NF

juli 2018, jaargang 36

Samen NF, hoe doe je dat

4 vormen van NF uitgelicht

Te gast in het UMC Utrecht

Kijk snel binnenin: VAKANTIE!

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 drie 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 **09/10/2018**. Kopij voor dit nummer kun u digitaal inzenden tot **20/08/2018** 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:

"Ieder mens heeft zijn beperkingen, het is van belang wie je bent en wat je uitstraalt!"

Yvette Eveleens. NFVN-lid en volop actief in werk en vrije tijd.

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
Brief	5
Interview: Samen NF, hoe doe je dat?	6
De 3 Soorten Neurofibromatose die we kennen	10
Welkom in : het UMC Utrecht, behandelcentrum voor NF1. (MEN, VHL)	13
Aangaan en onderhouden van contacten: hoe doe je dat?	16
NF-je	19
De grote NFVN vakantiepuzzel	20
Recept voor op vakantie: EI-BERGJES	22
Sfeerimpressie van onze ledenvergadering op zaterdag 7 april	23
Vermoeidheidsklachten en concentratieproblemen serieus nemen	26
Daisycard 2.0, meer geschikt voor jongens?	28
Supportloop	29
Het verhaal van Stichting Neurofibromatose	30
Heerlijk op vakantie via Aangepaste Vakantie Gids	32
De Waxxies van Edith Heinhuis	34
Nieuws uit de regio Midden van de NFVN	36
Bijeenkomsten, contacten en adressen 2018	37
Bestuursleden	39

Nieuws Flitsen:

- De ALV op 7 april in Nieuwegein was druk bezocht. Het middaggedeelte zeer interessant.
- In de persoon van Emile van Rijn hebben we weer een nieuwe secretaris die we veel succes wensen.
- De regio Midden heeft nieuwe regioleiders. Een ervan stelt zich in dit nummer voor.
- Stichting **NF** schonk de Vereniging NFVN een prachtig bedrag voor onderzoek.
- en let op: op zondag 30 september wordt er in Rotterdam opnieuw een supportloop georganiseerd. Je kunt je nu al aanmelden. Meer hierover op pagina 29.

Van de redactie:

Neurofibromatose, de volledige naam van wat wij vaak gewoon **NF** noemen, is een zeldzame aandoening. Slechts 1 op de 4.000 mensen treft het om deze erfelijke ziekte te krijgen. Hoe apart is het dan dat je als relatie allebei **NF** hebt? Door het interview met Els Vijfschaft en haar partner op pagina 6 en 7 te lezen komt u het te weten.

In dit nummer bezoeken we een behandelcentrum voor NF1, het UMC in Utrecht en spreken daar met dokter Vergeer op wiens afdeling ook patiënten met andere erfelijke tumoren behandeld worden. Interessante informatie dus voor de nieuwe stichting BEZT. Nieuw actief voor onze vereniging, de NFVN, zijn Emile van Rijn, die interim secretaris Marina van Doesburg opvolgt, en Hilde van Rijnsoever als nieuwe regioleider Midden Nederland. Beiden stellen zich in dit nummer op pagina 36 aan u voor.

Verder nemen we voorlopig afscheid van Miriam die ondanks eerder onbegrip van haar werkgever en bedrijfsarts nu hoop heeft dat het in haar nieuwe baan beter gaat. Met dank aan Joke Zephat voor de informatie die ze in de afgelopen nummers van **NF** met ons deelde.

Langzaam aan wordt het zomer. Tijd voor vakantie. Als weggaan wat moeilijk is vanwege beperkingen door ziekte is er de Aangepaste Vakantie Gids, uitgegeven door een non-profitorganisatie die aangepaste vakantie verzorgd. Op pagina 32 meer hierover.

Vakantie is ook de tijd voor rust en ontspanning. Daarom hebben we deze keer de binnenpagina's gereserveerd voor "verstrooiing" zoals dat deftig heet.
De puzzel kunt u oplossen en insturen naar de redactie. Met de kans op het terugwinnen van de jaarcontributie voor de NFVN.
Overigens ben ik erg benieuwd naar uw en jouw mening over de andere onderwerpen op deze pagina's. Laat het ons eens weten: redactie@neurofibromatose.nl. Misschien maken we dan meer van deze pagina's.

Vanaf deze plek wens ik u en jou een fijne vakantie en veel leesplezier,

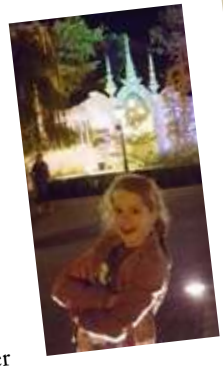
Luuk Kiers, redacteur **NF**.

Nogmaals... Efteling, bedankt!!

In het vorige nummer van **NF** werden de binnenste pagina's in beslag genomen door een aantal bedankjes van NFVN-leden aan de Efteling die 500 vrijkaarten aan de NFVN ter beschikking had gesteld. We konden toen lang niet alle reacties plaatsen. Deed deze beperking de gulle gift van de Efteling wel recht? Vandaar op deze pagina 5, die om en om een gedicht of een brief bevat, deze keer de brief van de familie Sutherland met hun dochter Mackenzie. Deze brief bevat alles waar het in de grote stroom bedankreacties om ging. Vandaar….

" Hallo Ton,

Een tijdje terug had je een mail gestuurd met de vraag of men een korte omschrijving van onze ervaringen (met) van het geweldige avondje (in de) Efteling in oktober wilde opstellen.
Hierbij een stukje vanuit ons....we hebben zo genoten.....ook hebben we enkele foto's bijgevoegd (al vrees ik helaas dat de kwaliteit misschien niet voldoende is - ??.)
Voel jullie vrij mijn Nederlands te corrigeren en ook het stuk in te korten - als je het überhaupt wil gebruiken.



Blij verrast waren we met de uitnodiging naar de Efteling!
Ons dochter van 9 heeft NF1. Mackenzie 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, een ongedwongen, onbezorgde avond geheel voor ons drieën.
Het was heerlijk! Wat erg opviel was de vriendelijkheid van elke vrijwilliger die op deze speciale avond bij de Efteling werkte. (helemaal voor niets!) Wat een hartelijke ontvangst en service overal! Dank je wel, Efteling! Niet voor niks de droom van ieder kind (en stiekem ook van de ouders)!

Vriendelijke groeten,
Lee Sutherland. "

Interview: Samen **NF**, hoe doe je dat?

Door Luuk Kiers, redacteur van **NF**.

Neurofibromatose, zoals NF officieel heet, is een aandoening die maar bij weinig mensen voorkomt. Zo'n 1 op de 4000 mensen overkomt het dat zij als kind de ziekte erven van hun ouders of dat er in het genenpatroon een mutatie, een verandering, heeft plaatsgevonden tijdens de bevruchting waardoor het kind de aandoening NF gekregen heeft. Hoe bijzonder is het dan dat van een stel beide partners NF hebben? Het komt dus voor. Via Edith Heinhuis, regioleider van de regio Noord_Holland, kwam ik op het spoor van Els (officieel: Elisabeth) Vijfschaft en Dick Bosman. Ze wonen en werken in Assen. Het interview vond plaats via telefoon en mail, maar is daarom niet minder interessant om te lezen.

Hoe oud zijn jullie?

Dick is 31 jaar oud en Els 30.

Zijn jullie getrouwd of hebben jullie een andere relatie?

Wij hebben al 8 jaar een relatie en wonen samen. We zijn wel van plan om te gaan trouwen, maar dat is een dure liefhebberij en omdat wij natuurlijk een goed en mooi feest willen geven zullen we nog even moeten sparen.

Komt **NF** in jullie familie voor?

Volgens Dick is er bij hem sprake van een spontane mutatie. Hij heeft NF1. Bij Els is dat waarschijnlijk ook het geval. Bij haar zijn er in de familie geen gevallen van **NF** bekend ondanks dat ze uit een gezin komt met acht kinderen. Maar scoliose en Heupdysplasie komen wel voor in de familie. En die aandoeningen tref je vaak ook aan bij mensen met **NF**.

Hebben jullie kinderen of huisdieren?

We hebben drie huisdieren: twee katten en een konijn. Kinderen hebben we nog niet. We weten dat **NF** erfelijk is, zeker als we de aandoening allebei hebben. Daarom zijn we er nog niet uit of we wel kinderen willen krijgen.

Ik begreep van Edith Heinhuis, de regioleidster van de regio Noord-Holland, dat jullie elkaar via de NFVN hebben leren kennen. Hoe is dat gegaan?

Nou niet echt via de vereniging NFVN. We waren allebei lid van de Hyvespagina **NF**. Daar doet Edith ook aan mee. Zodoende. Ik zocht contact met lotgenoten in de buurt waar ik woon. Na een beetje zoeken in de zoekmachine kwam ik Dick tegen. Ik heb hem een persoonlijk bericht gestuurd met het verzoek om mij toe te voegen zodat we over **NF** konden praten. Maar dat hebben we eigenlijk maar kort via Hyves gedaan. Want al gauw hadden we een klik. Het mailen ging over in msn-en en niet veel later hebben we onze telefoonnummers uitgewisseld. Na een eerste date kwamen er nog een aantal, maar het was wel duidelijk dat we elkaar erg leuk vonden.

Zijn jullie lid van de NFVN?

Nee, nog niet, maar dat willen we wel worden. We komen dus ook nog niet op de regiobijeenkomsten. Dat is iets voor later misschien.

Hebben jullie werk? Zo ja, welk (soort) werk is dat dan. Lukt het om een volledige week te werken?

Dick werkt met een WSW indicatie voor de Gemeente Assen bij de plantsoenendienst. Hij doet dat 5 dagen in de week.
Els heeft voor 40 uur per week een baan als Agogisch Begeleider in de beveiligde psychiatrie/verslavingszorg bij GGZ Drenthe.

Hoe zit het met jullie sociale contacten?

Els vertelt dat ze uit een groot gezin komt. Ze heeft 4 oudere zussen en 1 oudere broer en daarnaast nog 2 jongere broertjes. Met allemaal heeft ze veel contact.
Verder hebben Dick en zij een gezamenlijke vriendenkring.

Dick: "Ik heb een broertje dat iets jonger dan mij is. We zitten in de zelfde vriendengroep."

Hebben jullie hobby's? En welke hobby's zijn dat dan?

Dick: Ik ben hobbyfotograaf. Mijn werk kun je bekijken op de website www.dick-bosman.nl

Els houdt van wandelen, puzzelen en lekker thee drinken bij haar zussen.

Hoe ervaren jullie het (moeten) leven met **NF**? Geeft dat veel beperkingen en/of vervelende dingen of valt het mee? Misschien is dat voor beiden anders?

Els geeft aan in het dagelijks leven weinig last van beperkingen door **NF** te hebben. Wel is ze de laatste tijd vaak sneller vermoeid. Ook dat is een bekend

verschijnsel bij **NF**. Wel vindt Els de bultjes (neurofibromen) erg vervelend.
Dick vertelt: "In het dagelijks leven heb ik niet per se een beperking door mijn **NF**. Natuurlijk is het wel een reden waarom ik bij een werkvoorzieningschap werk. Ondanks dat werk ik er toch met plezier. Op de momenten dat er weer een hersenscan nadert (ik heb een hersentumor gehad, deze is gelukkig verwijderd) is het toch altijd wel weer spannend.
Ook moet ik om de 3 jaar gekeurd worden voor mijn auto rijbewijs. De kosten daar voor moet ik zelf betalen."

Het is best apart, een paar dat allebei **NF** heeft. Dat is eigenlijk ook de reden voor dit interview. Hoe ervaren jullie dat? Heb je steun aan elkaar?

Els: "Ik sta er eigenlijk niet zo bij stil. We begrijpen elkaar en hebben zo ook steun aan elkaar. Dick accepteert mijn bultjes meer dan dat ik dat zelf doe."
Dick: "Ik sta er eigenlijk ook niet zo bij stil. We hebben wel steun aan elkaar. Els gaat met mij mee naar de uitslag van de scan. En ik ga weer met haar mee als ze dit wil."

Hoe is het bekend geworden dat jullie **NF** hebben? Bij beide lijkt het een spontane mutatie te zijn.

Els: Als kind was ik al trager dan de rest. Het niveau was ook lager dan mijn leeftijdsgenoten. Groep 2 moest ik blijven zitten omdat ik niet mee kon komen.

Ik begon na de basisschool op het leerweg ondersteunend onderwijs. Leren vond ik heel moeilijk net als gym. Hier kreeg ik extra ondersteuning bij.

Rond mijn puberteit kreeg ik vreemde bultjes over mijn lichaam heen. De huisarts zei dat het niks bijzonders was. Met de jaren kwamen er steeds meer bultjes bij. Ook nu zette mijn huisarts er geen actie op. Toen ik 19 jaar werd was ik het ineens zat. Ik heb een andere huisarts genomen. En die nam mij wel serieus. Hij stuurde mij door naar de dermatoloog. Deze dokter zag direct wat er aan de hand was. Voor de zekerheid had hij nog een stukje neurofibroom opgestuurd naar het lab. Toen ik de uitslag van het onderzoek kreeg vielen alle voorgaande symptomen op zijn plek. Al de problemen die ik had waren te wijten aan mijn neurofibromatose! Ik vind het nog steeds vreemd dat die mogelijkheid niet eerder is onderzocht bij mij. Maar het komt ook omdat **NF** nog zo onbekend is. Vooral bij de huisartsen.

Dick: Naar aanleiding van de cafe au lait vlekken die ik heb ben ik als klein kind naar de dokter geweest. Die heeft mij doorverwezen naar het UMCG, het ziekenhuis in Groningen. Daar was de diagnose **NF** al snel gesteld.

Dick, je vertelt dat je een hersenscan hebt gehad. Hersentumoren komen voor bij **NF2** en schwannomatose is daar in jouw geval ook sprake van? Of is dat niet bekend?

Dick: Het ging om een goedaardige tumor. Deze groeide wel daarom is hij ook verwijderd. Anders zou hij blijven zitten. Voor zover ik weet is het toch NF1.

Jullie zijn geen lid van de NFVN. Op welke manier zijn jullie bekend met **NF** en wat er aan hulp en behandeling allemaal mogelijk is?

Dick: Op de informatie na die er op internet over **NF** te vinden is weet ik er niet veel van af. Veel van de behandelingen van en rond **NF** zijn mij onbekend. Het verwijderen van

tumoren en fibromen weet ik dan weer wel, omdat we er zelf mee te maken hadden..

Hoe is de controle van de huisarts of het ziekenhuis geregeld? Komen jullie misschien in het behandelcentrum van het UMCG? Als dat zo is: hoe is de behandeling daar?

Els: Het was voor mij erg lastig om verder onderzoek te krijgen. Ik wou graag een mri-scan maar mijn huisarts vond dat toen niet nodig omdat ik verder geen klachten had. Na wat meer aandringen heb ik uiteindelijk toch een mri-scan gekregen. Daarop waren geen tumoren te zien maar wel lichte vlekken in mijn hersenen. De neuroloog die mij uitleg gaf noemde dat ufo's en ze zei erbij dat deze vlekken vaker voorkomen bij mensen met **NF**. Verder hoef ik niet voor regelmatige controles naar het ziekenhuis. Als ik klachten heb ben ik er wel welkom. Bij de dermatoloog kom ik ongeveer eens in de twee jaar. Ik laat dan de neurofibromen verwijderen die mij klachten geven. Ik heb geen ervaring met het behandelcentrum in het umcg. Bij ons in het noorden geven ze hier ook maar weinig tot geen informatie over.

Dick: Ik sta nu onder controle bij de neuroloog in het ziekenhuis in Assen.
Na de operatie in het UMCG ben ik daar nog een tijdje onder controle geweest. Om in de gaten te houden of na het verwijderen van de tumor de tumor terug zou komen. De neuroloog verwachtte dit niet. Dus de controle daar is gestopt. De scan die ik nu eens per 2.5 jaar maak is er puur op gericht om eventuele nieuwe tumoren snel op te sporen en natuurlijk zo snel als nodig is te behandelen.
Ik ben na de operatie op de neurologieafdeling gebleven. Ik heb dus geen ervaring met het behandelcentrum.

Kennen jullie, misschien van Hyves, nog andere mensen met **NF** waarmee je contact hebt?

Dick: wij hadden Edith ook op Hyves. (ook op Facebook) Maar contact over **NF** is er eigenlijk niet.

Historische huisjes langs het kanaal in Assen.

De 3 Soorten Neurofibromatose die we kennen.

Door Mw. Dr. Rianne Oostenbrink, kinderarts en Mw. Dr. Yvette van Ierland, klinisch geneticus van het ErasmusMC, **NF** Expertise centrum in Rotterdam

Mw. Dr. Rianne Oostenbrink

Mw. Dr. Yvette van Ierland

Van een lezer van **NF** kwam de vraag welke soorten **NF** er zijn. Dit proberen we in het volgende stukje kort uit te leggen.

Neurofibromatose (**NF**) is een groep van drie verschillende aandoeningen met huidafwijkingen waarbij tumoren zich binnen het zenuwstelsel kunnen ontwikkelen. De meeste tumoren zijn over het algemeen niet kwaadaardig (leiden niet tot kanker), maar er is wel een kleine kans tot ontwikkelen van kankervormen.

De drie aandoeningen zijn:

- neurofibromatose type 1 (NF1)
- neurofibromatose type 2 (NF2)
- schwannomatose

Elk van deze 3 aandoeningen wordt veroorzaakt door een genetische verandering in een bepaald gen. Hierdoor is er toename van groei van de ondersteunende cellen in het zenuwstelsel, wat de functie van zenuwen kan beïnvloeden. Voor deze drie aandoeningen geldt dat de aandoening veroorzaakt wordt door een genetische verandering in een ander gen. Hierdoor zijn NF1, NF2 en schwannomatose verschillende aandoeningen. Maar omdat ze vergelijkbare symptomen kunnen geven, worden ze gegroepeerd tot ‘Neurofibromatosen’.

Neurofibromatose type 1(NF1)

Neurofibromatose type 1 wordt veroorzaakt door een genetische verandering (mutatie) in een van de twee kopieën van het NF1-gen op chromosoom 17. NF1 erft autosomaal dominant over, wat betekent dat het zowel bij mannen als bij vrouwen voorkomt. Kinderen van een ouder met NF1 hebben ieder een kans van 50% (1 op 2) om de aanleg voor de aandoening te erven. Dit geldt voor zowel zonen als dochters. De aandoening komt ongeveer voor bij 1 op de 3000 mensen. Bij de helft van die mensen is de mutatie niet overgeërfd van een van de ouders, maar nieuw ontstaan (de novo). In dit geval is deze persoon de eerste persoon met NF1 binnen de familie. NF1 wordt o.a. gekenmerkt door lichtbruingekleurde vlekken (cafe au lait / koffie met melk kleurige vlekken) op de huid, sproetjes in de plooien (zoals oksel/ liezen/hals). Ze ontwikkelen goedaardige zwellingen langs de huidzenuwen, 'neurofibromen' genaamd. Ook kunnen in dieper gelegen zenuwen zwellingen groeien (plexiforme neurofibromen), deze zijn eigenlijk bij geboorte al aanwezig, maar niet altijd zichtbaar. Er is een kans van 10% dat een plexiform neurofibroom in het leven zich ontwikkelt tot een kwaadaardige tumor. Soms ontwikkelen zich tumoren bij jonge kinderen op de zenuw van het oog naar de hersenen. Hierdoor kan het gezichtsvermogen worden aangetast. Mensen met NF1 hebben een verhoogd risico op een aantal andere zeldzame tumoren. Vrouwen met NF1 tussen de 35 en 50 jaar hebben een hogere kans op het ontwikkelen van borstkanker. Daarom worden jaarlijkse controles van de borsten via een mammapoli geadviseerd. Andere complicaties van NF1 zijn botafwijkingen (verkromming van de rug, pseudoartrose van onderbeen, kleine lengte), hoge bloeddruk, verstoring van de puberteit en leer-, concentratie- of sociale problemen.

Neurofibromatose type 2 (NF2)

Neurofibromatose type 2 (NF2) wordt veroorzaakt door een genetische verandering in een van de twee kopieën van het NF2-gen op chromosoom 22 en erft eveneens autosomaal dominant over. De aandoening wordt in ongeveer 50% van de gevallen overgeërfd via een aangedane ouder. In de rest van de gevallen begint de NF2-genmutatie bij de patiënt zelf. De aandoening komt ongeveer voor in 1 op de 30.000 nieuw geborenen. NF2 wordt gekenmerkt door de ontwikkeling van goedaardige tumoren langs de zenuwen, schwannomen genaamd, die bijna altijd voorkomen op de gehoor- en evenwichtszenuwen (vestibulaire schwannomen VS). De meeste NF2-patiënten ontwikkelen VS aan beide zijden, wat leidt tot evenwichtsproblemen en uiteindelijk tot totale doofheid. Schwannomen op andere zenuwen in het hoofd, op de wervelkolom en elders in het lichaam kunnen leiden tot verlies van spierfunctie en gevoel . De tweede meest voorkomende tumor in NF2 is een goedaardige tumor die uitgaat van het hersenvlies en het ruggenmerg. Dit wordt een meningeoom genoemd. Ook deze kan leiden tot verlies van de normale functie, waaronder hoofdpijn en epilepsie. Ten slotte kan er een tumor zich voordoen in het ruggenmerg, ependymoma genaamd, die ongeveer 20-40% van de mensen treft, maar meestal niet progressief is. Soms kan er sprake zijn van lenstroebeling, vaak zonder dat dit het gezichtsvermogen

beperkt. Vanwege de ernst van deze aandoening worden periodieke (medische) controles vanaf de kinderleeftijd (ong. 10 jaar) geadviseerd.

Schwannomatose

Schwannomatose is een zeldzaam voorkomende aandoening die eveneens autosomaal dominant overerft. Tot op heden zijn er twee genen bekend waarin genveranderingen aanleiding geven tot schwannomatosis, namelijk het SMARCB1-gen en het LZTR1-gen, beide gelegen op chromosoom 22). Hoe vaak deze aandoening voorkomt is niet exact bekend, maar waarschijnlijk minder vaak dan NF2. Schwannomen zijn goedaardige tumoren uitgaande van schwanncellen. Dit zijn beschermende en voedende cellen die zich rond de uitlopers van de zenuwcellen oprollen in de zenuwen. Personen met schwannomatosis vertonen een grote variabiliteit in het aantal schwannomen en in de problemen die ze veroorzaken. Schwannomen veroorzaken vooral pijnklachten, en zijn vooral gelokaliseerd in het hoofd, in de perifere zenuwen dieper in het lichaam (dus niet in de huid) en zenuwen in het ruggemerg (spinale zenuwen). Bij schwannomatose treden meestal geen schwannomen van de gehoorzenuw op (zoals bij NF2). Indien dit wel het geval is, dan vaak maar aan een kant. Het gebeurt zelden dat schwannomen zich ontwikkelen tot kwaadaardige gezwellen. Andere klachten zijn ook wel doof gevoel, zwakte, visuele veranderingen, hoofdpijn, en problemen met de darmen/urine.

Legius syndroom

Het Legius syndroom werd in 2007 voor het eerst beschreven. Voorheen was het onbekend. In 2007 werd het benoemd als een NF1- achtig syndroom, omdat beide syndromen enkele klinische kenmerken gemeen hebben. Bij hoeveel mensen het Legius syndroom voorkomt, is nog niet bekend. Twee studies melden dat ongeveer 2% van de mensen met NF1 eigenlijk het Legius syndroom hebben. Net als NF1 en NF2 is Legius syndroom een genetische aandoening, die autosomaal dominant overerft. Legius syndroom wordt veroorzaakt door veranderingen in het SPRED1-gen. Het Legius syndroom behoort echter niet tot de groep neurofibromatosen, omdat de aandoening niet leidt tot de ontwikkeling van neurofibromen. Wel hebben mensen met het Legius syndroom deels vergelijkbare huidkenmerken als NF1, zoals cafe au lait vlekken en sproetjes onder de oksels of in de liezen. Daarnaast ervaren ook zij leer-, concentratie- of communicatieproblemen. Vanwege de overlap aan kenmerken van Legius syndroom en NF1 worden kinderen met Legiussyndroom ook gevolgd binnen het NF1 centrum.

Welkom in : het UMC Utrecht, behandelcentrum voor NF1. (MEN, VHL).

Een artikel van Luuk Kiers, redacteur **NF**.

In onze nieuwe serie "welkom in" zijn we deze keer te gast bij Dr. A.M.H. Vergeer Hij is internist-endocrinoloog in het Universitair Medisch Centrum te Utrecht. Ook aan hem legden we een lijst met vragen voor waarmee we antwoord hopen te krijgen op alle vragen die u als NF-er kunt hebben bij een eventuele behandeling in dit ziekenhuis..

Allereerst wat algemene zaken over dit Universitaire ziekenhuis.

Fysiek adres: Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
E-mail: info@umcutrecht.nl
Telefoon: 088 75 55555

Postadres

Postbus 85500
3508 GA Utrecht

Het UMC-Utrecht ligt centraal in het land en is goed bereikbaar met het openbaar vervoer en met de auto. Als u met de auto komt kan het soms lastig zijn om een parkeerplek te vinden in de toch grote parkeergarage bij het ziekenhuis zelf. Een mogelijkheid is dan om te parkeren op de P&R plek in de nabijheid en dan per bus naar het UMC te komen.

Sinds kort is er een nieuwe lift geïnstalleerd binnen de parkeergarage van het UMC. Let op de borden die dit aangeven. De wandel-uitgang van de parkeergarage en de hoofdingang van het UMC liggen vrij ver uit elkaar. Voor patiënten en bezoekers rijdt een pendelbusje op- en neer tussen de parkeergarage en de hoofdingang van het UMC Utrecht. Deze pendelbus rijdt van maandag tot en met vrijdag tussen 7.30 en 18.00 uur. De opstapplaats van de pendelbus is te herkennen aan het bordje hiernaast.

Per openbaar vervoer naar het UMC Utrecht.

Het UMC Utrecht is met het openbaar vervoer goed te bereiken. Vanaf Utrecht Centraal Station rijden buslijn 12 en 28 regelmatig naar het UMC Utrecht. De bushaltes liggen vrijwel onder de wandelpromenade tussen parkeergarage en hoofdingang.

De toekomstige sneltram

De huidige bus

In de loop van 2019 rijdt u naar verwachting direct vanaf het Centraal Station in Utrecht per sneltram naar het UMC of het Wilhelmina Kinderziekenhuis waar kinderen met **NF** terecht kunnen.

UMC Utrecht. Hoofdingang.

Vraag 1: Waar zijn we hier?
In het UMC Utrecht.

Vraag 2: Met wie spreken we?
Dr. A.M.H. (Menno) Vergeer Internist-endocrinoloog

Vraag 3: hebben we hier te maken met een expertisecentrum, behandelcentrum of een interventiecentrum?
Voor de behandeling van NF1 is het UMC een Behandelcentrum.

Vraag 4: Voor welke vorm van **NF** bent u als behandelcentrum aangewezen en over welke specialismen beschikt dit ziekenhuis?
Voor NF1.

Vraag 5: Wat was de belangrijkste reden van dit ziekenhuis om zich aan te bieden als behandelcentrum?.
Ons centrum heeft ruime ervaring met de behandeling van verschillende erfelijke tumorsyndromen, zoals Tubereuze Sclerose Complex (TSC) en de Multipele Endocriene Neoplasie (MEN) syndromen. In dat kader hebben wij ook al vele jaren een groep NF1 patiënten onder behandeling.

Vraag 6: 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 worden op onze polikliniek Erfelijke Aandoeningen behandeld, die onderdeel is van de polikliniek Interne Geneeskunde.

Vraag 7: Hoe komt de verwijzing naar dit ziekenhuis tot stand?
Ons centrum heeft een samenwerkingsverband met het St. Antonius ziekenhuis. Voor follow-up van patiënten waarbij de betrokkenheid van een neuroloog vereist is, gaan patiënten primair naar het St. Antonius waarbij een verwijzing naar de neurologie van het UMC Utrecht mogelijk is bij neuro-oncologische problemen. Bij patiënten waarbij problemen van internistische aard spelen kunnen wij het primaire aanspreekpunt zijn. Soms worden patiënten juist ook door neurologen naar ons verwezen omdat er sprake is van problematiek op internistisch vlak.

Vraag 8: Kunnen mensen hier bij hun eigen huisarts of specialist ook naar vragen?
Uiteraard.

Vraag 9: Hoe groot is de regio waaruit mensen met NF1 naar dit ziekenhuis kunnen worden verwezen?
Wij hanteren geen specifiek postcodegebied. Dus uit een groot deel van het land kan men hier terecht.

Vraag 10: Hebt u te maken met wachtlijsten? En zo ja: voor welke onderzoeken of behandelingen geldt

dat? Verwijst u soms door? En zo je, waarheen dan?

Als een afspraak geen spoed heeft kan er een wachttijd van ongeveer 2 maanden zijn voor nieuwe patiënten, bij spoed kan dat uiteraard veel sneller. Soms blijkt uit de verwijsbrief dat er geen problemen spelen die per se door een internist gezien moeten worden. In dat geval kan een consult vaak beter door een neuroloog worden gedaan. In dat geval adviseren wij een verwijzing naar het St. Antonius Ziekenhuis.

Sint Antonius ziekenhuis, Soestwetering 1, 3543 AZ Utrecht, telefoon: 088-3203000. E-mail: info@antoniusziekenhuis.nl.

Vraag 11: Wat kunt u vertellen over de mensen die in dit ziekenhuis aan **NF** werken?

Dr. A.M.H. Vergeer en Dr. W. de Ranitz-Greven zijn allebei internist-endocrinoloog.

Dr. A.M.H. Vergeer.

Vraag 12: vertelt u eens iets over een speciale behandeling en haar resultaat die u in dit ziekenhuis hebt geboekt. Mag natuurlijk anoniem.

Wij ontdekken met enige regelmaat een feochromocytoom bij NF1 patiënten. Dit zijn tumoren die adrenaline-achtige stoffen maken waar je veel last van kunt hebben (aanvallen van hoofdpijn, wit wegtrekken, hartkloppingen). In ons centrum is ook veel ervaring met de operatieve behandeling van deze tumoren.

Ongeveer 1% van de patiënten met NF1 krijgt ooit een feochromocytoom. Deze tumoren komen vaak aan het licht naar aanleiding van hoge bloeddruk en aanvallen van hoofdpijn, wit wegtrekken en hartkloppingen. Bij dit soort klachten kan het dus raadzaam zijn om hiernaar nader onderzoek te verrichten. Dit bestaat meestal uit een meting van afbraakproducten van adrenaline-achtige stoffen in het bloed of in de urine. Als deze verhoogd zijn kan dat een aanwijzing zijn voor een feochromocytoom. Vervolgens kan dit worden bevestigd met beeldvormend onderzoek van de bijnieren. Als er een feochromocytoom wordt gevonden zal er meestal een operatie moeten volgen om de tumor te verwijderen.

Aanvulling van de redactie naar aanleiding van vraag 5, bij een opmerking van dokter Vergeer:

Mooie bijkomstigheid in de samenwerking binnen BEZT is dat de afdeling waar dokter Vergeer werkt ook gespecialiseerd is in andere vormen van tumoren, zoals bij MEN en von Hippel-lindau. (VHL). Patiënten met deze aandoeningen kunnen dus ook prima in het UMC Utrecht terecht, zij het dan bij collega's van hem.

Aangaan en onderhouden van contacten: hoe doe je dat?

Tips van jongvolwassenen en van ouders van kinderen met NF1

Een artikel van Joke Zephat, adviseur van de NFVN.

Sommige jongeren met NF1 hebben weinig sociale contacten. Ze gaan daardoor minder vanzelfsprekend met anderen om. Zeker als er sprake is van ASS (Autisme Spectrum Stoornis) of ADHD. Ze zijn vaker alleen, hebben minder vrienden en komen kwetsbaarder over. Hoe ga je daarmee om? Over dit onderwerp hebben (jong)volwassenen met NF1 en ouders van kinderen met NF1 gesproken. Al die ervaringen en tips zijn te lezen op de website www.ervaringrijk.nl. In dit artikel worden een paar opgedane ervaringen uitgelicht én worden de belangrijkste tips op een rijtje gezet.

Regiogroepen

Binnen de regiogroepen van de NFVN worden veel ervaringen uitgewisseld. "Men leert van elkaar en de bijeenkomsten voelen vaak als 'thuiskomen" hoor je vaak. Want onder lotgenoten hoef je niet uit te leggen wat het betekent om NF1 te hebben! Veel thema's zijn immers herkenbaar. Denk bijvoorbeeld aan 'vermoeidheid', 'onbegrip', 'onzekerheid over de toekomst' en 'aangaan en onderhouden van contacten'. Van deze thema's zijn de ervaringen en tips die besproken zijn in de regio's vastgelegd en terug te vinden op www.ervaringrijk.nl. Tijdens de bespreking van het thema 'aangaan en onderhouden van contacten' kwamen veel ervaringen en tips naar boven. En ook werd tijdens de gesprekken duidelijk dat de ervaringen van (jong)volwassenen met NF1 anders zijn dan de ervaringen van de ouders.

Ik ben graag alleen en doe vrijwilligerswerk dat bij mij past

Waar ouders zich zorgen maken over het feit dat hun kind nauwelijks contacten heeft, blijken (jong)volwassenen met NF1 daar soms minder last van te hebben:

"Leer accepteren wie je bent. Ik heb speciaal onderwijs gehad, vanwege een leerprobleem. Iedereen wist dat ik op het speciaal onderwijs zat en ik werd daarop afgerekend met pesterijen: "Je bent dom!" Ik werd daar agressief van, ging over de rooie en dat vonden ze leuk. Nu weet ik dat dat niet werkt. Verstand komt met de jaren. Ik ben er minder op gaan reageren en dan merk je dat het pesten ook minder wordt"……..

"In contacten leggen ben ik geen ster. Het meeste contact heb ik met oud collega's en een vriend woont bij me in omdat hij

tijdelijk geen woonruimte heeft. Als een ander het initiatief neemt, prima, maar ik doe het niet makkelijk zelf"……

"Ik doe nu vrijwilligerswerk en heb daarvoor zelf het initiatief genomen. Ik kook bij mensen met een verstandelijke beperking en pak in bij de voedselbank. Dat sluit aan bij mijn interesse. Dat vind ik belangrijk en daar haal ik mijn voldoening uit. Dus: doe wat bij jezelf past! Ik doe alles wat langzamer en ik kan er niet meer tegen als ik word opgejaagd. Ik wil niet meer contacten. Ik ben graag alleen, met m'n computer en zo."

Zo'n groep helpt om meer zelfvertrouwen te ontwikkelen

"Als je goed in je vel zit en gezellig bent, dan speelt het uiterlijk geen rol. Ik heb NF1 en toen ik jonger was, speelde dat wel. Als je jong bent , ben je toch wat onzekerder. Ik heb er voor gekozen om me aan te sluiten bij een groep singles. Ik ben daar via google achter gekomen. Ik kwam in het bestuur en dan leer je de mensen kennen. Ook wel mensen die alleen en onzeker waren. Iedereen heeft een verhaal. We gingen op stap en leuke dingen doen. Dat was gewoon gezellig en dan kan er op een bepaald moment een klik ontstaan. Daar heb ik mijn vriendin ontmoet. Je moet niet teveel de nadruk leggen op het zoeken naar een relatie. Als er niet 'gescoord' hoeft te worden, kan het gewoon ontstaan. Zo'n groep helpt om zelf steviger te worden en meer zelfvertrouwen te ontwikkelen."

Welke tips hadden de (jong) volwassenen met NF1 nu voor anderen?

Hier volgt een kort overzicht:

- **Ontwikkel je sociale vaardigheden**
  Doe een assertiviteitscursus of een sociale vaardigheidstraining. Daardoor word je vaardiger in het omgaan met mensen.
- **Sluit je aan bij een groep**
  Zoek steun bij de NFVN of bij jouw eigen geloofsgemeenschap of sluit je bijvoorbeeld aan bij een organisatie van mensen die 'single' zijn.
- **Accepteer jezelf zoals je bent, blijf geloven in jezelf**
  'Want wat is goed? Wat is de norm? Het gaat er toch om of je er zelf last van hebt of niet?'
- **Zorg dat je op jezelf kunt wonen**
  Zo nodig met hulp: ambulante begeleiding en huishoudelijke hulp.
- **Trek aan de bel bij instanties als je hulp nodig hebt** en wacht daarbij niet te lang.
- **Als betaald werk niet (meer) kan, ga dan vrijwilligerswerk doen**
  Via vrijwilligerswerk krijg je contacten en het geeft voldoening om zinvol bezig te zijn.
- **Zoek vrijwilligerswerk en/of een hobby die bij je interesse aansluit**
  Doe iets wat je leuk vindt en ook nog bij je past.
- **Doorzetten loont de moeite** 'Je moet zelf overal veel moeite voor doen en dat is niet altijd gemakkelijk. Maar soms loont het wel om door te zetten.'

Welke tips hadden de ouders van (jong)volwassenen met NF1 voor anderen?

Hier volgt een kort overzicht:

- **Zoek een passende hobby voor je kind:** muziek, schaken, bridge, g-sport of wat dan ook. Ook al levert het geen blijvende contacten op, je kind ontmoet wel andere mensen.
- **Stimuleer je kind om deel te nemen aan een sociale vaardigheidstraining** of een weerbaarheidscursus op school. 'Mijn dochter heeft een assertiviteitscursus gedaan en ze is er sterker uitgekomen. Ze moeten het zelf doen, maar het is wel belangrijk dat je hen steunt en wapent om sterker te worden.'
- **Stimuleer je kind om vrijwilligerswerk doen dat bij hem/haar past**
  Dat geeft voldoening en hij/zij is onder de mensen.
- **Onderzoek welke begeleiding er nodig is om je kind zo zelfstandig mogelijk te laten zijn**
  Kijk vooruit en help je kind stappen te zetten om zijn eigen weg te zoeken. Maak gebruik van professionele steun, bijvoorbeeld Stichting MEE.
- **Laat je kind (vooral) zichzelf zijn**
  Als er problemen zijn komt het vaak wel goed, vertrouw je kind maar.
- **Leer los te laten**
  Accepteer dat je kind voldoende heeft aan een enkel contact.
- **Zoek zelf ondersteuning om los te kunnen laten**
  'Voor mij heeft de stap naar hulp opgeleverd dat ik meer rust en minder stress heb.'

Meer ervaringen?

Meer ervaringen over dit thema zijn te lezen op www.ervaringrijk.nl en de tips staan op een A4-tje dat je kunt downloaden. Zie onder de titel 'Ervaringskennis en **NF** aangaan en onderhouden van contacten' of ga naar de site van de NFVN.
https://neurofibromatose.nl/ledeninfo/documentatiecentrum/overige-publicaties/

In het boekje 'Spotlicht op jongeren met NF1' wordt dit onderwerp ook besproken en worden suggesties gedaan ter ondersteuning.
https://neurofibromatose.nl/ledeninfo/documentatiecentrum/brochures/

Beide sites zijn met je smartphone te bezoeken. Gebruik hiervoor de QR-code op pagina 31 van dit boekje.

Joke Zephat

NF-je

Door: Luuk Kiers, redacteur **NF**.

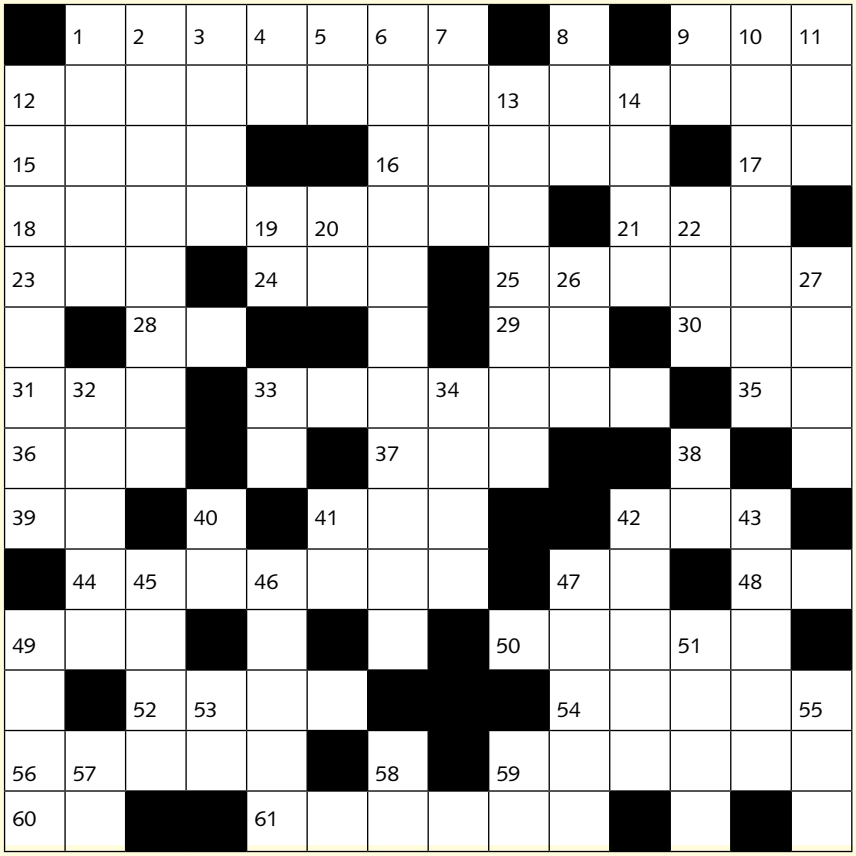
Misschien ga je deze vakantie weer lekker weg met de auto of de trein. Op de achterbank of bij het raampje kun je heerlijk naar buiten kijken. Maar soms duurt zo'n rit wel heel erg lang. Dan is het leuk om iets te doen te hebben. Misschien kun je met je broertje, zusje of vrienden dit spel wel doen: de grote ik schrijf wat ik zie wedstrijd. Het gaat zo:

- neem een vel papier en een pen of potlood.
- Kijk naar buiten en schrijf op wat je ziet. Maar niet zomaar,
- schrijf de dingen die je ziet op in alfabetische volgorde. Het eerste woord dat je opschrijft begint met een A. Dus pas als je een auto of appel ziet, schrijf je het woord op. Daarna mag je pas iets opschrijven dat met een B begint. Boom bijvoorbeeld. Alle letters behalve de X en de Q komen in aanmerking.
- Wie het eerst met alle letters woorden heeft gevormd heeft gevormd heeft gewonnen.

Je kunt het ook moeilijker maken door bijvoorbeeld eerst samen een lang woord als "vakantieparkspeeltuin" af te spreken. De letters van dit woord zet je onder elkaar. Daarna probeer je bij elke letter van dit lange woord een woord in te vullen van wat je buiten ziet. Ook nu is de snelste de winnaar! Veel succes.

De grote NFVN vakantiepuzzel

In de vakantie heb je net even wat meer tijd om iets leuks te doen. Je kunt dan een “moeilijk blaadje”als **NF** gaan lezen, maar ook daarin kan wat luchtigs in de vakantie geen kwaad. Zo kun je met het hele gezin onderweg naar je vakantiebestemming proberen deze puzzel op te lossen. Let op: de vragen zijn zowel kruiswoordachtig als cryptisch. Waar dat nodig is staat het er bij. De oplossing kun je opsturen naar het redactieadres: IJmuiderstraatweg 63, 1972 LE IJmuiden. Onder de goede inzenders wordt een cadeaubon van € 25,00 uur verloot. Zo heb je mooi voor dit jaar je NFVN- contributie er weer uit.



Omschrijvingen: Als de omschrijving (enigszins) cryptisch is, dan wordt dat met Cr. achter de omschrijving aangegeven.

Horizontaal.

1. Klein Europees land dat in opkomst is als vakantiestaatje.
9. Woonplaats op de Veluwe.
12. niet dierlijk hoofdonderdeel van een maaltijd.
15. mensachtige dieren, soort primaten.
16. rustig, muziekinstrument.
17. volgt op voor en thans.
18. meestal hoogste punt van een dorp of plaats.
21. is er vaak uit aan het begin van de vakantie. (Cr. 3)
23. meisjesnaam.
24. Wielrenners meenden er sneller van te fietsen….
25. Geel gekleurde binnenkant van een ei.
28. Muzikale opbergplek (Cr.)
29. Soort slede.
30. (voormalige) omroepvereniging.
31. Hulp van de NASK-docent.
33. herriemaker in de dierentuin? (cr. 7)
35. Schoolonderzoek (afkorting.)
36. Goed betalende bank.
37. Kraag van een berghelling? (cr. 3)
39. Kunstmatig verhoogd bouwland uit het verleden.
41. Atmosfeer / overdruk (afkorting.)
42. Maak er nou geen olifant van! (cr. 3)
44. Gehaast.
47. Muzieknoot.
48. Dun.
49. Slaapkamermeubel, veld van een kweker.
50. Strafplaatje? (cr. 5)
52. Bont gekleurde vogels.
54. Lieflijk symbool van de Efteling.
56. Jaargetijde waarin de grote vakantie valt.
59. Net een beetje meer dan lief.
60. Motorwedstrijd eind juni.
61. Opjagen of liggen op het water.

Verticaal.

1. Bergketen in midden Europa.
2. Regen of sneeuw? (cr. 8)
3. …. voordat je doet!
4. soort rund.
5. wetboek van rechtelijke wetsvordering (afk.)
6. kopie (van een schilderij bijvoorbeeld.)
7. jongensnaam, enigszins gedateerd.
8. om achteraf in te koken (Cr. 3)
9. landbouwwerktuig.
10. de uitvoerders van 3 verticaal.
11. tijdrekening, oud merk margarine.
12. mooie tijd voor deze puzzle? (cr. 8)
13. soort vernieler.
14. vervelend soort virus.
19. in plaats van in.
20. het is gedaan met de koek! (cr. 2)
22. boomsoort met sterk hout!
27. bloem in je haar? (cr. 4)
32. kleine 100 gram.
33. uitroep bij koude.
34. oneerlijk zuur? (cr. 4)
38. op dit moment.
40. een uitkomst bij hoge nood!
41. landcode Oostenrijk
42. is er geen beter Duits witgoedmerk? (cr. 5)
43. de Wolf kent er zeven van. (cr. 6)
45. de eerste mens op aarde….
46. geeft warmte in huis.
47. transportmiddel dat gesmeerd loopt! (cr. 5)
49. belangengroep erfelijke zeldzame tumoren (afk.)
51. vereniging die dit blad uitgeeft. (afk.)
53. muzieknoot.
55. gebied rond een woning.
57. Maatje van Sien.
58. jij en ik samen.
59. het Franse “de”.

Recept voor op vakantie: EI-BERGJES

Als je aangekomen bent op je vakantieplek (en dat hoeft echt niet in Eibergen te zijn) heb je vaak geen zin om meteen een hele maaltijd in elkaar te knutselen. Je ouders zijn natuurlijk moe van die hele lange rit naar het huisje of de camping. Wat is er dan mooier of je ouders te verwennen met een eenvoudig doch voedzaam hapje? Het is heel gemakkelijk om te maken en je hebt er niet veel voor nodig.

voor vier personen heb je nodig:
(ben je met meer dan even rekenen!)

ingredienten:

- 60 gram gekookte ham.
- 60 gram geraspte kaas

(zelf raspen kan natuurlijk ook!)

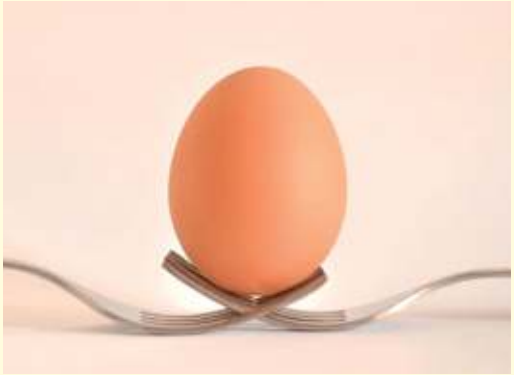
- 25 gram boter of margarine
- 4 eieren.
- een tomaat.
- een paar takjes peterselie.
- water.

spullen die je moet gebruiken:

- een pan waar vier kopjes naast elkaar in passen.
- 4 koffiekopjes of kleine bekers (steen!)
- 4 bordjes.
- aluminiumfolie.
- snijplank
- mes
- (camping)-gasfornuis of kookplaatje.

zo maak je het:

- vul een pan met water en kook het water. Let op: straks moeten er nog wel 4 bekers of kopjes bij in!
- Snij de ham in kleine stukjes.



- meng de hamstukjes met de geraspte kaas.
- smeer de kopjes of bekertjes aan de binnenkant goed in met boter of margarine.
- breek de eieren en doe in elk kopje of beker een ei.
- vul de beker of het kopje verder af met het kaas/ham mengsel.
- dek nu de bekers / kopjes af met aluminiumfolie.
- zet de bekers of kopjes in het warme water in de pan. Pas op dat je je niet brandt!
- kook het water weer. Als het kookt, zet dan het gas lager.
- laat de bekers / kopjes een half uur in het warme water staan Doe daarna het gas uit.
- haal voorzichtig de bekers met inhoud uit het warme water.
- haal de aluminiumfolie van de bekers/ kopjes af. Keer voorzichtig de bekers om op de borden. Als het goed is zakt het bergje er zo uit.
- versier de Ei-bergjes met een plakje tomaat en wat peterselie.

eet smakelijk!!

Sfeerimpressie van onze ledenvergadering op zaterdag 7 april

Door: de voorzitter van de NFVN, Ton Akkermans.

Op onze vertrouwde plek, in het NBC gebouw te Nieuwegein, hebben we dit jaar opnieuw een druk bezochte ledendag gehouden. op het drukste moment was de zaal met een topopkomst van meer dan 160 deelnemers goed gevuld. Tijdens het ochtendgedeelte van onze ledendag hielden we de algemene ledenvergadering en namen we de diverse verslagen en plannen voor 2018 door en praatten we elkaar bij over de vele ontwikkelingen die er zijn.

De voorzitter lootste de deelnemers snel door de agenda en het bestuurlijk jaarverslag. Hierbij werden enkele punten toegelicht zoals de ontwikkelingen binnen de zorgnetwerken voor NF1 en NF2, de samenwerking met de Stichting Neurofibromatose, de ontwikkelingen met de website en de Daisyproducten. Om de vergadering letterlijk en ook figuurlijk wat losser te krijgen werd deze keer niet ingestemd per handopsteking maar juist met een bewust breeduit handzwaaien. Dat is nog goed voor de bloedsomloop ook!

De penningmeester Ad Romme nam het financiële deel voor zijn rekening. Hij verantwoorde de resultaten over 2017 en lichtte de begroting voor 2018 toe.

Gelukkig konden wij over 2017 een positief resultaat van € 2.500,- bijschrijven op onze rekening en staat de vereniging er financieel zeer gezond voor.

Ten opzichte van de in september 2017 opgestelde begroting waren er toch wel een paar wijzigingen. De activiteiten van de Stichting BEZT zal door BEZT zelfstandig buiten onze jaarrekening om verantwoord worden.

De laatste opmerking is een makkelijk ezelsbruggetje naar het volgende onderwerp. Monique Aarts, de voorzitster van BEZT, was de hele dag aanwezig en heeft in het

ochtendprogramma zichzelf voorgesteld en haar ambities ten aanzien van de samenwerking binnen BEZT uitgesproken. De voorzitter van de NFVN heeft daarna uitgebreid het meerjarenplan van BEZT toegelicht.

Onze ledenvergadering neemt niet de uiteindelijke beslissing om dit plan formeel goed te keuren. Dat is een zaak van uw bestuur.

Het is natuurlijk wel van enorm belang om de vergadering mee te nemen op haar pad en in ieder geval instemming voor de plannen te verkrijgen. Geen enkele ontwikkeling kan worden ingezet zonder uw steun. Die steun werd gelukkig ook enthousiast verkregen.

Het gevaar van ezelsbruggetjes is het vergeten van de logische tijdsvolgorde. Voor het onderwerp BEZT kwam eerst nog de bestuurssamenstelling aan de orde.

Allereerst werd Pieter Rutsen aangesteld voor een 2e termijn, gefeliciteerd Pieter!

Bovendien kan het bestuur zich gelukkig prijzen met de benoeming van Emile van Rijn als bestuurslid. Vooraf is door het bestuur al afgesproken dat bij een benoeming Emile de taak van secretaris op zijn schouders gaat nemen. Gefeliciteerd en veel succes Emile!

Het bestuur is nog steeds op zoek naar extra menskracht. Enkele vacatures staan nog steeds vacant (communicatie/pr en fondsenwerving). U kunt zich nog steeds hiervoor aanmelden!

Onze verenging werd blij verrast met sponsorbijdragen. Esther en Irene overhandigden beiden een check met door hen bijeengebracht geld voor onze vereniging. De voorzitter nam die beide graag namens u aan! Sponsoracties en bijdragen worden steeds belangrijker voor onze vereniging.
Tot zover een korte impressie van het ochtenddeel. Natuurlijk volgt er later nog een formeel en uitgebreid verslag van de vergadering.

In het middagdeel vond het gebruikelijke symposium plaats. Het aantal lezingen was uitgebreid met een onverwachte bijdrage van Dr. Walter Taal over nieuw onderzoek naar medicatie en plexiforme fibromen die klachten veroorzaken. Het staat allemaal nog in de kinderschoenen.

De presentatie van Dr. Stanimira Sparreboom-Kalaykova over mond- en tandzorg riep bijzonder veel vragen op. Daar werd uitgebreid bij stil gestaan en dit leidde tot een toezegging van Stanimira en uw voorzitter om hierover iets op papier te zetten.
Dit wordt opgepakt!

Voor zover de presentaties ons beschikbaar zijn gesteld zullen wij die publiceren op onze website. dan kunt u ze nog eens rustig op uw gemak doornemen.

Hierna volgen nog enkele foto's van de middagsessie en de kinderopvang.

Drs. J. (Jesminne) Castricum

Dr. A. (Andel) van der Mey

Dr. S. (Stanimira) Sparreboom-Kalaykova

Ton Akkermans

Drs. A. (André) Rietman

Dr. R. (Rianne) Oostenbrink

Dr. W. (Walter) Taal

en de kinderoppas!

Vermoeidheidsklachten en concentratieproblemen serieus nemen. (4e en laatste deel)

Door Joke Zephat, adviseur van de NFVN.

“Voor jezelf opkomen en naar jezelf luisteren, dat is belangrijk!”

De afgelopen drie nummers van NF volgden wij Miriam. Miriam had ernstige vermoeidheidsklachten en concentratieproblemen. Daardoor hield zij het werk niet vol en meldde zij zich ziek. Haar bedrijfsarts bagatelliseerde het, dus er zat niets anders op voor Miriam dan zelf actie te ondernemen. Want als haar klachten niet serieus werden genomen, moest zij zelf het ‘bewijs’ leveren dat er écht wat aan de hand was. Inmiddels zijn we ruim een jaar verder. Hoe zal het nu met Miriam gaan?

Wat vooraf ging...

Begin 2017 ging Miriam naar een neuroloog in het UMC die haar klachten wél serieus nam en een MRI liet maken. Daarop werden onregelmatigheden gezien, maar dat was niet voldoende voor de bedrijfsarts. Vervolgens is een belastbaarheidsonderzoek (Neuropsychologisch Onderzoek -NPO) gedaan. Daaruit bleek dat Miriam een teveel aan informatie niet meer goed kan verwerken. Het NPO overtuigde de bedrijfsarts. Het maakte voor hem duidelijk wat Miriams mogelijkheden en beperkingen waren. Tot slot is een arbeidsdeskundig onderzoek gedaan. De arbeidsdeskundige heeft onderzocht of er mogelijkheden waren om wel of niet te re-integreren in de organisatie waar Miriam werkzaam was. Dat bleek niet het geval te zijn. Dat betekent dat gezocht moest gaan worden naar geschikt werk voor Miriam bij een andere werkgever. het zogenaamde tweede spoor. Zij krijgt daarin begeleiding van een re-integratiebureau.

Andere bedrijfsarts

In de tussentijd bleef Miriam werken. In januari 2018 kreeg Miriam een nieuwe bedrijfsarts omdat haar oude bedrijfsarts ermee stopte. “Dat was wel spannend”, vertelt Miriam, “want deze man stond bekend als zeer streng en moeilijk! Ik was dan ook erg verbaasd toen bleek dat hij mijn dossier goed had doorgenomen. Hij vroeg mij wat ik hier kwam zoeken, want hij vond het heel knap dat ik nog werkte! Hij gaf aan dat mijn werkgever in z’n handen mocht knijpen met mij, omdat ik zo mijn best deed om toch door te gaan met werken. Dat deed mij erg goed, dat hij mij en mijn klachten zo serieus nam!”

Jij hebt je best gedaan

In februari werd het weer gigantisch druk op Miriam’s werk. Vanwege de hoge werkdruk doordat er een nieuwe werkgever was gekomen hadden twee collega’s zich ziek gemeld. Miriam meldde dat telefonisch aan de bedrijfsarts. Hij adviseerde haar om hierover in gesprek te gaan met de

werkgever om te kijken of er aanpassingen getroffen konden worden.
"Dus ik sprak met mijn werkgever, maar hij wilde er niets van weten en zeker geen aanpassingen doen. Omdat het verslag van de bedrijfsarts ontbrak was het mijn woord tegen het zijne. Toen ik een paar weken later weer bij de bedrijfsarts kwam en hij mijn verhaal hoorde was zijn reactie: 'Jij hebt je best gedaan, maar de werkgever doet helemaal niets. Jij blijft nu thuis, want dit is geen manier van re-integreren en ik zal de werkgever informeren dat je vanaf nu niet meer komt werken'. Er is een enorme last van mijn schouders gevallen! Maar tegelijk is het ook verdrietig, want dit is het werk wat ik altijd wilde. Maar zonder aanpassingen kan ik dat dus niet meer doen."

Doorgaan

De zoektocht gaat nu verder: naar werk dat Miriam wel aankan met haar beperking. Het meest voor de hand ligt administratief werk met afgebakende taken. Maar die banen liggen niet voor het oprapen. Met de jobcoach van het re-integratiebureau heeft ze één keer in de 2 à 3 weken een afspraak en iemand anders van dat bureau stuurt haar alle vacatures door. Want Miriam moet wel elke week solliciteren. Over degene die de vacatures doorstuurt is Miriam niet erg tevreden: "er zitten veel vacatures tussen waar je flexibel of dynamisch voor moet zijn. Tja, en dat kan ik juist niet! Ik heb dat doorgegeven aan de jobcoach en zij zal proberen er voor te zorgen dat ik meer passende functies aangeboden krijg. Mogelijk ga ik ook nog contact zoeken bij de jobcoach van het UWV, want die zijn meer gewend om werk af te stemmen op mensen met een beperking."

Voor jezelf opkomen

Ik ben onder de indruk van alle stappen die Miriam heeft gezet in het afgelopen jaar. Het is heel fijn om te merken dat haar vasthoudendheid in het onderbouwen van haar klachten inderdaad het nodige heeft opgeleverd. Dat de nieuwe bedrijfsarts overtuigd is van haar problemen en haar daarbij 'in bescherming' neemt tegenover de werkgever.
En het is mooi dat Miriam haar verhaal wil delen, zodat anderen er hun voordeel mee kunnen doen. Heeft Miriam nog tips voor anderen? "Ja, het belangrijkste is om voor jezelf op te komen en zelf de regie te nemen. Het begint bij naar jezelf luisteren. Jij zelf weet het beste wat je wel en niet (meer) kunt en dat je geen aansteller bent. Neem jezelf serieus!"

Dankjewel Miriam. Ik hoop van harte dat je werk vindt dat past bij jouw mogelijkheden!

Joke Zephat

Daisycard 2.0, meer geschikt voor jongens?

Door de uitgever van de Daisy-card, de NFVN.

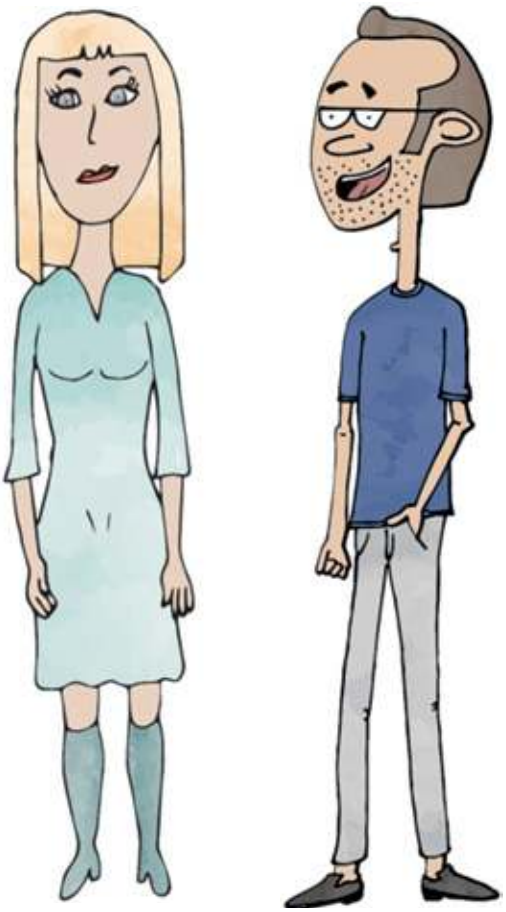
Wij kregen van Eli van Hooff het volgende bericht binnen:

"Mijn broertje van 14 kreeg afgelopen maand zijn eigen Daisy card in de brievenbus. Hoewel hij de kaart op zich een geweldig idee vond, ging hij hem toch niet bij zich dragen. Om de simpele reden dat hij het niet een stoere kaart vond…."

Eli liet het daar niet bij. Enthousiast heeft hij een alternatief ontwerp gemaakt. Een Daisycard die meer geschikt lijkt voor jongens. Het signaal hebben wij direct opgepakt. In de uitwerking is wel gekozen voor een ander ontwerp met een meer volwassen geworden Koen. Hij heeft daarbij gelijk een nieuwe naam gekregen, Conrad. Maar het is en blijft een Daisycard, jongensstijl.

Daisy 2.0 is nu in de lucht en bij het invullen van de wizard met gegevens kan gekozen worden voor een meisjes- of jongens variant. Wij gaan dit jaar gewoon door met de aanmaak en verspreiding van de Daisycards, maak hier gebruik van. Ga naar de website www.daisy.neurofibromatose.nl en maak hier jouw kaart aan!

Nog even ter herinnering: De Daisy Card is een foldertje op creditcardformaat. Hierop staat informatie over NF1, de kenmerken en klachten die je als drager van de card zelf hebt, de alarmsignalen waarbij je een arts moet waarschuwen, belangrijke telefoonnummers, de gegevens van je behandelend arts én… op de Daisy-card kun je ook je talenten die je zeker hebt, vermelden. Kortom: De Daisy Card is een soort van "geheugensteuntje" en kan gebruikt worden om aan anderen uit te leggen wat NF1 is.



Doe mee aan de Supportloop en (ver)koop loten!

Schrijf je nu in voor de Supportloop en zet je samen met je familie en vrienden in voor onze Neurofibromatose Vereniging. Wij doen mee met de Supportloop op zondag 30 september 2018. In het Hoge en Lage Bergse Bos nabij Rotterdam. Samen gaan we op weg voor meer: met meer financiële middelen kunnen we nóg meer betekenen voor patiënten en hun naasten: meer belangenbehartiging dus, meer voorlichting en leerzaam onderling contact!

Doe samen mee met de Supportloop!

Daarnaast is de Supportloop een mooie gelegenheid om elkaar weer eens te zien en bij te praten. In Rotterdam zijn er twee kinderwagen- en rolstoelvriendelijke routes van 3 en 5 km en een langere route van 10 km. Ook kinderen zijn welkom. Maak er samen een gezellige en gezonde dag van, want wandelen is goed voor je! Iedereen kan in principe meedoen voor €25,- voor het eerste gezinslid of voor €10,- voor volgende gezinsleden of zelfs gratis (kinderen jonger dan 12 jaar). Kijk voor meer informatie op https://www.supportloop.nl/inschrijven-algemeen/. Voor je inschrijfgeld kun je deelnemen aan een wandeling, krijg je een lunchpakket en wordt je ontvangen met een hapje en drankje.

Koop loten en steun je patiëntenorganisatie
Door mee te lopen steun je onze vereniging dus al, maar: je kunt meer doen om ons te helpen! Aan de Supportloop is ook een loterij verbonden. Koop een of meerdere loten op naam van de NFVN en ding mee voor één van de mooie prijzen. Je koopt je loten het makkelijkste online via www.supportloop.nl.

Wil je extra helpen en zelf loten verkopen aan familie, vrienden en buren?
Dat kan! Je kunt een lotenboekje opvragen bij info@neurofibromatose.nl, of via de website extra loten kopen. Kies ervoor om ze niet op je eigen naam te laten registreren, en je kunt ze zelf verkopen aan geïnteresseerden!

Nodig familie en vrienden uit en zet je samen in voor jouw patiëntenorganisatie! Doe mee, doneer, of (ver)koop loten!

*** Gezellig**
*** Gezond**
*** Goed doen:**

De Supportloop is een initiatief van PGOsupport. Van de totale opbrengst van de Supportloop en de lotenverkoop gaat 80% naar jouw patiëntenorganisatie. De overige inkomsten worden door PGOsupport gebruikt voor de organisatie.

Voor meer informatie en inschrijving, lotenverkoop en doneren: www.supportloop.nl.

Het verhaal van Stichting Neurofibromatose

Door Hubert van Wensen, voorzitter stichting NF.

Sinds 2015 is naast de patiëntenvereniging NFVN ook een stichting actief op het gebied van neurofibromatose. Het is de Stichting Neurofibromatose die is opgericht door André Teelen en Hubert van Wensen, allebei vader van een dochter met NF1. André en Hubert besloten in actie te komen en hun expertise en energie in te zetten voor **NF**. André is producent in de televisiewereld en Hubert is actief binnen de marketingwereld. De Stichting Neurofibromatose heeft een duidelijke focus: geld ophalen voor wetenschappelijk onderzoek op het gebied van NF1. Door deze focus neemt ze een andere positie in dan de vereniging NFVN, die ook veel energie steekt in belangenbehartiging en het met elkaar in contact brengen van patiënten. De stichting en de vereniging werken goed samen en versterken elkaar daar waar mogelijk. Beiden hebben dezelfde droom: een beter leven voor **NF** patiënten en uiteindelijk een wereld zonder **NF**. Ze pakken dat ieder vanuit hun eigen invalshoek aan.

Twee onderzoeken die mogelijk zijn gemaakt door de stichting **NF**.

Sinds de oprichting heeft Stichting Neurofibromatose twee onderzoeken in het Erasmus MC mogelijk gemaakt. Het Lamotrigine onderzoek van Prof. Dr. Ype Elgersma, gericht op de cognitieve problemen bij **NF**. En eind vorig jaar het MicroRNAs onderzoek van dr. Erik Wiemer, dat de transformatie onderzoekt van goed- naar kwaadaardige tumoren. Hiervoor is twee keer een bedrag van 45.000 euro opgehaald.

Volg de stichting **NF** op facebook.

Stichting Neurofibromatose probeert op allerlei manieren **NF** op de kaart te zetten. Meer bekendheid voor **NF** is nodig om effectief fondsen te kunnen werven. Een goed en goedkoop middel daarvoor is facebook. Op de eigen facebookpagina van de stichting worden iedere week berichten gepost. Deze worden volop geliked en gedeeld, waardoor er een olievlek ontstaat. En deze olievlek moet zo groot mogelijk worden. Hoe meer mensen de stichting volgen, hoe bekender (de strijd tegen) **NF** wordt. Daarom vragen we u: volg ons!

Kom zelf in actie!

Wij geloven dat er in iedereen een fondsenwerver schuilt. En hopen dat ook u de energie en moed vindt om in actie te komen. Uit ervaring van ons zelf en ook van anderen weten we dat het niet altijd gemakkelijk is, maar wel altijd veel voldoening geeft. U kunt echt een verschil maken. We helpen graag met acties. Voor vragen, tips of actiematerialen neemt u contact op via info@stichtingneurofibromatose.nl.
Op de foto naast het logo van de stichting **NF** ziet u een beeld van vrijdag 22 december 2017 waarop André Teelen, Emilie van Ittersum en Hubert van Wensen van de stichting **NF** een cheque van 45.000 euro aanbieden aan dr. Erik Wiemer in het Erasmus MC. Dankzij de vele donaties, groot en klein, en dankzij bijzondere acties van bijzondere mensen kan dr. Wiemer starten met zijn MicroRNA onderzoek, waarin hij hoopt meer duidelijkheid te krijgen over de verandering van goedaardige tumoren (neurofibromen) naar kwaadaardige tumoren. Heel goed nieuws en wat zijn we trots op iedereen die dit mogelijk heeft gemaakt! Kijk voor meer informatie over het onderzoek op deze site bij onderzoek. Bij dit onderzoek is ook de NFVN betrokken.

Het bestuur van Stichting Neurofibromatose
Hubert van Wensen (voorzitter),
André Teelen, Emilie van Ittersum,
Peter Jan Weterings

Heerlijk op vakantie via Aangepaste Vakantie Gids

Ondanks je beperking toch gemakkelijk, snel en gratis je ideale vakantie samenstellen ? Het kan via de Aangepaste Vakantie Gids. De AVG is het het onafhankelijke (crossmediale) platform van Vinda Media, de uitgever met ruime ervaring op dit gebied. De Aangepaste Vakantie Gids loodst je door het doolhof van vakantieaanbiedingen, waarvan niet altijd even duidelijk is of je er met je beperking wel terecht kunt. Aangepaste Vakantie Gids, met veel reviews en reisverhalen, is een echte community voor mensen met speciale vakantiewensen!

Op de website van de gids (www.aangepastevakantiegids.nl) kunnen vakantiegangers met een lichamelijke en/of geestelijke beperking of chronische ziekte – eventueel geholpen door partner, gezin, familie, mantelzorger of vrienden – een weloverwogen en juiste keuze maken. Tot in detail kunnen zij aangeven welke specifieke voorzieningen en/of hulpmiddelen en zorg ze nodig hebben. Al klikkend met de muis filter je zelf de voor jou perfecte vakantieaccommodatie of vakantiereis uit het brede aanbod zodat je een reis vindt die aan al je wensen voldoet. Dat kan, omdat Aangepaste Vakantie Gids het meest complete online overzicht op het gebied van aangepaste vakanties aanbiedt. Er rolt gegarandeerd voor iedereen de meest passende vakantie uit. Een groot voordeel is ook dat het platform geen boekingskosten berekent. Je hebt rechtstreeks contact met de aanbieders.

Nieuwsbrief

Sinds kort verschijnt er ook een wekelijkse nieuwbrief met vakantie-inspiratie, reisverhalen en blogs. Volg bijvoorbeeld de blog van 'De wereld van Anna Sophie'. Anna Sophie is 4 jaar oud en heeft onder andere het Syndroom van Down maar ontwikkelt

zich niet zoals het overgrote merendeel van haar collega Syndroom van Downers. Haar ontwikkelleeftijd ligt tussen de 4 en 9 maanden oud. Wij volgen haar en haar ouders tijdens hun avonturen en expedities. Abonneren op de nieuwbrief kan via de website.

Papieren gids

Aangepaste Vakantie Gids kent ook een papieren versie, met veel extra informatie over onder meer verzekeringen en de financiële kant van de vakanties, de inzet van het persoonsgebonden budget, de mogelijkheden voor respijtzorg en je vindt er belangrijke tips.

Ervaringen

Vakantie-ervaringen uit de eerste hand zeggen meer dan de prachtigste brochures. Dus hecht Aangepaste Vakantie Gids daar veel waarde aan. De reviews en reisverhalen in Aangepaste Vakantie Gids zeggen veel over de kwaliteit van de aangeboden vakanties. Daarom krijgen vakantiegangers de ruimte om te vertellen hoe hun vakantie geweest is. In de gids van 2018 vertelt Aniek Plattel

over haar geweldige 'ontstressende' verblijf op Kreta. Anneke Haanschoten maakte een heerlijke minicruise met de Prins Willem-Alexander over het IJsselmeer, de Waddenzee en de rivieren Maas, Waal en Rijn. Marleen Bron en Jeroen Baten hebben vijf kinderen, van wie twee met een beperking, maar ze genieten jaarlijks bij L'Accolade in Zuidwest-Frankrijk van een geweldige, geheel ontzorgde vakantie. Het echtpaar Van Alten (90 en 95 jaar) viert al tien jaar vakantie in Brabant, waar het hen aan niets ontbreekt. En Peter en Gerda van Pijkeren hebben de Achterhoek ontdekt als hun ultieme vakantiebestemming. Zo vindt ieder zijn droomvakantie via Aangepaste Vakantie Gids.

De papieren Aangepaste Vakantie Gids 2018 kan voor € 5,95 besteld worden via www.aangepastevakantiegids.nl/bestellen.

Meer informatie, tel. 0475-463 465, e-mail info@aangepastevakantiegids.nl

De Waxxies van Edith Heinhuis

Tijdens de algemene leden vergadering van de NFVN op 7 april van dit jaar heb ik weer veel handgemaakte waxmelts in de vorm van een madeliefje verkocht.

Er werd weer zeer enthousiast op gereageerd door de aanwezige mensen. Sommige leden kochten de waxxies om ze zelf te branden en anderen namen ze mee om weg te geven als cadeautje bij een pensioen, als afscheidscadeau of voor een verjaardag.

En natuurlijk was het allemaal bedoeld om **NF** op een positieve manier onder de aandacht te brengen.

Voordat ik de waxmelts kon gaan verkopen heb ik hulp gehad van Manuela en Nancy. Ze hebben wel zo'n 400 madeliefjes geschilderd. en wat zagen ze er mooi uit! Goed gedaan dames!

Door de productie van de madeliefjes had ik bijna geen tijd meer voor de andere geuren die ik normaal gesproken ook verkoop.

Na de laatste regio bijeenkomst van regio Noord Holland zijn daarom Marjon Z., Marjon D., Danielle en Vera mij komen helpen.

Met een hapje en een drankje erbij was het ook nog eens heel gezellig. Bedankt nog dames.

En het resultaat van de opbrengst mag er zijn! Er zijn nu al meer madeliefjes verkocht dan heel vorig jaar! Rond de kerst zal ik de totale omzet van de verkochte madeliefjes weer doneren aan de NFVN.

Benieuwd naar de tussenstand van de verkochte madeliefjes? of wilt u nog waxmelts bij mij kopen? Ga dan snel naar de website www.waxxies.nl/acties.

Groetjes Edith

Nieuws uit de regio Midden van de NFVN

Sinds een paar maanden zijn Peter en Henny Koelewijn uit Bunschoten als regioleiders ven de regio Midden opgevolgd door Hilde van Rijnsoever en Henriette de Ruiter-van Es. In onderstaand stukje stelt Hilde zich alvast aan u voor.

Ik ben Hilde van Rijnsoever (39) en woon samen met mijn vriend Paul Hillebrand (40) en onze kinderen Pim (4) en Kees (10 maanden) in Vleuten. Pim heeft **NF**, een spontane mutatie. Pim is naar een speciaal kinderdagverblijf gegaan vanwege zijn ontwikkelingsachterstand en dat heeft hem goed gedaan. Hij gaat nu sinds januari naar regulier onderwijs waar we extra hulp krijgen van een juf. Zij is er drie keer per week anderhalf uur voor Pim, geregeld via het zorgarrangement. Pim is een vrolijke jongen, een observeerder en een denker. Cijfers zijn helemaal zijn ding en daar is hij dan ook goed in. Fysiek zijn de verschillen wel groot met zijn leeftijdsgenoten, maar hij lijdt daar nog niet onder. Onlangs ben ik regioleider geworden van regio midden, samen met Henriëtte de Ruiter-van Es. Mijn doel bij de regiobijeenkomsten is een gezellig samenzijn en het aanhoren van elkaars verhalen. Dat je aan elkaar kwijt kunt wat de vervelende dingen zijn waar je tegenaan loopt door **NF**. Dat je dingen in elkaars verhaal herkent en dat je eventueel tips kan uitwisselen. En ook: dat er wellicht nieuwe vriendschappen ontstaan.

Nieuwe secretaris voor de NFVN

Mijn naam is Emile van Rijn (40 jaar) en getrouwd met Nicolette. We hebben twee kinderen, Kyra (9 jaar) en Roné (7 jaar), en wonen in Den Haag. In het dagelijks leven ben ik werkzaam als projectmanager Logistiek, mijn passie is wielrennen.
Kyra heeft NF1 en als ouder zie ik het belang van een goed georganiseerde patiëntenvereniging. Sinds een jaar ben ik betrokken bij de vereniging en vanaf april 2018 wil ik mij graag inzetten als secretaris van het bestuur. Mijn ambitie is om een goede bijdrage te leveren aan de vereniging en gezamenlijk met andere bestuursleden de belangen van de leden van de vereniging te behartigen. Ik kijk uit naar een goede samenwerking!

Groet, emile

Bijeenkomsten, contacten en adressen 2018

Regio Midden. Spakenburg	regio-midden@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid:	Telefoon:
Henriëtte de Ruiter en Hilde van Rijnsoever	Data: 13 oktober en 19 januari 2019 in Bunschoten-Spakenburg	-	06-15257659 06-19478083
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: 22 september en 10 november in Beverwijk	-	075-6219680
Regio Oost. Arnhem	**Regio-oost@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Adrie Putman	Data: 26 mei en 15 september in Arnhem	-	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	6 oktober.	-	0165-510357

Regio Zuid Eindhoven	Regio-zuid@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid:	Telefoon:
Corrie Franken		-	
Bijeenkomst 30-50 jarigen	**30-50@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Pieter Rutsen		Bellen na 19.00 uur	06-24433472
Bijeenkomst ouders van jonge kinderen met NF	**jongekinderen@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Astrid Saman			06-19466034
Coördinatie Landelijke contactdagen.	**Landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl**		**Telefoon:**
NF conferentie Parijs | 02-11-2018 - 06-11-2018 | www.nfparis2018.com			
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

Emile van Rijn, secretaris
Veenwortel 36
2498 EL Den Haag
telefoon: 06-29076795
secretaris@neurofibromatose.nl

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

Marina van Doesburg, algemeen bestuurslid
Beker baan 56,
6333 EK Schimmert.
Tel. 06-49690177
marina.vandoesburg@neurofibromatose.nl

Dave de Klerk, ledenadministratie
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

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

BEZT

Nationale Zorgnummer

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!