NF

september 2019, jaargang 38

"Zuid-Limburg is echt te ver!".

3-D techniek in opmars in de gezondheidszorg.

Een zelfgekozen einde, maar hoe....?

Wat zijn we weer lekker bezig!! Topactiviteiten bij de NFVN.

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 verschijnt rond 14 december 2019. Kopij, brieven, gedichten en een eventuele kerst- of nieuwjaarswens kunt u inzenden tot 30 oktober 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:

"De toekomst? De babyboomers komen er aan. Die hebben een veel duidelijker mening over het levenseinde."

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
Gedicht	5
Interview met Marina van Doesburg, dit jaar afgetreden als bestuurslid van de NFVN.	6
De weg van ondraaglijk lijden tot en met een mogelijke euthanasie.	9
Implantaten uit de 3D-printer laten Utrechtse patiënt weer lopen.	13
Verslag van het NMPC Charity event weekend.	16
Een kalebas of pompoen met een sfeerlichtje (waxinelichtje.)	19
Kruiswoordtest	20
Help de Sint bij het bakken van zijn pepernoten.	22
Wat te doen als een behandeling in het kader van NF niet door een zorgverzekeraar wordt vergoed?	23
In memoriam	25
Wij zijn blij met elke dag	26
Even voorstellen	27
Thijs den Engelsman, Rondjes rond zijn zijn school	28
Neurifibromatose en Alpe 'd Huez	29
NF-jongeren uitje op 29-06-2019 "Je kunt de boom in"	30
Een verslag van de Landelijke contactdag voor gezinnen en 30+ leden.	31
Verslag van ons uitstapje van de regio zuid/west.	33
Linda van Gorkum haalt geld op voor de strijd tegen NF1.	34
Hard aan het werk!	35
Oproep aan u of jou voor een bijdrage aan het kerstnummer van NF.	36
Bijeenkomsten, contacten en adressen 2019	37
Bestuursleden	39

Nieuws Flitsen:

- -(Vrijwillige) euthanasie is dit jaar een veelbesproken, maar gevoelig onderwerp. Ook in dit nummer van NF besteden we er aandacht aan. Inmiddels zal de rechtbankuitspraak over het al dan niet schuldig zijn van een uitvoerend arts bekend zijn.
- Binnen een jaar vindt er op 12 september de speciale publieksdag plaats die hoort bij de conferentie NF 2020. De toegang voor u als lid is gratis! Meer in dit nummer.
- Karin Hogendijk is onze nieuwe Europees vertegenwoordigster. In dit nummer stelt ze zich aan u voor.
- De medische techniek staat voor niets. Rick Duwal kreeg in het UMC Utrecht een rugimplantaat in 3D. De Volkskrant berichtte hierover.
- Dit jaar wordt steeds duidelijker dat de WMO niet de verbetering in het vergoeden van (zorg)-kosten is geworden die de regering voor ogen had. In een volgend nummer van NF willen we proberen u hier weer wat meer over te vertellen. Daarbij is uw ervaring van belang. Deel die alstublieft met ons: redactie@neurofibromatose.nl

Van de redactie,

Beste lezers,

in dit nummer weer een keur aan verhalen met voor elk wat wils. We lezen waarom Marina van Doesburg met haar bestuurswerk stopte. “Zuid Limburg is toch wel ver weg!” Gelukkig ontmoeten NFVN-leden elkaar nog steeds in de regio’s en op landelijke contactdagen en hebben dan, naast goede gesprekken, ook veel lol.

Er is ook weer op allerlei manieren geprobeerd om geld bij elkaar te krijgen voor de kennis over en de bestrijding van Nf.

Lees over de prachtige voorbeelden hiervan! Graag uw bijzondere aandacht voor het herplaatste stuk over de klacht van een lezer dat hij niet al zijn kosten voor het weglaseren van een neurofibroom vergoed kreeg, de unieke operatie van Rick Duwel en het beloofde artikel van Andre Rietman, gezondheidspsycholoog in het Erasmus MC in Rotterdam.

En dan de puzzel: Echt! Deze moet weer te doen zijn! Van de vorige puzzel in het zomernummer kregen we geen enkele oplossing binnen. Daarom verhuist de prijs gewoon mee en hebt u twee maal een kans op de cadeaubon van € 25,00

Vanuit IJmuiden veel lees- en puzzelplezier gewenst.

Aan dit nummer werkten onder anderen mee:

Andre Rietman, **Rianne Oostenbrink**, **Ton Akkermans**, **Pieter Rutsen**, **Emile van Rijnsoever**, **Etienne van Oort**, **Karin Hogendorp**, **Wietske** en **Claudio van de landelijke contactdag**, **Christian van Meer**. Met special dank aan de redactie en fotograaf van Dagblad de Volkskrant voor het mogen overnemen van het artikel over Rick Duwel.

Gedicht

LEONARD Cohen, geboren in 1935 en overleden in 2016 was een bijzondere Canadese artiest. Naast zanger en musicus schreef hij en maakte schilderijen en andere kunst. In zijn leven ging het meerdere keren niet voor de wind. Hij "versleet"meerder vrouwen, leed vaak aan depressies en werd ook nog eens voor vele miljoenen dollars beduveld door zijn manager. Leonard heeft in verschillende religies gekeken of hij daaruit troost en hulp kon ervaren. Van huis uit was hij Jood en is de joodse traditie altijd trouw gebleven. Het gedicht van Cohen dat ik voor deze Nf heb gekozen is geïnspireerd op een tekst uit de Bijbel, 1 Korintiërs 13 vers 1, waar het over de liefde gaat.

Binnen een vereniging als de NFVN kunnen we het met elkaar als leden en betrokkenen alleen redden als liefde een van de hoofditems is. Goed omgaan met elkaar is de basis voor onderlinge hulp, steun en begeleiding. Maar dat geldt natuurlijk ook in de familie- en vriendenkring. Het lied, want dat is het, staat op de CD "You want it darker" uit 2016 en heet: "if i did'nt have your love". In een wat vrije vertaling staat de tekst hieronder:

Zonder die liefde zou de zon zijn licht verliezen.

Zonder die liefde zouden we in een eindeloze nacht verblijven.

Zonder die liefde zouden de sterren dwalen en een koude wind de aarde verwoesten.

Zonder die liefde zaten er geen blaadjes aan de boom en zat er geen water in de zee.

Zonder die liefde zou de morgenstond niets te bieden hebben.

Zonder die liefde zouden de bloemen van steen zijn, en zou de pijn niet geheeld kunnen worden, zouden we gebroken mensen zijn.

Interview met Marina van Doesburg, dit jaar afgetreden als bestuurslid van de NFVN.

Door Luuk Kiers, **redacteur NF.**

Marina van Doesburg.

De regelmatige bezoeker van onze algemene ledenvergadering in Nieuwegein kent haar wel: Marina van Doesburg, tot april dit jaar bestuurslid van de NFVN. Dit jaar nam ze van die rol afscheid, maar ze blijft wel actief voor de vereniging waarvan ze al zo'n 25 jaar lid is zoals ze zelf denkt. Marina woont sinds een jaar in het plaatsje Schimmert, vlak bij de Belgische grens. Daarvoor woonde ze in Delft waar ze in 1951 geboren is en een loopbaan van 48 jaar achter zich heeft.

Ze is gehuwd met Jos en heeft geen kinderen.

"Na mijn schooltijd ben ik eerst in een banketbakkerij/tearoom gaan werken op de grote markt te Delft. Ik wilde mijn leven lang al de techniek in."

Marina is een technisch onderlegde dame. "Ik heb 37 jaar gewerkt bij een importeur en een garagebedrijf van en voor zware bedrijfsauto's. 13 jaar op de boekhouding en 24 jaar op de afdeling techniek. Ik bemenste de 24u service als administratief medewerkster en later als secretaresse. Daarna werkte ik 8 maanden op de crediteurenafdeling bij de Technische Universiteit te Delft. Maar wat miste ik daar de diesellucht!

Gelukkig kreeg ik werk bij een dealer van zware en lichte bedrijfswagens in Rotterdam. Daar werd ik verantwoordelijk voor de garantie en terugroepacties. Een boeiende en afwisselende baan! Dit heb ik 8 jaar gedaan. Wel erg zwaar, want in die tijd was ik ook mantelzorgster voor mijn ouders."

Na haar pensioen, in 2017, kon Marina toch niet stilzitten en ging als vrijwilligster in een verzorgingshuis te Delft werken. Heel kort, omdat er in 2018 een kans kwam om in Limburg, waar ook nog familie woonde, een mooie gelijkvloerse bungalow te kopen. Jos, haar man, kreeg steeds meer moeite met traplopen en dat soort zaken, dus deze kans kwam als geroepen. Inmiddels zijn ze in Schimmert helemaal op hun plek. Hier reikt het uitzicht verder dan de schoorsteenpijpen van de Delftse industrie.
In Limburg is er ook weer tijd om een scala aan hobby's op te pakken.

Hoe lang ben je al lid van de NFVN?

Al aardig lang, ik denk een jaar of 25.

Ik vroeg haar wat voor haar de belangrijkste reden was om lid te worden van de NFVN.

Dat was nadat Jos zijn hoofd stootte en de wond hevig begon te bloeden. De toenmalige huisarts vertelde hen dat dit niet erg was, maar kwam door de ziekte van van Recklinghausen. Wat er was gebeurd was dat er een neurofibroom door het stoten was open gegaan. Wij kenden die ziekte niet en de arts kon ons er niet meer over vertellen. We zijn gaan googelen, vonden informatie over Nf, en ja hoor: daar kwam de vereniging NFVN naar voren. Daar kregen we antwoord op al onze vragen. We begrepen toen dat Nf een vervelende aandoening is.

Hoe ervaar je het om partner te zijn van iemand met NF?

Dat is af en toe best wel zwaar. Zeker nu NF het leven van Jos steeds meer gaat beheersen. Ik heb er wel een goede uitlaatklep voor gevonden, We pakken lekker de fiets en gaan dan naar België. Daar fietsen we langs de Maas, heerlijk en zo mooi! De paarden en runderen in dat stukje natuur! Als we dan terug komen is Jos wel erg moe maar wel weer trots dat hij dit nog steeds kan doen.

Heb je voldoende kennis over de aandoening NF? Speelt de vereniging NFVN hierin een rol?

Ja, denk van wel. Ik heb me goed in de aandoening verdiept. Daarin speelt de vereniging NFVN zeker een grote rol .

Tot een jaar geleden was je actief als bestuurslid voor de NFVN. Hoe ben je in het bestuur terecht gekomen?

Ik wilde me na mijn werkzame leven nuttig maken voor de vereniging en meldde me aan als vrijwilligster. Dat liep even anders, het werd een bestuursfunctie.

Vertel eens iets over hoe het toegaat in het bestuur?

Het bestuur vergadert 9 x per jaar in de avond in Utrecht. We bespreken allerlei vergaderpunten die overal over kunnen gaan. De sfeer onderling is zeer goed.

De tijd die je zelf er insteekt is afhankelijk van de functie die je in het bestuur hebt. Thuis las ik ter voorbereiding alle vergaderpunten en bijlagen goed door en zette er gelijk mijn aantekeningen bij. Dat scheelt tijd en het praat op de vergadering veel gemakkelijker. Korte tijd heb ik wat secretariaatswerk gedaan. Rondom de eerste sponsorloop was ik voor de vereniging NFVN het aanspreekpunt. De uren die ik maakte heb ik nooit geteld. Eigenlijk vond ik dat niet belangrijk.

Noem eens een belangrijk succes dat je met de NFVN hebt bereikt?

Het ontwikkelen en uitbrengen van de Zorgstandaard voor NF1.

Vind je dat de vereniging over voldoende vrijwilligers beschikt?

Het zouden er zeker meer mogen zijn maar ik begrijp ook dat het moeilijk is om dit vrijwilligerswerk te combineren met een baan en eventueel een gezin.

Je bent van plan om je te gaan inzetten voor het regiowerk in het zuiden.

Ik wil me zeker in gaan zetten voor het regiowerk. maar ik moet ook eerlijk zeggen dat er van mijn kant (privé) ook steeds weer wat tussen komt.

NF is een zeldzame aandoening. Sommige (huis)artsen hebben er zelfs nog nooit van gehoord. Hoe is dat bij jullie in (Zuid)-Limburg?

Onze nieuwe huisarts hier was niet bekend met NF. Bij het kennismakingsgesprek heb ik hem de huisartsenbrochure die de NFVN heeft ontwikkeld overhandigd.

In Maastricht heeft het MUMC (Maastrichts Universitair Medisch Centrum, red.) een zeer goed behandelcentrum. Neuroloog Dr. M.P.G. Broen is daar de regievoerend arts. Deze arts neemt alle tijd voor je en legt alles goed uit. We hebben in Maastricht nu alle specialisten onder 1 dak. Dit is voor ons een hele verademing. In Delft/Rotterdam liepen we bij vijf verschillende ziekenhuizen.

Welke tips zou je medici willen geven die Nf niet kennen of (de verschijnselen en beperkingen op het dagelijks leven er van) onderschatten?

Luister goed naar de patiënt, neem de tijd en vraag vooral door! Stel de patiënt op zijn of haar gemak. Een patiënt zelf zegt snel: “het gaat wel.”

Wat wil je verder nog kwijt?

Als je bij de tandarts of mondhygiëniste komt en je hebt NF, zeg het en laat ze kijken of er neurofibromen in de mond zitten.

En verder: Laat iedereen in zijn waarde, niemand is perfect!

De weg van ondraaglijk lijden tot en met een mogelijke euthanasie.

Door Andre Rietman, **gezondheidspsycholoog bij het Erasmus MC in Rotterdam**

Het interview dat Luuk Kiers in het vorige nummer van dit tijdschrift had met Tineke van Wijk over het overlijden van haar zoon Mathijs van Donk met NF1 is een aangrijpend en verdrietig verhaal. Kern van het stuk ging over ondraaglijk lijden en de wens om te mogen sterven. Daarnaast was het ook een oproep om een patiënt en zijn wilsverklaring serieus te nemen. De moeder van Mathijs vraagt zich af waarom zijn verzoek om euthanasie niet werd ingewilligd. Allereerst moet duidelijk zijn dat wij, de schrijvers van dit stuk, hier geen antwoord op kunnen geven, omdat we Mathijs en zijn moeder niet persoonlijk kennen. Ook is het moeilijk om de weg van mensen met NF1 naar ondraaglijk lijden te vangen in één verhaal, omdat alle verhalen zo sterk van elkaar verschillen. Wel kunnen we iets vertellen over de weg naar euthanasie en de taak die verschillende deskundigen daarbij hebben. Dit stuk is een poging daartoe.

De complexiteit van NF1

Neurofibromatose type 1 (NF1) is een ingewikkelde aandoening en geregeld zelfs een hele vervelende aandoening. En dat is nog maar zacht uitgedrukt. Ingewikkeld is het omdat er een combinatie mogelijk is van lichte en zware symptomen. Licht, zoals alleen café-au-lait-vlekken en zwaarder als bij plexiforme neurofibromen, die zelfs ook nog kwaadaardig kunnen worden. Een andere ingewikkeldheid is dat het bij NF1 vaak niet alleen om lichamelijke symptomen gaat, maar ook over psychische klachten. Die kunnen ook variëren van licht tot ernstig, bijvoorbeeld van af en toe een sombere bui tot en met een depressie aan toe. Die variatie maakt dat mensen met NF1 zich vaak onzeker voelen over hun gezondheid en hun toekomst. Die zorgen en die onzekerheid komen er nog eens bij. En zoals bij veel chronische aandoeningen lijdt niet alleen degene met de aandoening er zelf onder, maar ook zijn/haar omgeving: ouders, kinderen, partners, andere familieleden, mantelzorgers, vrienden, enzovoorts.

Ondraaglijk lijden

Er zijn vele wegen die mensen kunnen gaan tot het moment dat ze zeggen: 'ik wil dit leven niet meer'. Factoren die bijdragen aan dit gevoel kunnen onder andere zijn:

- De ernst van de aandoening: je hebt ernstige pijn en/of jeuk die je op onverwachte momenten overvalt of juist maar voortduurt, die continu is. Het gaat hier niet alleen om lichamelijke pijn. Ook op psychisch vlak kun je zo verdrietig, in de war, somber en/of angstig zijn dat je hier ernstig onder lijdt. Belangrijk is om je te realiseren dat deze gevoelens en gedachten op het moment zelf als ondraaglijk kunnen voelen, maar daarna toch voorbij kunnen gaan. Bij NF1 kunnen zowel lichamelijk als psychische lijden aan de orde zijn.
- Je bent onzeker over de duur van de aandoening, je weet bijvoorbeeld niet of de pijn er altijd zal zijn, of je ooit goede medicijnen zult vinden tegen die pijn, of de volgende operatie wél helpt, enzovoort.
- Het lijden aan de aandoening duurt nu al zo lang dat je merkt dat de innerlijke kracht, je doorzettingsvermogen om de pijn te verdragen, afneemt. Mensen in je omgeving kunnen je dan wel 'dapper' of 'stoer' vinden en mensen zeggen vaak dat je moet vechten tegen je aandoening, maar langzamerhand merk je dat de vechtlust je vergaat. Er wordt wel gezegd dat de draagkracht dan tekortschiet om het op te nemen tegen de toegenomen of voortdurende draaglast. Om je goed of beter te voelen, moet de draagkracht immers groter zijn dan de draaglast.
- In je omgeving kan de draagkracht ook afnemen. Mensen komen minder bij je op bezoek, vinden het ingewikkeld om met je te praten over je pijn, haken helemaal af of blijven wel komen, maar raken ook geprikkeld, neerslachtig of ontmoedigd.

Een deel van dit leed kan onzichtbaar zijn voor de buitenwereld. Je kunt de 'vrolijke Frans' uithangen en ook inderdaad even afgeleid zijn van de pijn als je bijvoorbeeld bekenden in het winkelcentrum tegen komt of weer eens lekker naar de bioscoop gaat. Maar dan kom je weer thuis en word je weer herinnerd aan je dagelijkse pijn en de uitzichtloosheid daarvan.

De weg door de zorg

Iedereen heeft een huisarts die zou moeten verwijzen naar specialisten als de vragen van patiënten hem/haar boven de pet gaan. Veel mensen met NF1 gaan al geregeld naar een specialist die ze onderzoekt, controleert en behandelt. Soms voldoen 'gewone' specialisten, soms is er daarbij een specialist nodig die veel weet van NF1, bijvoorbeeld een regievoerend arts in een expertise- of behandelcentrum voor NF1. Die specialist zal er meestal van alles aan doen om de lichamelijke klachten te verhelpen of verminderen. Ze zetten zelf allerlei onderzoeken in en starten behandelingen of ze wijzen de weg naar andere specialisten zoals revalidatieartsen, pijn-poliklinieken, fysiotherapeuten, chirurgen en oncologen.

Steeds meer hebben artsen ook oog en oor voor de psychische klachten die vaak bij NF1 voorkomen. In dat geval kunnen artsen zelf adviezen geven, maar vaak zullen ze doorverwijzen naar psychologen en psychiaters in praktijken of centra. De psychologen en psychiaters doen nog meer onderzoeken. Dat is belangrijk om te zien hoe ernstig de klachten zijn, hoe groot de te dragen last is en of die last ook psychisch is, maar ook om te beoordelen wat het aandeel van de onvoldoende draagkracht is.

De draagkracht kan immers flink zijn afgenomen in de loop van de tijd. Diagnostiek en behandeling gebeuren in dit geval vaak in overleg met de verwijzende arts. Om samen de lichamelijke en psychische klachten op een rijtje te zetten.

> Al in een vroeg stadium hebben veel mensen gedachten aan de dood. Dit is niet altijd zorgwekkend, maar wel een reden om er met je directe omgeving en/of je behandelaar over te praten.

Die zijn vaak sterk aan elkaar gekoppeld. Na onderzoeken op lichamelijk en psychisch vlak kan behandeling worden ingezet. Die kan gericht zijn op verminderen van klachten zoals op pijn en jeuk, maar ook op somberheid, piekeren of angst. Op dit gebied wordt vaak een combinatie van therapie (praten) en medicatie (pillen) ingezet die behoorlijk effectief kan zijn. Er zijn zelfs manieren om beter met pijn om te gaan, zodat je er minder last van hebt. Dit klinkt allemaal behoorlijk rooskleurig en gedeeltelijk moet dat ook, omdat er in veel gevallen nog wel hoop kan zijn. Het kan echter zo zijn dat deze weg te lang duurt, de pijn te ernstig is, de draagkracht 'gewoon op' is, dat een behandeling niet aanslaat of dat het contact met de hulpverlener of instelling te wensen overlaat. Op dat moment gaan mensen soms denken aan een zelfgekozen levenseinde. Dat kan zijn omdat ze zo depressief zijn dat ze aan niets anders meer kunnen denken. Deze gedachten moeten altijd serieus worden genomen. In Nederland is het in principe mogelijk dit op een menswaardige manier te bespreken en onder zeer strikte voorwaarden ook te organiseren.

Zorgvuldigheidseisen

Euthanasie in Nederland is alleen toegestaan als wordt voldaan aan de zes zorgvuldigheidseisen. Die zorgvuldigheidseisen zijn opgenomen in de zogeheten euthanasiewet. De meeste artsen in Nederland krijgen slechts zeer zelden een verzoek tot levensbeëindiging. Artsen die euthanasie toepassen of hulp bij zelfdoding verlenen zijn strafbaar, tenzij de arts handelt volgens de wettelijke zorgvuldigheidseisen en zijn handelen meldt. Omdat deze verzoeken zo weinig voorkomen, heeft de beroepsorganisatie voor artsen, de KNMG, een zogenaamd 'SCEN-programma' opgezet om artsen hierbij te ondersteunen.

Er zijn zes zorgvuldigheidseisen in de euthanasiewet.

Te vinden op de website: https://www.euthanasiecommissie.nl/zorgvuldigheidseisen.

Die zes wettelijke zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:

- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt
- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt
- de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten
- met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was

(Wordt vervolgd op pagina 12)

- ten minste één andere onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de bovengenoemde zorgvuldigheidseisen
- de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

Een van die eisen is dat een arts die voornemens is om euthanasie uit te voeren, altijd een onafhankelijke arts moet raadplegen. Voor deze consultatie kan hij een beroep doen op een SCEN-arts. SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. Ook kan de arts een SCEN-arts bellen als hij behoefte heeft aan steun of advies. SCEN-artsen zijn huisartsen en medisch specialisten die speciaal zijn opgeleid om deskundige en onafhankelijke steun en consultatie te geven aan collega-artsen.

Als het niet lijkt te gaan zoals je wilt.

Er zijn situaties waarin het moeilijk is om een wens euthanasie te ondergaan uitgevoerd te krijgen. Sommige artsen willen vanwege religieuze of ethische bezwaren niet meewerken aan een euthanasieverzoek. Ook hebben artsen soms geen ervaring met euthanasie/verzoeken en zijn ze daardoor terughoudend. Maar het kan ook zijn dat de behandelend arts vindt dat hij/zij niet kan voldoen aan de wettelijke eisen. https://www.kiesbeter.nl/artikelen/zorgthemas/euthanasie/euthanasie-in-bijzondere-situaties

Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn als er sprake is van dementie, van sommige psychische stoornissen (zoals depressie, schizofrenie of een bipolaire stoornis) of van verminderd bewustzijn. Mensen die zich in een dergelijke situatie bevinden, zoeken relatief vaak contact met de Levenseinde-kliniek. Deze organisatie kan hulp bieden als de eigen arts niet wil meewerken aan een euthanasieverzoek. Net als een gewone arts kan de Levenseindekliniek een verzoek alleen inwilligen als aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. http://www.levenseindekliniek.nl

> Euthanasie in Nederland is alleen toegestaan als wordt voldaan aan de zes zorgvuldigheidseisen. Alleen dan kan ook de levenseindekliniek helpen.

Besluit

We kunnen ons voorstellen dat het lezen van dit artikel vragen bij u oproept. Op de genoemde websites is deskundige en betrouwbare informatie te vinden. Bij dringende vragen is het altijd goed om contact op te nemen met uw eigen arts, psycholoog of andere hulpverlener. Ook als u nog niet direct een afspraak hebt.

In de afgelopen tijd is er veel aandacht gekomen voor hulp bij zelfdoding of plannen daarvoor. Ook zijn er hulplijnen geopend voor mensen die rondom naasten staan die met zulke plannen rondlopen.

Vorig jaar is het hulptelefoonnummer 113 geopend dat zeven dagen per week vierentwintig uur bereikbaar is. Ook is er een website: https://www.113.nl/ik-denk-aan-zelfmoord/crisislijn. Daar kunt u direct geholpen worden en zijn er tips te vinden hoe moet worden omgegaan met een crisis.

Implantaten uit de 3D-printer laten Utrechtse patiënt weer lopen.

Door Michiel van der Geest

Onderstaand artikel plaatsen we met dank aan de redactie van de Volkskrant waarin het artikel verscheen op 25 juli 2019. De foto's zijn met toestemming van de fotograaf, Guus Dubbelman overgenomen.

Dankzij een op maat gemaakt rugimplantaat van het UMC Utrecht, kan neurofibromatosepatiënt Rick Duwel weer lopen. De 3D-printer, die tot op de millimeter nauwkeurig hulpmiddelen en implantaten kan afdrukken, is bezig aan een enorme opmars in de zorg.

Rick Duwel houdt de röntgenfoto vast met daarop het 3D-geprinte stuk titanium in zijn keel.
Beeld Guus Dubbelman / de Volkskrant

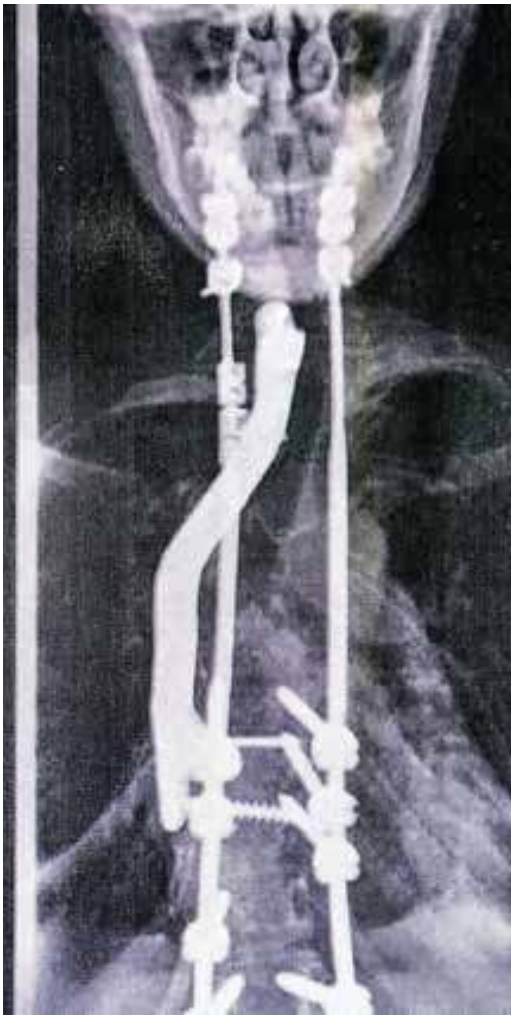
Rick Duwel uit Almere is zestien jaar en heeft voor zijn leeftijd veel te vaak een ziekenhuis van binnen gezien, als hij naar de spoedeisende hulp van UMC Utrecht wordt gestuurd. Rick heeft neurofibromatose, een zeldzame aandoening waarbij er gezwellen ontstaan rond de wervelkolom, en die zijn wervels zo stabiel heeft gemaakt als de stokjes van een potje mikado. Zijn rug is – ondanks de staven die de boel op zijn plek moeten houden – dubbelgeklapt; hij moet met spoed worden geopereerd om de dwarslaesie in wording te voorkomen. De enige voorlopige oplossing is een halo, een stalen ring om het hoofd die de chirurgen met schroefjes in zijn schedel boren, om zo zijn hoofd en rug op hun plek te houden en de zenuwen en het ruggenmerg te ontlasten. Geen constructie om een zestienjarige jongen de rest van zijn leven mee te laten rondlopen.

(Wordt vervolgd op pagina 14)

En dus bespreekt orthopedische chirurg Moyo Kruyt de casus van Rick in een 'ingewikkelde-gevallen-overleg' met zijn collega's. Belangrijkste probleem: Rick mist steun aan de voorkant van zijn rug. Normaal gezien zorgen de wervels daarvoor, nu zijn een stuk of zes – verwrongen tot 'de meest onmogelijke vormen' – daar niet meer toe in staat. Er moet dus een implantaat worden ontwikkeld dat die brugfunctie van borstkas tot nek kan overnemen. Ingewikkeld, want in Rick bevinden zich op die plek niet alleen die onmogelijke wervels, maar ook 'nare tumoren', de vertakkingen van de luchtpijp richting de longen, zijn aorta, zijn hart. Kruyt: 'Als er dan iets uitsteekt, adem je niet meer.' Het implantaat zal dus op maat gemaakt moeten worden, tot op de millimeter nauwkeurig. Oplossing: de 3D-printer.

Opmars

'3D-printen is bezig met een opmars in de zorg', zegt Thomas Maal, hoogleraar 3D-technologie in de gezondheidszorg aan het Radboudumc in Nijmegen en niet bij het onderzoek betrokken. Delen van de onderkaak, chirurgische hulpmiddelen, hartkleppen, heupkommen, ontbrekende stukjes schedel, maar ook botimplantaten waarop mensen van wie het been is geamputeerd hun beenprothese kunnen klikken, komen uit de printer. 'Ook voor problemen aan de wervelkolom zijn al eerder 3D-geprinte implantaten gebruikt', zegt Maal, 'maar deze variant nog nooit. Dit is weer een innovatieve stap in de ontwikkeling van patiëntspecifieke implantaten.'Een van de 'enorme voordelen van metaal printen', zegt chirurg Kruyt, is dat je een geleidelijke overgang kunt maken van poreus naar



massief, van een sponsachtig implantaat naar een solide staaf. Aan het uiteinde van de constructie die artsen en ingenieurs voor Rick ontwikkelden, zitten minuscule gaatjes. 'Rick moest er de rest van zijn leven op kunnen lopen. Daarom moest het implantaat zo poreus zijn dat het bot kon ingroeien in het implantaat. Als je iets vastmaakt zonder ingroei, dan woelt het ijzer zich los.'

En ook al zo 'fenomenaal': op de computer is precies te tekenen wat de vorm van het implantaat moet zijn om geen zenuwbanen

en bloedvaten te raken. De vervormde wervelkolom en de ruggensteun zijn in plastic proef geprint om zeker te weten dat het ontwerp klopte. Om er zeker van te zijn dat het implantaat zou passen, printten de wetenschappers drie stuks, de één net iets groter dan de ander. Aangezien nog nooit iemand ter wereld zo'n groot hulpstuk op die plek het lichaam had ingebracht en de consequenties bij een mislukte operaties levensgroot zouden zijn, oefenden de Utrechtse medewerkers op lichamen die aan de wetenschap ter beschikking waren gesteld. Toen ze zeker wisten dat het zou moeten lukken, volgde 'by far' de ingewikkeldste stap: het papierwerk.

Niemandsland

Normaal gesproken, zegt Koen Willemsen, arts en 3D-specialist van de afdeling orthopedie, pak je een implantaat van de plank en dan buig en timmer je die op maat, en gaat het de patiënt in. Dan zijn aan alle keuringen en veiligheidsvoorschriften al voldaan door de hulpmiddelenleverancier. Wanneer je als ziekenhuis zelf de patiëntspecifieke implantaten laat printen, kom je, zegt Kruyt, in een 'juridisch niemandsland terecht, waarin niemand weet wat de bedoeling is van de implantatenwetgeving'.

Koprol

Die regels voor dit soort implantaten worden inderdaad steeds ingewikkelder, beaamt Maal van het Radboudumc. 'In Nijmegen hebben we ook al vele jaren ervaring met het maken en implanteren van patiëntspecifieke implantaten en daarmee ook met de regelgeving. '

Voor Rick en zijn artsen volgde nog één belangrijke handeling: de operatie zelf. Een anticlimax, zegt Kruyt. 'Zelden heb ik een operatie zo grondig voorbereid. Elk stapje hadden we geoefend, het ingewikkelde gebied in kaart gebracht. Normaal passen wij botchirurgen ter plekke nog dingen aan, vormen we het staal tijdens de operatie. Nu hadden we iets dat precies paste. Het viel erin en het was klaar. Het was een buitengewoon eenvoudige operatie.'

Rick is trots dat hij de eerste mens ter wereld is die is geholpen met een 3D-geprint titanium implantaat. Hij kan weer lopen, al zijn contactsporten uit den boze. 'En ik mag geen koprollen maken.'

Verslag van het NMPC Charity event weekend.

Ieder jaar organiseren de medewerkers van Nissan Motor Parts Center samen met collega's uit Engeland, Spanje en Belgie in een van de deelnemende landen een actief weekend waarbij geld ingezameld wordt voor een goed doel.

Dit jaar werd het weekend voor de 12e keer gehouden en was het de beurt aan Nederland om de organisatie op zich te nemen. De gekozen locatie werd Heeg in Friesland en de 32 Nederlandse deelnemers kozen de NFVN als het goede doel waar we dit jaar geld voor inzamelden. Twee collega's van Nissan Amsterdam zijn in hun gezinnen getroffen door Nf waardoor de betrokkenheid voor de deelnemers groter is dan bij een ander doel.

Op vrijdag 21 juni ging het charity event van start. Vanuit Amsterdam vertrokken we naar Heeg in Friesland. Onder het genot van een drankje hebben de deelnemers van diverse landen kennis gemaakt met elkaar. In de loop van de middag is er een kanotocht gemaakt van een aantal uur over o.a. het Hegemer Mar. Wat begon op rustig water werd gedurende de tocht een vaart waar aardig gepeddeld moest worden. Eenmaal terug bij accommodatie was het bijkomen van de tocht. Voor het avondeten heeft ieder land een kleine toelichting gegeven over het goede doel wat er gekozen was. Voor het goede doel van Nederland (Neurofibromatose Vereniging Nederland) is een totaal van €4470,- opgehaald. Dit is het hoogste bedrag wat ooit opgehaald is in het bestaan van dit event. 's Avonds was er een goed verzorgd avondeten en is er nagepraat over de dag. Het was ook het weekend dat Maarten van der Weijden de Elfstedentocht zwom. Aangezien hij vlak bij onze slaapplaats voorbij kwam zwemmen is een deel van de groep hem in de nacht gaan aanmoedigen.

De volgende dag zijn we na het ontbijt gestart met een hike van 20 km. Halverwege de warme tocht was er een lunch verzorgd. In de middag hadden ze voor ons een echte Friese activiteit in petto, we gingen fierljeppen (polsstokverspringen over een sloot). Helaas liep het voor 1 deelnemer minder prettig af. Na een bezoek aan het ziekenhuis kon hij gelukkig wel op de accommodatie terugkomen om de rest van de dag mee te maken. Na het fierljeppen is het laatste deel van de hike afgelegd en kon er 's avonds onder het genot van een drankje lekker gegeten worden. In de loop van avond konden deelnemers hun zangkwaliteit tonen bij de karaoke, dat tot in de late uurtjes heeft voortgeduurd.

Zondag 23 juni heeft iedereen zijn spullen gepakt en is huiswaarts gegaan. Het event is met een positief gevoel afgesloten.

Ik wil iedereen bedanken die het mogelijk gemaakt heeft om dit event te laten plaatsvinden. Zowel de mensen die de donaties opgehaald hebben als degene die donaties gegeven hebben: hartelijk dank voor jullie bijdrage!

Nieuwe patiënten-informatie over het Legius syndroom beschikbaar.

Door Anne Speyer, **Klinisch Geneticus ENCORE-NF1-team ErasmusMC Rotterdam** en Ton Akkermans

Met trots kunnen wij u als bestuur van de NFVN informeren over de ontwikkeling van een nieuwe patiëntenbrochure over het Legius syndroom. Onze vereniging is ooit opgericht onder de naam Von Recklinghausen. Dat was toen logisch, voor zover de medische wetenschap er toen voorstond was dit de term voor onze aandoening. Nu is er echter al veel meer bekend en blijkt 'Von Recklinghausen' te staan voor meerdere soorten aandoeningen waaronder de groep 'Neurofibromatosen' (NF1, NF2 en Schwannomatose) en het Legius syndroom.

Ja, het staat hierboven goed. Het Legius syndroom valt niet onder de neurofibromatose groep. Het is wel een neurofibromatoseachtige aandoening (het lijkt er op, valt ook onder de rasopathieën met leer- en ontwikkelingsproblematiek). Het Legius syndroom onderscheidt zich van de neurofibromatose doordat de ontwikkeling van neurofibromen of schwannomen achterwege blijft. Er is hier geen sprake van tumorontwikkeling.

(Wordt vervolgd op pagina 18)

Tot rond de eeuwwisseling kunt u best de diagnose NF1 hebben gekregen op basis van de klinische kenmerken (café au lait vlekken, sproetjes in oksels en liezen) maar kunt u heel en heel soms geen NF1 hebben gehad, maar het Legius syndroom. Dit blijkt dan vooral uit hele milde klachten en het niet ontwikkelen van neurofibromen. DNA onderzoek kan dit tegenwoordig duidelijk maken (andere DNA mutatie op een ander chromosoom). Roept dit twijfel bij u op overleg dan met de behandelend arts.
In ieder geval zijn wij blij met de ontwikkeling van de patiënteninformatie. Tenslotte valt het Legius syndroom vanuit de historie onder ons aandachtsgebied. De brochure is geschreven door Anne Speijer, coördinator kwaliteit van zorg, werkzaam bij het VSOP. Natuurlijk hebben wij ook Eric Legius zelf betrokken en hij was lid van de adviescommissie voor de ontwikkeling van deze nieuwe brochure.

Professor Legius uit Leuven in België.
De brochure is in ieder geval terug te vinden op onze website in het documentatiecentrum bij de brochures en daar leesbaar en downloadbaar als pdf-bestand. Op dit moment heeft de NFVN slechts een lid met het Legiussyndroom. Hij heeft de brochure natuurlijk al toegezonden gekregen.

Op dit moment zijn wij ook nog hard aan het werk voor de ontwikkeling van een gelijksoortige brochure over Schwannomatose.

Ton Akkermans

Een kalebas of pompoen met een sfeerlichtje (waxinelichtje.)

Op 31 oktober wordt in Amerika, maar ook steeds vaker in ons land Halloween gevierd. Een van de attributen die daarbij gebruikt worden is een uitgeholde pompoen of kalebas met daarin een lichtje. Vaak is dat een waxinelichtje. Als het brandt geeft dat een leuk gezicht.

Je kunt nu bijna overal wel kalebassen kopen. Misschien heb je er wel zelf een gekweekt of heeft iemand die je kent er een op zijn of haar volkstuin staan.

Wat heb je verder nog nodig, naast een pompoen of kalebas?

- een lepel en een emmer.
- een (aardappelschil)-mesje
- een appelboor.
- uitsteekvormpjes.
- een waxinelichtje en een aansteker.

Hoe ga je het doen?

1. Snij met het (aardappelschil)-mesje het bovenste kapje van de kalebas of pompoen af, dat is de kant met het steeltje. Je kunt bovenkant straks eventueel als deksel gebruiken.

2. Hol de kalebas of pompoen uit. Schep met een lepel het vruchtvlees en de zaden uit de kalebas of pompoen. Neem steeds vanaf de bovenkant een schepje met de lepel. De inhoud van de kalebas of pompoen doe je in de emmer. Zorg dat er een rand overblijft die ongeveer 1 - 2 centimeter dik is.

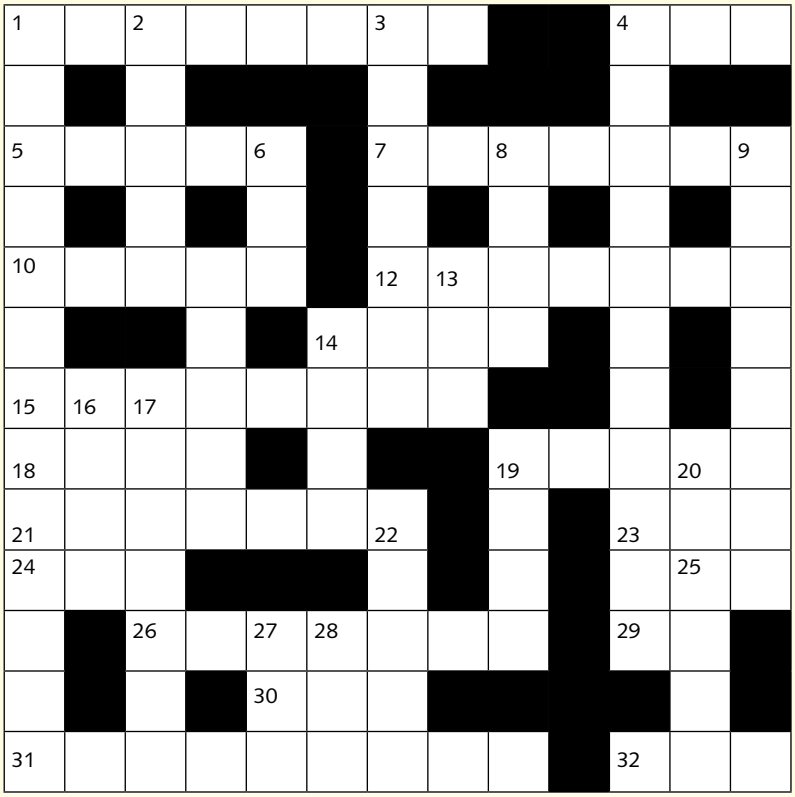
3. Snij nu figuurtjes uit de wand van de kalebas of pompoen. Met de appelboor, het (aardappelschil)-mesje of de uitsteekvormpjes kun je allerlei figuurtjes , vierkantjes of driehoekjes uit de wand van de vrucht snijden. Let op: je kunt de figuurtjes er helemaal uit snijden, maar je kunt ook proberen alleen het buitenste schilletje van de figuur er uit te halen. Doordat de wand dan dunner is schijnt het licht er straks mooi doorheen.

4. Probeer de bodem van de kalebas of pompoen zo vlak mogelijk te maken zodat het waxinelichtje er stevig in kan staan. Zet het waxinelichtje in de pompoen of kalebas.

5. Zet de kalebas op een stevige ondergrond (hij mag niet wiebelen) en steek het waxinelichtje met de aansteker aan! Doe de eventuele deksel er op.

Veel plezier!

Kruiswoordtest



Horizontaal.

1. Drank gemaakt uit graan, in tegenstelling tot de naam, niet gegist maar gstookt.
4. Onpopulair geworden boom vanwege een volgzaam diertje dat voor overlast zorg(de)?
5. Heeft dit geurig meisje iets met een soort bier?
7. Een soort weg die je in het oosten van ons land niet snel zult aantreffen.
10. Klein gerechtje uit de Italiaanse keuken met (vaak) als hoofdonderdelen basili cum en olijfolie.
12. Bescheiden ?
14. …., maar nog niet helemaal.
15. Geen familie van de koolmees ? rietvink
18 Geen duo of een kwartet, maar iets er tussen in.
19. Vaak speciaal, met mayonaise.
21. Overzees werelddeel. Plaats in Limburg (niet) hiernaar genoemd. (dan met een C).
23. In deze boom werd regelmatig een uil waargenomen
24. Vroeger de grappenmaker bij de koning
25. Als persoonlijk voornaamwoord actief

bij de politie.
26. Meteen, direct.
29. Koffiemerk bij uitstek!
30. Lang bekend ijsmerk
31. Maken bijvoorbeeld Trump, Poetin en Macron hier vaak gebruik van?
32. Inwoner van Letland.

Verticaal.

1.Zou (3 vert.) hier vaak last van hebben?
2.Puzzelsoort die in de vorige NF niet zo tot zijn recht kwam?
3.Familie van een koele kikker?
4.Vrijwel uitgestorven kunsttaal.
6.Verkorte naam van de voormalige hoofd-stad van Brazilie.
8.Zand, zeep, ….. Aanduiding op vooral groene blikken busjes in het verleden.
9.Belangrijk tempo om in bezig te zijn
11. Leermeester in het hogere echelon..
13. Vaak hoger gelegen stuk bouwland of dorpsgrond, ook wel es genoemd.
14. Stevige jongen, met een "c"erbij een bank die ook wel groot en sterk wil worden.
16. Meisjesnaam, maar ook voor een orkaan!
17. Iets kleins moet hierin passen.
19. Aan de lippen voor enkelen nog een genot, in de berm vele jaren nog een probleem.
20. Grootste plaats in Flevoland, toekomstig gastheer voor de Floriade in 2022.
22. In de uitgave "begin 1900" van dit boek kwam de oplossing van (20 vert.) nog niet voor..
27. Pluk katoen of watten
28. Wijze man uit het OT, leermeester van Samuel.

Beste puzzelaar.
In het vorige nummer van NF trof u een zelfontworpen puzzel aan in de vorm van een serie rebussen. In tegenstelling tot de vorige keren ontvingen wij deze keer geen enkele oplossing. Waarschijnlijk toch te moeilijk of… Voor de geïnteresseerden hieronder toch nog de omschrijvingen en de oplossingen naast elkaar.

De oplossing geeft de volgorde van de plaatjes weer, eerst de omschrijving (nu in de juiste volgorde), de volgorde in de puzzel, de omschrijving en dan het antwoord dat u had moeten geven.
1. (2) Ton A > verenigingsvoorzitter
2. (4) Pillen-beurs> medicijnvergoeding
3. (8) Dwars> tegendraads
4. (5) Nou-nou! > onderbroekenlol
5. (6) Kijkloon? > waarnemingsgeld
6. (3) Kennis > wetenschap
7. (9)Vochtellende > watergruwel
8. (10) Bijna thuis! > vuurtoren
9. (7) Bevrijdingsdag > 5 mei
10. (1) Hocus-pocus > goochelaarstruc

En voor uw geruststelling: deze keer weer een gewone puzzel in de vorm van een kruiswoordtest.

Help de Sint bij het bakken van zijn pepernoten. Recept voor kruidnootjes en “bonken.”

Pepernoten kun je al ruim vanaf november en zelfs al eerder in de winkels zien liggen. Natuurlijk kun je pepernoten in de winkel kopen maar je kunt ook zelf pepernoten bakken met dit heerlijke pepernoten recept hieronder. Pepernoten worden nogal eens verward net kruidnoten en de meeste mensen die het over pepernoten hebben bedoelen eigenlijk kruidnoten. Ik denk dat maar weinig mensen weten dat de originele pepernoten die taaitaaiachtige bonken zijn in plaats van die kleine, harde, ronde kruidnootjes. Om de Sint te helpen bij het bakken van zowel kruidnootjes als bonken geef ik je hierbij beide recepten. Het eerste pepernoten recept is dat voor de kleine ronde harde pepernoten(kruidnootjes,) het tweede pepernoten recept is voor de originele pepernoten: de taaitaai-achtige bonken.

Kruidnoten recept

- 250 gr zelfrijzend bakmeel
- 125 gr bruine basterdsuiker
- 100 gr roomboter of margarine
- 50 ml melk
- 1,5 eetlepel speculaaskruiden
- snufje zout

Kruidnoten maken

1. Verwarm de oven voor op 170 graden
2. Doe de boter in een beslagkom en mix tot de boter zacht is.
3. Voeg het meel, suiker, speculaaskruiden, zout en melk bij de boter en meng en kneed goed met je handen tot een mooi deeg.
4. Bekleed een bakplaat met bakpapier en maak kleine bolletjes van het deeg ter grootte van een pepernoot (kruidnootje)
5. Leg de bolletjes op het bakpapier en druk de bolletjes iets aan zodat ze de vorm van een pepernoot krijgen

Eet smakelijk

Pepernoten recept (Bonken)

- 125 gram tarwebloem
- 250 gram zelfrijzend bakmeel
- 175 gram honing
- 75 gram stroop
- 1 ei
- 1 eetlepel speculaaskruiden
- 1 theelepel gemalen anijszaad
- snufje zout

Pepernoten maken (bonken)

1. Meng in een beslagkom de honing, stroop, de anijs, ei, de speculaaskruiden en het zout.
2. Zeef het meel en de bloem door een zeef boven het mengsel en kneed hier een stevig deeg van
3. Pak het deeg in plasticfolie en leg het voor 2 uur in de koelkast
4. Verwarm de oven voor op 170 graden
5. Rol het deeg uit tot een dikke plak en snijd hier eerst repen van en dan blokjes
6. Bedek de bakplaat met bakpapier en leg hier de blokjes pepernoot op
7. Bak de pepernoten in 10 tot 13 minuten mooi goudbruin
8. Laat ze afkoelen voor je ze eet.

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

Door Luuk Kiers, **redacteur NF.**

Bij het verschijnen van het vorige nummer van NF bleek dat ondanks zorgvuldige controle van het voorwerk er bij het drukken van dat nummer een deel van onderstaand artikel is weggevallen, waarvoor onze excuses. Hierbij plaatsen we het artikel nogmaals, maar dan in zijn geheel. (redactie.)

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

De klacht van ons lid ging specifiek over het laseren van een cutaan neurofibroom. Over de behandeling van cutane neurofibromen is op pagina 42 van de zorgstandaard NF1 het volgende opgenomen:

(Wordt vervolgd op pagina 24)

Cutane neurofibromen

Cutane neurofibromen zijn paars-, soms huidkleurig of bruinig, week-elastisch en zitten in of op de huid. Cutane neurofibromen ontstaan meestal tegen de puberteit. Zij kunnen in aantal toenemen tijdens de zwangerschap. Sommige mensen met NF1 hebben slechts enkele cutane neurofibromen, maar in zeldzame gevallen kunnen zich er heel veel ontwikkelen. Maligne ontaarding komt niet voor.

- *Klachten en behandeling*
  Cutane neurofibromen kunnen jeuken, prikken en kunnen een cosmetische belasting zijn. Bij milde klachten door cutane neurofibromen wordt conservatief beleid gehanteerd. Bij erge klachten zoals pijn, jeuk of psycho sociale problemen door een afwijkend uiterlijk, is gedeeltelijke verwijdering ervan wenselijk door middel van uitsnijden. Laserbehandeling (verdampende-laser) ter gedeeltelijke (oppervlakkige) verwijdering wordt ook gebruikt. Dit gebeurt vooral bij grote fibromen, dan wel bij hele grote aantallen volgens de geldende richtlijn. Volledige verwijdering van neurofibromen is niet mogelijk. Cutane neurofibromen recidiveren snel, waardoor vaak herhaaldelijke behandeling noodzakelijk is.

Zoals u hierboven kunt lezen zijn klachten als pijn, jeuk of psychosociale klachten door afwijkend uiterlijk voldoende om laserbehandeling in te zetten. De behandeling dient dus vergoed te worden door de zorgverzekeraar.
Mocht de verzekeraar dit weigeren dan kunt u een klacht indienen bij de ombudsman en geschillencommissie zorgverzekeringen, de SKGZ.

In het kort omschreven is de procedure hiervoor als volgt:

Voordat u een klacht kunt voorleggen aan de SKGZ, moet u het probleem eerst met uw zorgverzekeraar bespreken. Die hoort binnen zes weken antwoord te geven.
Bent u het dan nog steeds niet eens met de verzekeraar, dan kunt u een klacht indienen bij de SKGZ.

De gegevens van de SKGZ zijn:
Info@SKGZ.nl De SKGZ is van maandag tot vrijdag tussen 08.30 en 17.00 uur telefonisch bereikbaar via het telefoonnummer 0889006900.

Nog even een belangrijke tip

- Maak van al uw brieven een kopie. Mogelijk heeft u die later weer nodig.
- Verstuur nooit originelen, alleen als er nadrukkelijk om wordt gevraagd. Maak dan altijd een kopie voor uzelf.
- Zorg ervoor dat u zoveel mogelijk per brief of e-mail contact hebt met uw zorgverzekeraar. Zo voorkomt u later bewijsproblemen.

Verder nog dit

De redactie van NF en het bestuur van de NFVN zijn erg benieuwd of meerdere leden of lezers met dit probleem te maken hebben (gehad). Mocht dit zo zijn, laat het ons dan weten. In een volgend nummer van NF komen we op deze zaak terug.

In memoriam

Langs deze weg willen wij graag iedereen bedanken na het overlijden van Annette, mijn vrouw en de moeder van Michael (In Memoriam) en Roy.

We bedanken U voor de steun en warmte die wij mochten ontvangen. Verrassend was de aanwezigheid van regiotrekkers en leden uit het hele land.

Wederom heb ik kunnen rekenen op de aanwezigheid van Irene Caubo - Damen die mij terzijde heeft gestaan.

Adrie en Roy Putman te Winkel.

WIJ ZIJN BLIJ MET ELKE DAG

In het vorige nummer van NF stond op pagina 29 het verhaal van de familie Zijta, “Wij zijn blij met elke dag!” Moeder Marjon stelt haar gezin, naast haar bestaande uit man Arjan en drie kinderen, aan ons voor. Verder vertelt zij over de actie Ho! Net yn e kliko! De inzameling van kroonkurken is daar een onderdeel van. De kroonkurken leveren geld op dat ingezet wordt voor de bekendheid over en de strijd tegen NF.

Omdat in het vorige nummer geen ruimte was om een foto te plaatsen, is de foto bij dit bericht geplaatst.

Op de foto vader Arjan en prominent vooraan: dochter Naomi.

EVEN VOORSTELLEN

Graag zou ik mezelf kort willen introduceren als nieuwe vrijwilliger voor de NFPU (Europees patiëntenplatform). Ik ben de opvolgster van Irene Caubo-Damen die op de ALV in april 2019 in de rol van europees vertegenwoordiger van de NFVN afscheid nam. Mijn naam is Karin Hoogendijk, geboren in 1976 en samen met Merijn heb ik 2 kinderen waarvan de oudste van 8 NF1 heeft. We wonen in Warnsveld in de Achterhoek. In het dagelijks leven ben ik dierenarts voor gezelschapsdieren, dus honden/katten/ konijnen en soms nog iets kleiners. Nu de kinderen wat ouder zijn wil ik me graag inzetten voor de patiëntenvereniging. Ik hoop dat de contacten met de andere Europese clubs iets opleveren voor Nederland. Misschien tot ziens!

Thijs den Engelsman, Rondjes rond zijn school

Wat wilde Thijs?

De elfjarige Thijs heeft zelf NF1. Hij heeft op dit moment vooral last van een vergroeiing en een grote tumor aan zijn been. Dat been is ook langer, dikker en vooral pijnlijker. Lopen en sporten gaan niet meer goed. Dit was voor Thijs meer dan voldoende reden om aandacht te vragen voor mensen met NF1.

Hoe pakte Thijs dit aan?

Thijs was bijzonder gemotiveerd om op 10 juli op zijn school een sponsorloop te organiseren. De hele school deed mee: Schoolkinderen die geld hebben verzameld door zich ronden lang 'uit de naad' te lopen, zijn vader met zijn netwerk en natuurlijk ook juf Colynda Immerzeel die voor de school de hele organisatie op haar schouders nam. Dank aan al deze hartverwarmende personen!

Wat leverde dit op?

Het bedrag wat opgehaald werd bestaat uit twee delen. Via het platform Geef.nl werden 95 donaties ontvangen met een resultaat van € 2.045,-. Dankzij het geld van de sponsorloop werd dit bedrag nog aangevuld met € 4.013,13. In totaal dus € 6.058,13. Super!
Dankzij een uitzending van het programma 'Hart van Nederland' op SBS6, aandacht van de plaatselijke omroep, een drietal artikelen in de pers en natuurlijk via de mond op mond aandacht van al die kinderen die voor Thijs langs de deuren in Bodegraven gingen is er veel bekend geworden over Nf. Het geld zal worden gebruikt om de plannen van onderzoekers en aanvragen voor ondersteuning te kunnen betalen. Hulde dus aan Thijs!

Dank aan Thijs en aan alle gulle gevers!

Onze vereniging krijgt door deze actie weer een mooi bedrag wat wij goed kunnen gebruiken. Er lopen momenteel meerdere plannen van onderzoekers en aanvragen voor ondersteuning. Wij kunnen dit bedrag hiervoor aanwenden. Namens ons allen dank aan Thijs!

Zorgen rondom Thijs

Helaas moesten we wel vernemen dat er nog veel zorgen rondom Thijs zijn. Er moeten moeilijke beslissingen genomen worden hoe het verder gaat met de behandeling van zijn been. NF1 zal wat dat betreft altijd om zorg blijven vragen. We wensen Thijs, zijn ouders en verzorgers veel sterkte!

Persoonlijke noot van uw voorzitter

Het was fijn dat ik er bij mocht zijn. Ik ben eigenlijk een beetje overweldigd door de hartverwarmende reacties van Thijs, zijn familie, school en de hele gemeenschap in Bodegraven. Zoiets wil ik wel elke dag ervaren!
Ton Akkermans

Neurifibromatose en Alpe ‘d Huez.

Door Emile van Rijn, **redacteur NF.**

Op Hemelvaartsdag vertrok ik (Emile van Rijn, secretaris van de vereniging) samen met drie andere fietsers en twee begeleiders van fietsclub De Klimmende Règâhs uit Den Haag voor een fietstocht naar Alpe d’Huez. Een tocht van ongeveer 1.300 kilometer. Woensdag 5 juni kwamen ze aan op de befaamde Alpe d’Huez. Doel was om met geld op te halen voor onze vereniging en KWF. In totaal werd € 7.500 opgehaald voor NFVN.

Aan de fietstocht gaat een lange voorbereiding vooraf. Veel fietsen, goed letten op voeding tijdens de afgelopen maanden en af en toe naar de sportschool voor wat krachttraining. Dat was zeker nodig voor in de bergen. De fietstocht bestond uit zeven etappes van ongeveer gemiddeld 175-200 kilometer per dag.

Via Limburg, Ardennen, de Vogezen en de Jura werden de Alpen bereikt. Naast de lange afstand begonnen dus ook steeds meer de hoogtemeters in de benen te zitten. Tijdens iedere etappe hadden we gelukkig rustpunten vastgesteld waar we werden voorzien van eten en drinken door onze begeleiders. Het was een super ervaring met een mooie aankomst op de befaamde Alpe d’Huez.

Bij zo’n tocht liggen vreugde en verdriet vaak dicht bij elkaar. Verdriet om neurofibromatose en het uitvallen van één van de fietsers. Vreugde om de mooie prestatie, saamhorigheid en het mooie geldbedrag dat is opgehaald voor de vereniging! Ik hoop hiermee ook meer bekendheid te hebben kunnen gegeven aan Neurofibromatose.

NF-jongeren uitje op 29-06-2019 “Je kunt de boom in”

Door Wietske en Claudio.

Rond half 12 verzamelden we op het station waarna we met auto's verder gingen reizen naar het klimpark. Vlak na binnenkomst en pas toen iedereen er was moesten we allemaal een helm op en een veiligheidstuigje om. Daarna gingen we met z'n allen naar het bos waar we in 2 groepen werden verdeeld en uitleg kregen van een medewerker. Eerst moesten we oefenen met het jezelf vast maken en weer los maken. Pas daarna mocht je echt beginnen met klimmen. Je had verschillende parkoersen die opliepen in moeilijkheidsgraad 1 tot en met zeven. Zeven was het moeilijkst. De meesten van ons gingen tot niveau 4 of 5, maar er waren er een paar die toch niveau 7 gingen doen! Maar iedereen hielp elkaar en alles ging gelukkig goed!

Na een korte drinkpauze gingen we spelletjes doen op het grasveld. Het eerste spel dat we speelden was memorie. Daarvoor moesten we twee groepen maken. Er waren pionnen uitgezet op het grasveld en je moest dan met je groep twee dezelfde cijfers bij elkaar zoeken.

Na het memoriespel moesten we opnieuw een helm op. We kregen allemaal een bak waarmee we over een parcours moesten lopen. Aan het eind van dit parcoers moesten we de bak met water laten vullen en dan weer terug naar het beginpunt. Daar moesten we met zijn allen vanuit de bak een emmer helemaal met water vullen. Dit was een heerlijk verkoelend werkje met dat warme weer.

Bij het laatste spel dat we speelden moest er iemand in het midden gaan staan. Die iemand moest dan iets roepen, bijvoorbeeld dat hij of zij een pet op had. De anderen, die ook een pet op hadden, moesten daarna wisselen van pion.

Verder hebben we genoten van het lekkere weer en 's avonds van een lekkere barbecue.

Een verslag van de Landelijke contactdag voor gezinnen en 30+ leden.

Door Janneke Walda, Sandra van Zoelen en Manuela Broek.

Deze keer hebben we de Landelijke contactdag voor gezinnen en 30+ leden eens over een andere boeg gegooid. Geen bezoek aan een dierentuin, maar een echt dag om contacten te leggen.

Op zaterdag 15 juni gingen we dit keer naar Baarlo, een plaats in Overijssel. Daar staat de Strandhoeve en die locatie was in een woord geweldig. We begonnen er om 11.00 uur met een ontvangst met koffie/Thee en een stukje koek. De volwassen kregen tegelijk bij binnenkomst twee consumptie munten terwijl er voor de kinderen een echte limonade boom was neergezet.

De kinderen (en grote kinderen) hadden de hele dag de mogelijkheid om zichzelf te laten schminken, te knutselen en op het springkussen te spelen. En dat allemaal bij prachtig weer.

Na de goed verzorgde lunch met broodjes en soep en melk, karnemelk, koffie en of thee konden we gezellig met elkaar praten. In de middag was er de mogelijkheid voor de volwassenen om een wand te beklimmen. Sommige verenigingsleden gingen echt als apen zo rap richting plafond, terwijl anderen maar net 1 stapje omhoog kwamen. Maar de pret was er beslist niet minder om.

(Wordt vervolgd op pagina 32)

Terwijl de ouderen klommen mochten de kinderen mochten

blaaspijpschieten. En ja hoor: ook een paar grote kinderen maakten hier gebruik van. Iets met
jeugdsentiment.

Op de foto is te zien dat er van het handboogschieten ook gretig gebruik werd gemaakt.

Aan het eind van de middag volgde voor bijna iedereen de klap op de vuurpijl.
We kregen een show te zien met echte roofvogels. (www.deroofvogelhoeve.nl)

Wat een prachtige vogels waren dat. De volwassenen werden nog even heerlijk voor de gek gehouden. Tot hilariteit van de kinderen. De ouders moesten op de grond gaan liggen. En de roofvogelhoeder liep dan met de vogel op zijn hand langs hen heen. Ze moesten raden of ze de vogel hadden horen vliegen. Haha niet dus…..

Omdat deze manier van contactdag houden zo goed is bevallen gaan we het volgend jaar weer op deze manier doen. De leden hebben fijn met elkaar gesproken. We konden ervaringen uitwisselen, met een lach en een traan. We hebben veel mooie, nieuwe vriendschappen zien ontstaan. En wat was het heerlijk om te zien hoe de kinderen genoten van alles. Tot volgend jaar allemaal…….

Volgend jaar is de contactdag op

ZATERDAG 5 JUNI 2020.

Zet deze datum maar alvast in je agenda!

Verslag van ons uitstapje van de regio zuid/west.

Door Marion en Christian van Meer.

Op zaterdag 1 juni zijn we met de regiogroep zuid/west een dagje op stap geweest.
Deze keer hebben we gekozen voor dierenpark De Oliemeulen in Tilburg. Dit is een kleinschalig dierenpark met voornamelijk reptielen.
Na binnenkomst hebben we eerst genoten van een kop koffie met een appelflap. Daarna was er tijd voor een demonstratie met een rattenslang en een (giftige) vogelspin.
De durfallen onder ons kregen de slang in hun nek gelegd of ze mochten de vogelspin vasthouden. Daarna hebben we een tijdje rondgewandeld, zowel binnen als buiten was er veel te zien. Tussen de middag hebben we gen¬oten van de lunch.
Na de lunch was er een roofvogel demonstratie. Toen die was afgelopen was er nog voldoende tijd, om de rest van het park te bezichtigen. We verbaasden ons erover dat er midden in Tilburg zo'n mooi park was. Echt een oase van rust.
Omdat het erg warm was, hebben we nog een ijsje gegeten, en zijn daarna huiswaarts gekeerd.

Onze volgende reguliere bijeenkomst is op 12 oktober in Oud Gastel.

Groetjes,
Marion en Christian van Meer

Linda van Gorkum haalt geld op voor de strijd tegen NF1.

Hoi! Ik zal me allereerst voorstellen. Ik ben Linda van Gorkum, 29 jaar jong en ik heb een prachtige dochter Isa van 9 jaar oud. Isa is geboren met Neurofibromatose type 1 en door een optisch glioom (goedaardige tumor op de oogzenuw) nagenoeg blind geraakt op haar 4e levensjaar.

Ik heb al mijn hele leven lang een passie voor paarden. Samen met mijn liefde voor avontuur heb ik besloten mij in te schrijven voor de Mongol Derby die in augustus 2019 heeft plaatsgevonden. En zowaar ben ik geselecteerd!!

De Mongol Derby betreft de zwaarste en langste paardenrace ter wereld. Samen met 39 andere deelnemers zou ik gaan racen om in 10 dagen 1000 kilometer af te leggen op halfwilde paarden over de Mongolische steppe. Elke 40 km krijgen we een nieuw 'vers' paard. Het enige wat we bij ons hebben is een rugzak met maximaal 5 kilo bagage.

Ik keek er ontzettend naar uit om deze ervaring op te doen. Te leren over de Mongolische bevolking en haar prachtige land, kennismaken met alle deelnemers en vooral ook veel leren over mijzelf.

Een belangrijk onderdeel van de race is het geld inzamelen voor het goede doel. 500 Pond gaat naar Cool Earth voor een CO2-neutrale voetafdruk. Dit is een stichting die zich inzet voor educatie van de bewoners bij regenwouden en hun de mogelijkheid geeft zich hier in te ontwikkelen en deze regenwouden zo goed mogelijk te behouden. Alles wat we boven die 500 pond “verdienen” gaat naar de Stichting Neurofibromatose, een organisatie die helpt bij het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar Neurofibromatose in Nederland.

Zoals bekend werken de stichting Neurofibromatose en de NFVN goed samen. In het volgende nummer van NF zal Linda verslag doen van haar avontuur en bekend maken hoeveel geld ze met haar Mongol Derby heeft opgehaald.

Hard aan het werk!

Door Rianne Oostenbrink & Ton Akkermans

Zoals beloofd houden wij u graag op de hoogte van de ontwikkelingen met betrekking tot het de Europese NF-meeting in Rotterdam. We zijn hard aan het werk!

Het Europese karakter van deze bijeenkomst geeft al aan dat er ook overlegd moet worden met de Neurofibromatosis Patients United (NFPU), de pas opgerichte koepel van patiëntenorganisaties in Europa. Ook voor internationale patiëntenorganisaties is zo'n congres een belangrijk punt van ontmoeting. Rianne Oostenbrink zal veel met haar internationale collega's overleggen over de invulling van het wetenschappelijke programma.

Bij het vaststellen van zo'n programma is het gebruikelijk dat in het wereldwijde NF-circuit een uitnodiging wordt uitgezet aan alle onderzoeksgroepen en NF-behandelteams om de laatste belangrijke ontwikkelingen op zorggebied en de laatste onderzoeksresultaten te melden. inmiddels is de eerste oproep hiervoor al de deur uitgegaan! Dat gebeurt door het toezenden van de belangrijkste nieuwe resultaten van onderzoek of zorgprojecten naar het organisatiecomité. Dit comité maakt hieruit een selectie van wat zeker besproken en gedeeld moet worden op het congres (in verband met de hoeveelheid spreektijd) of wat gepresenteerd moet worden in een postersessie waarbij de inzenders hun resultaten presenteren op een poster. Op de publieksdag op zaterdag 12 september 2020 bent u van harte welkom. In het ochtend gedeelte wordt u door belangrijke NF sprekers (op zijn Rotterdams: de hotemetoten) ingelicht over de laatste ontwikkelingen op NF-gebied. In het middagprogramma proberen wij wat interactiever met u aan de slag te gaan, zodat u ook zelf uw inbreng kunt leveren. Wat kunnen wij u hierover eigenlijk al een beetje verklappen?

- Wij zijn druk bezig met het congrescentrum in De Doelen te Rotterdam. Dit ligt direct tegenover het Centraal Station van Rotterdam en is dus zeer goed bereikbaar. Maak dus zoveel mogelijk gebruik van het openbaar vervoer.
- Voor NFVN-leden zal de toegang op 12 september in principe gratis zijn. Per lidmaatschap heeft u recht op maximaal twee kaartjes voor de publieksdag.
- Wij zijn druk bezig om er achter te komen wat u belangrijk vindt. Hopelijk kunnen wij u daarover in het volgende nummer, dat midden december verschijnt, meer vertellen.

Dus tot dan!

Oproep aan u of jou voor een bijdrage aan het kerstnummer van NF.

Beste lezers, terwijl jullie nog druk in dit nummer aan het lezen zijn wordt er in de catacomben van ons lijfblad al weer gewerkt aan het volgende nummer van NF. Dat nummer verschijnt rond 14 december en dat is vlak voor Kerst.

Als redactie lijkt het ons leuk om in een blad voor verenigingsleden (van de NFVN) dit keer wensen en verhalen op te nemen van leden voor leden. Verhalen over: "Hoe vier je de kerstdagen? Wat wens je jezelf en anderen toe voor het nieuwe jaar 2020?" Een foto of zelfgemaakte afbeelding erbij is natuurlijk helemaal welkom.

Mocht je niet zo'n vloeiende pen maar wel een waardevol verhaal of mooie wens hebben, de redactie kan jouw boodschap omzetten in een mooi en leesbaar verhaal. Dus schroom niet! Zend in.

Dat kan voor 30 oktober (deadline bij de redactie) zowel schriftelijk als digitaal: Redactie NF, IJmuiderstraatweg 63, 1972 LE IJmuiden.

redactie@neurofibromatose.nl

Bijeenkomsten, contacten en adressen 2019

Regio Midden. Spakenburg	regio-midden@neurofibromatose.nl	Bijzonderheid:	Telefoon:
Hilde van Rijnsoever Dieneke van Twillert	Data in 2019: 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: 23 november	-	075-6219680
Regio Oost. Arnhem	**Regio-oost@neurofibromatose.nl**	**Bijzonderheid:**	**Telefoon:**
Adrie Putman Eddy Putman	Data in 2019: Geen	-	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, redacteur
Veenwortel 36
2498 EL Den Haag
telefoon: 06-39461579
secretaris@neurofibromatose.nl

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

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

Telefoonnummer 113

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!