NF

december 2019, jaargang 39

Met PGD, eindelijk gelukt!

NFVN verandert organisatie.

Andre Rietman gepromoveerd.

Vrijwilligers zijn onbetaalbaar!

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 volgende nummer van **NF** verschijnt rond **28 februari 2020**. Kopij, brieven, gedichten of tips kunt u inzenden tot **12 januari 2020** 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:

"Wie niet met mij in de regen danst, zal ook in een storm niet bij me zijn. En wie met een storm niet bij me is, heb ik ook niet nodig in mijn zonneschijn"

ingezonden door Marjon Zijta

Verenigingsgegevens:	**Bladverzorging:**
Neurofibromatose Vereniging Nederland NFVN / NFK-Backoffice Postbus 8152 3503 RD UTRECHT e-mail: info@neurofibromatose.nl	Rubriek Bladverzorging in opdracht van NFK Bureau MEO in opdracht NFK-Backoffice 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	NFVN / NFK-Backoffice Susan Boereboom / Zillah Roelofs Tel.: 088 00 29 777 e-mail: ledenadministratie@nfk.nl Adreswijzigingen zo veel mogelijk doorgeven via Ledeninfo/(Wijzig) Mijn gegevens op onze website.

Inhoud:

Nieuws **F**litsen en Van de redactie	4
Brief	5
De aanhouder wint: 30 weken zwanger!	6
De herziene wajongwet, is dat zo'n goed idee?	10
André Rietman promoveert tot 'Doctor'	12
"Dat nummer doet het niet!"	13
Nieuwe patiënteninformatie over Schwannomatose beschikbaar	15
Zelf een houten kerstboom maken!	17
Puzzel	18
Kerstkransjes maken	20
Van de voorzitter	21
Van zelf regelen naar Backoffice bij de NFK	23
"Kerst bij ons" door Melissa Verhulp	25
De NFVN is onbetaalbaar!!	26
Uitje regiogroep Noord Nederland	28
Hannie van Essen, spreekt in Maastricht	29
Een nieuwe tijd	30
European Neurofibromatosis Meeting 2020	31
Bijeenkomsten, contacten en adressen 2020	33
Bestuursleden	35

Nieuws Flitsen:

- Vrijwilligers zijn onbetaalbaar, die van de NFVN komen jaarlijks bijeen in Driebergen.
- De NFVN wordt steeds groter, dat smeekt om professionalisering, zie pagina's 23 en 24.
- Let goed op als u binnenkort de vereniging nodig hebt: een aantal contactgegevens verandert. Achterin dit nummer staan de veranderingen.
- Het congres NF2020 staat in de steigers. Ook u als lid wordt hier bij betrokken. Zie pagina 32.

Van de redactie,

Beste lezers,

Voor u ligt alweer het laatste nummer van NF van dit jaar 2019. Als redacteur sta ik er altijd weer van te kijken wat er allemaal gebeurt binnen zorgend Nederland en in het bijzonder binnen de NFVN. Omdat we maar eens per kwartaal verschijnen kunnen sommige geschreven stukjes qua actualiteit zo de prullenbak in, neem de snelle ontwikkelingen op het gebied van bijvoorbeeld de wajong. Kunnen we niet bijhouden. Andere zaken blijven wat langer actueel en interessant, vooral waar het onze vereniging betreft. Schroom niet om leuke of interessante dingen binnen de vereniging aan de redactie te melden.
Onze vereniging groeit en wordt steeds professioneler. Ton Akkermans, onze super-baas, vertelt op pagina 21 en 22 wat dat voor gevolgen heeft.

Ondanks professionaliteit blijven vrijwilligers van onschatbare waarde. Daar weet Joke Zephat het een en ander over te vertellen op pagina 25 en 26.

Met Kerst gedenken veel mensen de geboorte van het Kerstkind. Kwam dit voor Jozef en Maria direct en onverwacht uit de hemel, voor Susan Claessen en haar man had zwanger worden meer voeten in de aarde. Verdiep u in hun ontroerend verhaal vanaf pagina 6.
En vergeet vooral niet de mooie verhalen van onze leden en regio's te lezen!
Aan mij niet meer dan u en de uwen alle goeds te wensen voor het komende jaar!

Luuk Kiers, redacteur **NF**.

Aan dit nummer werkten onder anderen mee:

Ton Akkermans, **Joke Zephat**, **Rianne Oostenbrink**, **Ine Israel**, **Melissa Verhulp**, **Tjitske Walda** **en** **Rina Kiers**.

BRIEF

Een ingezonden bericht naar aanleiding van het artikel over ondraaglijk lijden van Andre Rietman:

"Beste meneer Kiers,

Vandaag las ik het NF-blad. Dank voor weer een veelzijdige vulling hiervan!

Naar aanleiding van het lezen heb ik een opmerking die mogelijk tot een aanvulling zou kunnen leiden. Aan het einde van het artikel over 'de weg van ondraaglijk lijden....' staat vetgedrukt een verwijzing naar het telefoonnummer 113 en dat dit 24uur per dag bereikbaar is. Spijtig genoeg is dit (nog) niet zo. Men doet er alles aan dit wél zo te laten zijn, maar tot nu toe is dat nog niet gelukt.

Het correcte telefoonnummer is 0900-0113.

Op de website www.113.nl staat deze informatie overigens wél. Maar.... Voor iemand wiens nood hoog is, is de telefoon gemakkelijker gepakt. Hoe treurig wanneer je de drempel over bent en het nummer klopt niet.

Misschien dat er een toevoeging bij kan in een volgend blad?

Vriendelijke groet,

Annemarie van der Meij "

Naschrift van de redactie: Bij deze hebben we aan deze vraag, die van meerdere kanten kwam, waarvoor dank, voldaan! Inmiddels schakelt telecomprovider KPN haar klanten al wel automatisch goed door. We hopen dat andere providers dat ook gaan doen, en natuurlijk: dat de regering er voor zorgdraagt dat zeer binnenkort het telefoonnummer 113 "gewoon" gebruikt kan worden! Lees ook het artikel op pagina 13 en 14 waarin meer verteld wordt over de verwarring rond "113". Informeer eventueel uw hulpverleners.

De aanhouder wint: 30 weken zwanger!

Door Joke Zephat, **trainer en adviseur voor de NFVN**.

Na in ongeveer Vijf jaar 28 keer naar Maastricht te zijn geweest en drie keer het hele traject voor PGD doorlopen te hebben zonder het gewenste resultaat, is het bij de vierde en laatste terugplaatsing van de embryo dan toch gelukt. Inmiddels is Susan Claessen 30 weken zwanger. 'Het is een heel heftig traject geweest en we hebben vaak tussen hoop en vrees geleefd, maar nooit de moed opgegeven. De aanhouder wint', zeggen Susan en Jan-Willem, haar man.

Deze keer spreken we tijdens ons gebruikelijke interview met Susan Claessen, geboren op 9 juli 1985 in Tilburg, en Jan-Willem die geboren is op 8 augustus 1980 in Goirle. Tot nu toe zijn ze nog met z'n tweeën, maar zodra hun verwachtte dochter er is, beschouwen ze hun gezin als compleet. Wel hebben ze nog een hond en een kanarie als huisdier.

Ze kennen elkaar sinds mei 2011 en zijn op 5 januari 2015 getrouwd. Susan en Jan Willem wonen in het mooie dorp Udenhout, dat dicht bij Tilburg ligt. Hun huis heeft een tuin op het zuidwesten waardoor ze veel zon hebben in de zomermaanden. Het is er lekker rustig en toch zijn ze vlug op de snelweg als dat moet. Handig voor hun vele bezoeken aan het ziekenhuis in Maastricht. Naast hun werk als managementassistent en automonteur houden ze genoeg tijd over voor hobby's. Susan speelt graag op de saxofoon en doet dat als Brabantse natuurlijk ook in een (carnavals)band. Naast optredens met Carnaval speelt ze met haar band ook met enige regelmaat in verzorgings- en bejaardenhuizen. "De nummers die we spelen zijn heel gevarieerd waardoor we ook buiten de carnaval een leuk setje kunnen spelen."

Samen vermaken Susan en Jan Willem zich prima: "Met mooi weer toeren we graag met de cabrio en in de zomermaanden gaan we lekker met de caravan op vakantie. Ons doel is om ieder jaar naar een ander Europees land te gaan om zo op een bepaald moment alle Europese landen te hebben bezocht. Omdat we dicht bij de Loonse en Drunense duinen wonen, kunnen we met onze hond daar heerlijke wandelingen maken."

Als redactie van NF zijn we natuurlijk benieuwd naar de relatie met Neurofibromatose. Wie van jullie heeft NF en in welke vorm?

Susan is het die NF1 heeft. Dit weet ze al sinds haar geboorte, (want) haar moeder heeft ook NF1. Zoals bekend is NF

dominant overerfbaar. Daarom zijn er in de jaren 80 bij Susan een aantal onderzoeken naar de aanwezigheid van NF gedaan. “Hier kwam uit dat het 90% zeker is dat ik NF heb. Dat is pas met een DNA test bevestigd toen ik al wat ouder was omdat een genetisch onderzoek in de jaren ‘80 nog niet kon. Ik heb ook nog een jonger broertje met NF. Omdat bij mij de NF in milde vorm aanwezig is, hoef ik niet zo vaak op controle. Wel hebben we via mijn (Susan) huisarts aangegeven dat we graag kinderen zouden willen, maar dan wel op zo’n manier dat we de NF niet doorgeven. Dat werd dus PGD. We zijn daarvoor ongeveer vijf jaar geleden in het UMC-Maastricht (een van de behandelcentra voor NF, red.) terecht gekomen.

Wat is PGD?
Het UMC in Maastricht is een van de Nederlandse ziekenhuizen waar gewerkt wordt met Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD), ook wel embryoselectie genoemd. Hoe gaat dat in zijn werk? De vrouw krijgt hormonen, waardoor er eicellen gaan rijpen. Bevruchting van eicellen met zaadcellen vindt dan buiten het lichaam plaats in een schaaltje (reageerbuisbevruchting). Het ‘pre-embryo’ van ongeveer acht cellen wordt vervolgens onderzocht op de aanwezigheid van ongewenste genen, in dit geval de NF1 mutatie. Er wordt slechts een embryo zonder de mutatie teruggeplaatst in de baarmoeder.

In de informatiefolder NF1, een beschrijving van NF1 voor patiënt en familie, uitgegeven door de NFVN, wordt op de pagina’s 6 en 7 het een en ander over PGD nader uitgelegd. Hebt u deze folder niet, die officieel bij het lidmaatschap van de NFVN hoort, dan kunt u deze folder alsnog aanvragen bij het ledenadministratie van de vereniging: dave.deklerk@neurofibromatose.nl

Hoe verliep de intake in Maastricht?

'Er zijn uitgebreide gesprekken gevoerd en onderzoeken gedaan met de neuroloog, de oncoloog, de gynaecoloog, de gynaecoloog gespecialiseerd in NF, de dermatoloog en de cardioloog. Zowel van ons, als van onze ouders en mijn broer moest bloed geprikt worden. Want ze moeten precies weten waar de NF zit. Er moesten formulieren en vragenlijsten ingevuld worden. De arts die het traject zou begeleiden, legde uit dat de kans niet zo heel groot is dat je daadwerkelijk een kindje krijgt. Eindelijk na maanden wachten kregen we het verlossende telefoontje: iedereen had groen licht gegeven.'

En wat gebeurt er dan?

'Ja, dan staat je leven helemaal in het teken van afspraken maken, hormoonspuiten toedienen om de eicellen te laten groeien en regelmatig naar Maastricht gaan om echo's te laten maken. Als dan na heel wat kilometers op en neer rijden eindelijk de eitjes groot genoeg zijn, worden de eicellen eruit gehaald. Dat doen ze met een lange naald van zo'n ongeveer 30 cm en ondertussen had mijn man sperma geleverd in een bekertje. Dan is het afwachten of de bevruchting goed is gegaan. We werden gebeld en hoorden dat er vier embryo's waren. Dus we konden een afspraak maken om ze terug te laten plaatsen. Eenmaal in Maastricht bleek er maar 1 van de vier embryo's geschikt te zijn. Dat werd teruggeplaatst en dan ben je ineens zwanger!. Alleen is dan de vraag: slaat het aan? Dat zijn extra spannende dagen want na 14 dagen mag je de zwangerschapstest doen. Helaas, voor die tijd menstrueerde ik al en de test bevestigde dat ik toch niet zwanger was.'

En de tweede en derde keer dan?

'Een paar maanden later zijn we gestart met het tweede traject. Weer hormonen spuiten en naar Maastricht. De punctie was niet zo prettig, omdat de eierstokken moeilijk aan te prikken waren. Deze keer waren er zeven eicellen, waarvan er slechts een embryo geschikt was om terug te plaatsen. Weer was het heel spannend, maar weer ging het mis.

De derde keer had ik last van de hormonen, veel meer dan de andere keren. Misschien was dat een goed teken, dacht ik. De punctie was heel erg akelig en pijnlijk, maar we hadden 9 embryo's. Uiteindelijk leken er drie geschikt! Eén van de drie werd teruggeplaatst en de andere twee werden ingevroren. Na de terugplaatsing voelde ik me vanaf dag 1 beroerd en dat bleek een goed voorteken te zijn. De test na veertien dagen gaf aan dat ik zwanger was! Ik was zo ontzettend blij! Maar het duurde niet lang, want na zeven weken kreeg ik een miskraam. We waren er allebei kapot van en mijn wereld stortte heel even in. Toch hadden we nog twee embryo's in de vriezer liggen! Maar we kozen bewust voor rust, even rust!'

Was 2019 de laatste kans?

'Ja, in april was de terugplaatsing afgesproken. Ik was al weer een tijdlang bezig geweest met het slikken van de medicijnen en er waren nog steeds twee goede embryo's in de vriezer. De dag voordat de embryo zou worden teruggeplaatst hoorden we dat deze niet

geschikt was. Dat was een afschuwelijk bericht! Toch zijn we de volgende dag naar Maastricht gegaan en bleek gelukkig dat de laatste embryo wel geschikt en klaar was voor het inbrengen.

Het waren opnieuw een paar vreselijk spannende dagen: ik was zwanger, maar ik wilde niet, net als de vorige keer, te vroeg juichen! Maar dit keer ging alles goed. En nu (half oktober) ben ik 30 weken zwanger.' Ik word om de twee weken gecontroleerd door de gynaecoloog in het ziekenhuis bij ons in de buurt. Dat is wel een geruststellende gedachte. En de bevalling zal ook in ons ziekenhuis onder begeleiding van de gynaecoloog plaatsvinden.'

Hoe kijken jullie terug op dit alles?

'Het was heel erg heftig allemaal We hebben tussen hoop en vrees geleefd, maar nooit de moed opgegeven. En je ziet: de aanhouder wint. We zijn vol lof over het team in Maastricht, het is daar een warm nest. De mensen daar zijn allemaal zo betrokken en behulpzaam! Een van de artsen had ons zien zitten in de wachtkamer na de miskraam. Zij had vervolgens in ons dossier gekeken en gelezen dat het niet goed was gegaan. Zij belde ons op toen wij op de terugreis waren naar huis om haar medeleven te tonen. En zij gaf aan dat we haar altijd mochten bellen. Geweldig toch? We gaan nog één keer terug naar Maastricht. Dat zal eind december zijn als onze kleine meid geboren is. Zodat zij zelf het geboortekaartje kan afgeven. We hebben echt een topteam getroffen in Maastricht!'

Wat wil je eventueel nog aan andere lezers in een vergelijkbare situatie kwijt?

"Ondanks het feit dat we alle drie de trajecten nodig hebben gehad om zwanger te raken en er maar liefst vier terugplaatsingen nodig waren, hebben de moed nooit opgegeven.

Het is pas over als je echt alles hebt geprobeerd. Het is hard om te horen dat niet iedereen die het traject start uiteindelijk zwanger de deur uit loopt, maar zolang die kans er is zou ik ervoor blijven gaan."

Ben je geïnteresseerd in het uitgebreide verhaal van Susan hoe zij het PGD-traject ervaren heeft? Kijk dan op: https://www.ervaringrijk.nl/nfvn/gepubliceerde-ervaringen/ervaring/1181

Joke Zephat

De herziene wajongwet, is dat zo'n goed idee?

Door: **Titia Beukema** Artikel overgenomen uit dagblad Trouw van 25 oktober 2019,

Binnen twee maanden een nieuwe baan? Dat lukt vier op de vijf Wajongers niet. Toch vraagt de herziene Wajongwet dat van ze. Titia Beukema, moeder van een werkende gehandicapte zoon met aanvullende Wajong, is bezorgd.

Na de commotie rond de Wajongkorting is het stil rond de Wajong, de wet waar nog 250.000 mensen met een handicap/beperking van afhankelijk zijn. Maar er lag een wetsvoorstel, Harmonisatie Wajong, dat begin november in de Tweede Kamer is behandeld. De naam suggereert dat het alleen om een versimpeling gaat, zonder grote gevolgen voor mensen. Maar niets is minder waar. Het is een technisch ingewikkeld voorstel, moeilijk te begrijpen. Er zitten een paar mooie dingen in, zoals de mogelijkheid om te studeren en een terugvaloptie als je gaat werken, om de drempels naar werken te verlagen. Veel Kamerleden denken misschien daarom dat het een verbetering is. Dat is een misvatting. Voor grote groepen Wajongers is het een achteruitgang. Want gunstige regelingen in de Wajong worden afgeschaft. Dat heeft gevolgen voor het inkomen van deze groepen. Potentieel komen maar liefst 62.000 Wajongers in die situatie.

Ik ken mensen die door deze regeling honderden euro's in de maand dreigen te verliezen. Over mijn eigen zoon maak ik me ook grote zorgen. Mijn zoon is licht verstandelijk beperkt met een stoornis in het autistisch spectrum en werkt al 17 jaar 24 uur per week op verschillende plekken. Hij gaat er met de nieuwe regeling ongeveer 150 euro netto op achteruit. Op een inkomen van 1370 euro is dat het verschil tussen een sober bestaan en armoede. De compensatie die hij krijgt, verliest hij als hij om een of andere reden zijn baan kwijtraakt en niet binnen twee maanden een nieuwe vindt.

Die garantie is een wassen neus

In het verleden zijn binnen de Wajong een aantal regelingen ingevoerd, die doorgroei boven het minimumloon mogelijk maakt. Dit betreft de Breman regeling en het maatmaninkomen, waardoor mensen met een hogere opleiding in deeltijd toch een redelijk inkomen kunnen opbouwen. Dankzij de voortgezette werkregeling krijgen mensen die 7 jaar in deeltijd werken, een aanvulling tot het wettelijk minimumloon. Zij werken immers maximaal naar vermogen, want die 20 of 30 uur is het maximaal haalbare. Als laatste: mensen die door hun handicap geen arbeidsvermogen hebben, vinden soms toch een klein baantje, waarvan ze 20 procent ervan naast hun uitkeringsbedrag mogen houden. Een baantje van een paar uur per week kan in een mensenleven het verschil maken.

Al die mooie regelingen worden afgeschaft, met gevolgen voor het inkomen van potentieel 62.000 Wajongers. De cijfers van het

ministerie laten het zien: 3000 Bremanregeling, 17.000 voortgezette werkregeling en 38.000 mensen met een maatmaninkomen.

Het wetsontwerp biedt een garantiebedrag om die inkomensachteruitgang te compenseren. Die garantie raak je echter kwijt, als je je baan om de een of andere reden verliest en niet binnen twee maanden een nieuwe baan hebt. En hoeveel mensen met een beperking vinden binnen twee maanden een nieuwe baan? 1 op de 5 mensen lukt dat volgens het UWV, 80 procent dus, niet. Kortom, die garantie is een wassen neus, en de komende jaren zullen jonggehandicapten hun inkomen fors zien dalen, zodra een tijdelijk contract afloopt, een reorganisatie of faillissement tot ontslag leidt, of een SW bedrijf omvalt.

De oplossing is eenvoudig: maak van de garantieregeling een echte garantie die altijd herleeft, behoud de voortgezette regeling voor mensen met een medische urenbeperking en gun volledig gehandicapte mensen een beetje inkomen als ze een baantje vinden. En als dat niet kan, laat dan de huidige Wajongers die werken met rust. Dat kost wat. Maar het is peanuts in de totale begroting. Wanneer worden we een inclusieve maatschappij met compassie?

Herkenbaar? Reageer:
redactie@neurofibromatose.nl.

André Rietman promoveert tot 'Doctor'

Op 2 oktober 2019 promoveerde André op zijn onderzoek fenotypering van gedrag bij neurofibromatose type 1 (NF1). Fenotypering kan hier het best worden beschreven als het vaststellen van het totaal van gedragseigenschappen en -kenmerken die horen bij mensen die NF1 hebben. Mensen met NF1 beseffen terdege dat zij in hun dagelijks bestaan tegen allerlei bijzondere aspecten aanlopen. Welke dat nou zijn, is vaak moeilijk te benoemen.

Met dit promotieonderzoek heeft André daartoe een poging gedaan. Vele jaren onderzoek zijn daaraan vooraf gegaan. André heeft echt voor ons NF1 met de bijbehorende sociaal-emotionele en leer problemen op de kaart gezet. Nog breder dan dat, ook motorische problemen (het onhandig zijn of niet goed kunnen schrijven of sporten) staan hiermee in verband. Het betreft veelal onderzoek bij kinderen en jongvolwassenen.

Jaren werk en een bundeling van onderzoeken met de nodige aanbevelingen werd vol verve door André verdedigd tegenover de promotiecommissie.
Ook werden na beantwoording van de vragen de nodige complimenten voor zijn onderzoek uitgedeeld. Zo was Eric Legius (lid promotiecommissie) blij dat hij ook de nodige aandacht terugzag voor de problematiek bij de volwassene met NF1, een misschien nog wel te weinig beschreven gebied.

Na de succesvolle verdediging hoefde de promotiecommissie er niet lang over na te denken en aan André werd de bul overhandigd waarmee hij zich doctor mag noemen. Hiermee is hij meer dan klaar voor een verdere carrière in de wetenschap en volgens mij is hij dat ook. André gaat voor ons door!

In 2020 komen wij met ons ledenblad terug op dit promotieonderzoek. Het plan is om een verkorte beschrijving mee te nemen in een special over de werking van de hersenen.

Natuurlijk heeft onze vereniging André van harte gefeliciteerd. Voor ons is hij zo langzamerhand onmisbaar. Maar ook bij deze André, puik werk en goed gedaan, gefeliciteerd!

Ton Akkermans

“Dat nummer doet het niet!”

Het telefoonnummer 113 bestaat niet. Het daadwerkelijke telefoonnummer is 0900-0113. Maar niet iedereen in nood is hiervan op de hoogte. Sterker, tot voor kort waren ook veel hulpverleners ervan overtuigd dat het juiste telefoonnummer 113 was.

Een tijd terug werd dit pijnlijk duidelijk toen bleek hoe een 26-jarige vrouw uit Winschoten, woonachtig in Groningen, in de nacht voor haar dood tot drie keer toe het nummer probeerde te bereiken.

Bij de zelfmoordpreventielijn

De zelfmoordpreventielijn werd in 2009 opgericht door de recent over¬leden psychiater Jan Mokkenstorm, met het doel het aantal suïcides ‘radicaal’ terug te dringen. Per dag voeren vrijwilligers bijna tweehonderd gesprekken met personen met suïcidale gedachten – zowel telefonisch als online. Deze gesprekken zijn anoniem. De vrijwilligers hebben een vierdaagse training gehad – ze luisteren, stellen vragen en geven advies. Ze kunnen ook psychologen en gespecialiseerde hulpverleners inschakelen, die direct reageren. De meeste gesprekken worden online gevoerd.

Een woordvoerder van de crisislijn noemt het ‘verschrikkelijk en intens verdrietig’ dat twee mensen vlak voor hun zelfdoding de hulplijn niet konden bereiken. Toch zegt ze dat de stichting nooit eerder zoiets hoorde. ‘Het is niet eerder voorgekomen dat een nabestaande zich bij ons heeft gemeld met de boodschap dat iemand zelfmoord heeft gepleegd nadat het telefoonnummer 113 onbereikbaar was.’

De stichting zegt het goede nummer consequent te communiceren in alle media en naar alle professionals met wie ze weken. Al bij de oprichting is geprobeerd het nummer 113 te krijgen. ‘Dat bleek destijds niet mogelijk vanwege Europese wet- en regelgeving.’ In de tussentijd probeerde de

stichting het nog tweemaal, zonder succes. Na het recente incident zegt 113 'verschillende partnerorganisaties nogmaals te hebben gewezen op het juiste nummer en op het doorgeven daarvan'.

De minister: 113 moet er komen

Een telefoontje naar de crisislijn kan het verschil maken tussen leven en dood, zegt Ad Kerkhof. De oud-hoogleraar suïcidepreventie was betrokken bij de oprichting van 113 Zelfmoordpreventie en zat in de raad van bestuur. 'We hebben bij 113 vaak achteraf gehoord dat iemand door een telefoontje was blijven leven. Het heeft veel mensen geholpen om hen van hun voornemen af te houden.'

In de tijd dat stichting 113 Zelfmoordpreventie werd opgericht, zegt Kerkhof, is er veel aan gedaan om het nummer 113 te krijgen. 'We hebben ons daar ongelooflijk hard voor gemaakt. We hebben toen ook met de minister gesproken, maar ze wilden ons 113 niet geven omdat het geen echte hulpdienst is zoals 112.'

Dat er verwarring bestaat over het goede nummer van 113, wist oud-hoogleraar Kerkhof niet. 'Ik had er ¬eigenlijk nog nooit van gehoord, terwijl ik heel veel te maken heb gehad met patiënten en hulpverleners.' In de meeste gevallen, zegt Kerkhof, weten mensen wel het goede nummer op te zoeken. 'Maar nu zie je dat het toch verwarring met zich meebrengt. Het is heel simpel en heel duidelijk: het nummer moet veranderen. Er zijn geen goede reden om het niet te doen.'

Staatssecretaris Paul Blokhuis van Volksgezondheid kondigde in november aan dat hij het nummer nu toch wil veranderen naar 113. Wanneer dat gaat gebeuren, is nog niet bekend. Eerst is meer onderzoek nodig, aldus het ministerie. 'Het is bijvoorbeeld van groot belang dat er voor iedereen een duidelijk onderscheid bestaat tussen 112 en 113 om te voorkomen dat mensen het verkeerde nummer bellen.'

Blokhuis: 'Het openstellen van het nummer 113 mag geen vertragende factor zijn voor burgers in nood die per ongeluk het verkeerde nummer bellen. Dan telt elke seconde. Daarover willen we op de kortst mogelijke termijn duidelijkheid.'

'Je gaat niet googelen'

Wie nu nog met 113 belt, kan de volgende boodschap krijgen: 'Dit nummer is niet in gebruik. De verbinding wordt nu verbroken.'

'Weet je hoe dit overkomt op ¬iemand die aan zelfmoord denkt?' 'Ik moest al over een drempel heen om hulp te vragen', zegt iemand die het nummer belde. 'Toen ik hoorde dat de verbinding werd verbroken, dacht ik: als de instantie die ervoor is bedacht me al niet wil helpen, wie dan wel? Als ik me goed voel, weet ik ook wel dat dit onzin is. Maar om die reden is het wel fijn dat 113 een anonieme hulplijn is. Zij oordelen niet, maar moeten wel direct beschikbaar zijn.' Het juiste telefoonnummer van de zelfmoordpreventielijn, is, totdat het telefoonnummer 113 echt vrijgegeven wordt:

0900-0113!

We hopen dat je het nooit nodig zult hebben.

Nieuwe patiënteninformatie over Schwannomatose beschikbaar

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

Met trots kunnen wij u als bestuur van de NFVN informeren over de ontwikkeling van een nieuwe patiëntenbrochure over Schwannomatose. 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'. Binnen deze groep vallen de aandoeningen NF1, NF2 het Legiussyndroom en schwannomatose. NF1 en NF2 zijn al langer bekend en daarvoor hebben wij eerder patiënteninformatie ontwikkeld. Voor Schwannomatose was dat nog niet het geval.

Net als het Legius syndroom is Schwannomatose een aandoening die niet zo lang geleden is onderkend. Alle reden voor ons om ook hier patiënteninformatie voor te ontwikkelen, de nieuwe Schwannomatose brochure! Dit hebben wij samen gedaan met Dr. Justus Groen, Dr. Emmelien Aten, Dr. Eveline Bartels, Dr. Yvette van Ierland en de patiëntvertegenwoordigers Eric de Haas en Peggy Promt. Peggy kennen we uit het interview in NF van maart 2019.

De brochure is in ieder geval terug te vinden op onze website in het documentatiecentrum bij de brochures en daar leesbaar en downloadbaar als pdfbestand (www.neurofibromatose.nl/ledeninfo/documentatiecentrum/brochures/). Onze leden met Schwannomatose hebben de brochure al toegezonden gekregen.

Wat is Schwannomatose?

Schwannomatose is een zeldzame erfelijke aandoening, waarbij goedaardige zenuwtumoren - schwannomen - ontstaan. Schattingen laten zien dat ongeveer 1 op de 40.000 tot 70.000 mensen deze aandoening heeft.

Een schwannoom kan op zichzelf staand voorkomen (een geïsoleerd schwannoom). Pas als er meerdere schwannomen bij een persoon aanwezig zijn, of als er schwannomen bij familieleden voorkomen dan wijst dit mogelijk op een erfelijke aanleg

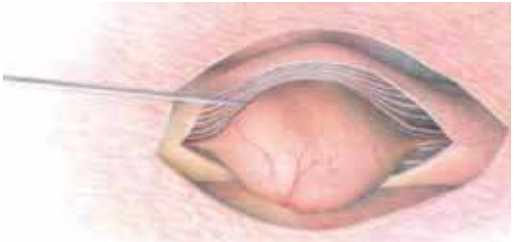
van deze goedaardige tumoren. In dat geval spreekt men van Schwannomatose.

Wat zijn de klachten of kenmerken van Schwannomatose?

Wat zijn schwannomen? Schwannomen zijn goedaardige tumoren, die groeien vanuit het omhulsel van de zenuwen, ook wel de zenuwschede genaamd. Samen met neurofibromen vallen ze in de groep van goedaardige zenuwschede tumoren.
Een schwannoom is dus geen vorm van kanker, waarbij het om kwaadaardige tumoren gaat. Dit betekent echter niet dat schwannomen geen problemen veroorzaken. Bij Schwannomatose ontstaan de schwannomen voornamelijk langs de perifere zenuwen en de wervelkolom. Perifere zenuwen zijn de zenuwen die vanuit de wervelkolom richting de uiteinden van het lichaam lopen. De schwannomen kunnen daarbij variëren in grootte, van enkele millimeters tot enkele centimeters in doorsnede.
Het schwannoom groeit binnen het kapsel van de zenuw vanuit een van de zenuwbundels. Het schwannoom geeft druk op de passerende zenuwbundels, waardoor (pijn)klachten kunnen ontstaan.

Bij Schwannomatose ontwikkelen de eerste symptomen zich meestal rond het 30e levensjaar maar klachten kunnen ook ontstaan op de kinderleeftijd of pas op oudere leeftijd (van 6 tot 60 jaar). Schwannomen kunnen zich presenteren als langzaam groeiende zwellingen onder de huid, bijvoorbeeld op een arm of been. Deze zwellingen zijn meestal gevoelig, maar niet altijd. Een schwannoom dat zich ontwikkelt vanuit een dieper in het lichaam gelegen zenuw is aan de buitenzijde meestal niet zichtbaar. Pijn is de meest voorkomende klacht bij Schwannomatose.

De pijnklachten kunnen op de plek van het schwannoom zelf voorkomen. Soms kan de pijn ook meer verspreid door het lichaam aanwezig zijn. Tevens kan de pijn uitstralen langs het traject van de zenuw



van waaruit het schwannoom groeit. Ook kunnen er tintelingen ontstaan bij lokale druk op het schwannoom. Soms ontstaan er gevoelsstoornissen of ontstaat er lokale krachtsvermindering (beide mogelijk door irritatie van of schade aan de aangedane zenuw).

Veel meer informatie vindt u terug in onze nieuwe brochure, informatie over mogelijke (pijn)behandelingen en wat u beter wel en niet kunt doen.

Ton Akkermans

Zelf een houten kerstboom maken!

Door Lindy Prins

Benodigheden:

Voor het maken van een houten kerstboom heb je het volgende nodig, allemaal te vinden bij een bouwmarkt:

- 2 schaaldeel blank FSC-planken (circa 240 cm): € 5,99 per stuk
- 1 ruwe paal (circa 150 cm): € 3,39 (voor de achterkant)
- 1 ruwe plank (circa 190 cm): € 3,39 (voor aftekenen)
- 1 hechthout (MDF of spaanplaat): € 6,99
- 6 plankendragers (hoeklijntjes) (40 mm): € 2,98
- 1 pakje schroefduim á 10 stuks (haakjes): € 2.19
- 1 doosje middelgrote (spaanplaat)schroeven (kruiskop, plat): € 3,50
- 1doosje kleine (spaanplaat)schroeven (kruiskop, plat): € 2,40
- Kerstverlichting á 50 lampjes: € 3,49
- (Decoupeer)Zaag
- Workmate
- Potlood
- Meetlat

Stap 1 & 2.
Zaag de planken in de volgende afmetingen:
- 1 plank van 70 cm
- 1 plank van 65 cm
- 3 planken van 60 cm

Leg de planken vervolgens van klein naar groot op de grond.

Stap 3.
Leg de ruwe paal (circa 150 cm) op je workmate (of op twee krukjes bijvoorbeeld). De paal zelf zaag je nog niet; je weet immers nog niet hoe lang/hoog je kerstboom wordt. Leg de gezaagde planken een voor een op de paal en schroef deze vast.

Stap 4.
Teken met de ruwe plank de vorm van de kerstboom af en zaak de buitenkanten van de planken er af.

Stap 5.
Maak van het hechthout of spaanplaat de voet van de kerstboom. Deze zaag je op 30×30 cm. Met 2 middelgrote schroeven bevestig je de voet aan de ruwe paal.

Stap 6.
Plankjes en de punt
Gebruik de afgezaagde stukjes hout voor de plankjes en de punt. Het leukste is om de plankjes te splijten door middel van een bijtel voor een natuurlijk effect. Zoek een leuke plek uit voor de plankjes (met het schors naar voren) en bevestig de plankendragers. De punt boor je in de ruwe paal, daarna zaag je de paal schuin af.

Stap 7 & 8.
Boor gaatjes van ongeveer 1,5 á 2 cm op verschillende plekken om daar de kerst-verlichting door te kunnen steken. bevestig wat haakjes waaraan je straks een aantal accessoires hangt. Priem de gaatjes voor de haakjes en draai deze er vervolgens in.

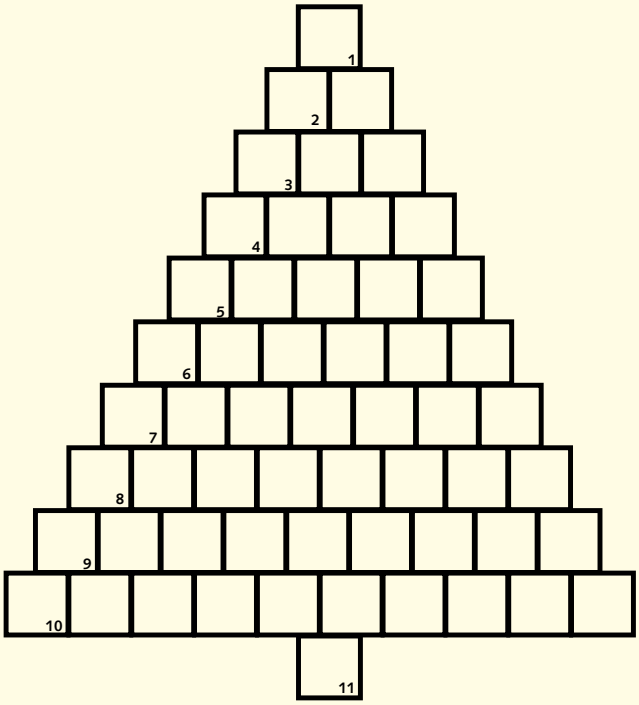
Stap 9.
Versieren
Je kunt nu de boom gaan versieren. Veel succes!

(Je hebt ongeveer 3 uur nodig voor dit eindresultaat.)

Puzzel

Deze keer een puzzel in de vorm van een kerstboom…. niet al te moeilijk, de omschrijvingen staan er bij.

Elke regel bevat een nieuwe letter er bij, behalve regel 11. De eerder ingevulde letters moeten wel even gehusseld worden voor het gevraagde woord verschijnt.



1. de 4e letter.
2. Lidwoord.
3. seizoensboom?
4. Noord-europeaan.
5. Plaats in de Achterhoek.
6. nam tijdelijk gratis in gebruik.
7. vorm van vragen.
8. uitdelend of vragend.
9. aanpalend.
10. geen frisse lieden!
11. de 5e letter.

Stuur je oplossing naar het redactieadres en maak kans op een dinerbon van € 25,00. Redactieadres: IJmuiderstraatweg 63, 1972 LE IJmuiden. Per mail kan ook: redactie@neurofibromatose.nl.
Veel succes!

Oplossing van de puzzel in het septembernummer NF van 2019

In het vorige nummer van NF stond een kruiswoordtest. Gelukkig hebben verschillende mensen deze puzzel wel weten op te lossen en ingestuurd, ondanks dat bij het drukken van het blad het inzendadres vergeten was…

Ook was nummer 11, verticaal, vergeten, waarvoor onze excuses. Hieronder ziet u de oplossing.

Omdat in het juninummer er geen enkele oplossing van de rebus was hebben we deze keer twee prijswinnaars. Het zijn: **Lisette Peereboom** uit Zeist en **F.Verweij** uit Nieuw-Lekkerland.

De winnaars hebben inmiddels hun cadeaubon thuis ontvangen. Veel plezier er mee.

1.> v K	O	2 v R	E	N	W	3 v IJ	N	*	*	4 > v E	I	K
L	*	E	*	*	*	S	*	*	*	S	*	*
5 > A	M	B	E	6 v R	*	7 > K	U	8 v S	T	P	A	9 v D

P	*	U	*	I	*	O	*	O	*	E	*	A
10 > P	E	S	11 v T	0	*	12 > N	13 v E	D	E	R	I	G
E	*	*	U	*	14 B	IJ	N	A	*	A	*	R
15> R	16 v I	17 v E	T	V	I	N	K	*	*	N	*	I
18 > T	R	I	O	*	N	*	*	19 v > P	A	T	20 v A	T
21 > A	M	E	R	I	K	22 v A	*	E	*	23 > O	L	M
24 > N	A	R	*	*	*	T	*	U	*	*	25 > M	E
D	*	26 > D	A	27 v D	28 v E	L	IJ	K	*	29 > D	E	*
E	*	O	*	30 > O	L	A	*	*	*	*	R	*
31 > N	E	P	O	T	I	S	M	E	*	32 > V	E	T

Kerstkransjes maken

Deze roomboter kerstkransjes kunnen met Kerst natuurlijk niet ontbreken. Je maakt ze gemakkelijk zelf met dit recept. Versier de koekjes met amandelschaafsel of suiker-parels, bindt er een touwtje aan en hang deze leuke kerstkoekjes in de kerstboom!

Ingrediënten 10 personen

Deeg:

1 eidooier
300 gr bloem
Snuf zout
160 gr witte basterdsuiker
215 gr boter
Rasp van een halve citroen

Verder:

1 geklutst ei
Amandelschaafsel en/of suikerparels

Verder heb je nodig

Beslagkom, bakplaat, bakpapier, koekjesuitsteker

Bereidingswijze

1. Voeg de boter, witte basterdsuiker, snuf zout en citroenrasp samen in een kom.
2. Kneed door elkaar met je handen.
3. Voeg de eidooier toe en meng door het beslag tot het is opgenomen.
4. Voeg als laatst de bloem toe en kleed tot een deegbal.
5. Verpak de deegbal in plasticfolie en laat een uur rusten in de koelkast.
6. Verwarm ondertussen de oven voor op 175 graden.
7. Haal je deegbal uit de koelkast en kneed even kort door zodat je de plak kunt uitrollen van ong. 5 mm dikte.
8. Steek met een koekjesuitsteker de koekjes uit.
9. Leg de koekjes op een met bakpapier beklede bakplaat. Steek daarna een kleiner rondje uit, uit het midden.
10. Kluts een ei en bestrijk de koekjes hiermee.
11. Maak de koekjes af door ze te bestrooien met amandelschaafsel en suikerparels
12. Bak de koekjes af in 14-16 minuten op 175 graden.

Van de voorzitter.

door Ton Akkermans.

Lieve mensen,

Zo aan eind van 2019 is het een goed gebruik om eens terug te blikken op wat er in 2019 door ons is bereikt en eens stiekem alvast de pagina van ons levensboek door te slaan en te bekijken wat wij in 2020 willen gaan doen.

Het bestuur heeft zich in 2019 hard moeten inzetten om alle ontwikkelingen rond onze vereniging bij te houden.
De aandacht richtte zich vooral op onze organisatiestructuur. Aan het samenwerken binnen en tussen patiëntenorganisaties is eigenlijk niet meer te ontkomen.
Het ministerie van VWS stuurt ons daar hard op aan. Het is belangrijk om ons te beseffen dat samenwerken ook voor ons als NFVN goed, zo niet onmisbaar is!
Wij groeien uit tot een middelgrote vereniging met zo'n 1200 leden.
Dat vraagt om professionele ondersteuning.
Aan het eind van dit jaar 2019 ziet u daar al de eerste resultaten van.

Er zijn afspraken gemaakt en er is een overeenkomst gesloten om onze kantoor- en ondersteuningsorganisatie te gaan onderbrengen bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), samen met meerdere andere organisaties die met een mogelijke kans op kanker of daadwerkelijk al met kanker te maken hebben. Op onze website vindt u de gegevens van deze 'backoffice' al terug en in dit blad een heel artikel daarover.
(zie hiervoor pagina 23 en 24)

Daarnaast hebben wij natuurlijk ook onze andere, normale taken uitgevoerd. Op het gebied van voorlichting is er nu eindelijk informatiemateriaal verschenen voor de twee zeer onbekende nieuwe varianten van NF, Schwannomatose en het Legiussyndroom. In de vorm van projecten was er ruim aandacht voor onze belangen, ontwikkelden we een kennismoduul over NF1 voor de website, "restylden" we het zorgnetwerk en bereidden we ons alvast voor op het NF2020-congres in september te Rotterdam. Wij zetten daar een heleboel mee in beweging. Dat zet ook de impact van onze vereniging maar weer eens goed op de kaart. Joke Zephat komt daar ook nog op terug in dit blad. (zie pagina 26 en 27.)

Bij het runnen van onze NFVN komt zoveel kijken, ik kan niet volledig zijn, maar denk ook eens aan alle betrokkenen die ook in 2019 het traditionele lotgenotencontact op één of andere wijze weer hebben verzorgd, aan het vele goede werk in de regio's, de landelijke contactdagen, de contacttelefoon, de ondersteuning bij WMO vragen, de contacten met de jongeren. Ik ben vast nog iemand vergeten, maar allemaal:
Dank daarvoor!

Er komt weer een nieuw jaar aan, de trein dendert gewoon door, is niet te stoppen. Heel belangrijk wordt natuurlijk het Europese congres NF2020 in Rotterdam. We gaan verder met de uitwerking van de backoffice en alle procedurele wijzigingen die dit teweeg brengt naast onze lopende activiteiten. Het kost allemaal een menig uurtje tijd, maar geeft ook veel voldoening! Blijf onze ontwikkelingen volgen via dit mooie ledenblad en op onze website.

En nu is het bijna kerst! Voor mijn vrouw, kinderen en nu ook nog een kleinkind is Kerst een echt familiefeest. Gezellig met zijn allen rond de tafel, het mag aan niets ontbreken. Niets bijzonders verder, gewoon fijn gourmetten met zijn allen. Van belang zijn de onderlinge banden en dit komt het best tot zijn recht als je lekker met zijn allen zit te prikken naar het lekkerste stukje vlees, vis of paddenstoel. Gewenste huiselijkheid uit de vorige eeuw!

In april 2020 ben ik al 12 jaar bestuurslid en daarvan 11,5 jaar voorzitter. Mijn vrouw Janneke is recent gepensioneerd en zit mij nu thuis op de huid. Ik kan opeens niet zomaar meer elke dag op stap of achter de computer gaan zitten. Bij de start bij mijn voorzitterschap heb ik gezegd het voorzitterschap voor twee termijnen te willen doen. Dat leek mij goed, een voorzitter moet tijdelijk zijn, een vereniging moet vernieuwen en er zijn genoeg andere goede argumenten te vinden om bestuurstermijnen beperkt te houden.

Ondanks al deze bedenkingen wil ik mij volgend jaar voor een laatste termijn verkiesbaar stellen. Een termijn die misschien niet helemaal vol wordt gemaakt. Maar in ieder geval een voortzetting en afronding van het herstructureringsproces met het NFK en het NF2020 congres. Die verplichtingen ben ik aangegaan en moet ik, vind ik zelf, ook afronden. Heeft mijn vrouw maar even pech. Let wel, ik ben wel op zoek naar een opvolger, iemand die bruist van energie en goede plannen heeft voor onze levende vereniging. Wij doen het ten slotte met zijn allen voor de mens met NF. Die staat voorop!

Ik wil eindigen met voor iedereen mijn volgende raad: Geniet van de komende dagen, er is altijd voldoende reden om het leven te vieren met een feest, geniet van elkaar! Voor volgend jaar natuurlijk de beste wensen en vooral een goede gezondheid. Tot slot nog een bedankje aan mijn vrouw die mij stimuleert en veel van mijn werk mogelijk maakt.

Ton Akkermans

Van zelf regelen naar Backoffice bij de NFK.

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

Het is al een tijdje stil rondom dit thema. Op de ledenvergadering in 2018 werd er nog ruim aandacht gegeven aan de samenwerking met een viertal patiëntenorganisaties in de Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT). BEZT is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK) met als gemeenschappelijke reden dat wij (BEZT) te maken hebben met een vergrote kans op het ontstaan van kanker. Dat u misschien niet meer zoveel gehoord heeft wil niet zeggen dat er niets is gebeurd.
In tegendeel: er gebeurt zoveel dat het moeilijk is om het allemaal bij te houden.
Één van de belangrijkste doelstellingen van de samenwerking binnen BEZT was het verkrijgen van gemeenschappelijke ondersteuning voor het uitvoeren van bestuursondersteunende taken, zoals kantoorondersteuning en de leden- en financiële administratie. We noemen dit de backoffice taken.

Kort na de bewuste algemene ledenvergadering in 2018 werd het bestuur geconfronteerd met een nieuw initiatief van het ministerie van VWS. In 2019 en 2020 stelt dit ministerie extra geld beschikbaar aan patiëntenorganisaties om te zoeken naar samenwerking op het gebied van een gemeenschappelijk backoffice. Voor 2019 was dit bedrag € 10.000,- en in 2020 wordt hiervoor € 15.000,- beschikbaar gesteld. Zowel de NFVN als BEZT hebben besloten hiervan gebruik te maken.
De Nederlandse federatie van kankerpatiëntenfederaties, de NFK, heeft aaangreboden de backoffice voor de bij haar aangesloten organisaties uit te willen voeren. Als NFVN hebben wij besloten op dit aanbod in te gaan en onze backoffice rechtstreeks bij NFK onder te brengen. Hiermee komen wij in aanmerking voor de gewenste ondersteuning. Dit besluit heeft wel een behoorlijke impact op het BEZT initiatief. Samen met de BEZT organisaties zijn wij met enkele adviseurs aan het kijken hoe het nu verder moet met het BEZT-initiatief. Wij zijn namelijk ook op zoek naar meer beleidsmatige ondersteuning.
Eind 2019 worden taken en vooral veel werk vanuit onze vrijwilligersorganisatie overgedragen naar de backoffice NFK. Let wel, het betreft alleen de

uitvoering hiervan. Hiervoor worden bij NFK een tweetal accountmanagers aangesteld. De verantwoordelijkheid blijft – vanzelfsprekend – bij ons bestuur. Penningmeester, ledenadministrateur en alle bestuursleden blijven voor u aanspreekbaar.

Wat gaat dit alles nu concreet voor de NFVN betekenen?

- Tot voor kort waren wij een pure vrijwilligersorganisatie zonder vast kantoor. Nu krijgen we een vaste kantoororganisatie bij NFK in Utrecht. Op dit kantoor zijn straks onze accountmanagers dagelijks gedurende de kantooruren aanspreekbaar. Er is straks voor ons een postbus, kantooradres en telefoonnummer beschikbaar.
- Post (op papier en via info@neurofibromatose.nl) en (algemene) telefonische contacten komen straks binnen via onze backoffice. De accountmanagers krijgen instructies hoe dit verder binnen onze vereniging te verdelen. Onze contacttelefoon blijft vanzelfsprekend in stand. Direct contact met ervaringsdeskundigen blijft in stand, dit is immers een belangrijke en noodzakelijke verenigingsgebonden taak.
- De uitvoering van de ledenadministratie wordt overgenomen door de backoffice. Dat doen ze met een professioneel programma waartoe vanzelfsprekend ook onze ledenadministrateur toegang krijgt. De verzending van welkomstpakketten vindt plaats door onze ondersteuners.
- Onze partner Stichting MEO (voor ledenblad, drukwerk en voorraadbeheer) komt als onderaannemer aan de NFK backoffice te hangen en blijft deze taken uitvoeren. Wel krijgt onze backoffice een eigen werkvoorraad brochures en folders die ze op aanvraag kunnen versturen. De backoffice zorgt ook voor de verzending van het ledenblad.
- De financiële administratie wordt vanaf 1 januari 2020 uitgevoerd door de backoffice via een beschikbaar gesteld professioneel programma. Onze penningmeester Ad Romme wordt voor de uitvoering van zijn taken en het maken van het financieel jaarverslag ondersteund door een financieel medeweker in Utrecht.
- De inning en controle van de jaarlijkse contributies zal vanaf 2020 ook door de backoffice worden verzorgd.
- Het NFK zal de ondersteuning van het computerprogramma office 365, dat de NFVN gebruikt, op zich nemen.

De kosten die verbonden zijn aan de backoffice komen in principe uit de bijdrage van het ministerie van VWS en als dat tekort schiet zal de NFK met ons naar oplossingen zoeken. Heel veel veranderingen dus, maar als bestuur zijn we er van overtuigd dat het voor de toekomst van de NFVN noodzakelijk is om deze stap te zetten.

Ton Akkermans

“Kerst bij ons” door Melissa Verhulp.

kerst
ik hoop dat jouw kerst zal zijn vrolijk en zacht.
Gevuld met liefde en plezier.
Van s’ morgens tot in de late uurtjes.
De kerst is aangebroken jammer dat het maar even duurt.
Het zullen twee mooie dagen worden met veel lekkers, mooie lichtjes
En niet te vergeten de verwennerij.
Tijdens deze mooie koude en warme dagen is mijn wens voor ons allemaal

Fijne feestdagen en wat ik absoluut niet wil vergeten voor iedereen

Een gezond 2020

Met alvast een dikke kerst knuffel
van Melissa

De NFVN is onbetaalbaar!!

Door Joke Zephat, **trainer adviseur voor de NFVN**.
Foto: Joke Zephat

Wat is de toegevoegde waarde (impact) van de vereniging NFVN?

Binnen de NFVN wordt ontzettend veel werk verzet door zeer gemotiveerde vrijwilligers. Zij zijn zo gemotiveerd, omdat zij weten hoé belangrijk de vereniging is voor mensen die te maken krijgen met neurofibromatose. En regelmatig worden complimenten uitgedeeld voor dit werk….. maar toch vraag je je wel eens af: wat is nu de meerwaarde van de vereniging? Ook de subsidiegever, het ministerie van VWS, wil dat graag weten.

Daarom heeft PGOsupport (landelijk ondersteuningsbureau van patiënten- en gehandicaptenorganisaties) een impactpeiling laten doen bij 11 organisaties. De NFVN was 1 van die 11 organisaties.

SROI

PGOsupport heeft de hulp van Vital Innovators ingeroepen. Twee medewerkers hebben gekeken naar de NFVN en gewerkt met de SROI- methode. Dat staat voor: Social Return On Investment en is een manier om de toegevoegde waarde (impact) van een organisatie in beeld te krijgen. Zij kennen een ‘economische’ waarde toe aan producten en diensten.

Bijvoorbeeld het vrijwilligerswerk. Tijd en energie wordt vrijwillig ingezet, maar als je dat zou moeten betalen, dan kom je uit op €14 per uur.

Hoe is gekeken naar de NFVN?

Om de impact te peilen van de NFVN, moesten alle (financiële) gegevens en het jaarverslag ingediend worden. Daarnaast is een dagdeel doorgepraat over de vereniging. Op basis daarvan kreeg Vital Innovators een helder beeld van wat de vereniging doet. Zij maakten deze impactpeiling voor vijf jaar (2019-2023) en benadrukten dat het een gespreksmodel is. Een model dat intern gebruikt kan worden om de leden te informeren én te kijken of de NFVN wel de goede dingen doet. Maar ook extern: om te laten zien aan subsidieverstrekkers of bijvoorbeeld zorgverzekeraars.

De waarde voor mensen met neurofibromatose

Door de inzet van de NFVN hoeven (ouders van) mensen met neurofibromatose minder tijd te besteden aan het eigen zorgproces. Ze hoeven minder te zoeken

naar informatie en er hoeft minder doorverwezen te worden. Denk aan het Zorgnetwerk NF1 en de klapper met Patiënten informatie NF1 en NF2. Minstens zo belangrijk is dat de kwaliteit van leven toeneemt. Patiënten worden gesterkt door het lotgenotencontact, de informatie (brochures) en de belangenbehartiging. Dit leidt tot minder zoeken, sneller en beter doorverwijzen, eerdere signalering en diagnose en betere behandeling. Kwaliteit van leven neemt toe door: erkenning, herkenning, bevestiging, gehoord worden en perspectief bieden. In de regio's, bij de landelijke groepen en via Facebook weet iedereen hoe belangrijk dit inderdaad is!

De waarde voor zorgaanbieders en onderzoeksorganisaties

Niet alleen de mensen met neurofibromatose hebben wat aan de NFVN, maar ook de zorgaanbieders en onderzoeksorganisaties ervaren de meerwaarde. Voor zorgaanbieders geldt dat zij efficiënter te werk kunnen gaan. De zorgstandaarden leiden tot betere en efficiëntere zorg. De NFVN verwijst naar het expertisecentrum Rotterdam en naar de verschillende behandelcentra. Het Zorgnetwerk is dankzij de NFVN tot stand gekomen.

Ook is de NFVN erg betrokken bij het wetenschappelijk onderzoek: dankzij de inbreng van sociaal maatschappelijke aspecten wordt het onderzoek relevanter en efficiënter.

De NFVN is onbetaalbaar!

Omdat de NFVN de enige organisatie in Nederland is die dit doet, is de impact, de waarde heel groot. Bovendien doet de NFVN heel veel op het gebied van lotgenotencontact (de regio's en landelijke werkgroepen); de voorlichting (brochures, het blad NF, de website) en de belangenbehartiging (Zorgnetwerk, onderzoek, zorgstandaarden).

Aan dit alles is nu een **prijskaartje** gehangen: de NFVN heeft een SROI ratio van **6,3**.

Dat betekent dat elke euro die de NFVN investeert na 5 jaar (2019-2023) € 6,30 oplevert!

Afgerond is de **inbreng** (subsidies, contributie, donaties, € 862.000, - en de totale **opbrengst** € 5.453.000, - Natuurlijk was al duidelijk dat we met elkaar van betekenis zijn, maar het is indrukwekkend als je dat zo vertaald ziet. Dank aan iedereen die haar of zijn tijd en energie in dit waardevolle werk steekt!

Joke Zephat

Uitje regiogroep Noord Nederland

Door Anneke en Tjitske Walda,.

Ook dit jaar onze regiogroep er weer op uit geweest. In maart en juni hadden we onze "gewone" bijeenkomsten in Meppel. Maar 1 keer per jaar probeer ik, Tsjitske, een leuk uitje te organiseren.

En ik heb het idee dat het dit jaar ook wel weer aardig geslaagd is. Dit jaar zijn we op 12 oktober naar het Hunebedcentrum in Borger geweest. De heenreis liep niet geheel vlekkeloos omdat er op de A28 een afslag uit lag voor onderhoud. Maar we zijn er toch gekomen!

We begonnen met een heerlijke lunch waarbij iedereen even bij kon kletsen. Daarna zijn we het museum in gegaan. Binnen was er een mooie overzichtelijke expositieruimte met allerlei informatie over de mensen die de hunebedden hebben gebouwd. Sinds kort is er nu ook een mooi aangelegd buiten terrein waar onder andere een paar primitieve boerenbedrijven zijn nagebouwd. Als je alles goed wil bekijken ben je wel een heel dagdeel kwijt. Het is nu veel groter dan bijna 20 jaar geleden.

Voor de meeste mensen die mee waren was dit het eerste bezoek aan het Hunebedcentrum. Dat was natuurlijk extra leuk! Voor volgend jaar heb ik ook al weer een idee voor een uitje. Dat horen jullie te zijner tijd! We hopen ook jou dan te zien!
De foto's zijn gemaakt door Janneke Walda.

Hartelijke groet,
Janneke en Tsjitske Walda

Hannie van Essen, spreekt in Maastricht

Op 27 oktober heeft onze vrijwilligster en coördinator van het lotgenoten contact NFVN in Maastricht gesproken tijdens de Ladies circle Maastricht. De Ladies Circle Maastricht is een gezellige club vrouwen tot en met 45 jaar. Vriendschap, service, kindness en betrokkenheid zijn belangrijk voor de leden van deze club. Zij zetten zich met veel enthousiasme en plezier in voor goede doelen door bijvoorbeeld het inzamelen van geld of handen-uit-de-mouwen acties. Zij staan voor vriendschap en service en zetten zich graag in voor goede doelen door het inzamelen van geld of het verrichten van vrijwilligerswerk, de zogenaamde serviceprojecten.
Hannie sprak met hen over de aandoening NF1. Dit deed ze aan de hand van foto's van het leven van haar in januari 2019 overleden dochter Henriette. Dat haar verhaal grote indruk maakte bewijst wel dat de donaties van deze donatieperiode gaan naar de Stichting NF. De NFVN staat op goede voet met deze stichting. Volgens Hannie was het een goed bezochte bijeenkomst, met een warm publiek. Ze vond het erg mooi om te mogen doen!

Een nieuwe tijd

Door Ine Israel

Kerst 2018

In kerst 2018 zitten we met ons gezin in een spannende tijd. Al vanaf haar geboorte heeft onze dochter Sien, nu 35 jaar, naast haar Neurofibromatose type 1 ook epilepsie. In de loop der tijd hebben we alle soorten epilepsie langs zien komen.
De laatste jaren waren de zichtbare aanvallen niet groot, maar de impact ervan was aanzienlijk. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het plotseling oversteken van een drukke straat, zelfs tegen een rijdende auto aan fietsen, heet water uit de waterkoker over je hand gieten, een stuk hete pizza in je mond stoppen, enz.

Dan komt er een mogelijkheid: we gaan een traject in van onderzoek of een hersenoperatie mogelijk is.Toen we dit aan familie en vrienden gingen vertellen waren niet alle reacties even positief. Wellicht omdat sommigen het niet kennen, eng of spannend vinden.

We hebben twee jaar moeten wachten, maar vorige week kwam plotseling het telefoontje: maandag 7 januari 2019 wordt Sien in het ziekenhuis van Maastricht verwacht. Ze gaan diepte elektroden plaatsen. Heel erg spannend, hoe zal dat gaan. En…. zullen ze de oorzaak van haar epilepsie vinden? Zal ze geopereerd worden? Zal ze van haar epilepsie af komen? Wat kunnen we verwachten van 2019?

Kerst 2019

Wat was 2019 een spannend jaar, maar nu is het feest.
De oorzaak van de epilepsie werd in de epilepsiekliniek Kempenhaeghe gevonden! En Sien kon eraan geopereerd worden.
Op 17 mei 2019 zijn we weer naar Maastricht gegaan en heeft de hersenoperatie plaatsgevonden.

Met ons gezin zijn we vol verwondering. Hoe is het toch mogelijk, dat je na 36 jaar leven met epilepsie, een ander leven tegemoet gaat. Als een donkere wolk hing de epilepsie altijd in de lucht. Maar nu lijkt alles opgeklaard: Sien is al een half jaar aanvalsvrij. Dat is zo'n verandering. Niet meer onverwacht gebeld worden. Niet meer bang zijn als ze op de fiets stapt of als ze gaat zwemmen. Sien heeft veel minder hoofdpijn, meer energie en kan beter lezen en meepraten.

Voor ons voelt het als een nieuwe tijd!

Ine Israel
Moeder van Sien

EUROPEAN NEUROFIBROMATOSIS MEETING 2020

10–13 SEPTEMBER 2020
ROTTERDAM, THE NETHERLANDS

Door Rianne Oostenbrink & Ton Akkermans

In de vorige bijdrage beschreven wij de grote lijnen van het vaststellen van het programma van de European Neurofibromatosis Meeting. Voor het wetenschappelijk gedeelte worden NF onderzoeksgroepen en expertise/behandelcentra uitgenodigd om hun onderzoeksresultaten en de laatste ontwikkelingen te melden. Dit wordt gedaan via korte en bondige geschreven rapportages. Deze worden beoordeeld door een wetenschapscommissie en de geselecteerden krijgen spreektijd op het wetenschappelijk gedeelte. Allen worden uitgenodigd om hun onderzoek op een poster te presenteren op het wetenschappelijke gedeelte van het congres. De meest gewaardeerde posterbijdrage ontvangt een wetenschapsprijs.

In 2020 denken wij dat dit weer goed is, maar ook dat wij hieraan iets willen toevoegen. Prima, zo'n wetenschapsprijs maar wat te denken over de mening van onze achterban. Wat vinden wij belangrijk en moeten wij hier iets ook over zeggen? Samen met onze Europese koepelorganisatie de Neurofibromatosis Patients United (NFPU) hebben wij gemeend die vraag volmondig met 'ja' te beantwoorden. Dit heeft geleid tot de instelling van een 'Publieksprijs'. Deze wordt ingesteld voor 2 categorieën: NF1/Legiussyndroom én NF2/Schwannomatosis. De publieksprijs wordt anders beoordeeld dan de wetenschapsprijs.

Patiëntvertegenwoordigers zijn tenslotte niet allen wetenschappers. Maar wij hebben wel onze eigen punten waarop wij willen beoordelen. Punten die al zijn vastgesteld door patiëntvertegenwoordigers uit diverse landen.

Deze punten zijn:

- Impact van het onderzoek of project op het dagelijks bestaan of indien dit nog in een te vroeg (studie) stadium is, op vervolgprogramma's die de kwaliteit van leven kunnen raken.
- Wetenschappelijke samenwerking, een stimulans voor het handen ineen slaan.
- Innovatie en nieuwe perspectieven.
- Het stimuleren van patiëntbetrokkenheid.
- Het invullen van kennishiaten over aspecten van NF waar binnen onze achterban wel behoefte aan bestaat.

Een jury samengesteld uit patiëntvertegenwoordigers maakt uit de ingestuurde rapportages over onderzoeken en projecten een selectie van een aantal 'genomineerden'. Deze genomineerden besluiten de publieksdag op zaterdag 12 september 2020 met een korte presentatie waarin zij uitgedaagd worden aan het publiek uit te leggen waarom hun onderzoek of project juist de publieksprijs zou moeten winnen. Dit wordt afgesloten met een stemming door het publiek. U krijgt de kans de winnaar aan te wijzen!

Op deze wijze hopen wij een bijdrage te leveren aan verbeterde afstemming tussen onze achterban en onderzoekers en wetenschappers.

Gezocht!

Voor NF1 hebben wij al een internationale selectie kunnen maken voor de publieksjury, dit zijn: Claas Röhl (voorzitter NFPU), Marianne de Ranitz-Gobel, Andrea Rasola (Italië) en Ton Akkermans. Voor NF2 dienen wij zo'n jury nog in te vullen en zijn wij op zoek naar NF2 kandidaten. Meldt u aan als u dit wilt! Het kunnen lezen en beoordelen van Engelstalige publicaties is wel een vereiste. Ook binnen de jurycommissie voor NF2 zal de voertaal Engels zijn. Is dit voor u geen probleem, stuur dat even een mail naar info@neurofibromatose.nl. Wij nemen dan contact met u op.

Tot slot

Breng ook eens bezoekje naar de speciale website www.nf2020.nl. U kunt hier al veel informatie op terugvinden.

Bijeenkomsten, contacten en adressen 2020

Regio Midden. Spakenburg	Regiocontact regio-midden@neurofibromatose.nl	Telefoon:
Hilde van Rijnsoever Dieneke van Twillert		06-19478083
Regio Noord. Meppel	**regio-noord@neurofibromatose.nl**	**Telefoon:**
Tsjitske Walda		0513-629799
Regio Noord Holland.	**regio-nh@neurofibromatose.nl.**	**Telefoon:**
Edith Heinhuis		075-6219680
Regio Oost. Arnhem	**Regio-oost@neurofibromatose.nl**	**Telefoon:**
Adrie Putman Eddy Putman	18 januari, 16 mei (let op! gewijzig-de vergaderplaats!) 19 september.	06-23547092 06-30258707
Regio West Alpen a.d. Rijn	**Regio-west@neurofibromatose.nl**	**Telefoon:**
Hannie en Gabriel van Essen	Data: in onderling overleg.	06-12591345 06-17140844
Regio Zuid/west	**Regio-zuidwest@neurofibromatose.nl**	**Telefoon:**
Marion en Christian van Meer		0165-510357
Regio Zuid	**Regio-zuidwest@neurofibromatose.nl**	**Telefoon:**
Marina van Doesburg Corrie Franken		

Algemene zaken	Overig - vereniging NFVN-Backoffice NFK	Telefoon:
Susan Boereboom Zillah Roelofs	info@neurofibromatose.nl	088 00 29 777
Coördinatie lotgenotencontact	**regio-noord@neurofibromatose.nl**	**Telefoon:**
Hannie van Essen	hannie.vanessen@neurofibromatose.nl	06-12591345
Ledenblad	**NFVN-Backoffice NFK**	**Telefoon:**
Luuk Kiers	redactie@neurofibromatose.nl	06-46003049
Ledenadministratie	**NFVN-Backoffice NFK**	088 00 29 777:
Susan Boereboom Zillah Roelofs	ledenadministratie@nfk.nl	088 00 29 777

Ouders van jonge kinderen met NF	Landelijk contact jongekinderen@neurofibromatose.nl	Telefoon:
Marjon Zijta-Nijhuis	1 februari in regio Zuid 7 maart in regio West 28 april in regio Noord	0513-850500
Jongerengroep	**babette.segers@neurofibromatose.nl**	**Telefoon:**
Babette Segers		0513-850500
30-50 jarigen	**30-50@neurofibromatose.nl**	**Telefoon:**
Pieter Rutsen, Anouk ter Haar	21 maart, 17 oktober	06-24433472 Na 19:00 uur
Landelijke contactdagen	**landelijkecontactdag@neurofibro-matose.nl**	**Telefoon**
Manuela Broek	21 maart en 6 juni	06-15947565 Tussen 19.00 en 21.00 uur

Telefonische contactpersonen:	Naam:	E-mail:	Telefoon:
	Janneke Akkermans		0180-627268
	Inge Schlunk		**0356-020570**
Jongerengroep	**Babette Segers**	**Babette.segers@neurofibromatose.nl**	
Contactpersoon jongeren	**Ria Roelants**	**Ria.roelants@neurofibromatose.nl**	
Contactpersoona WMO		**30-50@neurofibromatose.nl**	
	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 0900-0113

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 zeer dankbaar voor het in haar gestelde vertrouwen. Mede door jouw bijdrage zijn wij in staat om op te komen voor de belangen van de NF patiënt. Opzeggen van uw lidmaatschap kan eenvoudig door een mededeling via email naar info@neurofibromatose.nl. Eventueel kunt u ook een schriftelijke melding sturen naar onze ledenadministratie: Neurofibromatose Vereniging Nederland NFVN / NFK-Backoffice Postbus 8152 3503 RD UTRECHT	**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!

De redactie van NF wenst u en jou heel goede Kerstdagen en alvast een prettig en gezond nieuwjaar.