat psychologische testjes gedaan.
Om te kijken wat bij mij zou passen. In de tussentijd blijf ik gewoon werken. Maar er is perspectief en dat voelt goed. Ik heb nog tot 1 november 2018 de tijd om uit te zoeken wat wel bij mij past en daarin een baan te vinden. Ik word ondersteund, ook bij het solliciteren en het vinden van een andere passende baan. Dat geeft lucht!'

Sterkte Miriam en we blijven je nog even volgen….

Joke Zephat

Het tweede spoor

Samenwerking BEZT en lidmaatschap NFK

Door: Ton Akkermans, voorzitter van de NFVN.

In het vorige ledenblad stond een uitgebreid artikel over de samenwerking binnen BEZT (Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren). BEZT bestaat uit:

- Belangengroep Multiple Endocriene Neoplasie (MEN)
- Belangenvereniging Von Hippel-Lindau (VHL)
- Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN)
- Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen (NVPG)

In de toekomst staat BEZT open voor verdere samenwerking tussen deze verenigingen.Stichting BEZT heeft zich aangemeld als lidorganisatie van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK). Op de ledenvergadering van het NFK van 11 oktober 2017 is deze aanvraag goedgekeurd. Met andere woorden: vanaf 11 oktober 2017 is onze vereniging via ons samenwerkingsverband BEZT lid van de NFK.

Voor ons heeft dit grote gevolgen en dit is zeker niet zonder slag of stoot gegaan. De belangengroep MEN en de Belangenvereniging VHL hebben hun eigen zelfstandig NFK-lidmaatschap ingeleverd om het mogelijk te maken samen als BEZT opnieuw toe te treden.

Het bestuur van BEZT bestaat uit:
Monique Aarts, voorzitter
(namens Belangengroep MEN)
Ronald Westerlaken, secretaris
(namens Belangenvereniging VHL)
Ad Romme, penningmeester
(namens NFVN)
Vincent Coonen, bestuurslid
(namens NVPG)

De toetreding van BEZT tot de NFK gaat voor ons grote impact hebben. Er ontstaat een extra financieringsstroom voor de activiteiten die wij gemeenschappelijk met de BEZT gaan uitvoeren. Het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) ondersteunt via de NFK de belangenbehartiging van kankerpatiëntenorganisaties. Uiteindelijk kunnen wij nu daarin meedoen!

BEZT zal in 2018 meer vorm moeten gaan krijgen. Daar zal nu het eerst naar gekeken worden. Ook het zoeken naar samenwerkings-voordelen heeft speciale aandacht. Hier valt veel te bereiken. Denk dan aan het gemeenschappelijk gebruiken (inkopen of inhuren) van diensten en middelen zoals financiële- en ledenadministratie of het ledenblad.

Uw bestuur en het bestuur van BEZT zijn hier volop mee bezig. Voorop staat, natuurlijk met behoud van de eigen verenigingsdoelstellingen, de samenwerking te zoeken die het voortbestaan van alle aangesloten organisaties versterkt! Op dit moment wordt hard gewerkt aan een beleidsplan BEZT voor de komende jaren. Dit beleidsplan zal zeker worden besproken op onze komende ALV op 7 april 2018. Onthoud deze datum (reserveer hem al in uw agenda) en kom meepraten en besluiten!

Algemene ledenvergadering NFVN op 7 april 2018.

Beste leden,

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

Op zaterdag 7 april vindt in het Nieuwegein Business Centrum aan de Blokhoeve nummer 1 in Nieuwegein de algemene ledenvergadering van de Neuro Fibromatose Vereniging Nederland plaats. We zouden het jammer vinden als u of jij daar zou ontbreken! Voor dove en slechthorende bezoekers is een schrijftolk aanwezig zodat u alles wat gezegd wordt mee kunt lezen.

Vandaar deze herinnering:

KOMT ALLEN!

Programma:

09.45- 10.15 uur: inloop met koffie en thee.

10.15 – 12.15 uur: officiële gedeelte algemene jaarvergadering met bestuurs- en huishoudelijke zaken en nadere informatie over de samenwerking met 3 andere belangenverenigingen in de Belangenvereniging Erfelijke en Zeldzame Tumoren (BEZT)

12.15-13.45 uur: lunch met informeel samenzijn

13.45 – 16.00 uur: middagprogramma met actuele lezingen, workshops en voor de kinderen een eigen programma.

16.00 uur: Borrel.

17.00 uur: Afsluiting.

Gaan we elkaar ontmoeten? U en jij bent van harte welkom! Tot dan!

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

Regio uitje Noord-Holland

Door: Chanel, een van de deelnemers.

Hierbij het verslag van het regio uitje Noord Holland geschreven door een van de bezoekers.

Op zaterdag 8 juli 2017 vond het regio-uitje van Noord-Holland plaats. Het was een erg leuke dag met maar liefst 25 mensen waaronder ook een aantal nieuwe gezichten. Erg gezellig.

De dag begon met schilderen voor de cre-atievelingen. Er kwam speciaal iemand van Decodruk om ons te leren hoe je het best kan schilderen. Je kon vooraf al een afbeelding uitzoeken die je graag zou willen maken en na wat instructie kon je stapje voor stapje het hele schilderij gaan maken. Er zijn erg mooie kunstwerken ontstaan.

Ook speelden we weer een tafelvoetbaltoernooi. Dit doen wij elk jaar en is nog steeds erg geliefd. Elk team was weer erg fanatiek en er werd gestreden om de eerste prijs.
We sloten af met een heerlijke barbecue, het was prachtig weer en we hebben genoten. Als afsluiter nog een quiz met de gekste vragen. Er was een hoofdprijs voor de volwassenen, een hoofdprijs voor de kinderen maar ook een poedel prijs. Wat hebben we gelachen.

Het was een zeer geslaagd uitje, top geregeld door Edith & familie! We hebben nu al zin in volgend jaar.

Groetjes Chanel

Jongerenuitje naar dierenpark Amersfoort

Door: Melissa Verhulp.

Op 7 oktober 2017 was het weer zover een uitje met de NFVN. Dit keer zijn we naar dierenpark Amersfoort geweest, een super leuke dierentuin. Ondanks de regen hebben we toch met zijn alle een gezellige dag van gemaakt.
Om 10.00 uur moesten we ons verzamelen bij de ingang van het park, konden we gelijk kennis met elkaar maken. Toen iedereen er was liepen we als groep door het park waar we héél véél leuke en mooie dieren konden zien. We hebben lekker gegeten in de boerderij op het dierenpark. Iedereen kon kiezen waar die trek in had zelfs de mensen met een allergie had ook een goede keuze uit een aantal maaltijden. Na het eten kregen we wat interessante weetjes te horen over de hyena's, de olifanten (Ze zijn de enige dierentuin met 4 generaties olifanten) en over de chimpansees.
We hadden ook een heel leuk kijkje achter de schermen bij de savanne. Daar kregen we te horen dat ze in Amersfoort alleen maar mannetjes giraffen hebben en dat het 2 soorten zijn. Dat kon je aan de vlekken zien. Van de zebra's hoorden we dat ze in het wild dicht bij elkaar gaan staan om de roofdieren te slim af te zijn omdat je niet kan zien waar de zebra begint.

Het was weer een super verzorgd uitje dankzij de begeleiding. Vooral dank aan Babette die alles heeft geregeld met de dierentuin zodat we lekker konden eten en een kijkje konden nemen achter de schermen. Als je nog niet mee geweest bent met een uitje zou ik me zeker een keer aanmelden het is een super leuke tijd met lotgenoten.

Ik ben nu al een aantal keer mee geweest en ik vond het elke keer weer een TOP uitje.

Ik hoop volgende keer weer mee te gaan en natuurlijk weer nieuwe gezichten te zien, je leert elke keer weer nieuwe mensen kennen en hoe hun met **NF** om gaan.

Groetjes van
Melissa Verhulp

Familie Peek doneert geld 40 jarig huwelijk aan de NFVN.

Door: Luuk Kiers.

Op 4 november 2017 waren de heer en mevrouw Peek-Egbers 40 jaar getrouwd. Reden voor een feest, maar wel een zonder cadeautjes. Omdat hun dochter Aileen neurofibromatose type 1 heeft kwam de gedachte op om aan de huwelijksgasten een bijdrage te vragen voor de NFVN.

Aan onze voorzitter, Ton Akkermans, werd gevraagd of de vereniging voor dit soort doelen over een eventueel opvouwbare inzameldoos beschikt. Tot dusverre bestaat zo'n doos nog niet, maar flexibel als we zijn stuurde Ton de familie een setje ansichtkaarten van Koen en Dapper. Daarmee kon de familie eventueel zelf een collectebus in elkaar knutselen.

En dat is meer dan gelukt. Trots kon de familie Peek via Aileen een bedrag van maar liefst € 765,00 overmaken naar de NFVN. Een bedrag dat ingezet zal worden voor de belangenbehartiging van de **NF**-patiënt.

In het vorige nummers van **NF** kon u al meer lezen over vergelijkbare financiële acties van leden of personen die zich

betrokken voelen bij de NFVN. Misschien is het een leuk idee om als bestuur een wedstrijd uit te schrijven: wie maakt de mooiste collectedoos en deze dan in gebruik te nemen en uit te geven aan mensen die ook geld willen inzamelen. Maar dat is voor later.

Voor nu geldt: familie Peek, van harte gefeliciteerd met deze mijlpaal. We wensen jullie nog veel goede jaren samen en wees gerust: met het in dank aanvaarde bedrag zal de NFVN weer veel goede dingen kunnen doen.

Waxxies in madeliefvorm te koop voor de NFVN.

Door: Edith Heinhuis, maakster van waxxies en lid van de NFVN.

In 2014 ben ik gestart met de webshop Waxxies.nl.

Waxxies, ook wel waxmelts genoemd, zijn handgemaakte geurblokjes van ecologische soja-was en etherische oliën voor op de oliebrander. Deze waxxies geven 8-10 uur een heerlijke geur af.

Je kunt ze in huis gebruiken of in de zomer lekker buiten zetten! Hoe lang ze meegaan is afhankelijk van de hoogte van de brander en het type geur. Voor een intense (maar kortere geur) geur kies je een lage brander. Voor een wat subtielere, maar langere geur ga je voor een hoge brander. Er is in de webshop een ruime keuze uit oliebranders en wel 280 geuren!

In 2016 kreeg ik het idee om waxxies in de vorm van Madeliefjes, het symbool van **NF,** te maken en de gehele opbrengst belangeloos te schenken aan de NFVN vereniging. In 2016 verkocht ik ze alleen in de maand mei met een opbrengst van: € 84,20

In 2017 verkocht ik ze vanaf april tijdens de ALV met uiteindelijk een opbrengst van € 205,80

Vanaf 2018 verkoop ik ze het hele jaar door en wil ik natuurlijk over deze opbrengst heen! U kunt daaraan meehelpen door op de algemene ledenvergadering van de NFVN, die op zaterdag 7 april in Nieuwegein gehouden wordt, een paar geurkaarsen bij mij te kopen. Ik zal in elk geval weer voldoende "Madeliefjes" meenemen. Per stuk kosten ze € 0,60.

Per 10 stuks kosten ze € 5,50 en zijn ze verpakt in een leuk doosje. De gehele opbrengst van de verkoop van de Madeliefjes is voor de vereniging NFVN.

Je kunt de tussenstand van de opbrengst volgen via via de opbrengst teller in de webshop www.waxxies.nl.
Wil je er zeker van zijn dat ik ook voor jou voldoende waxxies meeneem?
Stuur dan een e-mailbericht naar regio-nh@neurofibromatose.nl en plaats alvast je bestelling.

Wil je de Madeliefjes of andere lekkere geuren voor die tijd al in huis? Neem dan een kijkje op www.waxxies.nl.

Fiscaal gunstig doneren. Schenk aan de NFVN met belastingvoordeel.

Door: Dave de Klerk, webbeheerder NFVN.

In een handomdraai kunt u de NFVN nog beter helpen! Met een periodieke schenking zijn donaties -groot en klein- fiscaal aftrekbaar. Zonder tussenkomst van een notaris. U vult eenmalig een formulier in en uw gift met belastingvoordeel is voor minimaal 5 jaar vastgelegd. Een deel van het geschonken bedrag krijgt u terug van de belasting en kunt u opnieuw doneren. Met een periodieke schenking verbindt u zich wel voor minimaal 5 jaar aan de NFVN. Hoeveel u terug krijgt van de belasting is afhankelijk van uw inkomen. Het voordeel kan zo maar oplopen tot 52% van het geschonken bedrag.

Hoe werkt periodiek schenken

Een rekenvoorbeeld:

Een donateur met een jaarinkomen van € 32.000,-- doneert elk jaar € 120,-- aan de NFVN. Dit is nu te weinig om van de belasting te kunnen aftrekken, want er geldt een drempel van 1,0%. Hij zet deze donatie om in een periodieke donatie. Nu is deze donatie wel aftrekbaar. De donateur krijgt van de belastingdienst 40,8% terug oftewel bijna € 49,--. Deze donateur zou aan de NFVN zelfs jaarlijks € 203,-- kunnen schenken. Hij krijgt van dit bedrag € 83,-- terug van de belastingdienst. Netto is hij dus maar € 120,-- kwijt. Exact hetzelfde bedrag dat hij normaal gesproken doneert, maar dan zonder overeenkomst.

Maar de NFVN krijgt wel het totale bedrag van € 203,-- geschonken en kan hiermee meer geld beschikbaar stellen voor onderzoek!

Nieuwsgierig?

Verdere informatie of een aanvraag-formulier 'periodiek schenken' kunt u opvragen via het emailadres: penningmeester@neurofibromatose.nl

De aftrek van zorgkosten over het jaar 2017

Door: Kees Dijkman, in opdracht van Ieder-In.

Leven met een handicap of ziekte brengt kosten met zich mee. Kosten voor medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, extra kleding, reiskosten, dieetvoeding en nog veel meer. Komen die kosten voor uw eigen rekening? Dan kunt u een deel ervan terugkrijgen via de aangifte inkomstenbelasting. Maak er gebruik van! Doe aangifte!

Ga daarvoor naar www.Belastingdienst.nl, log in op Mijn Belastingdienst en open de online Aangifte 2017. U kunt inloggen met uw DigiD. Hebt u nog geen DigiD?- Ga naar DigiD.nl en vraag 'm aan.

In de online aangifte vindt u de aftrek van zorgkosten in de aangifte onder het kopje 'Uitgaven'.

Doet u toch liever aangifte op papier, bel dan met de Belastingtelefoon (0800-0543) en vraag om een P-biljet (voor particulieren) over het belastingjaar 2017. De indeling en de benamingen van de verschillende aftrekposten zijn in de online aangifte soms anders dan in de Toelichting bij het P-biljet.
Toch zult u de verschillende posten gemakkelijk herkennen. De regels voor de aftrek zijn hetzelfde.

U betaalt altijd belasting, ook al hebt u en minimumuitkering, zoals Wajong of de bijstand en draagt u het niet zelf af.

De uitkeringsinstantie houdt namelijk elke maand een flink bedrag aan belastinggeld in. Kijk maar op uw loonstrookje, onder het kopje 'Loonheffing'. Een deel daarvan kunt u terugvragen bij de Belastingdienst. Zeker als u recht hebt op persoonsgebonden aftrek. Bijvoorbeeld voor specifieke zorgkosten. Dat komt door de Tegemoetkomingsregeling. Dat is in feite een soort 'negatieve belasting': u krijgt geld terug dat u nooit hebt afgedragen. Als u zorgkosten hebt opgevoerd bij uw belastingaangifte en u voldoet aan de voorwaarden voor deze regeling, dan krijgt u daarover vanzelf bericht van de Belastingdienst.

Welke kosten kan ik aftrekken?

Alleen kosten die u zelf draagt. U kunt deze kosten betaald hebben voor uzelf, voor uw fiscale partner, voor kinderen tot 27 jaar (ongeacht waar ze wonen) of voor gehandicapte of chronisch zieke personen van 27 jaar en ouder die bij u in huis wonen en die u intensief verzorgt. U moet de kosten bovendien in 2017 betaald hebben. Verder gelden er per onderdeel van de aftrek soms gedetailleerde regels, die erg ingewikkeld zijn.

Als u een vergoeding hebt gekregen (of als u die had kunnen krijgen), dan kunt u de uitgaven niet aftrekken. Zorgpremies zijn niet aftrekbaar. Gedekte kosten door de basisverzekering ook niet, evenmin als eigen zorgbijdragen.

Wat kunt u wel aftrekken?

Geneeskundige hulp

Kosten voor medische en paramedische zorg, inclusief tandartskosten. Hieronder vallen ook medische behandelingen in het buitenland die uw verzekeraar niet vergoedt. Het moet altijd gaan om behandelingen door artsen of paramedici die werken volgens de in Nederland geldende medische standaarden. Onder paramedische zorg vallen ook uitgaven voor particuliere verpleging zonder indicatie of naast de indicatie (als de indicatie niet toereikend was). Denk bijvoorbeeld aan kosten voor verplegend personeel dat meegaat met een bewonersvakantie voor mensen die in een Wlz-instelling wonen.

Reiskosten voor ziekenbezoek

Voor bezoek aan een (voormalige) huisgenoot die minstens 10 km verderop verpleegd wordt. Reizen per openbaar vervoer of met een taxi is volledig aftrekbaar. Bij reizen per auto geldt een standaardtarief van € 0,19 per kilometer.

Medicijnen op doktersvoorschrift

Alleen geneesmiddelen en verbandmiddelen op voorschrift van een erkende arts. Uitgaven voor homeopathische medicijnen zijn alleen aftrekbaar als ze door een erkende arts zijn voorgeschreven.

Hulpmiddelen

Wel: steunzolen, elastische kousen en prothesen (waaronder ook bruggen die een tandarts aanbrengt). Ook aanpassingen aan een auto, fiets of ander vervoermiddel.
Niet: brillen, contactlenzen, eenvoudige loophulpmiddelen (stokken, krukken en rollators), rolstoelen, scootmobielen en woningaanpassingen.

Vervoerskosten door ziekte of beperking

Deze post bestaat uit twee onderdelen.

1. Vervoerskosten voor bezoeken aan artsen of andere (para)medische behandelaars. (Bijvoorbeeld ook psychiaters).
   In een aantal gevallen kunt u van uw zorgverzekeraar een vergoeding krijgen voor zittend ziekenvervoer. Dat is het geval bij nierdialyse, chemotherapie en radiotherapie, als u zich alleen in een rolstoel kunt verplaatsen of als u alleen met een begeleider kunt reizen omdat u slecht ziet. U betaalt dan een wettelijke niet aftrekbare vergoeding van € 100 per jaar. Reist u met uw eigen auto, dan krijgt u van uw zorgverzekeraar een maximale vergoeding van € 0,28 per kilometer. Is dit bedrag niet toereikend voor uw type auto, dan kunt u de meerkosten aftrekken. Krijgt u geen vergoeding voor het ziekenvervoer dan zijn de kosten die u hiervoor maakt volledig aftrekbaar. Bij een reis per auto kunt u uitgaan van de kilometerprijs voor uw type auto. Zie hiervoor de rekenmodule “autokosten” van de ANWB.
2. In principe zijn ook de meerkosten voor leefvervoer aftrekbaar, maar in de praktijk is dat lastig.
   Er geldt hiervoor een zogenoemde vergelijkingsmaatstaf.

Dieet op voorschrift van een dokter of diëtist

U kunt alleen dieetkosten opvoeren zoals die genoemd worden in de tabel van de Belastingdienst. En alleen als u dit dieet volgt op voorschrift van een arts of een erkende diëtist. U moet hiervoor over een ondertekende dieetverklaring beschikken. U vindt de tabel in de online aangifte, onder het vraagtekentje bij dit onderdeel.

Extra uitgaven voor kleding en beddengoed

Kunt u de meerkosten voor kleding en beddengoed niet aantonen, maar blijkt 'uit algemene kennis' dat uw ziekte of beperking zulke extra kosten met zich meebrengt, dan mag u € 300 aftrekken.
Kunt u aantonen dat u vanwege ziekte of handicap per jaar meer dan € 600 extra kosten maakt voor kleding en beddengoed (duurder in de aanschaf, kosten voor het laten vermaken, extra slijtage, kosten voor extra wasbeurten), dan mag u € 750 aftrekken.

De bedragen gelden per persoon. Het moet bij deze aftrek gaan om u zelf of om uw huisgenoten. U kunt dus (in tegenstelling tot de andere onderdelen van de aftrek van zorgkosten) geen extra uitgaven voor kleding en beddengoed opvoeren voor kinderen die niet bij u thuis wonen.

Afschrijvingen op uitgaven van vóór 2014

Kosten voor rolstoelen, scootmobielen en woningaanpassingen zijn niet meer aftrekbaar. Er geldt één uitzondering. Hebt u deze hulpmiddelen of aanpassingen vóór 2014 aangeschaft, schrijft u ze af en had u die afschrijving ook al over het jaar 2013 afgetrokken, dan mag u ook de afschrijving over het jaar 2017 nog aftrekken.

Uitgaven voor extra gezinshulp

Het gaat bij deze post om de kosten voor particuliere huishoudelijke hulp of persoonlijke ondersteuning die u inhuurt vanwege uw handicap of ziekte. Er zijn twee mogelijkheden.

1. U hebt geen Wmo-indicatie voor huishoudelijke hulp of persoonlijke ondersteuning. In dat geval kunt u alle kosten meetellen.
2. U hebt wel een Wmo-indicatie voor huishoudelijke hulp of persoonlijke ondersteuning, maar die indicatie is niet toereikend. U regelt daarom op eigen kosten extra hulp. In dat geval kunt u alleen de kosten meetellen die boven de indicatie uitgaan. De eigen bijdrage die u betaalt voor de geïndiceerde hulp kunt u niet meetellen.

Voor de aftrek van gezinshulp geldt een extra drempelbedrag, afhankelijk van uw inkomen. Maakt u gebruik van extra gezinshulp, dan berekent de online aangifte automatisch deze extra drempel. In het algeheel geldt dat u alleen kosten boven de drempel kunt aftrekken. U haalt die drempel vaak gemakkelijker dan u denkt. Want hebt u een laag inkomen, dan mag u een aantal specifieke zorgkosten verhogen met een vast percentage. De grens hiervoor ligt bij een (gezamenlijk) inkomen van niet meer dan € 34.130. Gebruikt u de online aangifte, dan berekent het programma automatisch de verhoging. De verhoging telt mee om de drempel te halen.

Is het verstandig om deskundige hulp in te schakelen?

Dat hoeft niet per se, maar vaak is het wel handig. Gelukkig zijn er veel organisaties die u kunnen helpen. Neem voor meer informatie contact op met uw patiëntenvereniging, een belastingwinkel of vakbond. Neem eventueel dit artikel mee en attendeer degene die u helpt bij uw aangifte op de website Meerkosten.nl.

Deze informatie wordt u aangeboden door Ieder(in). De tekst is met de meeste zorgvuldigheid samengesteld, maar u kunt er geen rechten aan ontlenen. Bij het schrijven van dit artikel was de definitieve online aangifte voor het jaar 2017 nog niet beschikbaar.
De aangifte kan er daardoor op onderdelen iets anders uitzien dan hier beschreven. Voor meer informatie, kijk op www.meerkosten.nl.

Wilt u meer weten?

Ga naar www.meerkosten.nl, onderdeel Belastingvoordeel voor uitgebreide, gedetailleerde informatie over alle onderdelen van de aftrek. U doet deze aangifte in het voorjaar van 2018. U kunt aangifte doen tussen 1 maart en 1 mei 2018. Lukt het niet om alle gegevens vóór 1 mei op een rijtje te krijgen? Vraag dan uitstel tot 1 september. U hoeft alleen even te bellen met de Belastingtelefoon 0800-0543. Bent u fiscale partners en wilt u allebei uitstel, dan moet u allebei bellen.

Nieuws van de supportloop.

De supportloop van 2017 heeft het totale bedrag van € 896,00, voor de Neurofibromatose Vereniging opgebracht.

Alle lopers en kopers van loten hartelijk dank.

PGO Support heeft besloten om in 2018 weer een supportloop te gaan organiseren.

De supportloop zal dan plaatsvinden in de maand juni. Er zullen 2 grootschalige evenementen plaatvinden in de provincie Utrecht en in Noord of Zuid-Holland.

Zo gauw er meer bekend is, volgt er nadere informatie.

Marina van Doesburg.

Bijeenkomsten, contacten en adressen 2018

Regio Midden. Spakenburg	regio-midden@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid:	Telefoon:
Peter en Henny Koelewijn		-	033-2985298
Regio Noord. Meppel	**regio-noord@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Tsjitske Walda	Data: 7 maart, 19.30 – 22.00 uur. 13 juni, 19.30 – 22.00 uur.	-	0513-629799
Regio Noord Holland. Beverwijk.	**regio-nh@neurofibromatose.nl.**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Edith Heinhuis	Data: 21 april, 22 september en 10 november.	-	075-6219680
Regio Oost. Arnhem	**Regio-oost@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Adrie Putman	Data: 26 mei en 15 september.	-	06-23547092

Regio West Alpen a.d. Rijn	Regio-west@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid:	Telefoon:
Hannie en Gabriel van Essen	Data: in onderling overleg.		0318-784212
Regio Zuid/west Oud Gastel	**Regio-zuidwest@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Marion en Christian van Meer	Data: 26 mei. 6 oktober.	26 mei uitje.	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		Bellen tussen 19.00 en 21.00 uur	06-15947565
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
Inge Schlunk			0356-020570
Contactpersoon jongeren:	Babette Segers	Babette.segers@ neurofibromatose.nl	Geen telefoon
Contactpersoon WMO	Ria Roelants	Ria.roelants@ neurofibromatose.nl	035-8878563 (Donderdag van 09.30 – 11.30 uur.)
Op Eigen kracht aan het werk	Helpdesk via www.nfvn.nl	Gebruik de app “wegwijzer” en klik op: “ondersteuning bij werk.”.	
Laura van Hemmen	lmvhemmen@gmail.com		050-5343442

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, secretaris a.i.
Beker baan 56,
6333 EK Schimmert.
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, de NFVN. 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 de boekjes *Koen en Dapper en Daisy, dat is een heel verhaal.***	**De hoogte van de contributie bedraagt voor het kalenderjaar 2018 € 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 is de Neurofibromatosevereniging Nederland 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 NFVN, Ebro 25, 7007 MC Doetinchem. Of per mail: ledenadministratie@neurofibromatose.nl	**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! Naast de contributie-inkomsten en subsidies is uw donatie 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.

2018: NFVN en 3 andere verenigingen,
samen sterk voor stichting BEZT.
Word lid! Doe mee!