NF

december 2018, jaargang 36

bijna kerst!

Let's beat NF2.

AVG verandert.

nieuws uit de regio's

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 **18/12/2018**. Kopij, brieven of gedichten kunt u inzenden tot **25/10/2018** 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:

"Een dag zonder jou
Is een tuin zonder bloemen
Een dag zonder jou
Kun je geen dag meer noemen"

Toon Hermans.

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
Oproep	5
Stichting Kitty wil bouwen aan een toekomstperspectief voor mensen met NF2	6
Kerst bij ons	8
Interview Christian va Meer	9
Te gast in: Het Universitair Medisch Centrum Groningen	10
Face IT voor jongeren: onderzoek naar een online interventie	14
Kerststukje maken	15
Filippine puzzel	16
Recept voor oliebollen	18
Kennismaking - Verpleegkundig specialist NF1	19
Supportloop 2018	20
De AVG (Algemene Verordening Gegevensverstrekking) en onze vereniging	21
Bijeenkomsten voor ouders van (jonge) kinderen met NF1	24
Verslag van het uitje van de regiogroep Noord-Holland op 7 juli 2018	25
Gezocht: Tweede redacteur NF	26
Van het bestuur en Bijdrage ING van € 1000,00	27
Landelijke contactdag gezinnen en 30+ leden op 2 juni 2018	28
Bijeenkomsten, contacten en adressen 2018	29
Bestuursleden	31

Nieuws Flitsen:

- Helaas is de contactdag BEZT die in Bunnik was gepland niet doorgegaan vanwege te weinig deelnemers. Ondanks het leuke en gevarieerde programma. Doen we volgend jaar allemaal mee?
- Uw bestuur en de vrijwilligers van de NFVN zijn in Driebergen weer op cursus geweest.
- Van 2 – 6 november vond in Paris een wereldcongres over NF plaats. In 2020 is Nederland aan de beurt.
- Op de oproep van Edwin Blees in het vorige nummer is een vervolg gekomen: stichting Kitty zag het licht. Meer hierover in dit nummer.

Van de redactie,

Wat vliegt zo'n jaar toch snel om. En wat kan er ook veel in gebeuren. U en jij hebt op het gebied van NF het nodige meegekregen via de stukjes in dit blad NF. Het was mooi om te zien dat vanuit de regio's er ook steeds weer bijdragen waren die lieten zien dat we "onder mekaar" toch mooie dingen mogen meemaken. Echter, NF kan er ook voor zorgen dat er verdriet en pijn in levens komt. Daar kunnen we helaas niet om heen. En we willen daar in het komende jaar ook (meer) aandacht aan besteden.

Toch verliezen we de mooie dingen niet uit het oog. Ook in dit nummer kunnen jullie daar weer veel over lezen en aan meedoen. Kijk maar snel op de middenpagina's. Verder de gebruikelijke rubrieken. Een interview, op ziekenhuisbezoek in Groningen, berichten van het bestuur en sponsoractiviteiten.

Ik hoop dat u in 2018 veel baat bij en plezier van stukjes in NF hebt gehad en ik hoop u, graag met ondersteuning, weer te mogen dienen in het nieuwe jaar 2019. Uw bijdragen zijn overigens meer dan welkom!

Veel goeds alvast gewenst,

Uw redacteur, Luuk Kiers.

Aan dit nummer werkten onder anderen mee:

- Hilde van Rijnsoever, regioleider regio-Midden.
- John Reybroek, stichting Kitty.
- Marjon Zijta, contactgroep ouders,
- Edith Heinhuis, regioleider Noord-holland.
- Sarah van Dijk Erasmus MC
- Ton Akkermans, voorzitter NFVN.

Oproep

Elders in dit nummer, op pagina 6 en 7, kunt u meer informatie lezen over de stichting Kitty die John Reybroek samen met zijn zus Kitty, die NF2 heeft, in april 2018 heeft opgezet. In deze brief doet hij een oproep aan alle lezers om hem te steunen met zijn stichting om nog meer geld bijeen te brengen om NF 2 onder de aandacht te brengen en te bestrijden.

Beste lezers,

Elders in dit nummer van NF heb ik de kans gekregen om onze stichting Kitty voor het voetlicht te krijgen. Ik hoop dat u dat artikel ook wilt lezen. Als je ziet wat we al met onze stichting hebben bereikt in korte tijd, weten we bijna zeker dat er veel meer mogelijk is. Het heeft ons extra enthousiast gemaakt voor een nieuwe actie. Iedereen die van dichtbij meemaakt wat NF2 is moet het wel met me eens zijn dat dit beter onder de aandacht moet worden gebracht. Er moet iets gebeuren zodat er geld vrijkomt voor onderzoeken naar NF2, uit welke hoek dan ook. Daarom zou ik heel graag in contact willen komen met mensen die er hetzelfde over denken en die bereid zijn om ons een beetje te helpen, zodat we met een nieuwe actie meer landelijke bekendheid krijgen. Ik denk dan aan mensen met NF2 en hun familie, vrienden, mogelijke collega's, enz. Spreek elkaar aan en motiveer elkaar. Mogelijk heeft iemand een goed idee en kunnen we de krachten bundelen. Wij willen graag iets moois gaan doen in het voorjaar van 2019. Iedereen zou lokaal hetzelfde kunnen doen waardoor het een landelijk iets wordt. Bij deze doe ik een oproep aan iedereen die iets kleins of groots wil betekenen voor het onder de aandacht brengen van NF2. Het is niet moeilijk, maar gewoon een kwestie van doen, zo heb ik zelf ondervonden. Daarom bij deze een oproep om mee te denken. Belangstellenden kunnen zich melden via de redactie van dit blad of rechtstreeks via een e-mail aan info@stichtingkitty.nl . Meer informatie is te vinden op www.stichting kitty.nl en de Facebook-pagina van stichting Kitty.

Met hartelijke groet,

John Reijbroek.

Stichting Kitty wil bouwen aan een toekomstperspectief voor mensen die lijden aan de ziekte NF2.

Door John Reijbroek

Hallo mijn naam is John Reijbroek.
Samen met mijn zus Kitty, die al langdurig lijdt aan NF2, richtte ik in april 2018 de Stichting Kitty op. Daarmee willen we NF2 onder de aandacht brengen met spraakmakende evenementen. De daaruit voortkomende donaties en sponsorgelden worden aangewend om te kunnen bijdragen aan meer onderzoek naar NF2. Het geld wordt gedeeltelijk besteed aan het nog meer onder de aandacht brengen van deze aandoening en het op touw zetten van nieuwe acties. Afgelopen jaar, in juli, ben ikzelf in het kader hiervan samen met mijn fietsmaat een uitzonderlijke uitdaging aangegaan door binnen 14 dagen vanuit Boekel (in Noord-Brabant))

naar Gibraltar (Een Engels ministaatje in het zuidelijkste puntje van Europa / Spanje) te fietsen met de racefiets. Vooraf hebben we hierover zoveel mogelijk lokale media op de hoogte gebracht en met een Facebook-pagina hebben we in de vorm van wekelijkse 'vlogs' zoveel mogelijk mensen proberen te bereiken.

Het was echt onbeschrijfelijk mooi hoeveel geweldige reacties dit heeft opgeroepen in een relatief korte tijd. We stonden in elk regiokrantje op de voorpagina met onze actie voor deze onbekende aandoening. Eind april werd er voor het eerst ruchtbaarheid aan gegeven en op de startdatum (30 juni) was er een uitzwaaifietstocht georganiseerd met een spontane deelname van ruim 75 medefietsers. Deze medefietsers duwden ons als het ware aan tot aan de Belgische grens, waarna wij met zijn tweeën de tocht voltooiden en op 14 juli met slechts 1 rustdag uitgeput aankwamen in Gibraltar, ruim 2600 km verderop. Gemiddeld fietsten we ruim 185 km per dag. Onze stelling was: "Iemand met NF2 levert elke dag een vergelijkbare strijd". Zelf hadden we onderweg vaak een gevoel van dankbaarheid over het feit dat we dit konden doen in en met een gezond lichaam.

Zelfs SBS 6 besteedde aandacht aan onze actie met een bijna 3 minuten durende televisieuitzending in het programma Hart van Nederland. Er kwam in de vorm van inschrijvingsgelden, sponsorgelden en donaties bijna € 16.000,- binnen van allerlei mensen die voor het eerst van de aandoening NF2 hoorden. Alles bij elkaar zijn we er trots op dat we dit in deze korte periode hebben kunnen bereiken.
Het gaat er nu niet om onszelf op de borst te kloppen, het was gewoon een spontane actie die achteraf gezien nog vele malen beter en groter had kunnen zijn als we het professioneler hadden aangepakt.

We hadden bijvoorbeeld eerder kunnen beginnen met het benaderen van sponsoren en het bekendmaken van de actie bij een veel breder publiek dan slechts de lokale bevolking, onze families, vrienden en bekenden. Maar ja, alles is in het begin moeilijk. Ook de nu grote organisaties, zoals Alp d'HuZes, begonnen ooit met een select groepje van 50 mensen. Ik kan hier nog heel ver over uitweiden, maar in het volgende nummer van dit blad verschijnt al een uitgebreider verslag waarin ik meer over de stichting Kitty, deze actie en de nieuwste ontwikkelingen zal vertellen.
Wil je meer informatie over de stichting? Kijk dan op onze website www.stichtingkitty.nl.

Stichting Kitty

Onderzoek naar NF2

Kerst bij ons

Door Hilde van Rijnsoever, regio Midden (rechts) & Luuk Kiers (links), redacteur **NF**.

Kerst staat bij ons toch wel in de traditie van het Christelijk feest zoals het vroeger en ook nu nog wel is. Met mijn mannenkoor hebben we de weken van tevoren al in verschillende verzorgingshuizen en kerken kerstliederen ten gehore gebracht. Ook dit jaar zingen we in een volgepakte kerk tijdens de kerstnachtdienst. Omdat wij maar met z'n tweetjes zijn (plus hond Jo, dat wel!) gaan wij het ene jaar als dat past naar mijn broer en schoonzus, en het andere jaar komen zij bij ons. 2 NF1'ers bij elkaar met verzuchtingen van de mensen om ons heen: je kunt wel zien dat het broers zijn! Omdat koken naast redacteur zijn een van mijn hobby's is, mag ik graag al tijden van tevoren kerstmenu's in elkaar sleutelen, waar dan weer van alles aan veranderd moet worden omdat de een dat andere toch lekkerder vindt en de andere dat ene! Maar gezellig samen eten en bijpraten, dat doen we wel. Kerst is het feest van Licht en de dagen worden na deze feestdagen alweer langer. Dat geeft de burger moed en het vertrouwen dat ook donkere tijden eens weer lichter zullen worden.

Kerst bij ons:
Voor ons is kerst vieren een familie-aangelegenheid. De ene kerstdag met mijn familie en de andere kerstdag met mijn schoonfamilie. Spelletjes doen, cadeautjes en lekker eten: het hoort er allemaal bij. Met m'n schoonfamilie maken we al een aantal jaren een high tea. Dat doen we overdag, zodat de kindjes op tijd naar bed kunnen. Met mijn familie eten we traditiegetrouw kippenpootjes op de open haard op een rooster, wat waarschijnlijk alleen voor ons een kerstmaaltijd is haha! En moeten er spelletjes gespeeld worden. Voor onze zoon Pim (NF1, 5 jaar) is kerst het hebben van een kerstboom, helpen met optuigen en dan in het weekend in de ochtend alleen de lampjes van de kerstboom aan en verder alles donker in huis. We gaan ook de ramen in de woonkamer versieren, en dan verven we sneeuwpoppen op de ramen samen. We genieten allemaal van het samenzijn met elkaar en gelukkig kan de hele familie met elkaar overweg. Daar zijn we dankbaar voor!

Hoe een zeldzame ziekte zomaar je leven overhoop kan gooien: 'Eén scan veranderde heel mijn leven'

Door Luuk Kiers, redacteur NF.

Christian van Meer hoorde op zijn 32e dat hij een zeldzame ziekte heeft, namelijk NF. Hierdoor heeft hij tientallen tumoren op en onder zijn huid.

Diagnose

De inmiddels 53-jarige Christian herinnert zich de dag nog waarop hij de diagnose kreeg. Toen hij heftige pijn in zijn benen had en besloot naar de bedrijfsarts te gaan. De arts zag de bultjes en wist genoeg. Eén MRI-scan later had Christian de diagnose NF1. "Er kwam geen oplossing voor mijn benen, maar wel een uitleg voor veel kwaaltjes uit mijn jeugd."

"Ik begrijp nu waarom ik me vroeger niet goed kon concentreren op school, en onhandig was met balsporten". Christian werd ook gepest omdat hij anders was.

Donkere periode

Christian's werk als kok in een zorginstelling werd te intensief en hij kwam thuis te zitten. "Dat was echt een donkere periode uit mijn leven." Het thuiszitten viel Christian zwaar. "Ik was bang dat mensen dachten dat ik lui was en niet wilde werken. "Hij verhuisde samen met zijn vrouw terug naar zijn geboortedorp Oud Gastel. Daar volgde hij een cursus mindfullness en zocht hij vrijwilligerswerk. "Ik wilde gewoon niet bij de pakken neer gaan zitten. Twee ochtenden in de week doe ik vrijwilligerswerk in een ontmoetingspunt voor ouderen. Ik schenk koffie en maak praatjes met de mensen."

Kokkie

Op andere dagen maakt hij wandelingen met hond Kokkie,waarvan de aanschaf een van de beste keuzes van zijn leven is. "Die hond is mijn allessie." Los van de dagelijkse rondjes, gaan Kokkie en Christian één keer per week samen naar een behendigheidscursus. "Daarna ben ik kapot, maar het is heerlijk".

Ook houdt Christian zich bezig met de Neurofibromatose Vereniging Nederland. Samen met anderen organiseert hij een paar keer per jaar bijeenkomsten voor mensen met NF1. "Dat zijn heel fijne dagen en het organiseren is ontzettend dankbaar werk." Het gaat daar niet alleen over ziek zijn, het is gewoon fijn om met mensen te zijn die je begrijpen. We kletsen over van alles".

Advies

Mensen met NF1 wil Christian op het hart drukken om niet bij de pakken neer te gaan zitten. "Kijk niet naar wat je niet kan, maar vooral naar wat je wel kunt." Er wordt veel onderzoek gedaan naar NF1 en Christian heeft goede hoop dat er ooit een medicijn komt. "Voor mij misschien niet meer, maar ik hoop voor de generaties na mij wel."

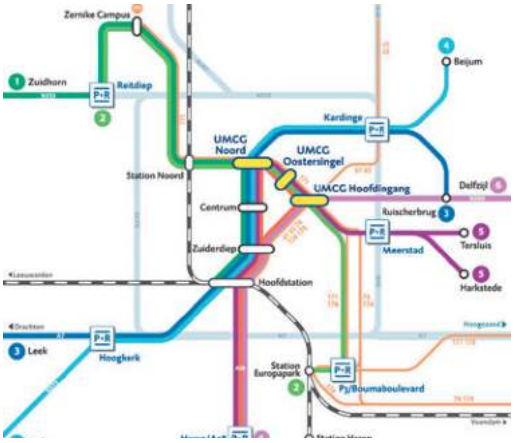
Noot van de redactie: in een telefoontje naar aanleiding van dit al wat oudere artikel meldde Christian mij: woensdag (17 november 2018) moest ik worden geopereerd. Het fibroom op mijn hoofd was dusdanig groot geworden dat het nu operatief verwijderd moest worden. Maar is gelukkig goed gegaan.

Te gast in: Het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Door Luuk Kiers, redacteur **NF**.

In onze serie over Nederlandse ziekenhuizen die door de NFVN binnen het kader van het zorgnetwerk NF1 zijn aangewezen als expertisecentrum, behandelcentra en interventiecentra, zijn we deze keer te gast in het Universitair Medisch Centrum in Groningen. Dit ziekenhuis is het meest Noordelijk gelegen behandelcentrum voor NF in Nederland. Het ziekenhuis in Groningen is over de weg een tijd lang (tot en met 2021) moeilijk bereikbaar omdat er aan de A7 wordt gewerkt. Let daarop als je op tijd wilt komen voor een afspraak en met de auto reist.

Kom je met de auto? Dan kunt je je auto gratis parkeren op een van de P+R-terreinen aan de rand van de stad en met de bus verder reizen naar het UMCG. Algemene informatie over P+R-terreinen in Groningen (en een kaart met alle terreinen) vind je op de website van Groningen Bereikbaar.
Overigens is het UMCG per openbaar vervoer wel goed te bereiken.
Op dit kaartje staan alle mogelijkheden:



Taxi

Kom je voor een afspraak met een taxi naar het UMCG? De chauffeur kan je afzetten bij één van de ingangen van het UMCG, de hoofdingang, ingang Oostersingel of ingang Noord. Wil je het ziekenhuis per taxi verlaten, dan kunt je bij een van medewerkers op de polikliniek, verpleegafdeling of bij de balie in de ontvangsthal of bij ingang Oostersingel vragen om een taxi voor je te bellen.

Bus

Het UMCG is uitstekend bereikbaar met het openbaar vervoer. Verschillende stads- en regiobuslijnen stoppen bij de hoofdingang, bij ingang Oostersingel of dichtbij ingang Noord. Vanaf het NS-hoofdstation rijden bussen in ongeveer tien minuten naar het UMCG Actuele vervoersinformatie is te vinden op de websites van Qbuzz, NS en 9292.

In het UMCG kun je de OV-chipkaart opladen. In de Ontvangsthal en tegenover Fonteinstraat 14 in het UMCG staat een oplaadpunt.

De centrale hal van het UMCG in Groningen.

Als je als patiënt met NF door de huisarts wordt doorverwezen, kom je in het UMCG meestal terecht bij de polikliniek Erfelijke Huidziekten. Deze poli valt onder het specialisme dermatologie. Het postadres van de polikliniek erfelijke huidziekten is:

UMCG
Afdeling Genetica / huispostcode CB 51
Postbus 30.001
9700 RB Groningen

Het bezoekadres is: Polikliniek Dermatologie en Interne Geneeskunde, Fonteinstraat 17 in het UMCG. Wil je een afspraak verplaatsen of afzeggen? Laat ons dit dan zo snel mogelijk weten. Neem contact op met het secretariaat Dermatologie, telefoon: (050) 361 80 25
E-mail: planbureau@derm.umcg.nl

Wat doet de Polikliniek erfelijke huidziekten

De medische term voor erfelijke huidaandoeningen is Genodermatosen. Deze huidaandoeningen zijn vaak al bij de geboorte aanwezig en blijven gedurende het hele leven bestaan. Erfelijke huidaandoeningen zijn zeldzaam, maar toch bestaan er veel verschillende erfelijke huidaandoeningen. Die kunnen ingedeeld worden in verschillende groepen. Een erfelijke huidaandoening kan onderdeel zijn van een uitgebreide erfelijke aandoening (een syndroom). Neurofibromatose type 1 is daar een voorbeeld van. In het UMCG is ook een afdeling klinische genetica waar je terecht kunt om te laten bekijken of er een genetische oorzaak is van je NF. Lopen bijvoorbeeld je (toekomstige) kinderen gevaar om de aandoening te krijgen en hoe groot is die kans dan?

Secretariaat Klinische Genetica
Telefoon: (050) 361 72 29, bereikbaar op werkdagen van 8.00 uur tot 17.00 uur
Email: klin.genetica@umcg.nl.

Omdat NF een aandoening is waarbij bijna alle organen en weefsels van je lichaam betrokken kunnen raken, word je als NF-er vaak gezien door meerdere specialisten. Die specialisten zijn volkomen thuis op hun eigen gebied, maar hebben op het gebied van NF toch ook de expertise van andere collega's nodig. Hoe staat het met de aandoening van andere delen van het lichaam van de patiënt? Daarom is het zo mooi dat er behandelcentra in het leven zijn geroepen. Daar zit immers een centraal persoon, de coördinerend arts of

hoofdbehandelaar, die jou als NF-er begeleidt en het overleg tussen verschillende artsen samen stuurt en coördineert. Zo'n overleg heet het multidisciplinair overleg.

Multidisciplinair Spreekuur (MDS) voor Genodermatosen

Het multidisciplinaire spreekuur (MDS) voor Genodermatosen is speciaal voor patiënten bij wie gedacht wordt aan één van de erfelijke huidaandoeningen. Daarbij maakt het niet uit of de huidaandoening op zichzelf staat of voorkomt in het kader van een (mogelijk) syndroom als NF1. Het spreekuur Genodermatosen is eenmaal per maand, op donderdagochtend van 8.45 – 11.15 uur en vindt plaats bij Dermatologie, locatie Polikliniek Dermatologie en Interne Geneeskunde, Fonteinstraat 17. Patiënten bij wie gedacht wordt aan een erfelijke huidaandoening kunnen door de huisarts of specialist verwezen worden naar het MDS Genodermatosen via de afdelingen Dermatologie of Klinische Genetica.

Hoe verloopt zo'n multidisciplinair spreekuur? Aanmelden kan via Dermatologie (Polikliniek Dermatologie en Interne Geneeskunde). Je maakt eerst een afspraak met een dermatoloog en een klinisch geneticus (in opleiding). Deze afspraak duurt 30-45 minuten. Daarbij wordt ingegaan op de medische problemen en wordt de familie (erfelijkheid) in kaart gebracht. Daarna volgt een lichamelijk onderzoek waarbij met name gelet wordt op de huid, haren, tanden, nagels en op eventuele uiterlijke kenmerken die bij een syndroom zouden kunnen passen. Vervolgens is er overleg met de supervisoren (hoofdbehandelaars). Zij willen je ook meestal nog kort onderzoeken. Gezamenlijk komen zij tot een conclusie en stellen ze het verdere (behandel)plan op. Als besloten wordt een behandeling te starten voor de huidaandoening, dan bespreekt de dermatoloog dit met je.

Foto's

Bijna altijd worden de huidafwijkingen en eventuele bijzondere uiterlijke kenmerken vastgelegd op een foto bij de medisch fotograaf. Dat kan meestal aansluitend aan de afspraak.

Aanvullend onderzoek

Soms is het voor het stellen van een diagnose nodig om een stukje huid weg te nemen (huidbiopsie). Onder verdoving wordt een stukje huidweefsel afgenomen voor onderzoek onder de microscoop. Ook ander aanvullend onderzoek zoals het onderzoek van haren is soms nodig, dan worden enkele haren afgeknipt. Meestal is er DNA-onderzoek nodig om een diagnose te bevestigen, hiervoor is wat bloed nodig.

Kennis delen

Aansluitend aan het spreekuur is er een patiëntendemonstratie op de afdeling Dermatologie. Erfelijke huidaandoeningen zijn zeldzaam. Het kan zijn dat je de vraag krijgt om te blijven voor de patiëntendemonstratie, zodat meer collega's kunnen leren over je huidaandoening. Een Universitair medisch centrum leidt immers artsen op voor de toekomst.

Vervolgafspraken

De dermatoloog bespreekt, meestal telefonisch, na een tijdje de uitslagen van het aanvullend huidonderzoek

Als je al bent begonnen met een behandeling, kom je voor controle terug bij de afdeling Dermatologie. Soms kan dit 'bijpraten' telefonisch gebeuren.
De uitslagen van DNA-onderzoek worden door de klinisch geneticus (in opleiding) aan je doorgegeven.
Als het onderzoek is afgerond, volgt vaak een afrondend gesprek over de uitslagen, de diagnose, de erfelijkheid ervan, en wat het voor jou en je familie betekent. Deze afspraak is op de Polikliniek Klinische Genetica. Je ontvangt daarna een samenvattende brief van het onderzoek.

Vragen

Bij vragen heeft over het spreekuur erfelijke huidziekten kun je contact opnemen met een medewerker van de afdeling.

- Klinische Genetica, telefoon (050) 361 72 29, klin.genetica@umcg.nl
- Dermatologie, telefoon (050) 361 80 25, planbureau@derm.umcg.nl

Als je jezelf afvraagt of de aandoening of afwijking die je hebt of die in de familie voorkomt erfelijk is, kun je dit laten onderzoeken. Jouw huisarts of specialist kan je dan verwijzen naar de polikliniek Klinische Genetica voor erfelijkheidsonderzoek. Uit onderzoek blijkt dat er vaak geen verhoogd risico is.

Verwijzing voor erfelijkheidsonderzoek

Je kunt doorverwezen worden voor erfelijkheidsonderzoek als:

- Je zelf mogelijk een erfelijke of aangeboren aandoening hebt, of mogelijk drager bent van een erfelijke aandoening.
- Je een kind hebt met een aangeboren aandoening.
- In je familie een aandoening voorkomt waarvan uitgezocht moet worden of die erfelijk is.

Vaak is de vraag hoelang het duurt voordat men terecht kan op een van de afdelingen. Hieronder een schema dat wel kan afwijken van de werkelijkheid, maar gebaseerd is op een gemiddelde.

Polokliniek (eerste consult)	Toegangstijd (in weken) UMCG
Algemeen/aangeboren afwijkingen	12
Oncogenetica	20

Zorgvuldig en uitgebreid erfelijkheidsonderzoek kost vaak veel tijd. Houd er rekening mee dat de uitslag wel drie tot acht maanden kan duren, gerekend vanaf het eerste gesprek.

Kosten

De basisverzekering vergoedt alle kosten van het genetisch onderzoek. De kosten kunnen wel gevolgen hebben voor het verplicht eigen risico van je zorgverzekering. Als je vragen hebt hierover, kun je die stellen aan je zorgverzekeraar.

Doel erfelijkheidonderzoek

Erfelijkheidsonderzoek kan om verschillende redenen zinvol zijn. Uit dat onderzoek kan blijken of er sprake is van een erfelijke aandoening of van dragerschap van een erfelijke aandoening. En er kan worden uitgezocht of er sprake is van een verhoogde kans op een erfelijke aandoening bij eventuele (volgende) kinderen.

Face IT voor jongeren: onderzoek naar een online interventie voor jongeren met een zichtbare aandoening.

Door Marije van Dalen, Erasmus MC Rotterdam.

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Sophia Kinderziekenhuis

In het Erasmus MC – Sophia kinderziekenhuis start een onderzoek naar de online interventie Face IT voor jongeren. Face IT voor jongeren is een in Engeland ontwikkelde interventie voor jongeren met een zichtbare aandoening. De oorzaken van die zichtbare aandoening kunnen heel verschillend zijn. Deze kunnen aangeboren zijn (bijv. schisis, neurofibromatose, reuzenmoedervlekken) en/of het gevolg zijn van een huidaandoening (bijv. vitiligo, psoriasis), een trauma (bijv. brandwonden, littekens), een ziekte (bijv. kanker, meningitis, alopecia) of een medische behandeling (bijv. chirurgie). De aandoening kan zich in het hoofdhalsgebied bevinden maar ook op minder opvallende plaatsen, zoals op de romp.

Face IT voor jongeren is een online interventie die je thuis vanaf je eigen computer kunt volgen en bestaat uit acht sessies, waarvan zeven wekelijkse sessies en één opfrissessie. De interventie probeert door middel van informatie, afbeeldingen, video's, invuloefeningen en quizzen de emotionele weerbaarheid van jongeren met een zichtbare aandoening te verbeteren. De interventie is geschikt voor jongeren tussen de 12 en 18 jaar. Deelname aan het onderzoek houdt in dat je een aantal vragenlijsten invult, je de online interventie volgt en deelneemt aan een interview. Interesse? Of wil je meer informatie? Mail dan naar: **face.it.voor.jongeren@erasmusmc.nl**. Of bel naar: **010-7037251**. Als dank voor jouw deelname zal je een Bol.com cadeaubon van €10,- ontvangen. Website: **ypfaceit.co.uk**. (Nederlandse website is in ontwikkeling)

FACE IT VOOR JONGEREN

Kerststukje maken

Kerststukjes brengen de kerstsfeer in huis, maar hoe maak je nou zoiets? Het maken van een kerststukje is gelukkig heel makkelijk en zelfs mogelijk voor mensen met twee linkerhanden. Je kunt met weinig materiaal al een erg leuk kerststukje maken. Hieronder vind je een aantal tips.

Kerststukje – wat heb je nodig?

- Steekschuim (Oasis is te koop bij de betere bloemenzaak of hobbywinkel.)
- Dunne kaars (zonder kaars kan natuurlijk ook, is veiliger)
- Bloembakje of schaaltje
- Dennentakjes (allerlei soorten)
- IJzerdraad
- Decoraties (uit de winkel of zelf gemaakt/gevonden)
- Mos (uit eigen tuin, het bos of decoratiemos uit de winkel)
- Spuitsneeuw (eventueel)

Voorbereiding

Laat de oasis een kwartier in een bak of in een gootsteen met water liggen. Hierdoor kan het water opnemen en zullen de dennentakjes langer mooi blijven. Dompel de oasis niet onder, want dan ontstaat er een luchtbel in het midden en wordt het niet nat van binnen. Na een kwartier heeft het steekschuim zich volgezogen met water en is het klaar voor gebruik.

Het begin van het kerststukje

Plaats het steekschuim in het bloembakje. Snijd eventueel de zijkanten wat bij met een mes zodat het blok mooi in het bakje past. Hierna steek je eventueel de kaars erin. De meeste mensen plaatsen de kaars in het midden, maar je mag hem natuurlijk ook op een andere plaats zetten. Doe het niet te ver aan de zijkant, anders loop je het risico dat de oasis barst.

Insteken van takken

Knip de takjes op de juiste maat. Haal de onderste naalden weg en steek de takjes dan in het stuk oase. Je kunt een kerststukje maken dat van alle kanten te bekijken is. Je kunt ook een achterkant maken van hogere takken en dan verder naar voren toe steeds lagere takken gebruiken. Als je een kaars gebruikt voor het kerststukje, let er dan op dat de takjes niet te dicht in de buurt van de kaars komen. De kaars moet redelijk ver naar beneden op kunnen branden zonder brandgevaar op te leveren.

Mos en decoraties

Druk de stukjes mos op de open plekken waar je nog delen van de oasis kunt zien. Je kunt nu de decoraties plaatsen. Dennenappels kun je met een ijzerdraadje vastmaken aan een dennentakje of in de oasis prikken. De andere decoraties kun je ook rechtstreeks in de oasis prikken of vaststrikken aan een van de takken. Denk ook hierbij weer aan de kaars als je die hebt gebruikt: plaats de decoraties niet te dichtbij, zodat er geen brandgevaar ontstaat.

En verder

Voor een winters effect spuit je de dennentakken in met wat spuitsneeuw. Verder kun je eventueel nog een stukje kerstslinger of kerstlint toevoegen. Gebruik je fantasie!

Veel knutselplezier!

Op de middenpagina's van deze NF een nieuwe puzzel, dit keer een Filippine.

Door Luuk Kiers, redacteur **NF**.

Daarbij moeten horizontaal oplossingen gegeven worden bij de vragen. Verticaal vormen de letters van 1 "kolom" een woord. Dat woord van 16 letters is de uiteindelijke oplossing die ingestuurd mag worden naar de redactie via IJmuiderstraatweg 63, 1972 LE IJmuiden of digitaal via redactie@neurofibromatose.nl. De oplossing heeft met deze tijd van het jaar te maken. Er zijn deze keer twee prijzen te verdienen, namelijk twee dinerbonnen voor twee personen ter waarde van € 25,- . Veel puzzelplezier!

Omschrijvingen:

1 Ronde lekkernij, vaak van chocola en suiker gemaakt. (10)
2 Onderwerp van een lied dat met Kerst in de kamer staat? (9)
3 Water dat kouder dan 0 graden Celsius is, is …… (8)
4 Achternaam van de voorzitter van de NFVN. (9)
5 Gezichtsversiering van Sints vrienden in sommige steden van het land. (8)
6 IJskoud werptuig bij speciale gevechten in de winter. (enigszins cryptisch) (9)
7 Gezoet melkproduct dat onder andere toetjes feestelijk maakt. (8)
8 Dom deegproduct dat in de laatste dagen van het jaar gegeten wordt?(enigszins cryptisch) (7)
9 Door dit hemellichaam is het eens per maand het lichtst. (5, 4)
10 Deze puzzel staat in ons …….. (9)
11 Voornaam van een heilige, volgens overlevering geboren op 6 december. (8)
12 Deze gebouwen zijn rond de feestdagen dicht. (7)
13 Speelt dit dier met schijven? (cryptisch, 7)
14 Volgens de keuringsdienst ongevaarlijk vuurwerk. (10)
15 Na 31 december volgt een ….. waarvoor de redactie u het allerbeste wenst! (9)
16 Alcoholhoudende drank die voor een bruisende jaarwisseling zorgt. (9)

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16

Recept voor oliebollen

Door Luuk Kiers, redacteur **NF**.

‘Overheerlijke oliebollen volgens traditioneel Familie-recept!’

INGREDIËNTEN

- 400 gr. Bloem
- 2,5 dl. Melk
- 8 eieren
- 5 gr Zout
- 1/2 flesje bruin bier of 5 gr verse gist en klein beetje suiker (verse gist kun je bij de bakker en in sommige supermarkten kopen.)
- 60 gr. Boter
- 200 gr. Krenten
- 150 gr. Rozijnen
- 12 Zure appels
- Bus poedersuiker
- Een stukje sukade

BENODIGDHEDEN

- Beslagkom
- Garde
- Frituurpan met nieuwe zonnebloemolie
- Schilmesje
- Keukenpapier
- Vergiet
- Pollepel
- IJsschep
- Schuimspaan
- Schaal
- Theedoek

VOORBEREIDING

Was de krenten en rozijnen, laat deze goed uitlekken in de vergiet en daarna drogen op een stuk keukenpapier.
Klop in de beslagkom de eieren met het zout, voeg daarna de bloem toe en daarna al roerend de melk en het bier toevoegen.
Voeg als laatste de gewassen krenten en rozijnen toe.Bedek de beslagkom met de theedoek en laat het beslag anderhalf uur rijzen.Snijd ondertussen de sukade in kleine stukjes, was en schil de appels en snipper de appels daarna in kleine stukjes.
Voeg na de anderhalf uur de sukade en appels toe aan het beslag door deze met de pollepel er flink doorheen te roeren.

BEREIDING

Verwarm de frituurpan tot 180°C.
Leg een stuk keukenpapier klaar waar de oliebollen die klaar zijn op uit kunnen lekken.
Schep met de ijsschep bolletjes uit het beslag en leg deze in het kokende vet.
Laat de bolletjes langzaam gaar en bruin worden.
Met de schuimspaan kun je de oliebollen weer uit het vet scheppen en op een stuk keukenpapier laten uitlekken.
Zodra alle oliebollen goed uitgelekt zijn, kun je ze in de schaal leggen en bestrooien met poedersuiker.

Kennismaking - Verpleegkundig specialist NF1

Door Sarah van Dijk

Kennismaking - Verpleegkundig specialist NF1
Mijn naam is Sarah van Dijk. Sinds 1 juni 2018 ben ik werkzaam als verpleegkundig specialist in het expertisecentrum ENCORE van het Erasmus MC te Rotterdam. Dit is ook het expertisecentrum voor mensen met NF1.

Sinds 2009 ben ik werkzaam in de neurologie. In 2010 heb ik mijn Bachelor of Nursing behaald en in juli 2017 heb ik de tweejarige masteropleiding Advanced Nursing Practice afgerond aan de Hogeschool van Rotterdam. In deze twee jaar heb ik mij gespecialiseerd in de neurologie. Sinds 2017 sta ik geregistreerd als verpleegkundig specialist in het BIG-register.

*De functie van **verpleegkundig specialist.***
Als verpleegkundig specialist heb je veelal jarenlange ervaring als verpleegkundige in de directe zorg voor mensen. Tijdens de opleiding leer je om met een (spreekwoordelijke) medische bril naar lichamelijke én geestelijke klachten te kijken en ben je wettelijk bevoegd om een behandeling te starten. Hierbij kun je denken aan het voorschrijven van medicijnen of het verwijzen naar andere specialisten. De belangrijkste taken van een verpleegkundig specialist zijn, naast de zorg voor mensen, het ontwikkelen en geven van onderwijs aan andere medisch en verpleegkundig specialisten. Tevens ben je betrokken bij de uitvoering van wetenschappelijk onderzoek.

*Het **spreekuur** voor volwassen NF1-patiënten in het Erasmus MC.*
Samen met Dr. Walter Taal voer ik de medische zorg uit voor volwassen mensen (vanaf 16+ jaar) met NF1. Daarnaast zal ik ook zorg dragen voor meer verpleegkundige zaken. Zo kun je naast alle vragen over lichamelijke gezondheid ook bij mij terecht met vragen over psychische en maatschappelijke zaken gerelateerd aan NF1. Als je voor het eerst bij ons op de poli komt, maak je zowel kennis met Dr. Walter Taal als met mij. Er is aandacht voor je persoonlijke verhaal en er wordt lichamelijk onderzoek verricht. Aan de hand van deze bevindingen worden er gezamenlijke afspraken gemaakt voor de vervolgcontroles. Mede afhankelijk van de complexiteit van zorg word je door Dr. Walter Taal en/of door mij gevolgd. Je wordt doorverwezen naar andere specialisten indien nodig en gewenst. Er zijn multidisciplinaire spreekuren en besprekingen binnen het Erasmus MC – ENCORE, waarin de zorg voor mensen met NF1 wordt besproken. Op deze manier willen wij ervoor zorgen dat jullie de beste zorg krijgen die er is.

*De **toekomst** voor NF1-patiënten*
Vanuit het Erasmus MC – ENCORE wordt er veel wetenschappelijk onderzoek gedaan. Samen met Dr. Walter Taal zal ik jullie op de hoogte houden van de verschillende ontwikkelingen vanuit het Erasmus MC omtrent de zorg voor NF1. Dit zullen wij met jullie bespreken op de polikliniek, maar ook door betrokken te zijn bij de ledenbijeenkomsten en/of een stukje te schrijven in dit nieuwsblad. Voor meer informatie en contactgegevens kun je terecht op de volgende website:

Sarah van Dijk, verpleegkundig specialist MSc neurologie in het Erasmus MC

https://www.erasmusmc.nl/encore/Poliklinieken/NF1/ContactNF/
Als je met ons kennis wil maken, kun je met een verwijzing van de huisarts of je medisch specialist een afspraak maken in het Erasmus MC.

Hartelijke groeten,

Sarah van Dijk

Supportloop 2018

Van de week hoorde ik op de radio iemand zeggen dat deze zomer te vergelijken valt met een goede vriend die bij de deur staat met zijn jas aan, maar blijft staan praten en geen afscheid wil nemen!

Zo was het ook op zondag 30 september bij de Supportloop 2018. In Bergschenhoek (gemeente Lansingerland), in het Wapen van Vidaa, verzamelden zich zo'n 194 lopers om deel te nemen aan deze sponsorloop voor patiëntenorganisaties. Ook onze vereniging werd vertegenwoordigd door zo'n dertig lopers. Wij deden het echt niet slecht.

Er waren drie wandelingen uitgezet, van 3, 5 of 10 kilometer. Er werd gewandeld door het Hoge en Lage Bergse Bos. Dit onder uitstekende weercondities, overgoten met zon en niet al te warm. Kortom: heerlijk wandelweer.

Na een oppepper door de burgervader van Lansingerland en een opwarming door een instructeur, hebben we gewapend met ons lunchpakket flink kunnen genieten van de intredende herfst in een recreatiegebied bij de Rottemeren.

Er was volop gelegenheid om eens te kletsen met je medelopers en kennis te maken met hun verhalen. Het zijn allemaal mensen met een bijzondere aandoening of familieleden daarvan. Het is goed om op deze wijze nog eens geld op te halen voor extra belangenbehartiging.

Dank aan alle medelopers en mensen die zich voor de organisatie hebben ingezet!

Ton Akkermans

De AVG (Algemene Verordening Gegevensverstrekking) en onze vereniging

Door Ton Akkermans, voorzitter **NF**.

Langzamerhand komt er wat meer rust op dit gebied. Zelf ben ik het afgelopen voorjaar, populair gezegd, 'doodgegooid' met allerlei berichtjes en mailtjes over de bescherming van privacy die opriepen om 'hiermee' akkoord te gaan (zelf maar even toestemming te geven). Gelukkig is die toestroom nu wat opgedroogd. Voor mij is het daarmee tijd om u iets te vertellen hoe onze vereniging met privacy omgaat. Tenslotte houden wij ook gegevens van u bij.

Welke zijn dat nu precies:

De algemene persoonsgegevens

Dit zijn de gebruikelijke algemene persoons- en adresgegevens die wij vastleggen en nodig hebben bij de aanmelding van u als lid of donateur van onze vereniging. Denk hierbij aan uw naam, adres en contactgegevens. Eveneens maken wij gebruik van uw e-mailadres. De nieuwsbrieven worden immers virtueel via het internet aan u verzonden. Het e-mailadres is ook uw gebruikersnaam voor het inloggen op onze website en geeft toegang tot bijvoorbeeld het forum.

Een bijzonder persoonsgegeven

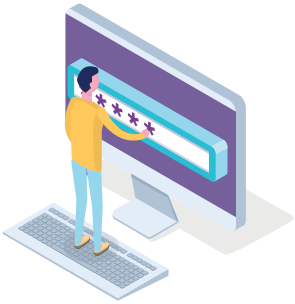
Onze vereniging staat voor een aantal verschillende aandoeningen. Om ons werk goed te kunnen doen en om u steeds de goede informatie toe te kunnen sturen, leggen wij ook de soort aandoening vast die aanleiding was voor u om zich bij onze vereniging aan te melden. Dit kan NF1, NF2, Schwannomatose of het Legius syndroom zijn. Het speelt nu niet, maar het kan zomaar zijn dat in de toekomst een vijfde variant wordt vastgesteld door beter inzicht in bijvoorbeeld de DNA-

(Wordt vervolgd op pagina 22)

mutatie. Dan zullen wij die vijfde variant ook vastleggen. Naast de vastlegging van de soort aandoening als bijzonder persoonsgegeven, leggen wij ook de relatie vast van het lid tot die aandoening. Denk hierbij aan de keuze tussen patiënt, patiënt en ouder, ouder/verzorger, beroepsmatig betrokken, of anderszins betrokken. Bijzondere persoonsgegevens vallen onder de AVG onder zwaardere privacy-eisen.

Persoonlijke keuzegegevens

Tot slot houden wij de gegevens bij die uw persoonlijke keuze vastleggen of u wel of niet het ledenblad of mailings wilt ontvangen.
Alle door ons vastgelegde gegevens zijn voor u zichtbaar onder het tabblad LEDENINFO en daaronder de optie (WIJZIG) MIJN GEGEVENS. Let wel: om toegang te krijgen tot deze gegevens, dient u eerst in te loggen met uw gebruikersnaam en wachtwoord.
Bent u al langer lid en heeft u nog nooit op onze website gebruikgemaakt van het inloggen (u heeft geen gebruikersnaam en wachtwoord), neem dan contact op met ledenadministratie@neurofibromatose.nl, dan zullen wij u verder helpen.
Indien er aanpassingen in de door ons opgeslagen gegevens nodig zijn, dan kunt u die direct aan ons doorgeven via de WIJZIG MIJN GEGEVENS-optie. Een ander e-mailadres kunt u doorgeven via WIJZIG INLOGGEGEVENS. Hiermee bieden wij u volledig inzicht in de door ons opgeslagen gegevens en bieden wij ook een mogelijkheid aan om aanpassingen door te geven.
Dit voorgaande geeft nog niet aan hoe wij verder met uw gegevens omgaan. Ook



dat kunt u terugvinden op onze website. Het zit misschien wat verstopt, maar via de onderste regel van onze website kunt u onze Privacyverklaring nalezen. Het voert te ver om deze verklaring hier in zijn geheel voor u af te drukken. De eerste (en belangrijkste) twee artikelen staan hieronder.

Privacybeleid

De Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) is volop doordrongen van het belang van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van haar leden, donateurs en andere belangstellenden, zoals bezoekers van haar website. De NFVN hanteert het volgende privacybeleid met betrekking tot het gebruik van zijn website.

Algemeen

De NFVN behandelt de gegevens van haar leden, donateurs en bezoekers van de website met de grootst mogelijke zorgvuldigheid. De NFVN gebruikt gegevens over bezoekers van zijn websites nimmer om aanbiedingen van producten of diensten toe te sturen (direct marketing, e-mailspam e.d.). De NFVN stelt gegevens over bezoekers van zijn websites niet aan derden ter beschikking.
De NFVN registreert geen bijzondere persoonsgegevens, met betrekking tot bijvoorbeeld godsdienst of levensovertuiging, ras of afkomst, gezondheid, seksuele leven, het strafrecht of politieke gezindheid, behoudens het

type neurofibromatose. Het gegeven 'type neurofibromatose' en de relatie van onze leden daartoe wordt door ons gebruikt voor het kunnen toezenden van het juiste informatiemateriaal (persoonsgebonden) en het kunnen uitvoeren en onderbouwen in algemene zin van onze belangenbehartiging (niet persoonsgebonden).

In het privacyverklaring staat dat wij zorgvuldig met uw gegevens omgaan. Toch zullen wij in een aantal situaties uw gegevens aan partijen die voor ons werken moeten verstrekken. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de verzending van het ledenblad. Gelukkig wordt deze taak voor ons uitgevoerd door MEO die het drukwerk en de verzending verzorgt. Zij doen dit in opdracht van onze vereniging. Om ook in deze situaties de privacy voldoende te beschermen worden tussen onze vereniging (als opdrachtgever) en de ondersteunende organisaties (opdrachtverwerkers) bewerkersovereenkomsten afgesloten die tot doel hebben uw privacy goed te beschermen. Wij zullen nooit meer gegevens verstrekken dan nodig voor afhandeling van de directe taak. Zo hebben wij momenteel een bewerkersovereenkomst afgesloten met de professionele beheerder van onze website, alsmede met de eerder genoemde MEO.

Wetenschappelijk onderzoek

Onze verenging stimuleert wetenschappelijk onderzoek op vele manieren. De meest voorkomende tot nu toe gehanteerde wijze is dat het betreffende onderzoekscentrum om uw deelname vraagt aan een onderzoek (bijvoorbeeld deelname aan vragenlijsten). Onze vereniging stelt u dan een link beschikbaar naar dit onderzoekscentrum (via onze website). Het onderzoekscentrum is dan zelf verantwoordelijk voor het verkrijgen van een toestemmingsverklaring en de beveiliging van de privacy. De onderzoekscentra zijn hier zeer attent op en hebben te maken met toezichtscommissies die dit in goede banen leiden.
In het uitzonderlijke geval dat wij u rechtstreeks vragen zullen stellen, zullen wij de resultaten daarvan altijd geanonimiseerd (niet herleidbaar naar een persoon) verwerken.

Al met al weer een heel verhaal, maar ik nodig u uit onze privacyverklaring op onze website eens door te nemen. Als u daarover nog vragen heeft, dan willen wij die graag beantwoorden.

Ton Akkermans

Bijeenkomsten voor ouders van (jonge) kinderen met NF1 oproep voor eenmalige inzet

Door Marjon Zijta-Nijhuis

"Het is heel fijn om te praten met ouders die snappen waar je tegenaan loopt, om ervaringen uit te wisselen en te leren van elkaar", vindt Marjon Zijta-Nijhuis. Zij heeft een partner met NF1 en een van haar 2 kinderen heeft NF. Dus toen zij een tijdje geleden een oproep voorbij zag komen van de groep ouders met jonge kinderen (OMJK) met de vraag om het stokje van de huidige organisatoren over te nemen, leek dat haar een goed idee. Maar dan toch net weer wat anders, want Marjon wil de drempel wat lager maken, zodat ouders nog makkelijker deel kunnen nemen aan de bijeenkomsten. En, minstens zo belangrijk: zij wil dat er meer ouders bij betrokken zijn, waardoor het draagvlak wordt vergroot.

Dichterbij

"Ik heb er wel even over na moeten denken, maar ik denk dat ik een manier gevonden heb", vertelt Marjon. "Ik wil graag dat er vijf bijeenkomsten in vijf verschillende regio's worden georganiseerd. Dus in Noord, Oost, Zuid, West en Midden. Het fijne daarvan is dat mensen minder ver hoeven te rijden; dat maakt het een stuk makkelijker. En je kunt -als je wilt- vaker in gesprek met andere ouders. Want je bent natuurlijk welkom in je eigen regio, maar het staat ouders ook vrij om aan te sluiten bij een bijeenkomst in een andere regio."

Daarom zoek ik jou

"Ik weet dat veel ouders het erg belangrijk vinden om elkaar te ontmoeten én ik weet ook dat ze graag een steentje willen bijdragen", gaat Marjon verder. "Ik wil dit graag trekken en coördineren, maar dan samen met ouders uit die regio. ***Ik ben dus op zoek naar minimaal 2 ouders die in hun eigen regio één keer een bijeenkomst willen organiseren, samen met mij.*** Dat mag éénmalig zijn, want dan gaan we daarna gewoon weer op zoek naar twee nieuwe ouders. Maar het mag natuurlijk ook een aantal jaar achter elkaar."

Wie helpt mee?

Als jij het ook belangrijk vindt dat er bijeenkomsten worden georganiseerd voor ouders van kinderen (0-18 jaar) met NF, en als jij het leuk vindt om mee te denken over de invulling en mee te werken aan de uitvoering van zo'n bijeenkomst, samen met Marjon,…aarzel dan niet en neem contact op met:

Marjon Zijta-Nijhuis
jongekinderen@neurofibromatose.nl
(**e-mail**)
06-12689110 (bellen of Whatsapp)

Verslag van het uitje van de regiogroep Noord-Holland op 7 juli 2018.

Door Edith Heinhuis

Omdat de groep afgelopen jaar zo is gegroeid pasten we met zijn allen niet meer in de achtertuin van Edith Heinhuis. Gelukkig heeft zij het zo kunnen regelen dat we gebruik konden maken van de plaatselijke voetbalkantine. Daar was er alle ruimte voor de kinderen om te spelen op de diverse voetbalvelden. De ouderen hadden zo ook mooi de tijd om met elkaar bij te praten.

Het was een prachtige zaterdag voor een gezellige BBQ. Bijna routine voor het jaarlijkse groepsuitje van de lotgenotencontactgroep van de regio Noord-Holland. En gezellig is het zeker geworden. Naast de BBQ was er een leuke quiz in elkaar gezet door Kees. Een quiz met veel vragen die je niet vaak tegenkomt. Zodoende een best pittige quiz dus…

Nadat we de quiz allemaal hadden ingevuld, kon deze door Kees weer worden nagekeken. Er bleken niet heel veel goede antwoorden te zijn gegeven.
De grote winnaar was Marco. De jongste deelneemster was Naomi (4 jaar). Zij kreeg de troostprijs voor de mooie tekening die zij had gemaakt op het antwoordenformulier.
Tijdens het jaarlijkse groepsuitje wordt er ook elk jaar een tafelvoetbaltoernooi gespeeld. De winnaars dit jaar waren Fred en Chanel.
Al met al een zeer geslaagde dag in Noord-Holland!

De kinderen deden nog een ‘vieze’ snoepjes-challenge.

Na de BBQ hebben we met zijn allen opgeruimd en schoongemaakt, waarna een deel van de mensen naar huis ging en een ander deel nog even van het zonnetje in Ediths tuin is gaan genieten.

Groetjes Marjon en Esther

Gezocht:
TWEEDE REDACTEUR NF.

De NFVN is op zoek naar een tweede redacteur voor haar verenigings-contactblad NF.

NF is het papieren orgaan van de Neurofibromatosevereniging Nederland. Het blad is onderdeel van het lidmaatschap van de NFVN, maar wordt ook toegestuurd aan en gelezen door donateurs van deNFVN, artsen, verpleegkundigen en anderen die met de aandoening NF te maken hebben. De artikelen in het blad NF zijn op verschillende doelgroepen afgestemd. Hierbij wordt geprobeerd wordt om ze zo leesbaar mogelijk voor iedereen te maken. NF verschijnt vier keer per jaar.

Het blad wordt grafisch verzorgd door de ideële firma MEO (StichtingMEO.nl.) maar de kopy wordt opgezocht, bijeengebracht en zonodig geredigeerd door de redactie die op dit moment uit 1 persoon bestaat: onze redacteur Luuk Kiers. Dat maakt ons blad kwetsbaar. Daarom is het bestuur van de NFVN op zoek naar een tweede redacteur die samen met Luuk het blad (nog) meer cachet kan (blijven) geven. Ben jij degene die dat kan doen? Dan zoeken we jou!

Wat houdt het werk voornamelijk in:

- Je houdt in de gaten wat er zoal speelt op het terrein van de NFVN en binnen de aandoening NF.
- Je zet samen met de andere redacteur lijnen uit voor de artikelen die NF in de volgende nummers wil plaatsen.
- Je onderhoudt contact met mensen die binnen die lijnen een bijdrage zouden kunnen leveren aan NF. Dat kunnen doktoren, specialisten, donoren, instanties, geldgevers, NFVN-leden en anderen zijn.
- Je schrijft zelf artikelen of redigeert artikelen van je contacten en zorgt in overleg met de andere redacteur dat de kopij op tijd (de dag van de deadline) binnen is op het redactieadres redactie@neurofibromatose.nl.

Aan welke eisen moet de redacteur voldoen?

- Een behoorlijke kennis van het "fenomeen NF."
- Contactuele vaardigheden.
- Een goede kennis van het Nederlands in woord en geschrift.
- Bereidheid tot overleg en afstemming van werkzaamheden met de andere redacteur.
- Enthousiasme om van ons blad NF een nog mooier en beter contactblad te maken.
- De mogelijkheid om per nummer zo'n 10 – 15 uur vrij te maken. (Het blad NF verschijnt elk kwartaal, de periode tussen deadline en persklaar is het drukst.)

Wat levert het werk je op?

Al het werk voor de NFVN is vrijwilligerswerk. Onkosten en reiskosten voor deze klus kun je declareren bij de penningmeester van de NFVN.

Informatie en sollicitatie:

Voor meer **informatie** kun je bellen met Luuk Kiers, redacteur NF. Zijn telefoonnummer is: 06-46003049.
Sollicitaties kun je richten aan de voorzitter van de NFVN, de heer Ton Akkermans. Adres: Rietveldreef 42, 2992 HJ Barendrecht. Telefoon: 0180-627268.

Van het bestuur:

Afscheid van onze "Ouwe getrouwen"
In het afgelopen jaar hebben wij als bestuur van de NFVN helaas afscheid moeten nemen van een aantal 'werkers van het eerste uur'. Vanwege ouderdom of omdat de gezondheid het niet meer toeliet zijn zij gestopt met hun vrijwilligerswerk, maar gelukkig toch nog lid van onze vereniging gebleven!
Het gaat om Dinie Rademaker, Femia Fleck, en Wiet Sanders. Deze mensen hebben aan de wieg van de NFVN gestaan. En ieder van hen heeft op zijn of haar eigen wijze bijgedragen aan onze patiëntenvereniging, zodat deze kon uitgroeien tot wat zij nu is. Als bestuur en vereniging zijn wij zijn hen zeer erkentelijk voor al het werk wat zij in hun soms spaarzame vrije tijd hebben gedaan. Toch doet het altijd een beetje pijn om afscheid te moeten nemen, maar wij zijn tegelijkertijd ook dankbaar voor de inzet van weer nieuwe vrijwilligers. Gelukkig blijkt: het werk van de NFVN gaat onverminderd door!

Namens het bestuur,

Hannie van Essen en Pieter Rutsen

NF 2018-04, Bijdrage ING van € 1000,00

ING heeft in het kader van een personeelsregeling voor ondersteuning van goede doelen onze vereniging een bedrag van € 1.000,- beschikbaar gesteld. Wij zijn ING en vooral de zeer attente werknemer en lid van onze vereniging dankbaar voor hun bijdrage en inzet! De bijdrage kunnen wij hard gebruiken voor het subsidiëren van onderzoek en het ontwikkelen en up-to-date houden van de patiëntenbrochures.

Landelijke contactdag gezinnen en 30+ leden op 2 juni 2018.

Door Manuela Broek en Sandra van Zoelen

Deze keer gingen we met een grote groep naar het Spoorwegmuseum in Utrecht. We begonnen met een spoorkoek en koffie/thee/limonade. Er waren weer een aantal nieuwe leden. Nieuwe vriendschappen werden weer gesloten. Het was een gezellig en fijn weerzien van de oude garde.
De kinderen (maar ook de volwassenen) genoten van de prachtige treinen. Je kon bijna iedere trein van binnen bekijken. Sandra van Zoelen (lid van onze vereniging) en haar vriend Marco Berkhout zijn werkzaam als vrijwilliger bij Het Spoorwegmuseum. Dankzij hen werden extra treinen speciaal voor ons geopend. Super bedankt hiervoor!!!!
Een favoriet was De Vuurproef. Een paar kinderen kregen er geen genoeg van en gingen wel 10 keer achter elkaar in deze attractie. Dit tot hilariteit van het museumpersoneel. Het was heel fijn om die stralende gezichtjes te zien.
We werden ook nog getrakteerd op een heerlijk lunch.
Na de lunch was het weer tijd voor jawel….. De Vuurproef en de diverse andere attracties van het museum.
Zoals jullie kunnen lezen is het iedere keer erg gezellig om iedereen weer te ontmoeten, om nieuwe vriendschappen op te doen en herkenning van wat er door je heen gaat als je zelf NF hebt of je kind(eren).
Zien we jullie / jou volgend jaar ook???
De dag is dan op zaterdag 15 juni 2019

Groetjes
Manuela Broek en Sandra van Zoelen

Bijeenkomsten, contacten en adressen 2018/2019

Regio Midden. Spakenburg	regio-midden@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid:	Telefoon:
Henriëtte de Ruiter en Hilde van Rijnsoever	Data voor 2019: 19 januari Bunschoten 11 mei 7 september 16 november	-	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	26-01-2019, 20-04-2019, 16-07-2019 (uitje), 21-09-2019, 23-11-2019	-	075-6219680
Regio Oost. Arnhem	**Regio-oost@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Adrie Putman		-	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		-	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, Anouk ter Haar		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: 06-39461579
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. 06-12591345
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.

De redactie van NF wenst alle lezers fijne feestdagen en een voorspoedige start van het nieuwe jaar!