NF

juni 2019, jaargang 37

“Waarom werd zijn wens niet ingewilligd?”

Wie was er bij op de ALV?

Wat als de zorgverzekeraar niet vergoed?

Veel verenigings- en regionieuws.

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland
www.nfvn.nl

ISSN 2665-9840

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**, **NF** 2019-03, verschijnt rond 28 september 2019. De kopij voor dit nummer moet binnen zijn op: 21 augustus. U kunt uw brieven, verhalen, gedichten, foto's en dergelijke digitaal of schriftelijk insturen. Zie daarvoor het blokje onder aan deze pagina. 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:

"Rouw is als een vingerafdruk: het heeft veel gemeenschappelijks, maar het is ook heel persoonlijk."

Judith Maassen, in HP-de Tijd van mei 2019.

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
Koninklijke Bibliotheek	5
Waarom werd zijn wens niet ingewilligd	6
Genotype-fenotype verbanden bij NF1: van genvariant naar NF1 kenmerken	10
De zoektocht naar de onderliggende oorzaak van cognitieve problemen in NF1	13
Werken met neurofibromatose: “Kijken naar wat je wél kunt!”	15
Uitdagingen in het sociaal domein	17
Tip voor je vakantie? Zet een speurtocht uit of loop er zelf een!	19
Oplossing puzzel	20
Zomerpuzzel	21
Recept	22
Wat te doen als een behandeling in het kader van NF niet door een zorgverzekeraar wordt vergoed?	23
Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte	24
Sfeerimpressie van onze ledenvergadering op zaterdag 6 april	25
Symposium met jeugdartsen vanaf twee kanten bezien reuze nuttig en interessant	28
Wij zijn blij met elke dag	29
Ke(r)n je kwaliteiten! Groep 30-50jarigen aan de slag met kernkwaliteiten	30
Barbecue bij de Regio Midden	32
Dieneke van Twillert, nieuwe vrijwilliger voor de NFVN, regioleider regio midden	33
Leg vast die datum: 12 september 2020!	34
Enquête over het ledenblad van de NFVN, NF.	36
Bijeenkomsten, contacten en adressen 2019	37
Bestuursleden	39

Nieuws Flitsen:

- De algemene ledenvergadering van de NFVN was zeer goed bezocht. Er was amper genoeg plek om 's middags de mensen bij de workshops een plek te geven.
- Volgend jaar is er op 12 september een speciale publieksdag op de conferentie NF 2020 waarvoor u als lid bent uitgenodigd.

Van de redactie,

Voor u ligt het nieuwste nummer van ons lijfblad **NF**. We zijn er weer in geslaagd om een keur aan verschillende artikelen voor u of jou bij elkaar te brengen. Een ingrijpend artikel is dit keer het interview vanaf pagina 6. We bezochten in Alphen aan de Rijn Tineke van Wijk, de moeder van Mathijs van Donk die vorig jaar uit wanhoop een einde aan zijn leven maakte. Haar gedachten hierover deelt ze met ons.

De algemene ledenvergadering ligt menigeen die er bij was waarschijnlijk nog vers in het geheugen. Maar ook voor wie er niet bij was: in dit nummer een sfeerimpressie van onze voorzitter en een artikel van Yvette van Ierland over het geno- en fenotype van **NF**. Ook internationaal wordt er aan de strijd tegen **NF** gewerkt. Vanuit Vancouver een bericht en alvast een aankondiging voor de NF2020 conferentie in september volgend jaar.

Joke Zephat heeft weer een wetenswaardig stuk over het werken met **NF** aangeleverd. Ook daarmee kunnen we weer ons voordeel doen.

Vanuit de regios's is weer veel leuks te vertellen. De puzzel is dit keer eens een echte beeld-denkerspuzzel van de hand van Rina Kiers. Benieuwd of er weer zoveel goede inzendingen komen ;-). Succes er mee!

Aandacht ook voor het bijgesloten boekje dat heel veel nieuwe inzichten en informatie over NF1 bevat. Genoeg leesvoer dus om de zomermaanden door te komen.

Vanuit IJmuiden veel lees- en puzzelplezier gewenst.

Luuk Kiers, redacteur **NF**.

Aan dit nummer werkten onder anderen mee:

Yvette van Ierland, **Rianne Oostenbrink**, **Jesminne Castricum** (alle drie van het Erasmus MC in Rotterdam.), **Joke Zephat**, **Rina Kiers**, **Hilde van Rijnsoever**, **Dieneke van Twillert**, **Ton Akkermans** en **Hannie van Essen**.

Koninklijke Bibliotheek

ISSN Centrum
Postbus 74
2501 AJ Den Haag

Telefoon
(070) 314 04 10 / 4 11

Website
www.kb.nl/issn

Emailadres
issn@kb.nl

NeuroFibromatose Vereniging Nederland
Postbus 53386
2505 AJ Den Haag

Datum
21 februari 2019

Betreft
Registratie ISSN

Direct nummer
070-3140410/411

Geachte mevrouw/mijnheer,

Het ISSN Centrum Nederland heeft een door u uitgegeven seriële publicatie geregistreerd en van een ISSN voorzien. Hierbij ontvangt u het toegekende ISSN.

Titel: NF

ISSN: 2665-9840

Dit ISSN is uitsluitend bestemd voor afleveringen van bovenstaande titel !
Bij een wijziging van deze titel verzoeken wij u tijdig een nieuw ISSN aan te vragen !

U vermeldt het ISSN bij voorkeur in het colofon van elke uitgave van deze publicatie. Indien geen colofon aanwezig is, kunt u het ISSN op de buitenzijde afdrukken.
Voor meer informatie over het ISSN verwijzen wij u naar onze website www.kb.nl/issn.

Het ISSN Centrum Nederland is ondergebracht bij de Koninklijke Bibliotheek (KB). De KB nodigt alle uitgevende instanties uit om van iedere in Nederland uitgegeven publicatie, ongeacht de taal, één exemplaar ter beschikking te stellen aan het Depot van Nederlandse Publicaties. Ook ûw uitgaven zijn het waard om hierin opgenomen te worden. De door u gedeponeerde publicaties zullen blijvend deel uitmaken van het collectieve erfgoed van Nederland. Informatie over het deponeren kunt u vinden op www.kb.nl/depot.

Wij hopen u met het bovenstaande voldoende geïnformeerd te hebben.

Met vriendelijke groet,
T. van Tol
ISSN Centrum Nederland

"Waarom werd zijn wens niet ingewilligd?"

Door Luuk Kiers, **redacteur NF.**

Waarom werd zijn wens niet ingewilligd, dat zou ik graag willen weten!"

Op zo'n zeldzaam mooie zomerse voorjaarsdag bellen we aan op de 4e verdieping van een flat in Alphen aan den Rijn. De deur wordt opengedaan en we worden allerhartelijkst ontvangen door Tineke. Ze is al 71, zo horen we later, maar dat zou je haar absoluut niet geven. Ze gaat ons voor naar de zonnige woonkamer waar we een weids uitzicht hebben over de omgeving van Alphen . Pal voor ons zien we een van de twee moskeeën die deze inmiddels grotere plaats binnen haar gemeentegrenzen heeft. Dit is de Marokkaanse en even verderop de Turkse moskee. Om me heen wonen mensen uit verschillende landen. Dit is ook een wijk van de multiculturele samenleving.

Een brief met de vraag om begrip

De aanleiding voor het bezoek van de redactie van **NF** is een brief die Tineke vorig jaar schreef aan de vereniging NFVN en aan de redactie van **NF**. Een brief die toen nog boordevol emotie, verdriet en boosheid zat. Boosheid omdat niemand in haar ogen begrip had gehad voor het verlangen van haar zoon Mathijs naar de dood. Het ondragelijk en uitzichtloos lijden was hem teveel geworden. Hij heeft

ervoor gekozen om zelf een eind te maken aan zijn leven, ondanks dat hij over een euthanasieverklaring beschikte.

Inmiddels zijn we bijna een jaar verder en heeft Tineke het gebeuren min of meer een plaats kunnen geven. De boosheid is gezakt en is er ruimte gekomen voor een mooi en open gesprek. Natuurlijk merk je daarbij verdriet en emotie en dat is niet meer dan logisch. Het uitgangspunt voor dit interview, zo omschreef Tineke dat in haar brief, is om artsen, verzorgenden en familieleden van mensen met **NF** (en dat geldt ook bij andere levensbedreigende ziekten en aandoeningen) zich er meer bewust van te laten worden, dat een wens om te mogen sterven omdat het lijden niet meer te dragen is, absoluut gehonoreerd moet worden. Neem de patiënt en zijn wilsverklaring serieus! "Wie zijn andere om een wens die er ligt te negeren of tegen te werken".

"Zomaar"geboren met NF

Mathijs werd geboren in Alphen aan den Rijn op 27 oktober 1975 en had een oudere zus. Als baby was hij een echte huiler. Heel anders dan zijn zus die juist heel rustig was. Toen Mathijs 6 maanden oud was kreeg hij een plekje op zijn wangetje en men wist toen nog niet wat dat was. Na zijn 8e verjaardag werd hij doorverwezen naar het LUMC in Leiden. Daar en toen werd duidelijk wat er aan de hand was. Ik had nog nooit van de aandoening "Recklinghausen" gehoord. Mathijs was een spontane mutant, in de beide ouderfamilies komt deze aandoening niet voor. Zoals veel NF-ers zullen herkennen leverde het een steeds toenemend aantal neurofibromen op en een aantal beperkingen. Denk bijvoorbeeld aan het nagekeken worden op straat of op het strand als je in je blote bassie loopt, of het niet mee mogen doen in het zwembad omdat je mogelijk het water zou kunnen besmetten.

Verder waren er op de basisschool de bekende leerproblemen en onhandigheden die bij **NF** horen. Begin jaren 1980 werd de aandoening neurofibromatose nog niet (zo goed) begrepen door docenten en begeleiders, maar ook nu, heden ten dage, is dat vaak nog steeds zo.

Veel basisschoolleerlingen komen op vervolgscholen terecht waar meer praktijkles wordt gegeven. Prima natuurlijk, maar dan zou het fijn zijn als je ook met je handen wat handiger zou zijn. NF-ers zijn dat dus vaak niet en hebben zo dus dubbel pech.

Lichtpuntjes

"Wat Mathijs wel mee had: ondanks alle tegenslagen zag hij toch altijd wel lichtpuntjes. Op zijn 23e ging hij zelfstandig wonen. Vanaf dat moment tot aan zijn 30e jaar waren goede jaren! Zijn leukste baan was te werken bij MEX in Voorschoten. Later werd hij arbeidsongeschikt, maar kon nog wel iets betekenen voor de SWA (sociale werkvoorziening). Dat werd een contract voor een jaar. Toen hij aankondigde, dat hij geopereerd zou worden aan een weke delen tumor in de buik, werd zijn contract niet meer verlengd! Sterker nog de SWA heeft niets meer van zich laten horen."

(Wordt vervolgd op pagina 8)

En dan was er gelukkig ook nog zijn zus, met haar twee dochters, waar Mathijs dol op was. Ook een groep trouwe vrienden liet hem niet in de steek. Maar als je optrekt met ''alleskunners" valt jouw beperking des te meer op. Al met al kreeg Mathijs ook psychische klachten. Er was een grote operatie van zijn rug met als gevolg jarenlang veel morfine slikken. Mathijs had een goede band met Dr. Taal en kon altijd bij hem terecht als hij vragen had. Na het overlijden van Mathijs heeft Dr. Taal de familie een mooie brief geschreven. Dat is zeer gewaardeerd!

Het kwam er op neer, dat Mathijs op zijn 37e volledig afgekeurd thuis kwam te zitten. De **NF** had onverbiddelijk en ongenadig toegeslagen. Het jaar 2017 werd een jaar van ziekenhuisopnames, revalidaties, operaties, de GGZ. Het jaar maar zo snel mogelijk vergeten en vooruit kijken naar het nieuwe jaar, maar 2018 bracht hem ook geen geluk. Hij moest weer worden geopereerd en 2 maanden revalideren.

Kwaliteit van leven?

Uiteindelijk kwam er dan dat bepalende moment dat het leven voor Mathijs niet meer hoefde.
"Welke kwaliteit van leven ervoer hij nog?" Hij voelde zich nutteloos, leeg en eenzaam. Emotioneel was hij uitgeput en kon niet meer. Hij had te veel meegemaakt.
Voor euthanasie gelden in Nederland strenge regels. Gelukkig maar! Als er echt een grond is om euthanasie te (willen) ondergaan dan moet de weg daar naar toe ook op een goede manier gelopen (kunnen) worden. Euthanasie is op dit moment in ons land een "hot issue". Er is volop aandacht voor op de televisie en in de media. Sommige uitvoerende artsen voelen zich daardoor aangeschoten wild, andere voelen zich beperkt door hun eigen levensvisie en hun trouw aan de wet van Hippocrates.
Mathijs heeft bij zijn volle bewustzijn een euthanasieverklaring getekend. De huisarts heeft ervoor gezorgd dat er een scanarts en een onafhankelijke psychiater kwamen om de euthanasieaanvraag te beoordelen. Er gaat dan enige tijd overheen voor de uitslag van de aanvraag er is. De aanvraag bleek afgewezen! "Aan de huisarts heb ik daarna gevraagd of ik een gesprek zou mogen hebben met de scanarts omdat ik wilde weten waarom er een afwijzing was. De huisarts wist de naam van de scanarts niet meer. En, vroeg ik verder, weet hij dan wel wat er met Mathijs is gebeurd? Ja natuurlijk! De huisarts is er niet meer op terug gekomen. Alsof het grote vraagstuk dan is opgelost! Mathijs voelde zich in de steek gelaten, en ik vind dit zo'n tekortkoming van de huisarts!"

Steun van de NFVN

Welke rol heeft de NFVN in dit hele verhaal kunnen spelen? Aan de regiogroep West Nederland met als regioleiders Hannie en Gabriël van Essen heeft Tineke heel erg veel gehad en er ook veel steun van ondervonden. Ondanks dat er vanuit verschillende levensvisies binnen de groep verschil van mening was over het wel of niet uitvoeren van euthanasie was er wel begrip voor de wens van Mathijs en zijn moeder. Apart, en dat horen we wel vaker, is dat het bezoeken van de regio- en andere vergaderingen van de NFVN en het lezen van achtergrondinformatie

over **NF** in ons ledenblad, vooral gebeurt door familieleden en naasten en minder door NF-ers zelf. Mathijs was er ook niet in geïnteresseerd.

2 juli 2018

Zondag 1 juli 2018 was een prachtige zonnige dag. Een van de vele in die mooie zomer. Tineke zou met Mathijs een fietstochtje maken van 40 kilometer door het Groene Hart. Mathijs zat in zijn rolstoel en werd ondersteund door de Spidy. Die koppelde hij dan aan zijn rolstoel. Tineke reed op haar e-bike.
Later die dag moest er nog even gekeken worden naar een belangrijke voetbalwedstrijd op de televisie want het wereldkampioenschap was immers aan de gang! Het was een mooie dag geweest. Maandagochtend was er nog even telefonisch contact. "Mathijs wilde mijn stem nog even horen". De filmopname van een buitencamera vertelde later wat er na het telefoongesprek gebeurt is. In de vorm van beelden die de politie gebruikte om de oorzaak van een verdrinking te kunnen achterhalen of er geen misdrijf had plaatsgevonden. Tineke heeft de beelden van de wanhoopsdaad van haar zoon gezien. Opnieuw komt dan weer de overtuiging boven dat we ons met elkaar in dit land misschien moeten realiseren, dat er soms te weinig begrip en gevoel is voor mensen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Zo erg zelfs dat zij niet anders kunnen dan zelf…

Waarom is dit nodig, waarom is er zo weinig hulp? Kan iemand mij dat vertellen?

Tineke heeft inmiddels haar leven weer beetje bij beetje kunnen oppakken. Ze heeft zich al heel lang zelfstandig kunnen redden sinds haar scheiding in 1990 en het overlijden van haar ex-man. Ze geniet weer van haar flat met dat mooie uitzicht en de dagelijkse dingetjes die er te doen zijn. Ze geniet van haar kleinkindjes en haar vrijwilligerswerk voor het Rode Kruis dat ze al vele jaren doet. Ook is ze actief in het bezoeken van ouderen. Tineke houdt van zingeving in het leven. Als je goed om je heen kijkt is er nog genoeg te doen! Maar het grote gemis blijft en ook dat stukje onvrede. Dat bij meer begrip en medewerking van de artsen alles zo anders had kunnen verlopen. Waarom mocht Mathijs niet op een humane manier uit het leven stappen?

N.B.: In een artikel in het volgende nummer van NF hoopt dokter Andre Rietman van het expertisecentrum voor NF1 in het Erasmus MC in Rotterdam nader in te gaan op de regels die voor euthanasie gelden en ook over zaken rondom zelfdoding. Andre Rietman is psychiater en hulpverlener in de GGZ.

Genotype-fenotype verbanden bij NF1: van genvariant naar NF1 kenmerken.

Door Yvette van Ierland, **Klinisch Geneticus ENCORE-NF1-team ErasmusMC Rotterdam**

Dr. Y. (Yvette) van Ierland

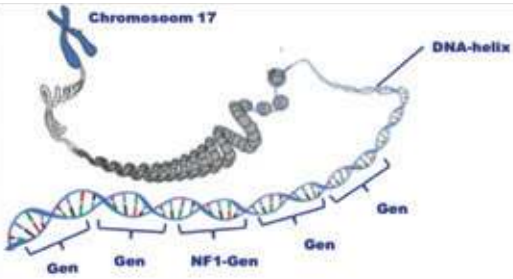
Ons erfelijk materiaal

Ons lichaam bestaat uit miljarden cellen. Nagenoeg elke lichaamscel bevat een complete kopie van ons erfelijk materiaal, ook wel ons DNA genoemd. Ons DNA ligt opgevouwen in 23 paar chromosomen, waarbij er van elk paar steeds 1 exemplaar is geërfd van de moeder en 1 exemplaar van de vader. Als we wat verder inzoomen op de chromosomen, dan kunnen we zien dat een chromosoom eigenlijk bestaat uit een hele lange DNA-draad. Op deze draad bevinden zich onze genen, die als een soort kralenketting naast elkaar gelegen zijn. Onze genen zijn vervolgens weer opgebouwd uit allemaal kleine bouwsteentjes, de nucleotiden (zie figuur). Maar hoe krijg je nu ook alweer NF1? Het NF1-gen is een van de genen, die gelegen zijn op chromosoom 17. Iedereen heeft dus 2 kopieën van het NF1-gen, één geërfd van de vader en één geërfd van de moeder. Als er in 1 van de 2 kopieën van het NF1-gen een verandering (foutje) aanwezig is, zal deze persoon NF1 ontwikkelen. Inmiddels zijn er meer dan 3000 verschillende 'foutjes' in het NF1-gen bekend. Bij slechts vier van deze foutjes kunnen we een voorzichtige voorspelling doen over de kans dat iemand in meer of mindere mate bepaalde NF1 kenmerken zal gaan ontwikkelen.

De NF1-gendeletie

Hierbij is op één van de twee chromosomen 17 een stukje chromosomenmateriaal verdwenen (deletie), waardoor één kopie van het NF1-gen mist. Vaak missen er ook nog enkele andere genen die naast het NF1-gen gelegen zijn. De NF1-gendeletie komt bij ongeveer 5% van alle mensen met NF1 voor en geeft doorgaans een wat ernstiger beeld met een hoger risico op NF1-gerelateerde klachten of symptomen. Meer specifiek hebben mensen met een NF1-gendeletie vaker een grote lengte met grote handen en voeten. Leer- en ontwikkelingsproblemen komen eveneens vaker voor. Zo ligt het gemiddelde IQ van iemand met een NF1-gendeletie ongeveer 10 punten lager (IQ 77 [65-85} ten opzichte van de gehele groep personen met NF1 (gemiddeld IQ 88 [54-126]). Daarnaast bestaat er een hoger risico op de ontwikkeling van (plexiforme) neurofibromen met

daarbij eveneens een hoger risico op kwaadaarige groei (ontwikkeling van maligne perifere zenuwschede tumoren; MPNST). Verder worden er vaker



aangeboren hartafwijkingen gezien, zoals o.a. hartklepafwijkingen, een gaatje in het tussenschot van het hart of een vernauwing van de longslagader (pulmonaal stenose). Vanwege het verhoogde risico op klachten, worden personen met een NF1-gendeletie doorgaans wat strenger gecontroleerd.

Bouwsteen verandering 1: NF1 c.2970_2972del; p.Met992del

Bij deze genvariant zijn er op de positie van bouwsteentje (nucleotide) c.2970 in het NF1-gen enkele bouwsteentjes verdwenen. Deze specifieke verandering komt bij ongeveer 0,8% van de personen met NF1 voor en geeft doorgaans een wat mildere uiting van de aandoening. De meeste mensen met deze genverandering hebben weinig tot geen uitwendig zichtbare (plexiforme) neurofibromen en hebben vaak ook weinig tot geen Lisch noduli in de ogen. Ook is er een verlaagd risico op opticusgliomen (goedaardige gezwellen van de oogzenuw) die tot problemen leiden en ontwikkelen er doorgaans minder neurofibromen langs het ruggenmerg. Leer- en ontwikkelingsproblemen komen eveneens minder vaak voor, maar kunnen wel aanwezig zijn. Aangeboren hartafwijkingen, zoals een pulmonaal stenose, worden juist weer wat vaker gezien in deze groep.

Bouwsteen verandering 2: NF1 c.5425C>?/5426G>?; p.Arg1809

Bij deze genvariant heeft zich op de positie van bouwsteentjes (nucleotiden) c.5425 of 5426 een wijziging voorgedaan, waardoor er een bouwsteentje veranderd is. Deze specifieke verandering komt bij ongeveer 1,2% van de personen met NF1 voor en geeft doorgaans ook een wat mildere uiting van de aandoening. Personen met deze genvariant hebben meestal veel café-au-lait vlekken met of zonder freckling (sproetjes), maar weinig tot geen uitwendig zichtbare (plexiforme) neurofibromen. Ook in deze groep worden minder Lisch noduli gezien en is er een verlaagd risico op opticusgliomen die tot problemen leiden. Wel worden bij meer dan de helft van de personen leer- en/of ontwikkelingsproblemen waargenomen (variërend in ernst), komt ook hier de pulmonaal stenose vaker voor en zijn mensen vaker wat kleiner van stuk.

Bouwsteen verandering 3: NF1 c.2530-2543; codons 844-848

Bij deze groep genvarianten heeft zich ergens tussen de posities van bouwsteentjes (nucleotiden) c.2530 t/m c.2543 een wijziging voorgedaan, waardoor er ook hier een bouwsteentje veranderd is. Deze groep genveranderingen komt voor bij ongeveer 0,8% van de personen met NF1 en geeft doorgaans weer een wat ernstiger beeld. Vaak zijn er meer uitwendig zichtbare (plexiforme) neurofibromen met een hoger risico op de ontwikkeling van MPNSTs en is er tevens een verhoogd risico op neurofibromen langs de wervelkolom die

(Wordt vervolgd op pagina 12)

klachten geven. Ook worden vaker klachten veroorzakende opticusgliomen gezien en bestaat er een hoger risico op kromgroei van de rug (scoliose) en een afwijkende vorm van de borstkas (trechter- of kippenborst). Het voorkomen van leer- en ontwikkelingsproblemen lijkt vergelijkbaar met de algehele groep van personen met NF1. Het aantal café-au-lait vlekken en sproetjes is juist in deze groep weer wat minder.

En hoe zit het dan met de veranderingen op alle andere bouwsteen posities? Helaas, dat weten we (nog) niet. Dus voor de meeste personen met NF1 valt het op dit moment niet te voorspellen in welke mate zij klachten of symptomen van NF1 zullen ontwikkelen. Vandaar dat periodieke controles door een NF1-arts van belang zijn om het beloop van de aandoening te vervolgen.

Tot slot, is het belangrijk te benadrukken dat bovenstaande genotype-fenotype verbanden nog altijd berusten op relatief kleine groepen onderzochte personen met NF1. Het is daarbij goed mogelijk dat er bij deze onderzoeken onvolledige gegevens over de NF1 kenmerken aanwezig waren. Denk bijvoorbeeld aan het leeftijdsafhankelijke optreden van bepaalde kenmerken van NF1, zoals het ontstaan van neurofibromen, die doorgaans nog niet aanwezig zijn op de kinderleeftijd. Daarnaast is lang niet bij elke onderzochte persoon een MRI scan gemaakt om het aantal inwendige kenmerken, zoals o.a. neurofibromen, op te sporen. Ook bestaat er binnen deze groepen personen met dezelfde specifieke genvariant nog enorme variatie in klachten en symptomen, zowel binnen families als tussen families. Dit hangt deels ook samen met de eigen genetische achtergrond van mensen en bijvoorbeeld omgevingsfactoren waaraan de ene persoon wel en de andere persoon niet wordt blootgesteld. Realiseer u dus goed dat, mocht een van bovenstaande genvarianten bij uzelf of een van uw familieleden zijn aangetoond, het beloop van de aandoening nooit 1 op 1 naar uzelf te vertalen is. Ga dus niet zelf dokteren, maar volg de adviezen van uw NF1-arts op en neem bij vragen over uw genvariant contact op met uw NF1-arts of betrokken klinisch geneticus.

De zoektocht naar de onderliggende oorzaak van cognitieve problemen bij mensen met NF1

Door Jesminne Castricum

Afgelopen februari heb ik ons onderzoek naar volwassenen met NF1 gepresenteerd op de 'International Brain Stimulation Conference' in Vancouver, Canada. Tijdens deze bijeenkomst werd onderzoek met hersenstimulatie, naar hoe het brein werkt en naar de ontwikkeling van nieuwe manieren om ziekten te behandelen, gepresenteerd. Het deelnemen aan deze conferentie werd mede mogelijk gemaakt door een gift van de NFVN. Hieronder heb ik een kort verslag geschreven.

Onderzoek naar NF1 en cognitie

Ons ENCORE NF1 expertisecentrum van het Erasmus MC heeft een lange historie in onderzoek naar de cognitieve problemen die geassocieerd zijn met NF1. We hebben onlangs een studie afgerond waarbij we in een groep van 500 kinderen een gemiddeld IQ vonden van 87. Dit is ook uit eerdere (kleinere) studies gebleken, maar we hadden meetgegevens van zoveel kinderen dat we ook goed konden kijken naar de spreiding van het IQ.

Het bleek dat spreiding van het IQ precies dezelfde normaal verdeling volgt als de niet-aangedane populatie. Het enige verschil is dat de grafiek van de verdeling 13 punten naar links is opgeschoven; een gemiddeld IQ van 100 verschuift naar een gemiddeld IQ van 87. Dat betekent dat als de mutatie er niet was geweest, het IQ van een individu met NF1 met 13 IQ punten omhoog zou gaan. We vonden één uitzondering op deze regel: patiënten met een chromosomale microdeletie zijn sterker aangedaan (gemiddeld een IQ van 73) dan andere patiënten met NF1. Bij een microdeletie ontbreekt niet alleen het NF1 gen, maar ook een aantal omliggende genen van chromosoom 17.

Een andere belangrijke vinding uit dit onderzoek is dat de spreiding van het IQ bij NF1 uitsluitend bepaald wordt door de genen die ieder individu meekrijgt, net zoals de spreiding van het IQ bij mensen zonder NF1. Daarmee is vastgesteld dat de hyperintensiteiten, die vaak op de MRI van de hersenen van NF1 patiënten gevonden worden, geen effect op het IQ hebben. We hebben dat kunnen bevestigen door eeneiige tweelingen met NF1 te testen. Een eeneiige tweeling is genetisch identiek. We vonden dat ook de IQ-scores van deze tweelingen altijd identiek waren.

Aangezien het IQ niet verandert gedurende het leven, hebben ook volwassenen met NF1 meer problemen dan gemiddeld met het leren van nieuwe taken of het verwerken van informatie. Dat kan zich, door extra inzet, misschien uitten in grotere vermoeidheid.

(Wordt vervolgd op pagina 14)

Minder plasticiteit in NF1?

Hoe ontstaan de leerproblemen? In muizen hebben we hier veel onderzoek naar gedaan. In de hersenen treedt plasticiteit op als onderdeel van het leerproces. Plasticiteit is het vermogen om nieuwe of sterkere verbindingen tussen hersencellen te maken. We hebben in muizen met NF1. Maar kunnen we verminderde plasticiteit ook in NF1 patiënten aantonen? Wij proberen dat vast te stellen door middel van een veilige hersenstimulatie techniek: Transcraniële Magnetische Stimulatie. We meten met magneetpulsen de respons van de hersenen in het gedeelte dat belangrijk is voor het aanleren van bewegingsvaardigheden, de motor cortex.
De eerste resultaten van het onderzoek wijzen er inderdaad op dat de plasticiteit in de motor cortex verschilt tussen volwassenen met en zonder NF1. Magnetische stimulatie van de hersenen zorgt zoals werd verwacht in de controlegroep voor een toename in plasticiteit, maar dit effect is veel kleiner in de volwassenen met NF1. Deze verminderde plasticiteit zou een goede verklaring kunnen zijn dat volwassenen met NF1 soms meer moeite hebben met het aanleren van nieuwe bewegingsvaardigheden. Daarnaast zouden we, door gebruik te maken van deze techniek, snel kunnen vaststellen welke geneesmiddelen effectief zijn in het verbeteren van de plasticiteit.

Nieuwe bevindingen tijdens de bijeenkomst

Tijdens de bijeenkomst waren er veel onderzoekers van over de hele wereld aanwezig die expert zijn op het gebied van hersenstimulatie. Een belangrijk discussie punt was dat er veel variabiliteit bestaat tussen proefpersonen in hun reactie op hersenstimulatie. Deze variabiliteit zien wij ook in onze NF1-groep; sommige NF1-proefpersonen vertoonden wel plasticiteit en anderen niet. Dit kan mogelijk verklaard worden door variatie in het IQ. Echter, mogelijk zijn ook andere factoren van invloed op onze metingen. Hieronder staan een paar nieuwe bevindingen beschreven:

- Specifieke veranderingen tijdens het leren van een bewegingstaak lijken niet lokaal te zijn, maar ook te gelden voor andere regio's in het brein.
- Het verhogen van de intensiteit van de hersenstimulatie bleek geen factor te spelen in toename van plasticiteit. Het gebruik van een langere 'tussenpauze' tussen de stimulaties zou mogelijk wel minder variabiliteit opleveren.
- Het gebruik van andere meettechnieken is van belang om het effect van hersenstimulatie te valideren en beter te begrijpen.

Deze bevindingen zijn belangrijk om onze data goed te kunnen interpreteren en belangrijk voor ons vervolgonderzoek.

Nieuw vervolgonderzoek naar volwassenen met NF1

Onze gevonden resultaten zijn specifiek voor het gedeelte van de hersenen dat belangrijk is voor het aanleren van bewegingsvaardigheden. Maar geldt dat ook voor andere delen van het brein? Of hangt het samen met de verminderde motoriek die in patiënten met NF1 gerapporteerd zijn?

In het Erasmus MC te Rotterdam zijn wij nu bezig dit vervolgonderzoek op te zetten. Bij dit onderzoek wordt de elektrische activiteit in de hersenen geregistreerd (hersenfilmpje) terwijl u naar een veranderde afbeelding kijkt. Met deze methode kunnen we

plasticiteit meten in het deel van de hersenen dat betrokken is bij visuele waarneming. Mocht u interesse hebben in deelname, stuur dan een bericht naar j.castricum@erasmusmc.nl

Jesminne Castricum van het Encore NF1 centrum van het Erasmus MC in Rotterdam.

Werken met neurofibromatose: “Kijken naar wat je wél kunt!”

informatie voor bedrijfsartsen, werkgevers en werknemers

Door Joke Zephat, adviseur van de **NFVN.**

Heb je neurofibromatose en valt het werken je soms zwaar? Kost het werk je meer energie dan het je oplevert? Twijfel je regelmatig of je wel of niet moet vertellen aan je collega’s en leidinggevende dat je neurofibromatose hebt? Dan kan de notitie ‘Werken met neurofibromatose’ behulpzaam zijn voor jou!

Niet de enige.....

Eén op de drie werkende Nederlanders heeft een chronische aandoening. Dat aantal groeit. En te vaak leidt een chronische aandoening uiteindelijk tot uitval op het werk. Dat kan anders. En het moet anders. Daarom is in 2016 de Richtlijn Chronisch Zieken en Werk ontwikkeld op basis van wetenschappelijke inzichten en praktijkervaringen. Die richtlijn geeft aanbevelingen voor de dagelijkse praktijk en is met name bedoeld voor bedrijfsartsen. Daarnaast zijn de laatste jaren verschillende handreikingen, checklists en gesprekswijzers voor werkgevers en werknemers verschenen die behulpzaam kunnen zijn om ervoor te zorgen dat werknemers met een chronische aandoening kunnen blijven werken.

(Wordt vervolgd op pagina 16)

Maar wél met neurofibromatose

Veel mensen, dus ook werkgevers, hebben nog nooit van Neurofibromatose type 1 (NF1) gehoord. En zoals je weet: onbekend maakt onbemind. Dus als je je werkgever of leidinggevende vertelt dat je NF1 hebt, weten zij daar meestal niet zo goed mee om te gaan. Ook zijn niet alle bedrijfsartsen op de hoogte van NF1; dus daar zul je veel moeten uitleggen. En dat is knap lastig.

Een notitie als steun

Om je een steuntje in de rug te geven is de notitie 'werken met neurofibromatose' gemaakt. De notitie bestaat uit drie delen:

1: Aanbevelingen voor bedrijfsartsen: samenvatting Richtlijn Conisch Zieken en Werk. Deze richtlijn is ook waardevol voor arbeidsdeskundigen, jobcoaches, werkgevers en werkenden zelf.
2. Aanbevelingen voor werkgevers: wat is belangrijk voor hen en wat kunnen zij doen om werknemers met NF1 aan de slag te houden?
3. Aanbevelingen voor werknemers: wat kunnen werkenden met NF1 zelf doen?
De notitie is te lezen en te downloaden via de website: https://neurofibromatose.nl/wegwijzer/ondersteuning-bij-werk/

En heb je nog vragen? Dan kun je altijd contact opnemen met de ervaringsdeskundige contactpersoon Laura van Hemmen: lmvhemmen@gmail.com T: 050-5343442.

Uitdagingen in het sociaal domein

Meedoen met de zeldzame aandoening NF1.

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

Als NF1-lid treft u bij dit ledenblad als extra bijlage een korte brochure aan over uitdagingen in het sociaal domein waar wij als mens met een zeldzame aandoening bijna dagelijks tegen aan lopen. De extra brochure is bestemd voor consulenten Wmo en andere professionals in het sociaal domein, werkgevers, leerkrachten, onderwijsconsulenten, verzekeraars, (keurings-)artsen. Maar ook voor alle andere mensen die willen meewerken aan het verbeteren van de participatie van jongeren en volwassenen met een zeldzame aandoening in de samenleving. Kortom eigenlijk voor iedereen en niet in de laatste plaats voor uzelf!

In de brochure wordt ingegaan op waar wij tegen aan kunnen lopen bij het meedoen in onze samenleving. Voor hulpverleners wordt aangegeven waar zij specifieke informatie over NF1 kunnen vinden. Kort en krachtig wordt gebruik gemaakt van ervaringsverhalen om de problematiek maar eens persoonlijk weer te geven.

U kunt deze extra brochure gebruiken om in gesprek te gaan met school, werk of allerlei soorten ondersteuners. Zolang de voorraad strekt kunt u altijd een extra

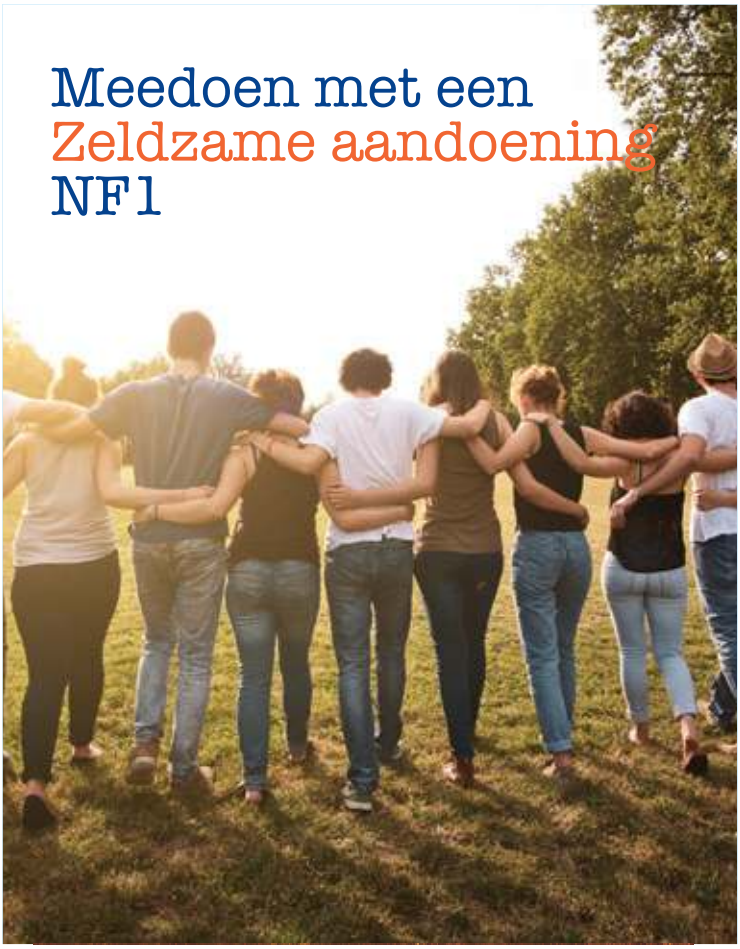
Ton Akkermans

exemplaar bij ons bestellen of maak een download uit ons documentatiecentrum!

De brochure is een initiatief van de Task Force Zeldzaam verbonden aan Ieder(in).

ieder(in)

(Wordt vervolgd op pagina 18)



Uitdagingen in het sociaal domein

Kent u nog onze website www.ervaringrijk.nl. Bezoek die website nog eens een keer en kijk op het onderwerp wat u interesseert. De website is gemakkelijk toegankelijk via de homepagina van onze verenigingssite. U kunt natuurlijk ook uw eigen ervaring hier (anoniem) aan toevoegen, een eigen ervaring die bepalend is voor de wijze waarop u met NF1 in het dagelijks leven omgaat. Wij kunnen daarvan leren en stellen dit enorm op prijs!

Tip voor je vakantie? Zet een speurtocht uit of loop er zelf een!

Een speurtocht is een ideale activiteit op een mooie dag tijdens je vakantie. Je kunt zo goed de plek waar je bent leren kennen. Zoek een paar kinderen op de camping of in het bungalowpark, en ga aan de slag!

Wat heb je nodig:

een kaart van de omgeving op een grote schaal. bijvoorbeeld 1: 17.500. Dat zijn vaak toeristische kaarten van de omgeving.

- een folder of informatieboekje van de omgeving.
- kompas of de kompas-app van je mobiele telefoon.
- pen en papier.
- een paar lege (jam)-potjes met dekseltje.
- een rolletje gekleurd lint en een schaar.
- spulletjes uit de omgeving die je in het potje kunt doen. (Denneappel, schelpjes, stenen, foto uit de folder van iets uit de omgeving.)

Algemene instructie:

Verdeel de groep kinderen in twee of meer groepen. Zij zetten eerst de puzzeltocht uit. Tijdens het uitzetten van de tocht maakt de groep een puzzelblad met vragen en opdrachten.

Als de puzzeltocht(en) zijn uitgezet kunnen de andere groepen de tocht(en) gaan "lopen". Ze doen dat met behulp van het eerder gemaakte puzzelblad. Als de tocht afgelopen is geeft de loopploeg het puzzelblad aan de maakploeg die het blad nakijkt. Voor de vragen en opdrachten worden punten gegeven.

Een klein beetje hulp:

- schrijf de route uit op papier. Geef aan welke kant de groep op moet. (links, rechts, rechtdoor.) Je kunt ook straatnamen of de windrichting aangeven met behulp van je kompas.
- als de route door een bos of langs weilanden gaat kun je hier en daar een stukje gekleurd lint ophangen, Ruim dit later wel weer op.
- in de jampotjes stop je kleine dingen. Doe er ook een vraag bij over het ding of over de plek waar je op dat moment bent. Het potje verstop je onderweg. Geef in de routebeschrijving aan waar ongeveer het potje te vinden is.
- Maak ook vragen over dingen die je onderweg ziet of over andere interessante vragen.
- Kopieer de route voor elke loop-groep. Maak eventueel een foto van de omschrijving en stuur die met je mobiel door naar de deelnemers.
- Maak als puzzeltochtontwerper voor jezelf een vraag- en antwoordblad. Zet de te behalen punten er bij.
- Kijk na terugkomst van de groepen de vragenlijsten na. Tel het totaal van de behaalde punten op.

Een volgende keer wissel je van groep. De groep met de meeste punten is winnaar. Bedenk een mooie prijs die je samen lekker kunt opeten… ;-)

Veel plezier!

Oplossing puzzel 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

De winnaar van de vorige puzzel, de Filippine "vrolijke beestenboel", is Catharina Witwerts.

Zomerpuzzel

Beste lezer(es) en puzzelaar.
Voor dit zomernummer is de redactie er opnieuw in geslaagd om een leuke puzzel voor u samen te stellen. Deze puzzel is weer met het hele gezin te maken. Het is dit keer een rebus, getekend door de rechterhand van de redacteur van **NF**, Rina Kiers-van de Wetering.

Kijk bij de plaatjes vooral goed naar de details. Om u of jou een heel klein beetje op weg te helpen is er voor elke rebusvraag een cryptisch woord bedacht. Deze woorden staan echter NIET in de goede volgorde.
Als u / jij kans wilt maken op de prijs in de vorm van een geschenkbon van € 25,00, dan graag alle 10 woorden insturen. De winnaar krijgt persoonlijk bericht en wordt in het volgende nummer van **NF** (november 2019) bekendgemaakt. Over de uitslag kan niet worden gecorrespondeerd.

Hier volgen de omschrijvingen in willekeurige volgorde.

1. Hocus-pocus.
2. Ton A.
3. Kennis.
4.Pillen-beurs?
5. Nou-nou!
6. Kijkloon?
7. Bevrijdingsdag.
8. Dwars?
9. Vochtellende.
10. Bijna thuis!

Inzendingen insturen tot 1 september 2019.

Per post:
IJmuiderstraatweg 63, 1972 LE IJmuiden.
Per mail: redactie@neurofibromatose.nl.

De winnaar van de vorige puzzel, de Filippine “vrolijke beestenboel”, is Catharina Witwerts.

Beste redactie,

ik was een van de gelukkige winnaressen van de kerstpuzzel in NF 2018-04, het kerstnummer. De prijs was toen een dinerbon. Op 10 februari 2019 ben ik met mijn moeder bij de hof in Renswoude wezen eten. Jullie hadden me gevraagd om een foto te maken als we de bon zouden gaan verzilveren. Dat hebben we gedaan. De mensen van het restaurant hadden ons bij het raam neergezet. Hierdoor is de foto wat donker geworden. Toch hoop ik dat jullie wel kunnen zien dat we lekker gegeten hebben!

Met vriendelijke groet, Debora Meerveld.

Kook jij nou eens in de vakantie voor die “oudjes” van je!

Bron: het leukste kookboek voor kinderen, van Jan de Graaff met illustraties van Bert Witte. Uitgeverij Verba.

Bami schotel
Wat heb je nodig?

Het onderstaand recept is voor vier personen.

- 300 gram mie.
- een halve prei.
- 1 ui.
- 25 gram (room)-boter.
- 300 gram varkenslapjes, maar speklapjes kunnen ook.
- 1 theelepel knoflookpoeder of een teentje knoflook, heel fijn gesneden.
- een theelepel zout.
- een halve paprika.
- 50 gram taugé
- 4 eieren.
- 3 a 4etlepels ketjap.
- Erbij: zilveruitjes, augurkjes, kroepoek, maggi, sambal.

Dit zijn je gereedschappen en hulpmiddelen:

- een grote pan. Daarnaast eventueel een extra pan als je in je tent een gootsteen zoekt…
- een mes en een snijplank.
- een houten lepel.
- een vergiet.
- een braadpan (grote campingpan kan ook, maar dan meer roeren.)
- een koekenpan.
- een spatel of pannenkoekmes.

Zo ga je de bami-schotel maken:

- Kook de mie in een grote pan die voor 2/3 met water is gevuld.
- Laat het water nog 15 minuten doorkoken.
- Maak ondertussen de ui schoon en snijd er kleine plakjes van. (Er is vast wel iemand die je wil helpen.)
- Snij ook de prei eerst overlangs en dan in kleine stukjes. De preistukjes goed uitspoelen want er zit veel zand in!
- De paprika doormidden snijden en alle zaadjes er uit halen. (zaai ze bij je tent…. lachen als je volgend jaar terug komt!) De paprika in reepjes snijden die je daarna in stukjes snijdt.
- Snijd de varkens- of speklapjes in stukjes die ongeveer anderhalve centimeter in het vierkant zijn. Strooi er het zout over.
- Laat de boter in de braadpan smelten. Bak er dan het vlees in tot het bruin ziet. Blijf roeren!
- als het vlees mooi bruin ziet doe je alle groente er bij, behalve de taugé. Voeg ook alvast de ketjap en het knoflook toe! Alles op een klein vuurtje laten staan.
- Giet de mie af als ze gaar is. Doe dit boven de gootsteen of de grote pan die je daarna buiten kunt leeggieten. Spoel de hete mie af met koud water. Even goed laten uitlekken.
- Gooi de uitgelekte mie en de taugé bij het “prutje” in de braadpan en roer alles goed door elkaar met de houten lepel. Houd de braadpan warm boven een klein vuurtje.
- Doe wat boter in de koekenpan en laat de boter smelten. Breek de 4 eieren en doe ze in de koekenpan. Doe een deksel op de koekenpan en bak hierin de eieren ongeveer 4 minuten.
- Doe het bamigerecht in een grote schaal en leg de eieren er op.

Om het heel erg lekker te maken kun je er wat zilveruitjes en augurkjes bij doen. Voor wie van scherp houdt: maggi, ketjap of sambal! Ook een stukje kroepoek er bij is heel lekker.

Eet smakelijk!

Wat te doen als een behandeling in het kader van NF niet door een zorgverzekeraar wordt vergoed?

Door Luuk Kiers, **redacteur NF.**

Bij het bestuur van de NFVN kwam pas geleden een klacht binnen van een NFVN-lid over de afwijzing van de vergoeding door haar ziektekostenverzekeraar voor het laten weglaseren van een paar cutane neurofibromen.

Deze klacht komt gelukkig weinig voor omdat in onze zorgstandaarden (voor NF1 en NF2) er duidelijke richtlijnen zijn opgenomen over het al dan niet vergoeden van behandelingen. Mocht u toch met uw zorgverzekeraar van mening verschillen over het al dan niet terecht afwijzen van een behandeling of vergoeding dan kunt u de verzekeraar deze zin laten lezen:

Als vereniging (NFVN) hebben wij een zorgstandaard ontwikkeld samen met de beroepsverenigingen van verschillende medische specialisten. Deze zorgstandaard is gelezen door Zorgverzekeraars Nederland en door hen geaccordeerd (formeel verklaring van geen bezwaar).

De zorgstandaard staat onder de naam kwaliteitsstandaard ingeschreven in het register van het Zorginstituut Nederland. Zorgverleners en ook zorgverzekeraars hebben zich hier aan te houden!

Het via laseren laten verwijderen van cutane fibromen dient volgens de zorgstandaard NF1 gewoon door de zorgverzekeraar te worden vergoed

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

Tekst aangeleverd door de organisatie Ieder(in)

Ieder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. Tweehonderdvijftig organisaties zijn bij ieder(in) aangesloten. Ieder(in) is daarmee het grootste netwerk in Nederland van mensen met een beperking. We behartigen de belangen van meer dan twee miljoen mensen.

Ieder(in) maakt zich sterk voor een samenleving waarin iedereen kan meedoen en niemand wordt uitgesloten. Dit betekent dat de huidige maatschappij zich veel meer moet instellen op mensen met een beperking of chronische ziekte. Zij moeten kunnen rekenen op zorg en ondersteuning op maat. En ze moeten net als iedereen vrij kunnen kiezen hoe ze willen wonen, leren, werken, reizen en recreëren. Om dit ideaal - de inclusieve samenleving – steeds voor ogen te houden, hebben we Ieder(in) gekozen als naam. Ieder(in) is op 1 januari 2014 ontstaan uit een fusie tussen Platform VG en de CG-Raad.

Ieder(in) en de WMO.

In de pers is vorige maand het een en ander verschenen over de verschillen tussen gemeentes in het uitkeren en vergoeden van bedragen die nodig zijn voor bijvoorbeeld hulpmiddelen en ondersteuning in huis en reiskosten naar instellingen. Die verschillen komen voort uit de nieuwe wet WMO die de financiële regelingen van de centrale overheden (het Rijk) heeft overgeheveld naar de gemeenten. De gemeentes maken nu ieder voor zich uit welk bedrag ze voor welk item vergoeden. Dat kan betekenen dat je in de ene gemeente wel en in de andere gemeente niet een vergoeding voor hulp in huis krijgt. Ook de hoogte van het toegewezen aantal uren of het budget er voor verschilt. Zo vergoedt Utrecht een uurtarief van € 49,00 terwijl de gemeente Den Haag voor dezelfde "ondersteuning individueel" maar € 36,48 betaalt.

Ieder(in) heeft een lange lijst met verschillen in gemeentelijke uitvoering: in wachttijden, hoeveel hulp er wordt gevraagd van mantelzorgers; het al dan niet aanbieden van vervangende zorg voor mantelzorgers; voor hoelang je recht hebt op een voorziening en of consulenten al dan niet deskundig zijn. Kijk eens op de lijst die staat op de website www.iederin.nl.

De NFVN is lid van Ieder(in)

We hoorden van verschillende kanten dat zorgverzekeraars aanvullende eisen stellen aan patiëntenverenigingen waarvan de leden hun contributie bij de zorgverzekeraar willen declareren. Sommige zorgverzekeraars vragen een bewijs dat de betreffende patiëntenvereniging is aangesloten bij Ieder(in). Andere zorgverzekeraars willen dat de patiëntenvereniging het lidmaatschap van Ieder(in) zichtbaar maakt op hun website. Ieder(in) verklaart hierbij dat de NFVN in 2019 lid is van Ieder(in). U kunt deze mededeling gebruiken in uw contact met uw zorgverzekeraar.

Voor contact met Ieder(in) volgen hier de gegevens:

E post@iederin.nl Website: www.iederin.nl Fysiek adres: Churchillaan 11, 3527 GV Utrecht. postadres: postbus 169, 3500AD Utrecht. telefoon: 030 - 720 00 00.

Sfeerimpressie van onze ledenvergadering op zaterdag 6 april

Door Ton Akkermans, voorzitter van de NFVN

Op onze vertrouwde plek, in het NBC gebouw te Nieuwegein, vond op 6 april 2019 opnieuw een drukbezochte ledendag plaats.Uiteindelijk waren de zalen met een top-opkomst van meer dan 200 deelnemers goed gevuld.

Voor het eerst was er sprake van een gedeeltelijk parallel programma voor onze NF1 en NF2 achterban. In de ochtend nog alles centraal met de gebruikelijke ledenvergadering. In de middag echter gesplitst met een NF1 symposium en een NF2 contactmiddag. Het NF1 symposium werd geheel verzorgd door onze bekende medici uit het ENCORE team van het Erasmus MC en de contactmiddag door het NF2 team vanuit het LUMC. Wij zijn speciale dank verschuldigd aan Andel van der Mey en Coby Borst die de NF2 bijeenkomst voor het eerst zo begeleiden. De NF2 groep was vertegenwoordigd door 25 deelnemers uit onze achterban en uit de NF2 poli van het LUMC. Hopelijk krijgt dit een goed vervolg.

De voorzitter loodste de deelnemers snel door de agenda en het bestuurlijk jaarverslag waar enkele punten werden toegelicht. Het Europees NF2020 congres kwam natuurlijk bij meerdere agendapunten ter sprake. Dit is één van de speerpunten voor het komend jaar. Noteer de datum 12 september 2020 alvast in jouw agenda. Dat wordt de publieksdag van dat congres!

De penningmeester verantwoordde het financiële deel, zowel de resultaten over 2018 als de begroting voor 2019. Gelukkig konden wij over 2018 een financieel resultaat van € 3.268,- bijschrijven op onze rekening en staat de vereniging er zeer gezond voor.

(Wordt vervolgd op pagina 26)

Ook in de samenstelling van het bestuur is een en ander gewijzigd. De voorzitter nam afscheid van bestuurslid Marina van Doesburg. De voorzitter roemde haar positieve inbreng in het bestuur en haar altijd gulle lach. Door verhuizing naar het 'verre' zuiden en de verkeersproblematiek in Nederland werd het Marina bijna onmogellijk gemaakt bestuursvergaderingen bij te wonen. Gelukkig blijft zij als vrijwilliger wel betrokken bij onze vereniging!

Na dit afscheid is het fijn om te melden dat het bestuurslidmaatschap van Hannie van Essen, Ad Romme en Dave de Klerk met een unanieme bevestigende handopsteking werd verlengd. Wij gaan er weer tegenaan!

Als de voorzitter het niet vergeten was, zou in het ochtenprogramma nog aandacht gegeven worden aan Edith Heinhuis en haar continue inspanning om geld voor de vereniging bijeen te brengen door verkoop van zelfgemaakte Waxxies (geursmeltblokjes van was met het ons bekende madeliefje).
Als je het 's-Ochtends niet doet, dan moet je het maar als start van het middagprogramma goedmaken. De voorzitter riep Edith dan ook naar voren en bedankte haar voor de inspanningen.
Tot zover een korte impressie van het ochtenddeel (en start van de middag). Natuurlijk volgt er nog een formeel en uitgebreid verslag van de vergadering.

Tijdens het ochtendprogramma voor de kinderen kregen zij volop de tijd om de eigen creativiteit een plek te geven. Kijk eens naar de resultaten.

In het middag deel vond het gebruikelijke symposium plaats, dit keer volledig gericht op NF1. Daarnaast werd door Andel van der Mey en Coby Borst een parallel middagprogramma voor onze NF2 achterban georganiseerd. De opkomst voor beide bijeenkomsten was bijzonder. Zo'n 170 mensen voor het NF1 deel en 25 mensen voor het NF2 deel. Tel daarnaast de 20 kinderen nog eens op! Wij zijn blij dat wij allen een plekje konden geven.

Voor zover de presentaties ons beschikbaar zijn of worden gesteld zullen wij die publiceren op onze website. Hierna volgen nog enkele foto's van de middagsessie en de kinderopvang. Enkele foto's hebben wij moeten lenen van vorig jaar of van het internet. Tenslotte is het onze fotograaf Wouter Margré niet gelukt zich in drieën te delen. Wouter bedankt voor jou inzet! Nog bijzonder om te melden is dat de kinderen in de middag werden geamuseerd met een echte goochelaar met duif!

Drs. A. (André) Rietman

Dr. R. (Rianne) Oostenbrink

Dr. A. (Andel) van der Mey

Mevr. J. (Coby) Borst

Dhr. R. (Robbert) Akkermans
(naam duif onbekend)

Symposium met jeugdartsen vanaf twee kanten bezien reuze nuttig en interessant.

Door Hannie van Essen en Ton Akkermans, bestuursleden van de **NFVN.**

Op vrijdag 22 maart j.l waren Ton en ik met een stand aanwezig bij het symposium voor jeugdartsen; er waren 300 artsen aanwezig. Wij hebben in de pauzes veel informatie aan deze jeugdartsen kunnen geven en er ontstonden ook goede gesprekken. Wat opviel was dat men tegenwoordig heel goed weet dat "vlekjes" op iets kunnen duiden; maar veelal wist men niet dat bijvoorbeeld motorische onhandigheid - bij een kind zonder vlekjes - ook een alarmsignaal voor **NF** kan zijn.

We hebben van de gelegenheid gebruik gemaakt om ook enkele lezingen bij te wonen. Daarbij viel op dat er, in tegenstelling tot "vroeger" nu sterk geadviseerd wordt om samen te werken met de ouders. Dus niet: de arts bepaalt het traject, maar in goed overleg met de ouders wordt het hele behandelingsproces in gang gezet.
Een van de sprekers zei zelfs dit: "Dan ga je niet als arts de ouders vragen om mee te werken, maar de ouders laten je in hun traject toe, en zo wordt, op basis van overeenstemming, het behandelplan bepaald."

Dr. Agnies van Eeghen (bij ons bekend van eerder transitie-onderzoek) hield een interessant betoog over het omgaan met kinderen met vreemde syndromen en hun ouders. Onder andere zaken als leerproblemen, afwijkend gedrag, slaapproblemen en seksualiteit kwamen aan de orde. Ook stelde zij deze vraag: "Wie van de aanwezigen is wel eens een gesprek over seksualiteit aangegaan?" Daarop werd maar een klein aantal vingers opgestoken. Zij betoogde dat zo'n gesprek wel absoluut noodzakelijk is, omdat veel jongeren met een verstandelijke beperking vragen op dit terrein hebben. Thema's zoals anticonceptie, het aangaan van een relatie enzovoorts zijn volgens mij ook bij de ouders reden tot grote zorg.
Aansluitend was er gelegenheid tot het stellen van vragen, waarin o.a. de jeugdarts mw Jonker (zij is onlangs te gast geweest in Regio Oost) aandacht vroeg voor het brussenprobleem. Krijgen broers en zussen van kinderen met **NF** wel voldoende aandacht en erkenning.
Al met al was dit een geslaagd symposium, met name omdat we als vereniging NFVN weer gericht informatie over **NF** konden geven en daarnaast ook konden netwerken met een paar andere patiëntenverenigingen.

Ton Akkermans en Hannie van Essen

WIJ ZIJN BLIJ MET ELKE DAG

Marjon Zijta is mantelzorger van haar man Arjan en jongste dochter Naomi. Zij hebben de ziekte Neurofibromatose. Door het inzamelen van kroonkurken brengt de familie geld bijeen voor onderzoek naar de ziekte.

Naomi

Het gezin Zijta telt drie kinderen. Vader Arjan en jongste dochter Naomi hebben de erfelijke ziekte Neurofibromatose. "Als baby leek er nog niets aan de hand, maar al snel kwamen we erachter dat onze Naomi de ziekte wel had", vertelt Marjon. "Naomi is nu vijf jaar en ze heeft al heel wat voor de kiezen gehad in haar jonge leventje. Ze is drie keer geopereerd aan haar been en heeft een goedaardige tumor in haar kleine hersenen. Daar doen ze voorlopig niets aan. Ze wordt goed in de gaten gehouden."

Positief

Door positief in het leven te staan, te genieten van elke dag en het koesteren van mooie gezinsmomenten slaagt de familie Zijta erin om 'gewoon' te leven. Marjon: "We genieten elke dag van elkaar en van het leven. We doen ook wel eens gek. Toen er in de herfstvakantie een zeer aantrekkelijke aanbieding naar Spanje voorbijkwam, zijn we in de auto gesprongen en naar Spanje gereden. Ook met de gedachte dat we dat toen nog met z'n allen konden doen. We weten niet wat de toekomst brengt."

Kroonkurken verzamelen

Arjan en Naomi zijn rolstoelafhankelijk. Arjan verplaatst zich ook met scootmobiels. Hij is snel vermoeid en heeft een vergroeiing in zijn rug. Marjon: "De ziekte houdt ons wel bezig en om hier een positieve draai aan te geven, zijn we begonnen met de inzameling van kroonkurken. Met het geld dat deze actie oplevert, steunen we de stichting die onderzoek doet naar Neurofibromatose. Dat geld is hard nodig want de ziekte is nog niet te genezen. In Amerika hebben ze recent een medicijn ontwikkeld dat de groei van de tumoren zou afremmen, maar hier in Europa is de wetgeving van het testen veel strenger. Het zal nog wel even duren voordat het hier verkrijgbaar is. Ondertussen zijn kroonkurken altijd welkom. De mensen mogen ze gewoon bij ons inleveren. Het adres is Iepensteinlaan 39 in Joure."

Ho! Net yn 'e Kliko

In september 2018 startten enthousiaste inwoners van Joure en Scharsterbrug de afvalcampagne Ho! Net yn 'e Kliko! Ze vragen aandacht voor een betere afvalscheiding, waardoor 25% minder restafval in de grijze kliko's terecht zal komen. Zij ondersteunen de inzamelingsactie van de familie Zijta van harte.

Ke(r)n je kwaliteiten!
Groep 30-50jarigen aan de slag met kernkwaliteiten.

Door Joke Zephat, adviseur bij de **NFVN.**

Zo'n dertien mensen tussen de 30 en 48 jaar waren op 9 maart 2019 aanwezig in Houten bij de bijeenkomst van de groep 30 – 50 jarigen van de NFVN. Het werd een bijeenkomst over kernkwaliteiten. Ook was het een leuke, gezellige en informatieve bijeenkomst waar tussendoor van alles over het leven met neurofibromatose werd uitgewisseld. Er waren dit keer drie nieuwe deelnemers, en ook zij waren enthousiast.

Kernkwaliteiten, waarom?

Je bewust worden van je kernkwaliteiten is belangrijk: het maakt je steviger en je realiseert je dat je meer kwaliteiten hebt dan je misschien denkt. Een kernkwaliteit is iets dat jezelf niet opvalt want voor jou is het gewoon, maar anderen zien en ervaren jouw kernkwaliteiten wel onmiddellijk. Omdat het lastig is om je eigen kernkwaliteit te benoemen, is gewerkt met kernkwaliteitenkaartjes. Uit een grote hoeveelheid kernkwaliteiten kozen de deelnemers uiteindelijk de 6 kwaliteiten die bij henzelf pasten.

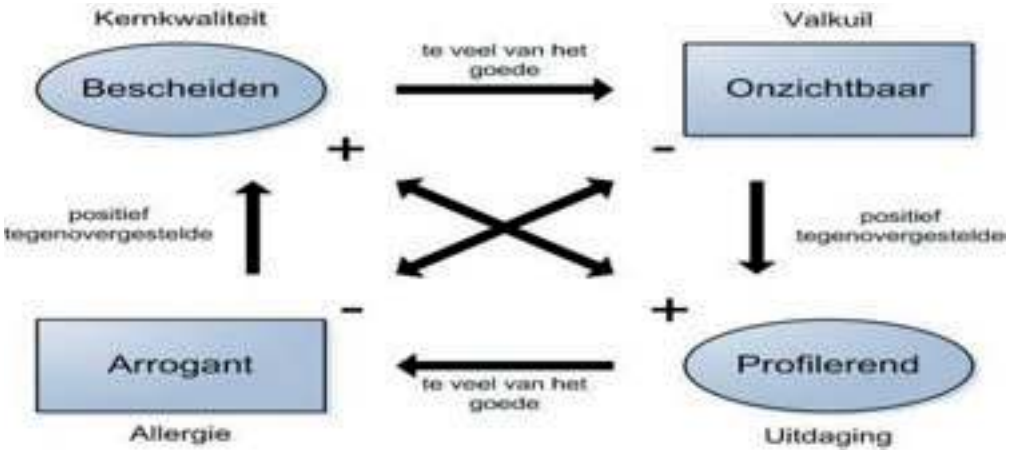
Je kwaliteit is ook je valkuil

Helaas is je kernkwaliteit ook vaak je valkuil: als je doorschiet wordt het van iets positiefs iets minder positiefs. En dat is jammer. Gelukkig kun je door het maken van een kernkwadrant, ontdekken dat je ook kunt voorkomen dat het je valkuil wordt.

Dit is wel Lisa, maar niet die uit dit verhaal!

Hoe ziet zo'n kernkwadrant eruit?

Aan de hand van het volgende voorbeeld maken we dat duidelijk:
Lisa is bijvoorbeeld ***bescheiden***. Dat is iets waar zij geen moeite voor hoeft te doen, want zo is ze. Voor haar is dat vanzelfsprekend. Bescheiden zijn is haar **kernkwaliteit**.
Soms schiet Lisa daarin door. Vooral als er veel mensen om haar heen zijn die het hoogste woord hebben. Dan schiet Lisa door in haar bescheidenheid en wordt ze té bescheiden en dus ***onzichtbaar***. Dat is haar **valkuil**.



Om te voorkomen dat Lisa in haar valkuil schiet, zou het goed zijn als zij op zoek gaat naar haar **uitdaging**. Wat haar uitdaging is, ontdekt zij door het 'positief tegenovergestelde' van haar valkuil te formuleren. Dat zou kunnen zijn: ***jezelf meer laten zien (profileren)*** of voor jezelf opkomen.
En mensen die zich té veel presenteren, vertonen ***arrogant*** gedrag. Gedrag waar de bescheiden Lisa nou juist een **allergie** voor heeft.

Maar, op deze manier ziet Lisa dat zij van gedrag van mensen waar ze eigenlijk allergisch voor is, ook kan leren! Want onder het negatieve 'arrogant zijn' zit het positieve 'profileren / jezelf laten zien'. En dat is nu juist iets wat Lisa kan gebruiken. Alle deelnemers hebben -met behulp van elkaar- voor zichzelf zo'n kernkwadrant gemaakt, met behulp van het bovenstaande schema. En daarmee ontdekt wat hun uitdaging is. Want met die uitdaging kunnen zij hun kernkwaliteit overeind houden én voorkomen dat ze in hun valkuil stappen.

Tot slot is stilgestaan bij de **voorwaarden** die je nodig hebt om aan je uitdaging te kunnen werken.
Bijvoorbeeld: als het je uitdaging is om jezelf meer te laten zien, dan is een veilige omgeving belangrijk. Oefenen binnen je eigen kring of deelnemen aan een assertiviteitscursus kan dan behulpzaam zijn. Anderen gaven aan dat ze door de jaren heen hebben geleerd meer voor zichzelf op te komen.

Volgende keer

De organisatoren Anouk ter Haar en Pieter Rutsen werden hartelijk bedankt voor de organisatie van deze workshop. De volgende keer organiseren zij een uitje. Dat is op 19 oktober. Dus hou die datum vast als je tussen de 30 en 50 jaar bent. En suggesties voor het uitje zijn welkom!

Barbecue bij de Regio Midden

Door Hilde van Rijnsoever, regioleidster van de **regio Midden.**

Op zaterdag 11 mei kwamen we weer met z'n allen bij elkaar. Mijn ouders boden hun tuin aan om te barbecueën. Dan kon het ongeacht het weer toch doorgaan, omdat we heerlijk warm in het prieel bij de openhaard konden zitten.

We kregen speciaal bezoek uit het oosten. Adrie Putman kwam ons vergezellen. We hebben lief en leed met elkaar gedeeld en dat is toch mooi dat dat kan!

Ook wanneer je elkaar voor het eerst ontmoet, de herkenning blijft! En dat schept direct een band. En zo kan je gelijk veel persoonlijke dingen delen.

Een gedeelte van de groep heeft nog een wandeling gemaakt en daarna konden we smullen! Met dank aan Willem en Sylvia die ons heerlijk in de watten hebben gelegd!

Hilde van Rijnsoever

Dieneke van Twillert, nieuwe vrijwilliger voor de NFVN, regioleider regio midden.

Hallo beste lezers en lezeressen,

Mijn naam is Dieneke van Twillert en ik ben getrouwd met Aart. Samen hebben we 4 kinderen. (2 meiden: Melissa en Lotte & 2 jongens: Henk-Jan en Joris) We wonen met veel plezier in Bunschoten -Spakenburg , waar ik ook werk als Verzorgende Individuele Gezondheidszorg' in de wijkverpleging “De Haven.”

Onze jongste zoon Joris heeft NF1 en is de enigste in ons gezin. Nadat we waren bijgekomen van dit nieuws ben ik bij de contactgroep Regio midden terecht gekomen, waar we als lotgenoten in Spakenburg samen komen. Hier kom ik nu ruim 3 jaar en dat vind ik, als moeder, erg fijn. Hier ontmoet ik zoveel lieve mensen!

Een paar jaar geleden hebben Peter en Hennie Koelewijn het stokje van de regiogroepsleiding overgedragen aan Henriette de Ruiter en Hilde van Rijnsoever. Zij vormden samen een heel goed team. Zoals jullie wellicht gehoord en gelezen hebben is Henriette begin januari van dit jaar overleden. Dit verschrikkelijk bericht leverde voor onze groep een heftige en verdrietige tijd op. Maar wat ben ik blij en dankbaar dat ik haar heb mogen leren kennen.

Henriëttes overlijden had als gevolg dat Hilde het regio-stokje alleen verder moest dragen. Dit doet ze trouwens super goed. Maar vanuit de **NF**-vereniging willen ze graag dat er nog iemand anders is die haar kan helpen.
Nou, om een lang verhaal kort te maken, " die persoon ben ik geworden". Zodoende dat ik me aan jullie via dit stukje in **NF** mag voorstellen.

De Klimboom

(Wordt vervolgd op pagina 34)

Wat verder nog leuk is om te vertellen:

Jullie weten inmiddels dat onze zoon Joris NF1 heeft, als enigste in ons gezin. Hij doet het overigens heel erg goed.
Joris is 10 jaar oud en zit op speciaal onderwijs de Klimboom te Amersfoort. Hij is een gezellige, behulpzame, lieve jongen, maar heeft zo af en toe ook boevenstreken. Hij turnt bij Total Gymnastick 2 uur in de week en houdt veel van buitenspelen en zwemmen met zijn vriendjes.

Daarom vinden wij het belangrijk dat er meer onderzoek gedaan wordt naar NF1, NF2 en Schwannomatose. We hebben het daar met onze wijkouderlingen en predikant over gehad. Er is daarna vanuit de kerk een gift van € 300,00 gedaan naar de NFVN vereniging. Wat zijn we hier dankbaar voor en blij mee!

Groeten van Dieneke van Twillert, de nieuwe regioleider van de
Regio midden.

Leg vast die datum: 12 september 2020 !

De NFVN organiseert samen met het ErasmusMC NF1 expertise centrum (ENCORE) en de Stichting NF van 10 -13 september 2020 een internationaal congres over Neurofibromatose Type 1. Wetenschappers vanuit heel de wereld delen op deze dagen kennis en ervaringen met elkaar wat betreft de wetenschap over en de behandeling van NF1.

Tijdens de ALV van de NFVN op 6 april 2019 in Nieuwegein hebt u hier al iets over gehoord. In de loop van de tijd tot 10 september 2020 gaan we proberen u warm te maken om de publieksdag van 12 september bij te gaan wonen. Zet die datum (dus) alvast in uw agenda!

Wat is de bedoeling van deze Europese bijeenkomst?

Het Europese NF congres is een sleutelbijeenkomst voor gevestigde en aankomende professionals in NF onderzoek en patiëntenzorg. Zo'n 400 zorgverleners,

wetenschappers en patiënten vanuit heel de wereld zullen elkaar ontmoeten en kennis en ideeën met elkaar uitwisselen. Ook bestaat er de mogelijkheid om nieuwe vormen van samenwerking aan te gaan. Door het bijeenbrengen van de verschillende disciplines in NF zorg en onderzoek biedt dit congres de kans om het onderzoek naar NF in de breedste zin vooruit te brengen met hetzelfde doel: het verbeteren van de zorg voor en de kwaliteit van leven van NF patiënten.

Voor de leden van de NFVN is het uniek dat er op dit congres een publieksdag wordt georganiseerd en wel op zaterdag 12 september. Op deze dag wordt de belangrijkste kennis over NF samengevat voor patiënten, hun familie en zorgverleners.

U bent van harte welkom!
Rianne Oostenbrink & Ton Akkermans,
namens het organiserend congres comité.

Enquête over het ledenblad van de NFVN, NF.

Bij het lidmaatschap van de Neurofibromatose vereniging Nederland hoort het ledenblad **NF**. Dit blad, dat voorheen verscheen onder de naam Nieuwsflits, is nu twee jaar lang in de nieuwe outfit en opmaak verschenen. Wordt het niet eens tijd om aan u, als lezers, eens te vragen: is een apart ledenblad noodzakelijk en zo ja, hoe ervaart u het ledenblad **NF**?
Het bestuur van de NFVN beraadt zich over een mogelijke enquête die als bijlage bij het volgende nummer van **NF** zal verschijnen. Er komen dan mogelijk vragen over de frequentie van verschijnen, welk soort artikelen u zou willen zien, en wat u vindt van de leesbaarheid en opmaak van de artikelen. We zouden het als redactie en bestuur geweldig vinden om een hoge respons op deze vraag te krijgen. Denkt er al vast over na?

Met vriendelijke groet,

Bestuur NFVN en redactie **NF**.

Bijeenkomsten, contacten en adressen 2019

Regio Midden. Spakenburg	regio-midden@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid:	Telefoon:
Hilde van Rijnsoever Dieneke van Twillert	Data in 2019: 7 september 30 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	Data in 2019: 06 juli 21 september 23 november	-	075-6219680
Regio Oost. Arnhem	**Regio-oost@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Adrie Putman Eddy Putman	Data in 2019: 14 september	-	06-23547092 06-30258707

Regio West Alpen a.d. Rijn	Regio-west@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid:	Telefoon:
Hannie en Gabriel van Essen	Data: in onderling overleg.	-	06-12591345 06-17140844
Regio Zuid/west Oud Gastel	**Regio-zuidwest@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Marion en Christian van Meer	Data in 2019: 12 oktober	-	0165-510357

Regio Zuid Eindhoven	Regio-zuid@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid:	Telefoon:
Corrie Franken		-	
Bijeenkomst 30-50 jarigen	**30-50@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Pieter Rutsen, Anouk ter Haar	Data in 2019: 19 oktober: uitje	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

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!