NF

maart 2019, jaargang 37

Schwannomatose en toch gelukkig.

UWV tot inzicht gekomen?

ALV op 6 april.

Veel regionieuws.

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

www.nfvn.nl

NF is het informatie- en contactblad van en voor de NeuroFibromatose Vereniging Nederland. Het blad biedt een platform voor patiënten, familieleden, specialisten, behandelaars, verzorgenden en andere betrokkenen bij de 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 **28 juni 2019**. Kopij, brieven of gedichten kunt u inzenden tot **15 mei 2019** 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:

Altijd als je denkt:
"Dit is het einde."
sta je op de grens
van wat begint.

Stef Bos, cabarettier en liedjeszanger.

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
Peggy Promt Interview	6
Wereldconferentie over NF1 in parijs.	10
Ook aandacht voor NF2 en schwannomatose op internationaal congres in Parijs.	13
UWV en Wajong, een goede relatie?	14
Afscheid van Dr. Andel van der Mey?	16
Oplossing Kerstpuzzel	18
Vrolijke beestenboel	19
www.meerkosten.nl helpt u bij de aftrek van zorgkosten	20
De kleine prins	24
Nieuws uit regio Oost.	26
Ho(o)g(vliegend)e onderscheiding voor Adrie Putman	27
Nieuws uit de regiogroep "Midden"	28
Bijeenkomst Regio Zuid/West, Oud Gastel: 'fijn om met elkaar te praten!'	29
Landelijke contactdag voor de gezinnen en de 30+ leden	30
In memoriam	32
Bijeenkomsten, contacten en adressen 2018/2019	33
Bestuursleden	35

Nieuws Flitsen:

- In Parijs is er in November 2018 een zinvol congres geweest over **NF2** en schwannomatose. In onderzoek en behandeling zijn er nieuwe stappen gezet.
- Dr. Andel van der Mey uit het LUMC heeft in zijn werkzaam leven veel voor de mensen met NF gedaan. Ondanks de Koninklijke onderscheiding bij zijn afscheid is de NFVN nog niet van hem af!
- Op 6 april 2019 vindt In het NBC te Nieuwegein de algemene ledenvergadering van de NFVN plaats. U bent welkom!
- Uit de 16 goede inzendingen van de prijspuzzel in het kerstnummer van NF heeft redactiehond Joe twee prijswinnaars getrokken. Zij hebben hun prijs inmiddels ontvangen.
- Over Pim van de voorpagina van het kerstnummer van NF kun je in deze NF meer lezen: ontdek hoe "de kleine Prins" dankzij speciale hulp goed uit de voeten kan.

Van de redactie,

Aan het begin van het nieuwe jaar 2019 moesten we even slikken. We kregen het bericht dat twee van onze (ex)-vrijwilligers zijn overleden. Femia Fleck, die het al wat rustiger aan deed en vroeger voorzitster was, maar ook Henriette de Ruiter-van Essen. Zij had zich pas een goed jaar geleden actief aangemeld als regiotrekster bij de regio Midden. Elders in dit nummer leest u een in Memoriam.

Toch hebben we te accepteren dat het leven "gewoon" doorgaat. We zullen wel moeten. Daarom in dit nieuwe nummer van NF weer veel artikelen waarvan we hopen dat u er iets aan heeft. Peggy Prompt uit Heerlen heeft schwannomatose, een vorm van NF die lijkt op NF2. Zij vertelt hoe dat is. De "kleine Prins" Pim uit het kerstnummer geeft een voorbeeld van hoe (kleine) kinderen met speciale hulp toch zo veel mogelijk aan de dagelijkse dingen kunnen meedoen.

Er is internationaal nieuws uit Parijs te melden en we hebben een aantal berichten uit eigen land. De regio´s blijven in beweging en actief. Wist u dat er in ons land verschillende soorten onderscheidingen bestaan? Andel van der Mey en Adrie Putman weten daar alles van.

Mocht u na de puzzel in het kerstnummer nog niet uitgepiekerd zijn, dan ligt er in dit nummer een nieuwe uitdaging op u te wachten. Geheel gewijd aan het dier. En met opnieuw kans op een prijs!

Veel leesplezier!

Aan dit nummer werkten onder anderen mee:

Ton Akkermans, voorzitter van de NFVN, **Hilde van Rijnsoever**, moeder van de kleine Prins., **Andre Rietman**, Erasmus Medisch centrum Rotterdam, **Pieter Rutsen**, coördinator Vrijwilligers NFVN, **Adrie Putman**, regioleider regio Oost, **Edith Heinhuis**, regioleider regio Noord/Holland.

Gedicht

Pagina vijf is gereserveerd voor publicaties van leden. Een mooi gedicht, een aangrijpende brief of gewoon een melding die u of jij met de andere **NF**-lezers wilt delen.
U kunt uw bijdrage insturen naar: redactie@neurofibromatose.nl of per post naar Redactie **NF**, IJmuiderstraatweg 63, 1972 LE IJmuiden.

Deze keer op pagina 5 een gedicht van Toon Tellegen, bekend als schrijver van dierenverhalen, maar ook als dichter!. Toon heeft verschillende poëzieprijzen gewonnen. Zonder dat hij ooit suggereert de waarheid in pacht te hebben, dicht hij over thema's als leven en dood. Thema's waar we allemaal mee te maken hebben.

Men moet
Men moet altijd enigszins verdrietig zijn, anders is men verloren.

maar men moet ook wel een beetje verloren zijn-
van het reddeloze soort-
anders zou men alleen maar gelukkig zijn,

toch moet men ook gelukkig zijn,
zo maar gelukkig kunnen zijn,
in alle staten van geluk,

anders zou men maar verdrietig zijn,enigszins verdrietig
altijd.

Peggy Promt Interview

door Luuk Kiers, redacteur **NF**.

Peggy Promt is geboren op 30 mei 1968. Ze is al 28 jaar getrouwd met Goddy en heeft drie kinderen (26, 22 en 19 jaar oud) waarvan er nog eentje thuis woont. Peggy heeft familiaire schwannomatose, een aandoening die voor 50 % overerfelijk kan zijn.

Familiaire schwannomatose klinkt alsof het erfelijk is. Komt Schwannomatose meer voor in je familie? Kan deze aandoening ook spontaan optreden?
Ja in mijn familie komt het zeker voor, ik vertel daar straks meer over. Ik weet eigenlijk niet of het ook spontaan kan optreden. Dat zou ik dr. Kouhler eens moeten vragen, mijn neuroloog in Heerlen.

Mijn vader had de ziekte ook, maar hij is helaas gestorven aan longkanker toen ik tien was. Er werd thuis nooit over gesproken wat mijn vader had. Hij was voor hij overleed wel bekend bij een neuroloog en men noemde de ziekte toen nog de ziekte von Recklinghausen.

Hij had veel knobbels (zo noem ik de schwannomen) en is geopereerd aan een knobbel spinaal en intercostaal. Pas veel later, toen ik 21 was en klachten had van

een knobbel in mijn been, die vast zat aan de grote beenzenuw, kwam ik na veel ziekenhuisbezoeken en met de angst dat ik kanker had bij de neuroloog die mijn vader ook had behandeld. Hij vertelde mij dat ik zeer waarschijnlijk ook de ziekte von Recklinghausen had. Dat viel me rauw op mijn dak! Ondanks dat zijn zussen en broers die ziekte ook hadden, werd er onderling nooit over gepraat. Wat zat ik toen met veel vragen die onbeantwoord bleven!

Die periode was het begin van veel operaties en heel veel knobbels overal in mijn lichaam: In mijn buik, in mijn bekken en in het ruggenmergkanaal.

Schwannomatose is een zeer zeldzame aandoening. Sommige (huis)artsen hebben er zelfs nog nooit van gehoord. Kun je met jouw huisarts (inmiddels) goed over je aandoening praten?

Nee, over mijn ziekte hoefde ik niet perse met mijn huisarts te praten. Als er problemen waren die gerelateerd waren met schwanomatose, (en dat uitte zich meestal in toenemende zenuwpijnen), dan kon ik direct bij mijn neuroloog dr. Kouhler terecht.

Je kwam er op je 24 pas echt achter dat je Schwannomatose had. Op welk moment was het duidelijk het echt schwannomatose was?

Al mijn knobbels die in Heerlen en Maastricht werden verwijderd zijn opgestuurd naar dokter Mac Collin in Massachussets General hospital in Boston, onder leiding van dr. Kouhler. Door deze internationale samenwerking in 2007 is schwannomatose in Nederland op de kaart gezet.

Hoe gaat het nu met je?

Ik ben nu 50 en op het moment werk ik niet meer. Vroeger was ik ziekenverzorgster maar na de eerste rugoperatie werd al duidelijk dat ik het zware werk niet meer kon doen.
Ik ben toen in mijn eigen tijd naast mijn werk een opleiding gaan doen als financieel administratief medewerkster. Daardoor kon Ik toen nog enkele jaren binnen mijn zorggroep op kantoor aan het werk.

Had je veel steun aan je werkgever?

In de tijd dat ik ziek was en mijn werk niet kon doen omdat ik moest revalideren, heb ik niet zoveel hulp gehad van mijn werkgever. In alles werd ik tegengewerkt, waarschijnlijk ook omdat mijn ziekte een ziekte was die niet veel mensen hebben en doktoren er geen raad mee weten. En: als je niet in een vakje geplaatst kunt worden, dan wordt het lastig.

Lastig was het! Ik heb me echt door het leven heen moeten knokken: het ziek zijn, het feit eigenlijk niet te kunnen werken en een onwetend UWV hebben me het leven niet gemakkelijker gemaakt. Vergeet niet, daarnaast had ik ook nog drie opgroeiende kinderen en een man. Toch beklaag ik me niet want ik heb (gelukkig) altijd de zonnige kant van ons leven kunnen zien.

Je vertelde dat er meer was....

Rond mijn veertigste kreeg ik er reumatische artritus bij, vooral aan mijn handen. Ik heb het werken nog een paar jaar volgehouden ondanks zenuwpijnen en de enorme pijn aan mijn handen van de reuma. Uiteindelijk ben ik toch gestopt met werken.

(Wordt vervolgd op pagina 8)

Mijn lijf was op, helaas, ik kon het niet meer opbrengen. Ik zag dat toen als falen, want werken, dat hoorde er immers bij. Ook ik moest mijn steentje bijdragen aan ons gezin. Nu zie ik dat anders: ik had in de afgelopen jaren enorme roofbouw op mijn lichaam gepleegd. Nu geniet ik van het leven. Ik heb veel hobby's en krijg mijn dagen goed om.

Wat zijn voor jou de grootste problemen die met de aandoening te maken hebben?

De pijn en de vele operaties waardoor ik iedere keer weer een stapje terug moest zetten in het leven.

Kun je voldoende over je problemen, maar ook mogelijkheden, met schwannomatose praten?

Tegen mijn familie, en dan bedoel ik mijn man en kinderen, ben ik altijd heel eerlijk en open geweest. Met mijn naaste vrienden kon ik ook goed praten maar het paste niet bij me om het met ze te hebben over mijn angsten en problemen. Vaak loste ik die zelf wel op. Ik stel me nu meer open dan vroeger en bekijk de mogelijkheden die er wel nog zijn. Meestal is het mijn man die heel praktisch is en er dan door middel van hulpmiddelen voor zorgt om het me gemakkelijker te maken.

Ben je lid van de NFVN?

"Jazeker! al heel wat jaren. Hoelang, dat weet ik eigenlijk niet precies. Ik wilde lid zijn omdat ik de vereniging wilde ondersteunen, alleen was er in het verleden niet zo veel bekend over de variant die ik heb. Vaak wordt Schwannomatose vergeleken met NF2."

Heb je in het Limburgse contact met andere leden van de NFVN?

Nee, Limburg is toch wel ver weg. Om bijvoorbeeld naar de ALV in Nieuwegein te gaan. Sinds kort weet ik wel dat ook een aantal nichten en neven van mij de ziekte hebben. Maar er zijn ook veel mensen die een ziekte hebben en er niet over willen praten. In onze familie hadden en hebben veel mensen familiare schwannomatose.

Vind je dat je voldoende kennis hebt over de aandoening Schwannomatose?

Ik zelf heb voldoende kennis over schwannomatose, dat komt ook door mijn neuroloog. Wel hoop ik dat er meer kennis beschikbaar komt voor bijvoorbeeld UWV-artsen en andere beoordelende mensen zoals bijvoorbeeld arbeidsdeskundigen en keuringsartsen, zodat ze mensen met schwannomatose beter kunnen plaatsen en de ernst van deze onbekende aandoening leren inzien.

Je bent onder controle en/ of behandeling in Heerlen en Maastricht. Hoe vaak moet je daar naar toe en welke behandelingen krijg je dan? Hebben die altijd resultaat?

Ik ga ieder jaar naar mijn neuroloog en tot voor een tijdje geleden werd er dan een MRI gedaan van mijn rug, benen, buik, en soms de schedel. Voor mij zijn die uitslagen nu niet meer zo heel belangrijk. Ik hoop natuurlijk niet dat mijn schwannomen verder groeien, maar ik wil me niet meer laten opereren. Het is goed geweest.

Welke plek kun je Schwannomatose in jouw leven geven? is het alleen nadelig of zitten er ook positieve kanten aan?

Mijn schwannomatose heeft mijn leven niet gemakkelijk gemaakt. Ik wilde iedere keer na een operatie weer veel te snel de oude

worden, maar dat was jammer genoeg een illusie. Doordat ik erg hard was voor mijn lijf in al die jaren, heb ik ook veel moeten inleveren.

Omdat ik er op mijn veertigste die reuma bij heb gekregen wist ik vaak niet wat voor pijn ik nu weer had. Hoorde het bij de Reuma of was het een bij de schwannomatose horende zenuwpijn. Ik was ook veel moe en kreeg steeds minder energie.

Sinds ik in 2015 mijn laatste rugoperatie heb gehad ben ik afhankelijk van mijn scootmobiel. gelukkig kan ik binnen in huis wel kleine stukken lopen. Door die scootmobiel ben ik wel weer zelfstandiger geworden. Ik kan nu weer zelf naar de winkel en het lukt me zelfs om deel te nemen aan activiteiten zoals bijvoorbeeld een festival. Ook ga ik weer graag naar de markt. En zo is er wel meer te noemen.

Mijn man Goddy heeft een tijdje geleden een bus gekocht waar ik de scootmobiel zelf in kan parkeren. Dat geeft een ongelooflijk gevoel van vrijheid. Omdat de bus een automaat is mag ik zelf achter het stuur. Mijn linkerbeen kan ik namelijk niet gebruiken. Al met al ben ik gelukkig. En ja, wel in mijn eigen, en dat is waar, kleiner geworden wereld.

Op dit moment zitten we midden in een verhuizing. We hebben ons huis in Heerlen verkocht en een appartement gekocht in Brunssum. Het zal allemaal een stuk gemakkelijker voor mij worden om zometeen gelijkvloers te wonen.

Hoe vul je je dagen als je niet meer kunt werken?

In de zomer zijn we vaak op de camping. Ik heb een kleine kring met vrienden om mij heen die ik vaker zie. En natuurlijk geniet ik volop van mijn kinderen en kleinkind. En ik brand in hout. Dat is een hobby van me.

Welke tips zou je mensen willen geven die Schwannomatose niet kennen?

Dat is wel lastig. Zenuwpijn, dat is iets…. dat is aan niemand uit te leggen hoe dat voelt. Probeer daar als betrekkelijk buitenstaander rekening mee te houden. En ik zou graag een tip willen geven aan alle mensen die ziek zijn en die belangrijke beslissingen moeten nemen in hun leven tengevolge van hun ziekte: luister goed naar je lichaam. JIJ moet de grenzen aangeven, dat kan een arts of een naaste niet voor je doen. Ik dacht ook altijd dat anderen wel wisten wat goed voor me is. Geloof me, dat is niet zo. Alleen JIJZELF kunt dat.

Wereldconferentie over NF1 in parijs.

Een verslag van Andre Rietman, Rianne Oostenbrink en Walter Taal, Erasmus MC Rotterdam.

Van 2-6 november dit jaar vond in Parijs het Europese congres NF1 plaats. Dit keer werd de bijeenkomst georganiseerd samen met de CTF (Children's Tumor Foundation, een Amerikaanse organisatie voor NF). Ongeveer 900 wetenschappers en zorgverleners betrokken bij NF1, NF2, en Schwannomatose kwamen bij elkaar. Hieronder geven we u een indruk van een aantal onderwerpen die op het congres aan bod kwamen.

Het middel selumitinib

Belangrijk nieuws op het congres was de uitkomst van de SPRINT trial, een studie naar het effect van het middel selumitinib bij 50 kinderen tussen 3,5 en 18 jaar met een plexiform neurofibroom bij NF1. Dit is niet te opereren, maar geeft meestal wel (veel) klachten.

Er werd bij 72% van de kinderen een verkleining van het plexiform neurofibroom gezien van meer dan 20% (volumemeting met MRI), en bij 24% bleef het neurofibroom stabiel. Opvallend was dat het effect het grootst was in de eerste maanden dat het gebruikt werd, met een langzamere verbetering in de periode daarna. Een tweede effect was vermindering van pijn. Dit zagen de artsen vaak veel sneller dan de verkleining van het neurofibroom. Ook een aantal andere studies met andere, maar vergelijkbare, middelen toonden een dergelijk effect. De bijverschijnselen van deze medicatie leken bij kinderen mee te vallen.

Onbeantwoorde vragen zijn er ook nog:

- Werken deze middelen ook bij volwassenen?
- Vallen de bijwerkingen bij volwassenen ook mee?
- Werken andere vergelijkbare middelen beter of juist slechter?
- Wanneer kun je beter besluiten om te opereren en wanneer medicatie te geven?
- Wat is het effect op de veel langere termijn (de studie heeft kinderen maar 2 jaar vervolgd)?
- Moet je voor een goed effect de medicatie continu blijven gebruiken, in welke dosis dan, of kan het ook tijdelijk weer gestopt worden?
- Wat zijn de effecten van deze medicatie op andere verschijnselen van NF1 (effecten op huidneurofibromen werden niet genoemd) en wat zijn op de lange termijn eventueel de nadelige effecten?

In Amerika start nu een proces om het middel selumitinib goedgekeurd te krijgen door de FDA. Als dit lukt kunnen deze middelen ook buiten studies voorgeschreven kunnen worden in de reguliere zorg voor kinderen met plexiforme neurofibromen die niet goed te opereren zijn, maar die wel veel klachten geven. Voor Europa betekent dit dat hierna de EMEA (het Europees Geneesmiddelenbureau) deze goedkeuring wil volgen, maar daaraan waarschijnlijk een studie koppelt die bovenstaande vragen ook probeert te beantwoorden. Omdat er ook onzekerheden zijn over de medicatie zal naar verwachting het voorschrijven van het

middel selumitinib toegewezen worden aan bepaalde centra. Het ErasmusMC is bij dit overleg nauw betroken.

De relatie tussen de veranderingen (mutaties) in het NF1 gen en de gedragsproblemen.

André Rietman, Gz-psycholoog en onderzoeker, vertelde een verhaal over de relatie tussen de veranderingen (mutaties) in het NF1 gen en de gedragsproblemen die we zien. Het praatje van André was tegelijk met het praatje van Ype Elgersma. De beide onderzoeken horen dan ook bij elkaar.
De presentatie van prof. dr. Elgersma richtte zich vooral op de relatie tussen mutaties en leren (intelligentie) van kinderen.
De conclusies van de presentatie van André komen op het volgende neer:

- Er worden geen verschillen gevonden als we kijken naar algemene gedragsproblemen.
- Op de oudervragenlijst voor ADHD gedragskenmerken zien we een klein effect.
- Op de twee instrumenten voor gedrag uit het autismespectrum (een oudervragenlijst en een autisme observatieschaal voor kinderen) zien we wel een verschil.
- Het verschil komt er op neer dat kinderen met bepaalde mutaties meer gedrag laten zien dat doet denken aan autisme.
- We moeten nog verder kijken of we op deze manier beter kunnen begrijpen hoe NF1 invloed heeft op de hersenen en op hun gedrag. Daarvoor werken we nauw samen met de afdeling klinische genetica. We gaan ook samenwerken met een grote NF-kliniek in Manchester- Engeland.

(Wordt vervolgd op pagina 12)

Veel ontwikkelingen op psychologisch gebied.

Op psychologisch gebied was er veel te horen en te zien.
Een paar interessante dingen die opvielen waren:

- Er is steeds meer aandacht voor de volgende onderwerpen:
  - Pijn en jeuk bij NF1: waar komt het vandaan en hoe moet je het behandelen.
  - Depressie en angst en andere psychische problemen bij kinderen en volwassenen met NF1.
  - Hoe kunnen we verantwoord omgaan met beslissingen rond het levenseinde?
  - Communicatieproblemen bij NF1 en NF2.
  - Een speciale methode om een MRI scan bij kinderen met NF1 te kunnen afnemen.
  - Vermoeidheid bij kinderen en (jong)-volwassenen.
  - Zelfmoordgedachten.
  - Het cognitieve en psychosociale functioneren van kinderen die behandeld worden met medicijnen (zogenaamde MEK-remmers).
  - Welke psychologische hulp willen mensen met NF1?
  - Cognitieve training van kinderen. (het leren leren, red.)
  - Spierfunctie en fysiotherapie en bij NF1.
- Er gaat veel geld naar onderzoek met NF, maar slechts een heel klein deel daarvan komt in Europa terecht, terwijl het niveau van dat onderzoek in Europa, en zeker ook in Nederland, wel van vergelijkbaar niveau is.
- Er was een speciale bijeenkomst van de psychologen die over de hele wereld werken met mensen met NF. Opvallend was dat we in Nederland erg veel mogelijkheden voor behandeling op psychosociaal gebied hebben en dat de betaling van die psychologische hulp hier veel beter is geregeld dan in de meeste andere landen.
- Er is onderling veel overleg geweest en gediscussieerd met collega's uit Australië, de Verenigde Staten, Groot Brittannië, Denemarken, Spanje, Brazilië, enzovoort. We verwachtend at we de komende tijd weer meer zullen gaan samenwerken en meer van elkaar kunnen leren op zowel lichamelijk als op psychisch gebied.

In 2020 zijn wij aan de beurt!

Van 10-13 september 2020 vindt het Europese NF congres in Rotterdam plaats. We zullen zeker bovenstaande onderwerpen dan ook veel aandacht geven. Tot slot willen we alle patiënten en hun familie bedanken voor de medewerking aan de onderzoeken en het invullen van de vragenlijsten in ons centrum. Met deze gegevens hebben we een mooie bijdrage kunnen leveren om wereldwijd de kennis over NF te vergroten.

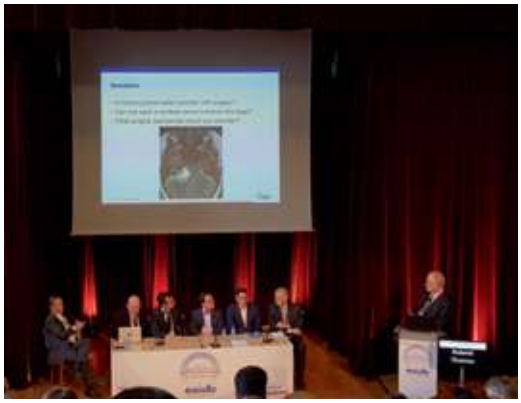
Andre Rietman, Rianne Oostenbrink, Walter Taal.

Ook aandacht voor NF2 en schwannomatose op internationaal congres in Parijs.

Door drs. Kim Koetsier, LUMC Leiden.

In november vond in Parijs het internationale NF- en schwannomatose congres plaats. Vanuit Nederland waren uit Rotterdam, Leiden en Nijmegen hiervoor artsen en onderzoekers naar de Franse hoofdstad afgereisd.

Voor NF2 en schwannomatose werd er in Parijs gesproken en gediscussieerd over de kenmerken waaraan een ziekte zou moeten voldoen om bij een patiënt de diagnose NF2 of schwannomatose vast te stellen. Ook was er ruime aandacht voor de resultaten van bestaande behandelingen en werd er gesproken over mogelijke nieuwe behandelingen om tumorgroei tegen te gaan. Er werd teruggeblikt op de goede resultaten van de afgelopen jaren. De behandeling met Avastin, bijvoorbeeld, heeft veel veranderd voor patiënten met NF2. Enkele aanwezige vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen voor mensen met NF2 of schwannomatose waren speciaal naar Parijs gegaan om samen te werken met de onderzoekers.
Voor het vele onderzoek dat wordt gedaan is wel tijd en geld nodig. Een probleem dat tijdens deze dagen ook aan bod kwam. Vanuit het LUMC werd er een onderzoek gepresenteerd dat kan bijdragen aan het versnellen van de diagnose NF2. Zo zijn er onder meer initiatieven ontwikkeld om de gegevens van alle Nederlandse NF2 patiënten te verzamelen in een databank. Op die manier proberen we meer kennis te verkrijgen over deze aandoening. Tijdens



dit voor ons geslaagd en inspirerend congres is opnieuw gebleken dat het NF - en schwannomatoseonderzoek een bijzonder goed internationaal netwerk kent. En natuurlijk, er moet nog veel onderzoek gebeuren, zeker omdat de ideale oplossing voor deze ingrijpende ziekten nog niet gevonden is. Toch kijken de artsen en onderzoekers positief naar de toekomst.

Met vriendelijke groet,

drs Kim S. Koetsier, arts-onderzoeker

Afdeling Keel-, Neus-, Oorheelkunde
Leids Universitair Medisch Centrum
Gebouw 1 | Kamer J5-38
Tel.: +31 (0)71 526 1179

UWV en Wajong, een goede relatie?

door Luuk Kiers, redacteur **NF**.

In dagblad ***Trouw*** van zaterdag 5 januari 2019 stond op de voorpagina een artikel van Ingrid Weel met de titel: "Fouten bij keuring zieke jongeren." Het artikel was gebaseerd op een intern rapport van het UWV waarin het proces van de keuringen door keuringsartsen en arbeidsdeskundigen tegen het licht werd gehouden. Niet alles verliep even goed, zo bleek uit haar onderzoek. In 2018 ontvingen 246.000 mensen een Wajonguitkering. Dat aantal daalt sinds 2015, het jaar waarin de criteria van de Wajong werden aangescherpt.

UWV is ook verantwoordelijk voor de Wajongbeoordeling

Er werden tijdens het interne onderzoek 150 rapporten uit 2016 onderzocht, het jaar nadat de wajongwet werd aangescherpt. Het waren steekproeven. 75 rapporten gingen over gevallen waarin een Wajong uitkering werd toegekend en 75 waarin zo'n uitkering werd geweigerd. Een paar belangrijke opvallende punten uit het rapport:

- 9 procent van de gekeurde jongeren krijgt wel een Wajonguitkering hoewel hij/zij er geen recht op heeft.
- 33 procent krijgt geen uitkering hoewel hij / zij blijvend arbeidsongeschikt is.
- bij slechts 7 procent van de onderzochte dossiers van de arbeidsdeskundigen was de kwaliteit van het rapport voldoende.
- 87 procent van de rapportages van de verzekeringsartsen was op orde.
- Het UWV zegt zelf de rapportage zorgwekkend te vinden en laat weten dat "het goed is dat deze resultaten snel boven tafel kwamen, zodat we snel maatregelen kunnen nemen."

NF heeft naar aanleiding van dit artikel in ***Trouw*** het UWV-rapport met de naam "Rapportage Dossieronderzoek ABA" van september 2016 opgevraagd en bekeken. Al lezend merk je dat de meest voorkomende fouten in de dossiers liggen bij de oordeelsvorming: "Wat kan een mens met een bepaalde aandoening (in ons geval NF) nog aan. Hoeveel arbeidsvermogen heeft hij of zij?" Als een jongere echt niet kan werken, moet ingeschat worden hoe lang die situatie gaat duren. Zo is het bij mensen met psychisch of lichamelijk niet verklaarbare klachten moeilijk te voorspellen of die ooit nog enigszins zullen herstellen. (Citaat uit ***Trouw***).

Het ABA-rapport geeft op de pagina's 7 en 8 een toelichting op de gemaakte fouten bij het al dan niet toewijzen van een Wajonguitkering. Conclusie daarbij is dat er vooral veel onduidelijk is of er wel of niet sprake is van arbeidsvermogen. Helaas is er niet gezocht naar de oorzaken van die onduidelijkheid.

Onze adviseur bij de NFVN, Joke Zephat, heeft in het afgelopen jaar een serie

artikelen in ons blad geschreven over hoe om te gaan met NF in relatie met je werk(gever.) Zeker in het geval als je in contact komt met het UWV. Zij heeft in de NF van oktober een voorbeeld beschreven van de familie Snakenborg. Lees dat artikel, dat op pagina 15 begint, er nog eens op na. Voor wie het boekje kwijt is, de nummers van NF staan ook op de website van de NFVN: www.nfvn.nl.

Positief in de Rapportage Dossieronderzoek ABA is dat er beweging is gekomen bij het UWV. Zij hebben daarover een toelichting geschreven bij de ABA nota die u kunt vinden op de website van het UWV.
een heel belangrijke conclusie in het ABA-rapport is deze:

- Onvoldoende onderbouwing betekent niet dat het oordeel onjuist is of dat er ten onrechte wel of geen uitkering wordt verstrekt. Het merendeel van de risico's had betrekking op een toewijzing van een Wajong beoordeling.

  (Het is dus altijd de moeite waard om in beroep te gaan tegen een besluit over een wajonguitkering waarmee je het niet eens bent. Je moet wel precies kunnen aangeven waarmee je het niet eens bent, natuurlijk, red.)

het UWV concludeert verder:

- Voor UWV gaven deze uitkomsten (van het onderzoek, red.) richting en urgentie aan het verbeteren van de kwaliteit van de beoordelingen en daarmee de uitvoering van de wet. Allereerst zijn de Wajong beoordelingen opgenomen in de maandelijkse kwaliteitstoetsing. Daarnaast is er een hele reeks aan maatregelen genomen, die in 2016 en 2017 zijn doorgevoerd.

- Het UWV ziet dat de kwaliteitsinvestering effect heeft. Over 2018 is het risico op een onjuiste uitkomst gedaald naar 7%, waarbij in 1% van de gevallen er sprake is van een niet juiste uitkomst. Ook de kwaliteit van handelen van de professionals verbetert. Voor de artsen is dit gestegen naar 90% en voor de arbeidsdeskundigen is dit 71% in 2018.

- Een andere belangrijke graadmeter is het aantal keren dat een burger in bezwaar gaat en hoe vaak dit bezwaar gegrond verklaard wordt. 12% van de burgers is in 2017 in bezwaar gegaan tegen de uitkomst van de beoordeling en van deze bezwaarzaken is iets meer dan 11% gegrond verklaard.

Tot slot:

Vereenvoudiging Wajong

Het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid is bezig met een wetsvoorstel om de Wajong te

(Wordt vervolgd op pagina 16)

Ook de herziening van de Wajong is onderdeel van de participatiewet.

vereenvoudigen. Met als doel om de regels te vereenvoudigen en om belemmeringen voor mensen met een beperking weg te nemen. Ook moeten mensen meer hulp krijgen bij het vinden en behouden van werk.
Een eerste opzet is voorgelegd aan Ieder(in), hét netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Zij juichen de vereenvoudiging toe, maar volgens Ieder(in) worden de doelen met dit voorstel niet gehaald.
Ieder(in) heeft inmiddels gereageerd met een aantal verbetervoorstellen.
Wij hopen natuurlijk dat deze verbetervoorstellen meegenomen worden en de Wajong inderdaad vereenvoudigd wordt!

Afscheid van Dr. Andel van der Mey?

Door Ton Akkermans, voorzitter van de **NFVN.**

Onze vereniging werd uitgenodigd voor een afscheidssymposium (7 december 2018). Dit doet je ineens beseffen dat de tijd voor ons allen gewoon door blijft lopen. Zo ongemerkt worden wij allemaal een jaartje ouder. Vaak willen wij daar niet bij stil staan en dan word je door zo'n uitnodiging toch verrast.

De titel van het symposium deed het ergste vermoeden:

'Op het scheidsvlak'

Toch wordt de soep niet zo heet gegeten. Andel verzekerde mij persoonlijk dat hij wel volgens de reglementen afscheid moest nemen maar dat hij zeker nog twee jaar wil doorgaan en zich wil blijven inzetten voor NF2. Wij mogen ons gelukkig prijzen dat

het voor ons niet echt scheiden is!

Toch wordt de inzet van Andel in het LUMC fors teruggeschroefd en werd op het symposium daarom aan velen gelegenheid geboden om eens terug te kijken op zijn studententijd en carrière.

Werkelijk een bloemlezing van al zijn activiteiten en dit met vaak een ondeugende humoristische en (semi) kritische blik. Geroemd werden zijn eerste publicatie over Paragangliomen (de Hollandse Ziekte?) tot en met zijn activiteiten voor brughoektumoren en natuurlijk NF2.

Andel werd speciaal geroemd voor het doorbreken van de harde barrières tussen KNO en neurochirurgie. Hij was eigenlijk de initiatiefnemer van de multidisciplinaire aanpak op dit gebied, het vier handen principe. Ook de wijze van opereren, de toegang tot de brughoektumoren, werd door hem ter discussie gesteld en leidde tot een nieuwe handelswijze!

Ook voor onze vereniging heeft Andel zich bijzonder ingespannen. Dit hebben wij menen te moeten beschrijven in de volgende zin: 'Voor ons heeft Andel zich meer dan buitengewoon ingespannen voor mensen met NF2, hij ging hierbij veel verder dan dat wat beroepsmatig van hem verwacht mocht worden. Hij is echt een voorvechter voor onze achterban, een warme persoonlijkheid die openstaat voor de mens met NF2. Andel heeft de verweesde zorg voor NF2 een nieuw thuis gegeven en daar zijn wij hem enorm dankbaar voor.'

U kunt het bijna al raden. De beroepsmatige prestaties van Andel, in het bijzonder de invoering van de multidisciplinaire aanpak, het ontstaan van schedelbasiswerkgroepen en de inspanningen voor de patiënten heeft geleid tot een Koninklijke onderscheiding. Met trots kan ik u melden dat het onze koning heeft behaagd om Andel van der Mey te benoemen tot Officier in de Orde van Oranje-Nassau. De burgermeester van Wassenaar nam de eer waar en spelde het bijbehorende ereteken op.

Natuurlijk staan wij als vereniging hier volledig achter.

Het was bijzonder fijn dit te mogen meemaken.

Oplossing Kerstpuzzel

door Luuk Kiers, redacteur **NF**.

In het vorige nummer van NF stond een kerstpuzzel in de vorm van een Filippine. Bij de redactie kwamen 16 goede oplossingen binnen.
De goede oplossing, gevormd uit de letters in de antwoorden op de vragen, was: KERSTBOOMLICHTJE.
Voor de mensen die hun eigen oplossing (nog eens) willen controleren volgt hier de ingevulde puzzel:

			1	k	e	r	s	t	K	r	a	n	s	
							2	d	E	n	n	e	b	o	o	m
			3	b	e	v	r	o	R	e	n			
4	A	k	k	e	r	m	a	n	S					
					5	r	o	e	T	v	e	e	g	
		6	s	n	e	e	u	w	B	a	l			
			7	s	l	a	g	r	O	o	m			
			8	o	l	i	e	b	O	l				
			9	v	o	l	l	e	M	a	a	n		
		10	l	e	d	e	n	b	L	a	d			
							11	n	I	c	o	l	a	a	s
							12	s	C	h	o	l	e	n	
					13	d	a	m	H	e	r	t		
		14	s	t	e	r	r	e	T	j	e	s		
			15	n	i	e	u	w	J	a	a	r		
16	c	h	a	m	p	a	g	n	E					

Uit de 15 goede oplossingen heeft de redactiehond Joe twee prijswinnaars getrokken. Het zijn: Miriam Krabbbendam en Debora Meerveld. Beide dames hebben hun prijs, een diner- of lunchbon van € 25,00, inmiddels per post ontvangen. Veel plezier er mee en eet smakelijk!

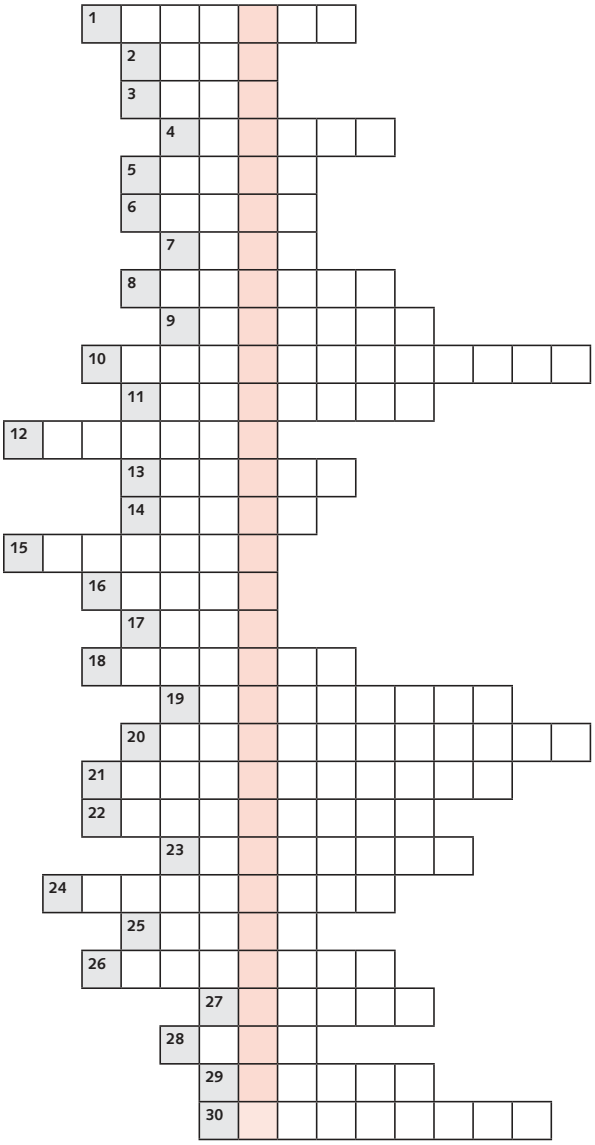
Ook in dit eerste nummer van NF in 2019 weer een filippinepuzzel. Deze keer onder het thema: met een dier veel puzzelplezier.

De goede oplossing, in de verticale, gekleurde kolom, is een gezegde.

stuur uw of jou oplossing weer digitaal in: redactie@neurofibromatose.nl of doe het schriftelijk: Redactie NF, IJmuiderstraatweg 63, 1972 LE IJmuiden. Inzenden kan tot 1 mei. Deze keer is er een boekenbon van € 25,00 beschikbaar. Over de trekking van de prijs kan niet worden gecorrespondeerd.

Vrolijke beestenboel

1 er hoeft er maar 1 over de dam te zijn
2 ziet niets…
3 gedraagt hij zich zo in het water?
4 zwart wit denken
5 stoot zich geen 2 maal aan deze steen?
6 de……van 2x11 hebbend frans mobiel
7 kan goed voet bij stuk houden
8 zij huilen met hen in het bos
9 lachen ze zo vaak en hoog?
10 vredesdier
11 krachtige machines hebben hier veel van weg?
12 zij lopen als kabouter plop?
13 zweten of zwemmen als n …
14 lelijke kop van een beest met 6 poten
15 als de kat weg is gaan zij dansen
16 je kunt hem in de pot vinden
17 boegeroep van een
18 die zijn er snel bij
19 het zingt zoals het gebekt is
20 steekt zn kop in het zand
21 kijkt niet zo goed uit
22 koppiekrauw
23 snelle insecten
24 mak(kelijk) diertje?
25 vermenigvuldigt zich door te breien…?
26 altijd de voorste
27 daar kun je beter niet mee thuiskomenis
28 hij zooooo glad dan?
29 terecht voor n serpent uitgemaakt worden
30 radeloos dier als laatste raadseltje



www.meerkosten.nl helpt u bij de aftrek van zorgkosten en meer over het jaar 2018.

door Luuk Kiers, redacteur **NF**

Belasting kun je zowel digitaal als op papier aangeven.

Vanaf 1 maart 2019 moet u mogelijk weer aangifte doen bij de belastingdienst over het jaar 2018. Dat is vaak een hele klus. Als u hulp nodig hebt bij de aangifte kunt u een deskundige belangenbehartiger raadplegen. Bijvoorbeeld iemand van uw gehandicaptenorganisatie, ouderenbond of vakbond. U kunt ook een professionele belastingdeskundige inhuren. Dat kost meestal wel een bedrag aan adviseringskosten. Vraag altijd naar de mogelijkheden om zorgkosten af te trekken. Neem zo nodig een printafdruk mee van de informatie op Meerkosten.nl.

Belastingaangifte doen kan zowel digitaal als op papier. De meeste mensen doen aangifte via de computer,maar het kan ook met een tablet of op de iPad. Op papier doet u aangifte via een aangiftebiljet P. Zo'n biljet kunt u telefonisch aanvragen bij de Belastingtelefoon, telefoonnummer: 0800-0543.

Digitaal

Op de computer doet u online aangifte op Mijn Belastingdienst. De online aangifte neemt u veel werk uit handen. Hij gebruikt daarvoor de gegevens die u al eerder hebt ingevuld. Of die er al stonden. Op de online aangifte staan de gegevens die de Belastingdienst heeft gekregen van uw werkgever, uw uitkeringsinstantie of uw bank. Controleer deze gegevens wel even goed en corrigeer ze waar nodig!

U kunt het invullen van de aangifte tussentijds onderbreken, de gegevens opslaan, uw computer uitzetten en er later mee verder gaan. Zolang u de aangifte nog niet hebt ingestuurd, kunt u bij alle onderdelen nog dingen veranderen. De Belastingdienst kan uw aangifte pas na binnenkomst bij hen bekijken.

De informatie op de website van Meerkosten.nl volgt de online aangifte over het belastingjaar 2018 op de voet. Bij sommige onderwerpen staat er een afbeelding van de betreffende pagina in de online aangifte. Daar ziet u waar

u een vinkje kunt zetten of waar u een aftrekbedrag kunt invullen.

Zorgkosten zijn ook over het jaar 2018 aftrekbaar.

Als u een handicap of chronische ziekte hebt, kunt u nog steeds geld terugkrijgen van de belastingdienst. Maak dan gebruik van de aftrek van specifieke zorgkosten of van andere belastingvoordelen. Hebt u aantoonbaar veel uitgaven voor zorg, hulpmiddelen en voorzieningen? Dan komt u vrijwel zeker in aanmerking voor de aftrek van zorgkosten.

Soms moet u op zoek naar informatie over eerdere belastingjaren. Raadpleeg dan de brochures van de Ieder(in) of de CG-Raad over die jaren.

De aftrek van zorgkosten over het jaar 2018

Een handicap of ziekte levert vrijwel altijd extra kosten op. Voor medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, extra kleding, reiskosten, dieetvoeding en nog veel meer. Helaas krijgt u niet al deze kosten vergoed van de ziektenkostenverzekering. Betaalt u er zelf aan mee? Dan kunt een deel van die kosten terugkrijgen via de aangifte inkomstenbelasting.

het is wel zo dat belastingteruggave nooit al uw kosten voor medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, extra kleding, reiskosten, dieetvoeding en nog veel meer kan compenseren. U krijgt via de belastingaangifte hoogstens een deel van uw kosten terug. Meestal is vergoeding door uw ziektekostenverzekering, of als deze de gemaakte kosten niet vergoedt, de gedeeltelijke vergoeding of verstrekking door de gemeente of andere instantie, altijd voordeliger! Maar terugvragen bij de belastingdienst kan wel. Hoe pak je zo'n "geld terug" operatie nou aan?

Stap 1: Schakel zo nodig deskundige hulp in
Er zijn er veel organisaties die u kunnen helpen. Neem voor meer informatie contact op met uw gehandicaptenorganisatie, patiëntenvereniging (NFVN), ouderenorganisatie, belastingwinkel of vakbond. Neem eventueel dit artikel mee en attendeer degene die u helpt op de website Meerkosten.nl.

Stap 2: Doe aangifte inkomstenbelasting
Log op uw computer in op www.belastingdienst.nl en daarna op "Mijn Belastingdienst". U moet inloggen met uw DigiD, een digitale beveiligingscode. Hebt u nog geen DigiD? Ga naar www.digid.nl en vraag deze aan.

Klik op het tabblad "Inkomstenbelasting" in het menu bovenin. Klik vervolgens op "Belastingjaar 2018" in het menu links. Open de aangifte inkomstenbelasting 2018.

U ziet nu dat de Belastingdienst uw persoonlijke gegevens en de gegevens over uw inkomen en uw vermogen (het saldo op uw bankrekeningen) alvast voor u heeft ingevuld. Controleer deze gegevens zorgvuldig. Pas ze aan als ze niet kloppen.

Stap 3: Ga dan naar het onderdeel "Zorgkosten".
De aftrek van zorgkosten staat onder het kopje "Uitgaven".

(Wordt vervolgd op pagina 22)

Zet een vinkje voor Zorgkosten en klik op Akkoord rechtsonder. U komt nu in het tabblad Zorgkosten. Van boven naar beneden ziet u eerst een vermelding van de personen van wie u de zorgkosten mag aftrekken, dan een vermelding van het drempelbedrag dat voor u (en uw fiscale partner) geldt, en tenslotte een overzicht van de verschillende posten. Het drempelbedrag is het bedrag aan zorgkosten dat vastgesteld is door de belastingdienst en waar u "boven" moet zitten om de door u gemaakte kosten aan zorg te kunnen aftrekken.

Die drempel is dus afhankelijk van uw inkomen. Bent u fiscale partners (gehuwd, geregistreerd partner of samenwonend), dan is de drempel afhankelijk van uw gezamenlijke, dus bij elkaar opgetelde, inkomen. De online aangifte berekent uw drempel automatisch, op basis van de gegevens die u eerder hebt ingevuld.

U haalt de drempel overigens vaak gemakkelijker dan u denkt. Want hebt u een laag inkomen, dan mag u een aantal specifieke zorgkosten verhogen met een vast percentage. De grens hiervoor ligt bij een (gezamenlijk) inkomen van niet meer dan € 34.130. Gebruikt u de online aangifte, dan berekent het programma automatisch de verhoging die meetelt om de drempel te halen.

Voor de aftrek van zorgkosten gelden een aantal algemene voorwaarden en een aantal beperkingen. De belangrijkste regel is dat het moet gaan om kosten die u zelf draagt. U kunt deze kosten betaald hebben voor uzelf, voor uw fiscale partner, voor kinderen tot 27 jaar (ongeacht waar ze wonen) of voor gehandicapte of chronisch zieke personen van 27 jaar en ouder die bij u in huis wonen en die u intensief verzorgt. U moet de kosten bovendien in 2018 betaald hebben. Verder gelden er per onderdeel van de aftrek soms gedetailleerde regels, die erg ingewikkeld zijn.

Als u een vergoeding voor gemaakte zorgkosten hebt gekregen (**of als u die had kunnen krijgen**), dan kunt u de uitgaven niet nog een keer aftrekken. Zorgpremies voor de ziektekostenverzekering zijn niet aftrekbaar. Ook kosten die vallen onder de dekking van de basisverzekering zijn niet aftrekbaar. Eigen bijdragen voor zorg zijn dat ook niet.

Stap 4: Loop de verschillende posten na
het is altijd goed om van de door u betaalde zorgkosten de nota's of overzichten in een geordende map te bewaren. De Belastingdienst kan u namelijk om een onderbouwing van het door u opgevoerde totaalbedrag aan aftrekbare kosten vragen. Kunt u die onderbouwing (het bewijs) niet leveren, dan zal de belastinginspecteur de aftrek niet accepteren. Als fiscale partners is het handig om bij een gezamenlijke belastingaangifte samen de zorgkosten in een keer op te voeren.

Stap 5: Verdeel de aftrek
Deze stap is alleen van belang voor fiscale partners. U moet dan uw eigen zorgkosten en die van uw fiscale partner bij elkaar optellen en daarna verdelen over de aangifte van u beiden. Met de knop "Belasting berekenen" kunt u door te schuiven uitproberen wat in uw geval de meest voordelige verdeling is.

Stap 6: Bekijk het resultaat
Als u tevreden bent over de verdeling

of alleen aangifte doet en niets hoeft te verdelen klikt u op overzicht “belasting en premies” in het menu links in beeld. U krijgt dan precies te zien hoeveel belastinggeld u terugkrijgt op basis van de gegevens die u hebt ingevuld.

Stap 7: Onderteken de aangifte.
Loop alle gegevens nog eens een laatste keer door. Verbeter zo nodig eerder gemaakte fouten. Als u zeker weet dat alles klopt, ondertekent u de aangifte (met uw DigiD) en stuurt u ‘m naar de Belastingdienst.

Stap 8: Maak zo nodig bezwaar
Als u niet akkoord gaat met het besluit van de belastingdienst over uw aangifte kunt u binnen 6 weken na ontvangst van het besluit van de belastingdienst bezwaar maken.
Op de aangifte staat hoe u dat moet doen. Het is overigens wel verstandig om hier een belastingdeskundige bij te betrekken. Met een goede onderbouwing heeft uw bezwaar veel meer kans van slagen.

Andere belastingvoordelen

Naast de aftrek van specifieke zorgkosten zijn er nog andere belastingvoordelen die van belang zijn voor mensen met een handicap of chronische ziekte. We noemen er hier nog vier:

De aftrek van uitgaven voor tijdelijk verblijf thuis van gehandicapte verwanten van 21 jaar of ouder kunt u gebruiken als uw verwanten die in een AWBZ-instelling wonen, regelmatig bij u thuis logeren. Meestal gaat het om volwassen kinderen met een handicap.

De jonggehandicaptenkorting. Een speciale heffingskorting waardoor mensen met recht op een Wajong-uitkering minder belasting betalen.

De aftrek van premies voor lijfrente ten behoeve van een gehandicapt kind of kleinkind.

De startersaftrek bij arbeidsongeschiktheid. Bedoeld als steuntje in de rug voor mensen met een arbeidshandicap die een eigen bedrijf beginnen.

De kleine prins

door Hilde van Rijnsoever, regiotrekker regio Midden

Eerst even voorstellen, ik ben Hilde van Rijnsoever (40 jaar) en woon samen met Paul (41 jaar). We hebben samen twee kinderen. Pim is 5 en heeft NF1 en Kees is 1 jaar. Wij krijgen veel ondersteuning en adviezen van de basisschool van Pim, en die wil ik graag met jullie delen.

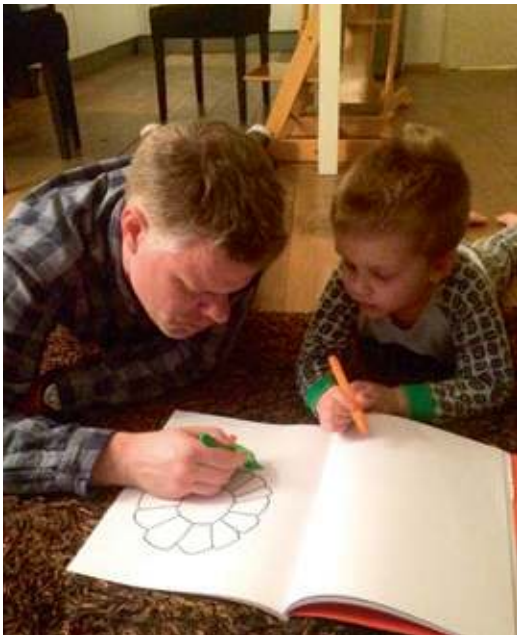
In januari 2018 is Pim gestart op een reguliere basisschool. Daar heeft hij het goed naar z'n zin, heeft gelukkig vriendjes en gaat huppelend de school in. Het grootste verschil met klasgenootjes is zijn traagheid. Alles gaat gewoon langzamer en Pim mist enorm veel kracht. Daar kwam ik wel achter toen Pim vertelde dat hij een paddenstoel van klei had gemaakt. Ik zag alle resultaten in de klas staan en eigenlijk herkende je overal een paddenstoel in, behalve in die van Pim. Dat waren meer een paar hompen klei die op elkaar waren gedrukt.

Pim heeft heel weinig kracht in zijn handen. Dat merk ik steeds vaker, zelfs bij eenvoudige dingen. Hij gaf redelijk snel de zelfscanner van de supermarkt aan mij terug, want die was te zwaar. Als Pim een raket eet, dat bekende waterijsje, moet hij hem tussendoor terugleggen in een bakje, omdat zijn hand er pijn van doet.

Op school hebben wij een zorgarrangement aangevraagd. Daar kregen wij eind oktober eindelijk goedkeuring voor. Van dat potje geld krijgen we hulp van De Kleine Prins (ambulante ondersteuning).,Daaruit wordt een hulpjuf betaald die twee keer per week 1 op 1 met Pim werkt. ook wordt er eventueel aangepast schoolmeubilair geregeld. Dat laatste is nu nog niet nodig. De Kleine Prins zorgde ook voor een fysiotherapeute. Zij heeft Pim geobserveerd. Als je dan aan Pim vraagt hoe dat was en of het moeilijk was wat hij moest doen, antwoordt hij dat hij alles kon en dat het makkelijk was. De uitslag van al die testen wezen echter wat anders uit. Wat Pim ook heel lastig vindt, is de pengreep.

Wanneer je hoort dat je kind NF heeft, heeft dat een grote impact. Wanneer je daar eenmaal aan gewend bent, komen er nog altijd confronterende momenten om de hoek kijken die dan toch ook weer even flink binnen komen. De uitslag van de testen die in het verslag van Pim's observatie stonden, opgesteld door de fysiotherapeute, waren niet zo best. Hij scoorde eigenlijk heel erg laag. Maar als je dan aan het eind in datzelfde verslag allerlei linkjes krijgt met speciale stiften, potloden en scharen, dan bestel je dat en ga je ermee aan de slag.

Pim heeft nu een stift met een driehoekvorm, waardoor je sneller de pengreep zal moeten gebruiken als je hem vasthoudt. Verder hebben we nu potloden waarmee je op het raam kan tekenen, want een staande houding is goed om die pols te trainen. We hebben ook krijtjes die zo zacht



zijn, dat je er heel snel een kleurafdruk van krijgt. Een schaar waar een veertje op zit (kan je uitschakelen) waardoor de bek vanzelf weer opengaat en je dus kracht bespaart. Driehoekkrijtjes die makkelijker vast te houden zijn en die stiekem ook de pengreep opleveren.

Toen Pim de schaar uitprobeerde, wist ik niet wat ik zag. Hij kon knippen, zelfs als hij de schaar niet helemaal recht had. Dat was zo tof om te zien!! En de nieuwe stiften, wauw, als je te hard drukt, gaat de punt naar binnen. Dat komt omdat je de stift verkeerd vasthoudt. Ik gaf de stift weer op de juiste manier in zijn hand en de punt bleef deze keer goed. En als je dan in de avond, je kleine broertje ligt op bed en jij mag nog lekker met papa en mama kleuren, dan word je als ouder toch een partij trots als er opeens een pengreep ontstaat! Natuurlijk maak je daar dan foto's van! En natuurlijk hangt die tekening nu in de keuken!. Dat wilde Pim zelf ook. En zo terecht, want die plaat is prachtig!

En die paddenstoel van klei? Die staat nog steeds in de kast te pronken hoor, want je bent hoe dan ook trots op je eigen kind.

Hieronder een overzicht van wat artikelen en websites waar wij onze spullen hebben gekocht. Wie weet heeft het bij jullie ook een positieve uitwerking. Of helpt het gewoon een beetje mee! En ik doe het op een speelse manier, het oefenen moet spontaan ontstaan. Ik ben ten slotte geen juf, maar vooral moeder!

www.deschrijfvriend.nl

- Maped smoothy gelwasco – snel kleurafgifte zonder teveel kracht te hoeven zetten
- Eberhard driekant krijt met grip – oefenen van de oppositie van de duim ter voorbereiding op de pengreep
- Maped kinderschaar met veer
- stabilo woody 3 in 1 kleurpotloden – breed potlood die goed in de hand ligt
- stabilo trio scribbi viltstiften – de punt van deze stift verdwijnt bij te veel pendruk.

Nieuws uit regio Oost.

Een bericht van Adrie en Eddie Putman,

Op 12 januari 2019 werd er in de Opstandingskerk in Arnhem weer een Regio contactdag van de regio Oost gehouden. Deze keer was het een bijeenkomst met een somber randje. Eerder deze week kwamen veel NFVN-leden elkaar tegen bij de uitvaart van Henriette de Ruiter - van Essen, de dochter van Hannie en Gabriel van Essen. Moge zij haar rust vinden, dat is onze wens.

Deze zaterdag hadden we bezoek van Edith Heinhuis en Sandra van Zoelen uit de regio Noord Holland en Marjon Zijta-Nijhuis en Marjon Deknatel van de contactgroep ouders van jonge kinderen. Beide laatste dames kwamen helemaal uit Friesland. De bezoeksters waren langsgekomen om contact te maken met de gastspreekster en om de onderlinge verenigingsband te versterken. Gelukkig waren er ook weer veel vaste bezoekers van onze contactdagen.

We hadden drs. Els Jonker uitgenodigd. Els (inmiddels met pensioen) is jeugdarts en ambassadeur jonge Mantelzorg. We mochten elkaar met je en jou aan spreken, dat maakte de communicatie wat gemakkelijker.
Els heeft een opvallend taalgebruik. Professioneel, maar voor een ieder goed te begrijpen.
Ze besprak talloze voorbeelden van mantelzorg. Ook die zorg die vaak niet als "zorg" wordt gezien maar als een vorm van: "Ach, het hoort erbij".

Er werd ook aandacht besteed aan de leden van het gezin die niet ziek zijn, maar vaak door de reguliere hulpverlening over het hoofd worden gezien.

Er is nadrukkelijk een verschil tussen de pedagogische taken en de MOET taken die bij mantelzorg spelen. Het geheel van die taken kan een ongelofelijke druk op vooral de jonge mantelzorger uitoefenen. Hebben hulpverleners daar voldoende aandacht voor? Vaak speelt (immers) het aspect van "De stille mantelzorg" mee: vooral bij psychische problemen in het gezin, waarbij het "naar buiten brengen" vaak verdrongen wordt. Dit aspect wordt door Els niet vergeten.

Het valt op dat Els haast niet gestoord wordt tijdens haar verhaal. Er zijn weinig vragen omdat het antwoord eigenlijk al gegeven wordt tijdens haar presentatie.

Eigenlijk was er geen tijd voor pauze, en daar is dan ook geen gebruik van gemaakt. Ongemerkt zaten we aan het eind van deze regiodag!

Els werd heel hartelijk bedankt voor haar komst. Onder applaus werd ze verrast met een mooie bos bloemen. Wij denken dat het onderwerp van deze regiodag ook goed zou passen in andere regio's. Denk er eens over na!

Ho(o)g(vliegend)e onderscheiding voor Adrie Putman, regiotrekker Regio Oost van de NFVN.

Een verhaal van Edith Heinhuis, regiotrekker regio Noord-Holland.

Elders in dit nummer van NF kunt u een verslag lezen van de bijeenkomst van Regio Oost. Deze regio wordt "getrokken" door de gebroeders Putman. Naast actief voor onze vereniging zijn zij, en Adrie in het bijzonder, ook actief in en voor de natuur.

Tijdens de regiobijeenkomst in de Opstandingskerk in Arnhem waren er maar liefst NFVN-vertegenwoordigers uit 3! andere provincies aanwezig. En wel uit Noord-Holland, Groningen en Friesland. Provincies waar men veel te maken heeft met ganzen. Omdat Adrie zich erg inzet voor het wel en wee van deze grote trekvogels in Nederland vonden de "vreemde" bezoekers dat hij een lintje had verdiend.

Dit lintje is tijdens het hoog bezoek uit de regio Noord Holland en de regiobijeenkomsten van Ouders met Kinderen (uit Groningen en Friesland) uitgereikt en door Edith Heinhuis bij Adrie opgespeld!

Edith Heinhuis.

Foto Adrie Puttman.

Nieuws uit de regiogroep "Midden”

Door Hannie van Essen.

Op zaterdag 19 januari 2019 kwam de regiogroep "Midden" weer bij elkaar.

Hilde van Rijnsoever had de leiding en zij deed dat met verve. Er was een goede opkomst, er was een warm onthaal, en er werd een workshop gegeven door ondergetekende. Er kwam een goede bespreking op gang aan de hand van een spel, waarbij met een dobbelsteen, en een serie kaartjes met vragen, gewerkt ging worden met de zorgstandaard NF1.

Er kwamen vanuit de groep ook nog veel bruikbare opmerkingen.

Na deze mooie bespreking kwam er een heerlijke lunch op tafel. Met, zoals dat hoort in Spakenburg, Kibbeling met broodjes! Ook was er deze morgen een nieuw lid aanwezig. Zij vertelde dat ze het een waardevolle bijeenkomst had gevonden.

Iedereen ging rond 13.30 uur tevreden huiswaarts.

Bijeenkomst Regio Zuid/West, Oud Gastel: ‘fijn om met elkaar te praten!’

Op de bijeenkomst van de lotgenotengroep Regio Zuid/West van zaterdag 6 oktober waren 13 deelnemers aanwezig. Net als altijd was het praten met elkaar open, gezellig en vertrouwd.

Hieronder een bloemlezing van de besproken onderwerpen:

* S. heeft NF1, is getrouwd en heeft een kinderwens. Zij is inmiddels 3 jaar bezig en heeft haar ervaring met PGD ingebracht op www.ervaringrijk.nl.

* A. heeft in Maastricht meerdere fibromen uit haar rug laten halen. A. was erg blij met het team aldaar. De neuroloog was plezierig en zorgvuldig in zijn handelen. Er is ook gelijk heel netjes een moedervlek weggehaald.

* Met D. gaat het goed: ze werkt niet meer. Haar zoon met NF1 woont begeleid. D. vertelt over het proefproject (echografisch onderzoek) in het Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg waar ze aan mee doet: “Je staat te kijken hoeveel fibromen er in bijv. je arm zitten, die je niet van buiten ziet”.

* Bij Ch. wordt binnenkort een fibroom weggehaald. Door scoliose heeft zijn hart weinig ruimte, mogelijk de reden voor zijn vermoeidheidsklachten.

Thema: Onbegrip

Er is ook een casus ingebracht: ‘een vriendin heeft vermoeidheidsklachten vanwege hoofdpijn. daarvoor krijgt ze ‘hele zware’ medicijnen zegt ze. Maar ik heb deze klachten altijd en slik dagelijks dezelfde medicijnen. Ik snap het, maar ergens diep in mij vind ik het ook lastig. Ik voel me daar schuldig over.’ Bijna iedereen herkent dit. Sommigen laten het van zich af glijden. Anderen spreken er over en voor weer anderen heeft een cursus ‘mindfulness’ veel opgeleverd!

Onbegrip en hoe daarover te communiceren

Joke geeft de tip dat als mensen iets doen of zeggen wat jij vervelend vindt, het het meest effectief is om met elkaar in gesprek te gaan. Niet op een aanvallende manier, maar door aan te geven wat jij zelf lastig vindt. Nodig de ander uit om het daarover te hebben. Dat gaat niet vanzelf, maar door de jaren heen leren mensen steeds makkelijker om uit te spreken wat zij lastig vinden.

Uitje

Suggesties voor een uitje, de volgende keer, zijn welkom! Vandaag is er weer een heerlijk buffet. Het bestuur krijgt een compliment voor het vele werk dat ze doen. Dat geldt ook voor Marjon Zijta-Nijhuis. Zij gaat de contactgroep OMJK oppakken.

Landelijke contactdag voor de gezinnen en de 30+ leden

De landelijke contactdag voor de gezinnen en de 30+ leden wordt dit jaar op 15 juni 2019 gehouden in Overijssel, vlakbij het eeuwenoude havenstadje Blokzijl. We gaan naar de Strandhoeve in Baarlo.

De Strandhoeve
Uiterdijkerweg 59
8372 VL BAARLO
+31(0)6 3317 6382
+31(0)527 203 791

Het belooft een spectaculaire dag te worden. Allereerst krijgen we een echte roofvogelshow van de Masters of the Sky te zien. Reken op grote roofvogels die vlak over je hoofd scheren en misschien komt er wel een uil op je hand zitten!

www.deroofvogelhoeve.nl
www.destrandhoeve.nl

Voor de kinderen is er een knutselbuffet, een springkussen en een speeltuin.

Ook is er een echte schminker aanwezig die niet te beroerd is om ook de "grote kinderen" even onderhanden te nemen. Wie van echte spanning houdt kan terecht bij de wedstrijd blaaspijp schieten.

De inwendige mens wordt zeker niet vergeten want we krijgen een heerlijke lunch aangeboden.

De volwassenen (en grotere kinderen) kunnen zich (daarna) uitleven op een mobiele klimwand of bij het handboogschieten.

Geef je wel snel op. (graag voor 10 mei 2019). Dat kan via het E-mailadres: landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl

Helaas kunnen de precieze tijden van deze dag pas later bekend worden gemaakt. Houd de website van de NFVN daarom goed in de gaten! Voor meer informatie kun je ons trouwens altijd bellen of mailen.

Groetjes

Manuela Broek 06 - 15 94 75 65
Sandra van Zoelen 06 - 20 13 79 69
landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl

Informatie over de plek waar we heen gaan:

De Roofvogelhoeve
info@deroofvogelhoeve.nl
+31(0)6 3317 6382
+31(0)527 203 791

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

Beste leden van de NFVN,
Als het goed is hebt u de brief van de voorzitter, Ton Akkermans al ontvangen en gelezen.
Op zaterdag 6 april 2019 vindt in het Nieuwegein Business Centrum aan de Blokhoeve nummer 1 in Nieuwegein de algemene ledenvergadering van de Neurofibromatose Vereniging Nederland plaats. We zouden het jammer vinden als u of jij daar zou ontbreken! Voor dove en slechthorende bezoekers is een schrijftolk aanwezig zodat u alles wat gezegd wordt mee kunt lezen.

Vandaar deze herinnering: **KOMT ALLEN!**

Programma:

09.45 - 10.15 uur: inloop met koffie en thee.

10.15 - 12.15 uur: officiële gedeelte algemene jaarvergadering met bestuurs- en huishoudelijke zaken

12.15 - 13.45 uur: lunch met informeel samenzijn

13.45 - 16.00 uur: middagprogramma met actuele lezingen of workshops

16.00 - 17.00 uur: Borrel

17.00 uur: Afsluiting.

Voor de kinderen is er de hele dag opvang met een eigen kinderprogramma
Gaan we elkaar ontmoeten? U en jij bent van harte welkom! Tot dan!
Voor meer informatie, de vergaderstukken en (alsnog) aanmelding:
kijk op de 0website www.nfvn.nl.

In memoriam

Femia Fleck, in 2017
bij haar interview in NF.

Onze vereniging heeft aan het eind van vorig jaar en aan de start van 2019 afscheid moeten nemen van twee mensen die zich enorm hebben ingespannen voor onze vereniging.

Op 22 november 2018 overleed onze oud voorzitter en tot voor kort nog actieve vrijwilligster Femia Fleck.

Femia heeft veel voor onze vereniging betekend. Zij werd hiertoe gedreven door haar zoon Jim waarbij NF1 werd vastgesteld. Voor hem wilde ze alles veranderen en beter maken. Zij was voorzitter in de tijd dat alles nog zonder internet ging: van 1995 tot 2001.
Op vrijdag 30 november hebben wij van haar afscheid genomen, op haar rouwkaart staan de volgende regels:

Er zijn geen woorden die beschrijven
hoeveel wij je zullen missen.
Wij zijn trots op je dat je al die tijd zo sterk bent gebleven
en gunnen je de rust die je zo hebt verdiend.
Onze rots in de branding is niet meer.
Maar de herinneringen blijven voor altijd in ons hart.

Wij sluiten ons bij deze mooie woorden aan.

Op 2 januari 2019 overleed Henriëtte de Ruiter-van Essen op een veel te jonge leeftijd van 33 jaar. In ons ledenblad (3e editie van 2018) stelde zij zich nog vol enthousiasme aan ons voor als (mede) regiotrekker van onze regiocontactgroep Midden. Haar levenslust blijkt wel uit het volgende citaat:

‘Dit alles maakt dat ik me nu wil inzetten voor de patiëntenvereniging NFVN. Want er MOET gewoon meer herkenbaarheid komen van alles wat met onze aandoening te maken heeft. En de ouders van kinderen met NF wil ik aanmoedigen om te blijven vechten voor hun kind’.

Henriëtte leed aan de aandoening NF1 en kreeg daardoor een hersentumor. Alhoewel zij in eerste instantie daaraan geholpen leek te zijn is deze tumor veel te snel teruggekomen. In vol vertrouwen en geloof in haar Schepper is zij door Hem thuisgehaald. Op haar rouwkaart is dit in het volgende gedicht tot uiting gebracht:

Een boog in de wolken als teken van trouw,
Staat boven mijn leven, zegt: Ik ben bij jou!
In tijden van vreugde, maar ook van verdriet,
Ben ik bij U veilig, U die mij ziet

Wij delen in dit verdriet maar zeker ook in haar vertrouwen.

Ton Akkermans
voorzitter

Bijeenkomsten, contacten en adressen 2018/2019

Regio Midden. Spakenburg	regio-midden@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid:	Telefoon:
Hilde van Rijnsoever	Data voor 2019: 11 mei 7 september 16 november	-	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	Datum: 10 november in Beverwijk	-	075-6219680
Regio Oost. Arnhem	**Regio-oost@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Adrie Putman	24 november	-	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:**
Marjon Zijta-Nijhuis			0513-850500
Coördinatie Landelijke contactdagen.	**Landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl**		**Telefoon:**
Manuela Broek		Bellen tussen 19.00 en 21.00 uur	06-15947565
Website en ledenadministratie:	**dave.deklerk@neurofibromatose.nl ledenadministratie@neurofibromatose.nl**		**Telefoon**
Dave de Klerk			0314-625292
telefonische contactpersonen:	**E-mail:**		**Telefoon:**
Janneke Akkermans			0180-627268
Inge Schlunk			0356-020570
Contactpersoon jongeren:	Babette Segers	Babette.segers@ neurofibromatose.nl	Geen telefoon
Contactpersoon WMO	Ria Roelants	Ria.roelants@ neurofibromatose.nl	035-8878563 (Donderdag van 09.30 – 11.30 uur.)
Op Eigen kracht aan het werk	Helpdesk via www.nfvn.nl	Gebruik de app “wegwijzer” en klik op: “ondersteuning bij werk.”.	
Laura van Hemmen	lmvhemmen@gmail.com		050-5343442

Bestuursleden

Ton Akkermans, voorzitter
Rietvelddreef 42
2992 HJ Barendrecht
Tel. 0180-62 72 68
voorzitter@neurofibromatose.nl

Emile van Rijn, secretaris
Veenwortel 36
2498 EL Den Haag
telefoon: 015-3108317
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 2019 € 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 is het forum de plek waar NF-leden hun vragen kunnen stellen aan andere leden en kunnen reageren op berichten van anderen. Het forum, dat alleen toegankelijk is voor NF-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!

Voor het hebben van een van de 3 vormen van NF kies je niet, voor het lid worden van de NFVN misschien wel. DOE HET!