NF

mei 2021, jaargang 39

Interview met
Jeroen Gubbels: positief denken!

In gesprek met Merel van Veen

Hulp bij het zoeken naar
werk of inkomsten

Columns over school en slapen

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

Inhoud:

7 Interview met Jeroen Gubbels

13 IN GESPREK MET... Merel van Veen

16 Bewegen in tijden van corona

18 19 Puzzel & Kinderkeuken

31 Even voorstellen...

Van de redactie

4. **Van het bestuur….**
7. **Interview met Jeroen Gubbels**
10. **Column – Ons leven met NF**
    Hilde van Rijnsoever
12. **In memoriam**
    Dini Rademaker
13. **Interview Merel van Veen**
15. **Artikel Telegraaf**
    Joes van der Linden
16. **Bewegen in coronatijd**
    Kom in beweging!
18. **Puzzel**
19. **Kinderkeuken**
    Lekkere medaillekoekjes
20. **Regio Midden bedankt Ton Akkermans**
21. **Pieter Rutsen**
    Afscheid van gewaardeerd bestuurslid
22. **Uit de praktijk**
    Column Mirjam Stedehouder
24. **Zomaar een dag…..**
    Sandra van Zoelen
26. **Hulp en ondersteuning bij het zoeken naar werk**
    en/of inkomsten
30. **Verhoogd risico op kanker**
31. **Even voorstellen….**
    Babette Segers
32. **Prikbord**
    Info en weetjes
33. **Contacttelefoon**
    Team ervaringsdeskundigen
34. **Regiocontact- en werkgroepen**
35. **Colofon en bestuur**
36. **De NFVN biedt**
    En help mee!

Beste lezers,

Ook in deze editie van NF hebben wij weer interessante artikelen en interviews voor u.
Zo sprak Hannie van Essen met Merel van Veen en Jeroen Gubbels. Zij vertellen beiden hoe NF hun leven beïnvloedt.

Joke Zephat heeft een zeer interessant artikel geschreven over hulp bij het zoeken naar werk en/of inkomsten.

En ook dit keer kunt u genieten van de columns van Mirjam Stedehouder en Hilde van Rijnsoever.

Zoals u ook op het Prikbord (pagina 32) kunt lezen staat de ALV (algemene ledenvergadering) gepland op zaterdag 26 juni 2021. Maar zoals u wellicht zult begrijpen is deze datum vanwege het coronavirus nog erg onzeker. De alternatieve datum is zaterdag 13 november 2021. We houden u via onze website op de hoogte!

Hartelijke groet namens de redactie,

Dave de Klerk

De deadline voor het volgende nummer van NF is 1 juli 2021. De NF ligt daarna rond 26 augustus 2021 op je deurmat of in de brievenbus. Kopij in de vorm van artikelen, brieven, gedichten of anderszins kunt u aanleveren aan: redactie@neurofibromatose.nl of naar Ebro 25, 7007 MC Doetinchem.

Van het bestuur

én Wat ons werk zo belangrijk, interessant en uitdagend maakt!
én Ook gewoon leuk!

Het is tijd om weer eens wat van ons te laten horen en de activiteiten die ons zo bezighouden. Dit keer richt ik mij speciaal op onze patiënteninbreng bij de bediening van onze zorg. Zoals onze inbreng bij de aanwijzing en herbeoordeling van expertisecentra, ontwikkelingen binnen het Zorgnetwerk voor NF1 én een terugblik op de totstandkoming van onze zorgstandaard en het onderhoud daarvan. Het jaar 2021 belooft veel op deze gebieden voor ons te betekenen.

Expertisecentra

De herbeoordeling van ons Expertisecentrum ENCORE in het Erasmus MC voor NF1 staat op de agenda, misschien ook wel eventuele nieuwe aanvragen voor deze status. Tot eind februari konden andere medische centra zich als kandidaat aanmelden, wij hebben daar nog niets over gehoord. Expertisecentra worden aangewezen door het ministerie van VWS. Een belangrijk punt bij deze besluitvorming is de inbreng van het patiëntenperspectief. Onze vereniging wordt uitgenodigd hierover vragen te beantwoorden en haar mening kenbaar te maken.

Als bestuur zijn wij volop enthousiast over de samenwerking met ENCORE. Er zijn heel veel belangrijke stappen gezet en gezamenlijk activiteiten ondernomen. De in 2020 gehouden NF-Europe conferentie springt er voor het oog misschien wel het meest uit! Er zijn daarnaast veel andere ontwikkelingen gaande en wij hebben te maken met een zeer enthousiast NF1-team van medici die ons graag wil laten meedenken over het invullen van de zorg.

Dat wil niet zeggen dat wij met zijn allen niet kunnen leren. Wij kunnen leren van uw ervaringen en persoonlijk ben ik er ook van overtuigd dat ENCORE daar ook van wil leren. Wilt u reageren, stuur dan gewoon een mail aan info@neurofibromatose.nl of rechtstreeks naar voorzitter@neurofibromatose.nl.

De inbreng van patiënten is hier gewoon onmisbaar!

Zorgnetwerk voor NF1

Wij zijn erg blij met de inzet van Sigrid Hendriks van onze koepelorganisatie VSOP die zich voor 100% inzet voor de verdere uitbouw en begeleiding van ons zorgnetwerk. Er zijn veel ontwikkelingen te melden.
Op 2 februari is de kwaliteitscommissie bijeengekomen. Deze commissie bewaakt, zoals de naam al aangeeft, de kwaliteit van de zorg binnen het hele netwerk. Vooralsnog is dit een intercollegiale toetsing. De zorg wordt beoordeeld door medici in deze breed samengestelde commissie aan de hand van hun ervaringen met hun collega's in het netwerk. Belangrijke overwegingen zijn de doorlopende zorglijn van jong tot oud, psychosociale ondersteuning en multidisciplinaire zorg.

Er zijn belangrijke ontwikkelingen:

- Er is een tweemaandelijks intercollegiaal overleg tussen de regievoerend artsen opgestart.
- Er wordt gewerkt aan het openbaar maken van de jaarlijkse rapportage van het Zorgnetwerk, dit maakt de informatie voor iedereen toegankelijk.

- Er zijn toetreders tot het netwerk, maar helaas is er ook een afmelder. Het Leids UMC heeft zich moeten afmelden als behandelcentrum (geen invulling voor doorlopende zorg voor volwassenen). Het Leids UMC blijft wel betrokken als interventiecentrum voor complexe zenuwchirurgie. Het Prinses Maxima Centrum (PMC) is toegetreden als interventiecentrum voor kinderen met kanker. Binnen de regio Noord-Holland worden de mogelijkheden onderzocht voor het opzetten van een behandelcentrum.

Dat het zorgnetwerk echt leeft blijkt wel uit de cijfers. Het aantal patiënten wat binnen het zorgnetwerk behandeld wordt is gestegen van ca 1500 (in 2016) naar 2150 (in 2019), een stijging met ruim 40%! De doelstelling voor meer ervaringsopbouw wordt ruim waargemaakt. De cijfers over 2020 worden nu opgevraagd.

Ook hier willen wij leren van uw ervaringen en ben ik blij als u reageert via eerdergenoemde e-mail- adressen. Het blijft onze, met de Kwaliteitscommissie gedeelde, wens om de intercollegiale toetsing uit te breiden met een periodieke achterbanraadpleging over de ervaren zorg en eventuele verbeterpunten.

Zorgstandaarden NF1 en NF2

In het verleden hebben wij samen met Ildikó Vajda (toentertijd VSOP) onze zorgstandaarden NF1 en NF2 opgesteld. Dit was en is een initiatief vanuit de patiëntenvertegenwoordiging. De zorgstandaarden staan ingeschreven in het register van het Zorginstituut Nederland (ZiN) en zijn hiermee richtlijn voor de te leveren zorg. De zorgstandaarden dienen wel onderhouden en actueel gemaakt te worden. In 2020 is eigenlijk het eerste onderhoudsmoment verstreken. Het is niet duidelijk waar benodigde gelden voor breed onderhoud vandaan moeten komen. Het blijft een uitdaging om dit actueel te houden.

Ook op Europees niveau vinden ontwikkelingen plaats. Europese NF1 deskundigen zijn bezig met de ontwikkeling van een Europese richtlijn voor het management (opvolgen en behandeling) van tumoren. Ongetwijfeld zal dit gevolgen hebben voor onze standaarden. Het lijkt mij van groot belang dat wij als vereniging hierin een actieve rol blijven spelen.

Tot mijn eigen verrassing kwam daar nog een telefoontje bovenop. ZiN is bezig met een evaluatie over het proces zoals dat verlopen is bij de ontwikkeling van de Kwaliteitsstandaarden (zorgstandaarden). Zij heeft het onderzoeksbureau Equalis Strategy & Modeling B.V. opdracht gegeven de patiënten inbreng in dit proces te onderzoeken.

Dat waren toch echt twee hele leuke interviews waarin ik vol trots kon terugblikken. Samen met Ildikó hebben wij het traject als patiëntenorganisaties opgepakt. Wij hebben de diverse beroepsverenigingen van medisch specialisten betrokken. Samen konden wij met het ENCORE team en andere betrokken medici invulling geven aan de zorgstandaard voor NF1. Er bestond een optimale samenwerking tussen medici en patiëntvertegenwoordigers, wij werden echt gehoord! Conclusie, op de participatieladder

stonden wij bovenaan, als initiatiefnemers en coördinatoren. Ik ben erg benieuwd naar de uitkomsten van dit onderzoek.

Die optimale samenwerking moeten wij zien vast te houden.

Gevraagd naar verbeterpunten nog maar eens gewezen op de betrokkenheid van alle beroepsverenigingen van de verschillende medische vakgroepen (de verkokering van de zorg). Hoe is dit vol te houden met een multisysteemaandoening waar iedereen bij betrokken is? Waarom doet ZiN zo weinig aan implementatie van de standaarden? Waarom is niet bekend hoe dit nu verder moet? Er zijn forse bedragen in de ontwikkeling gestoken, zorg dat deze investering zijn waarde blijft behouden!

Zoals in de titel staat: belangrijk, interessant en uitdagend én ook gewoon leuk! Wij kunnen best uw hulp en meedenken hiervoor gebruiken, ook binnen het bestuur! Hebt u onze website al eens bekeken onder tabblad 'Over de NFVN', menu optie 'Bestuur en vrijwilligers' en daar naar 'Taken vrijwilligers' én 'Word vrijwilliger'. Echt een aanrader indien u iets voor onze vereniging wilt betekenen. U bent meer dan welkom als vrijwilliger of bestuurslid!

Door **Ton Akkermans**

Een gewaarschuwd mens telt voor twee!

Het kan gebeuren dat uw huisarts of het ziekenhuis u voor hulp verwijst naar verschillende hulpverleners. Bijvoorbeeld naar de Wijkverpleging. En omdat het een verwijzing is, gaat u ervan uit dat de kosten worden vergoed door uw basisverzekering. In principe is dat ook zo, maar niet altijd! Want helaas blijkt in de praktijk dat sommige hulporganisaties géén contract hebben afgesloten met uw zorgverzekering. U loopt in dat geval het risico achteraf te worden geconfronteerd met een onverwachte rekening.

Het is daarom aan te raden altijd vooraf even te informeren of de uitvoerende organisatie een contract heeft afgesloten met de verzekeringsmaatschappij waarbij u uw zorgverzekering heeft afgesloten.

Zo voorkomt u problemen achteraf.

Door **Ria Roelants**
Maatschappelijk werker en WMO adviseur.

Heeft u vragen? Wilt u graag met Ria in gesprek? Dat kan! Kijk voor haar gegevens achterin NF bij Contacttelefoon.

Interview met Jeroen Gubbels

"Kijk niet naar het verleden, maar naar de toekomst"
-Jeroen Gubbels en zijn moeder Anita aan het woord -

Ik word door Jeroen ontvangen in een gezellig, licht appartement; zijn moeder Anita is ook aanwezig. Jeroen woont begeleid zelfstandig, samen met een aantal anderen met een licht verstandelijke beperking, in een prachtig complex. Voordat ik heb plaats genomen laat Jeroen trots een prachtig boeket bloemen zien, met een certificaat: "Gisteren gekregen, voor het volgen van de opleiding ervaringsdeskundige: "Ik deel mijn ervaring met anderen"; en mijn onderwerp was: Positief denken… of te wel van iets negatiefs iets positiefs maken."
Anita vult aan: "Verschillende organisaties doen mee om deze opleiding mogelijk te maken. De opleiding vond plaats op de locatie van de Fontys Hogeschool in Tilburg. Jeroen mag zich nu "ervaringsdeskundige" noemen en ik ben heel trots op hem!"

Intussen heeft Jeroen een glas thee voor me neergezet en nemen we plaats aan de tafel. Voorafgaand aan dit gesprek heb ik een aantal vragen aan Jeroen gestuurd, zodat hij zich heeft kunnen voorbereiden.

Jeroen: “Ik word in mei 33 jaar; ik heb eerst op de basisschool gezeten en dat was speciaal onderwijs. Daarna ging ik naar de praktijkschool in Helmond, daarnaast heb ik ook nog een cursus gevolgd op ROC Ter AA in Helmond tot gastheer.
In normale tijden (wanneer er geen covidpandemie is, HvE) werk ik tweemaal per week van 12-18 uur, in een lunchroom; daar doe ik barwerkzaamheden, neem ik bestellingen op en bedien ik gasten. Ik heb een WAJONG- uitkering.”

Mam.... heb je nu tijd voor mij?

Anita: “Jeroen heeft nog een vier jaar oudere broer; hij is getrouwd en heeft een kind. Toen Jeroen vier jaar was, kwam de diagnose: NF1. Het was in die tijd dat ik mijn andere zoon eens hoorde zeggen, toen ik Jeroen op bed gelegd had: “Mam… heb je nu tijd voor mij?” In die periode gingen mijn man en ik scheiden; het was een zware tijd, ook omdat Jeroen erg druk was. Daarom ging hij tussen zijn 4e en 9e jaar wekelijks voor een paar dagen en nachten naar een internaat.
Ik ben Jeroens mantelzorger. Ik heb wel gewerkt maar doordat Jeroen heel veel structuur nodig had was het voor mij niet haalbaar om te werken. Enkele jaren later werd ik contactpersoon tussen ouders en leerkrachten bij het Kinderdagcentrum voor kinderen met een beperking. Ik heb alles gegeven en mezelf vaak weggecijferd; ben over mijn eigen grenzen gegaan. Ik heb veel behoefte gehad aan lotgenotencontact. Destijds hadden we die hier in de regio onder leiding van Hub Housen; helaas is dat nu weg. Je moet overal zelf achteraan…”

We (bestuur, HvE) waren juist bezig met het oprichten van een groep in het zuidoosten van het land, maar helaas kwam de coronapandemie daar een stokje voor steken; we gaan het zeker weer oppakken wanneer dat weer kan. Ik begrijp dat er ook behoefte bestaat aan lotgenotencontact tussen ouders of verwanten van mensen met NF1?

Anita: “Ja dat klopt; destijds kreeg ik wel steun vanuit school; zijn juf ging zelfs mee op doktersbezoek. Helaas zijn we vaak, en soms nu nog, gestuit op onbegrip. Momenteel zijn we op zoek naar een psycholoog die mensen als Jeroen begrijpt…mensen die een lager IQ en EQ hebben. In het ziekenhuis in Nijmegen zijn we altijd goed ontvangen en ook goed begeleid en dat is nu in het Erasmus MC ziekenhuis in Rotterdam ook zo; daar worden we ook goed ontvangen en begeleid.”

Niet plannen, maar doen!

Jeroen vult aan: “Ik heb 2 keer kanker gehad en ben nog onder behandeling in het ziekenhuis in Helmond, maar ik ga nu de overstap maken naar het Erasmus MC ziekenhuis in Rotterdam. Binnenkort ga ik voor het eerst naar dokter Taal. Bij elk ziekenhuisbezoek gaat mijn moeder mee. Ik heb een vriendin, Isa, zij heeft autisme. En verder zijn er wel wat contacten, maar vind ik het lastig om die te behouden. Mijn arts zei eens: “Je moet niet plannen, maar doen! Geniet van het leven, zo lang dit kan.”

Je moet overal zelf achteraan

Anita: “Het is moeilijk voor Jeroen om te accepteren dat hij NF1 heeft; hij zou zo graag net als zijn broer willen zijn: een volledige baan, trouwen, kind …het is niet voor hem weggelegd.
Hij loopt soms tegen de gevolgen van NF aan…volgens mij is zelfacceptatie een belangrijke stap! Jeroen moet volgens mij meer gaan praten; daarom adviseerde ik hem, aan een whatsapp groep deel te nemen, maar soms geeft dat ook gedoe.”

Ja, dat klopt; eigenlijk is een dergelijk medium niet geschikt voor discussies; wel voor het maken van afspraken en het geven van korte berichten. Er komt vaak gedoe van, helaas. Beter is om discussies een-op-een te voeren, en liever niet via Whatsapp.

Anita: “Ik laat Jeroen vrij, maar wanneer het niet goed gaat, trek ik aan de bel; soms is dat nodig. Jeroen kan erg vasthoudend zijn en soms is dat niet handig. Gelukkig heeft Jeroen nu een groepje van begeleiding om zich heen die hem begrijpen en waar Jeroen op terug kan vallen, die hem adviezen geven.” Jeroen: “Ik zou graag ervaringen willen delen en adviezen ontvangen van lotgenoten. Ik heb, tijdens de opleiding, een werkboek gemaakt, en daarmee geleerd, hoe je van iets negatiefs, iets positiefs kunt maken.”

Heb je ook hobby’s, Jeroen?

“Ja, ik hou van koken en bakken; verder luister ik graag naar muziek, liefst Nederlandse; en leuke dingen doen met m’n vriendin; of met m’n moeder, of; haar plagen, haha! Ook hou ik van spelletjes, en thermaal baden.”

Bij de afronding vraag ik of Jeroen, of zijn moeder, nog iets kwijt willen.
Jeroen: “Ik heb een heel goed oriëntatie vermogen!” Zijn moeder bevestigt dat en vult aan: “Ja, dat klopt, met Jeroen verdwaal je nooit!”
Ik vertel dat dit eigenlijk heel bijzonder is voor mensen met NF1; en na het geven van enkele adviezen word ik door een vrolijke Jeroen uitgezwaaid.

Jeroen, we wensen je het allerbeste:
Blijf vooruitkijken!

Door **Hannie van Essen**

Ons leven met NF .....

Door **Hilde van Rijnsoever**

Hilde van Rijnsoever is regiocontactpersoon van de regio Midden en moeder van Pim en Kees. Pim is 7 jaar en heeft NF1. Via haar columns deelt ze met ons wat zij zoal tegenkomt in het dagelijks leven. Dit keer staan we stil bij school: groep 3. Welke hobbels én mogelijkheden komt zij daar tegen?

Terwijl we ons door de tweede lockdown heen worstelden, werd er achter de schermen ook hard gewerkt voor Pim. Hoewel hij goed mee kan komen in de klas, super goed zelfs, is schrijven namelijk nog wel een dingetje.

Pim zit op het regulier onderwijs en krijgt nog één keer per week hulp van zijn hulpjuf. Dan wordt er flink geoefend op de fijne en soms ook grove motoriek. Door de lockdown en de 'bubbel' die ze op school hanteren, is ook de hulpjuf nu niet welkom in de klas. Super lastig en zo zonde vooral.

Het meedenkclubje

Het clubje wat meedenkt voor Pim bestaat uit best veel mensen. Mijn partner en ik zijn samen met de hulpjuf, zijn eigen juf, de intern begeleider en nog iemand van het samenwerkingsverband aanwezig tijdens een Meet-videovergadering.
Deze laatste persoon is schoolpsycholoog consulent passend onderwijs. Wij hebben Pim omschreven, met zijn sterke en zwakke punten, zodat zij een goed beeld kon krijgen van hem. Zij geeft goede ideeën en tips, waar wij als ouders niet altijd opkomen. Ook voor haar geldt dat ze nog niet in de klas kan komen om Pim zelf aan het werk te zien.

Ze wilde ook weten hoe het sociale leven van Pim eruit ziet. Speelt hij op school met anderen tijdens de pauze of is hij meer op zichzelf? Worden er speelafspraken gemaakt buiten school?

Pim is het type dat liever thuis speelt met een vriendje dan bij een ander. Dat vonden wij als ouders wel lastig. Want het 'hoort' toch dat je zowel thuis als bij de ander speelt? We hadden bedacht om één keer thuis te spelen en de vervolgafspraak bij de ander te doen. Toen was Pim zo slim om steeds een kindje te kiezen, waar hij nog niet mee had gespeeld, zodat het telkens bij ons kon als eerst… En we wachten nu nog steeds op de vervolgafspraken…. De schoolpsycholoog vertelde ons dat je nu eenmaal kinderen hebt die liever thuis spelen. En hoe erg is het nou eigenlijk? Beter dat, dan geen speelafspraak.
Dus schrapten wij die regel per direct.

Dat kan netter! Of toch niet...

Tijdens een van de Meets met school, werd besproken wat we allemaal voor Pim kunnen betekenen tijdens de les. Pim zijn handschrift is leesbaar, maar zou netter kunnen. Ik heb tijdens het thuisonderwijs nog wat extra geoefend met cijfers netter schrijven en ik zag absoluut verbetering. Maar wat als het hierbij blijft? Zit hij nu al aan zijn top?

Zijn juf zei dat het eigenlijk zonde is om alleen maar met het schrijven bezig te zijn. Cognitief loopt Pim voor, het zou jammer zijn als we daar niks mee doen!
En erger nog, wat als hij school niet meer leuk gaat vinden? De juf is daar echt waakzaam voor. Pim doet wat hem gevraagd wordt. Is super braaf daarin. Maar wat als dat verandert en hij alleen maar het gevoel krijgt dat hij netter moet schrijven? Er is nog meer in het leven. Overigens heb ik Pim ook heel duidelijk verteld dat zijn handschrift goed is. Zodat hij daar niet onzeker over wordt. Nou vindt hij zichzelf ook best fantastisch op dat punt, dus dat zit wel goed gelukkig.

Het tempo gaat omhoog.

In groep 3 kan Pim het tempo nog goed bijhouden met schrijven. Vaak is het ook een kruisje zetten bij het goede antwoord. Of lijntjes trekken van het ene plaatje naar het andere. De juf merkte al wel dat Pim zijn handen moe werden naarmate hij meer schreef. En dus is er gesproken over een laptop voor hem.

Die laptop zal hij krijgen in groep 4. Maar er wordt al mee geoefend. Zo mag Pim zijn dictees nu al maken op de laptop. En dan is er nog zoiets als blind typen. Ook dat gaat Pim leren. Via school wordt een typecursus aangeboden. En Pim is heel enthousiast gelukkig.

Ook hebben wij vaarwel gezegd tegen het aangepaste potlood. Die was dikker en dus prettiger om vast te houden. Maar had daardoor ook een dikkere punt. Waardoor het lastiger was om tussen die smalle lijntjes te blijven. En als schrijven al niet zo vanzelf gaat, is dat alleen maar onhandig!

Het komt wel goed.

Ik heb me echt wel zorgen gemaakt over het leren schrijven bij Pim. Voordat we eindelijk die pengreep onder de knie hadden, waren we wel even verder namelijk. Maar gelukkig heeft hij er veel plezier in. En met knutseldingen in de klas, werken de kinderen vaak samen. Pim krijgt dus op die manier ook hulp, want de meiden in de klas helpen hem super graag. Als ik terugkijk naar de kleutertijd en zie wat Pim nu doet, gaat het gewoon heel goed!

In memoriam
Dini Rademaker-Heerze

In februari ontvingen wij het bericht, dat Dini Rademaker is overleden.
Dini was een zeer gewaardeerd lid van de NFVN; gehuwd met Rob, waarmee zij graag vaak en veel reisde. Rob is zo'n jaar of 8 geleden overleden.

Dini stond aan de wieg van de NFVN. Zij heeft, samen met Rob, jarenlang veel gedaan voor de NFVN. In de eerste jaren na het ontstaan van de NFVN werd alles handmatig per post verzonden naar de leden...dat verzenden was o.a. hun taak.

Dini en Rob waren trouwe bezoekers ven Regio-West, de eerste lotgenotencontactgroep van de NFVN. Zij had altijd haar eigen specifieke inbreng.

De laatste jaren werd contact steeds minder mogelijk, omdat zij ging dementeren. Jeanne en Tineke (uit de groep) hebben nog een poos met haar opgetrokken, totdat dit niet meer mogelijk was. Dini woonde de laatste jaren van haar leven in een verpleeghuis.

Zij is op 82-jarige leeftijd in haar slaap overleden op 1 februari jl.
Er is een condoleance gestuurd naar de familie.

Namens het bestuur,
Hannie van Essen

IN GESPREK MET...
Merel van Veen

We maken kennis met Merel van Veen-Wagensveld. Zij is gehuwd met Joost; samen hebben zij twee zoons: Jip (4 jaar, heeft NF1) en Daan (2)

Ik ontmoet haar op een zonnige maandagmiddag in haar huis in Bennekom. We hebben een gesprek aan tafel in een gezellige kamer, waarin de aanwezigheid van kinderen duidelijk merkbaar is: veel speelgoed, een stapel kinderboeken, en een hek rondom de open haard. Merel en Joost verwachten in september hun derde kindje.

Wij zijn benieuwd naar haar werkzaamheden.

Mirjam: "Ik heb Voeding en Diëtetiek gestudeerd en daarna een Master Voeding en Gezondheid gedaan. Na verschillende jaren gewerkt te hebben in het Wilhelmina Kinderziekenhuis bij de afdeling Metabole Ziekten, ben ik in 2013 een promotieonderzoek begonnen met als onderwerp: communicatie rondom voeding en kanker. In 2019 heb ik dat afgerond. De liefhebber kan mijn proefschrift downloaden via: www.voedingenkankerproefschrift.nl

Ik ben werkzaam als coördinator voeding en kanker bij het Wereld Kanker Onderzoek Fonds. Dat gaat telefonisch, via de mail, door lezingen te geven aan groepen professionals en patiënten, en door het maken van allerlei voorlichtingsmateriaal. Ons belangrijkste hulpmiddel is de website 'voeding en kanker info.nl', waar je meer dan 200 vragen en antwoorden vindt over voeding en kanker.

- Voeding tijdens kanker
- Voeding na kanker
- Vragen over preventie van kanker

Zowel patiënten en zorgverleners benaderen ons met hun vragen. De site wordt bezocht door ruim 40.00 bezoekers per maand!"

De relatie voeding/gezondheid is van wezenlijk belang voor iedereen

Hoe heb je ontdekt dat Jip NF1 heeft?

"Ik zag steeds meer lichtbruine vlekjes verschijnen maar hechtte daar geen waarde aan; iedereen heeft immers wel ergens pigmentvlekjes? Maar op het consultatiebureau zag men, toen hij ongeveer 6 maanden oud was, dat dit mogelijk NF 1 was. Toen is het balletje gaan rollen. We zijn terecht gekomen bij het kinderteam van het Sophia kinderziekenhuis van het Erasmus MC in Rotterdam. Onlangs is bij Jip een neuropsychologisch onderzoek gedaan. Jip is iets later dan gebruikelijk gaan lopen en viel op door een onhandige grove motoriek. Ook is er een achterstand in spraak geconstateerd. Momenteel heeft hij logopedie en fysiotherapie."

Welke taken voer je nog meer uit?

"Naast mijn werk ben ik bestuurslid van de Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling. Dit vanwege het feit, dat ik werd geboren met heupdysplasie, en Jip ook. Inmiddels heb ik een nieuwe heup vanwege een bacteriële infectie in het heupbot op 8-jarige leeftijd. Jip heeft in zijn 1e levensjaar een "Campspreider" (een spreidbroek) aangehad. Mogelijk is dat de oorzaak van het feit, dat hij later is gaan lopen? Of een gevolg van NF? Geen idee.

Ook ben ik secretaris van de plaatselijke toneelvereniging hier in Bennekom. Dus heb ik helaas momenteel geen tijd voor bestuurlijke taken; wel ben ik bereid om incidenteel een bijdrage te leveren aan de NFVN."

Daarvan maken we graag gebruik! Zou je iets willen aanleveren voor de NF in het najaar? Voeding is voor ons allen, of je nu wel of niet te maken hebt met welke aandoening dan ook, een hot item.
De relatie voeding/gezondheid is van wezenlijk belang voor iedereen.

Ons belangrijkste hulpmiddel is de website 'voedingenkankerinfo.nl'

"Natuurlijk wil ik dat! Daarnaast wil ik ook, indien nodig, praktische hulp bieden bij bijvoorbeeld de organisatie van een ledendag of iets dergelijks. Ook mijn man is daarvoor in."

We komen tot een afronding en geven beiden aan dat deze ontmoeting heel plezierig was.
Ik (HvE) ben blij dat ik Merel heb ontmoet, omdat ik denk, dat zij, met haar competenties, veel voor de NFVN kan betekenen. Incidenteel, maar ook in de toekomst. In ieder geval toont zij zich enthousiast daarvoor! Haar eerste bijdrage over Corona en bewegen staat te lezen op pagina's 16 en 17.

Heb je vragen over voeding? Je kunt Merel bereiken via vragen@wkof.nl , dan zal Merel of haar collega je vragen beantwoorden.

Door **Hannie van Essen**

GEZONDHEID

Joes van der Linden (m.) met haar ouders en broer Ties. „We hopen dat de barbecue met Pinksteren kan doorgaan en we iedereen weer zien", aldus moeder Maaike. FOTO RIAS IMMINK

Joes (7) heeft zeldzame chromosoomafwijking

Snakken naar band met lotgenootjes

Nu het land alweer een jaar in beperking zit, vervalt ook het lotgenotencontact van patiëntenorganisaties grotendeels. Die verbinding is voor kinderen met een zeldzame ziekte juist zo waardevol. Zoals voor de 7-jarige Joes van der Linden, voor wie spelen met lotgenootjes is vervangen door videobellen.

door **Marion van Es**

Joes van der Linden heeft de chromosoomafwijking NF1, een aandoening waarbij overal in het lichaam (meestal goedaardige) tumoren kunnen gaan groeien. Ongeveer 1 op de 3000 kinderen wordt ermee geboren.

„Daarmee is het van alle zeldzame ziekten een van de meest voorkomende", legt moeder Maaike van der Linden uit. „Maar omdat het verloop bij iedereen verschillend is, is er veel onzekerheid. Net als andere ouders van een kind met een zeldzame aandoening weten we niet precies wat ons te wachten staat."

Moe

„Het eerste wat je na de diagnose doet is googelen, waarbij je in ons geval allemaal mensen met ernstig verminkte gezichten zag. Afschuwelijk! Pas toen we via het Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF) in contact met andere ouders kwamen, begrepen we dat dit een extremiteit is. De meeste kinderen kunnen redelijk normaal functioneren. Joes kan vrijwel alles, maar zij heeft door de vele tumoren dagelijks pijn en is heel snel moe."

Om meer energie over te houden, gebruikt Joes sinds kort een rolstoel. Het was een gevecht om die te krijgen, vertelt Maaike. „De meeste instanties kennen NF1 niet. 'Neurowattes?' vragen ze dan. Ik moet constant verdedigen waarom mijn dochter bepaalde zorg of hulpmiddelen nodig heeft."

„'Ze kan toch lopen?' vragen ze dan. Ja, ze kan lopen. En springen, huppelen en schommelen. Maar na een half uurtje speeltuin ploft ze uitgeput in bed. Moet ik uitleggen dat dat niet normaal is voor een 7-jarig meisje?"

Continu voor de rechten van je kind vechten is volgens Maaike iets wat herkenbaar is voor alle ouders van een kind met een zeldzame ziekte. „We noemen ons weleens de tijgermama's", zegt ze lachend. „Samen kunnen we er ook om lachen; dat relativeert. Door ervaringen en tips te delen, voelen we ons minder alleen."

Activiteiten patiënten-organisaties liggen stil

Daarom hechten Maaike en haar gezin – dat behalve Joes uit man Rob en zoon Ties (9) bestaat – zoveel waarde aan lotgenotencontact. „Via de Neurofibromatose Vereniging Nederland en het ZZF hebben we veel andere ouders leren kennen. Met zo'n dertig man hebben we een groepsapp waar je vragen kunt stellen of zorgen kunt delen. Vooral voor ouders die net de diagnose hebben gekregen, is dat fijn. Dan zeggen we meteen massaal: 'Niet googelen!'"

Persoonlijk contact is echter veel waardevoller dan online verkeer, zeker voor de kinderen zelf. „We organiseren elk jaar een barbecue op de camping", zegt Maaike. „De een komt een uurtje koffiedrinken, de ander blijft drie dagen. De ouders kletsen gezellig bij en de kinderen gaan lekker spelen."

Beeldbellen

Vorig jaar ging die barbecue vanwege de coronamaatregelen niet door. „Joes zit nu veel te beeldbellen met een lotgenootje. Ze sturen elkaar kaarten, knutselwerkjes en cadeautjes via de post, maar ze missen het om samen te spelen."

Maaike hoopt daarom dat de barbecue rond Pinksteren wél kan doorgaan. „Misschien tegen beter weten in, maar we zijn alvast met de voorbereidingen gestart. Joes en Ties kunnen niet wachten."

ONBEZORGD GENIETEN

Stichting Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF) zet zich in voor de circa een miljoen Nederlanders met een zeldzame aandoening, onder meer door geld voor onderzoek in te zamelen. Vanwege de coronacrisis is afgelopen jaar 600.000 euro opgehaald; in 2019 was dat nog 1,2 miljoen euro.

„Op zich al dramatisch", zegt voorzitter Charles Ruijgrok. „Maar dat we de lotgenotencontactdagen moeten missen, is misschien nog erger. Jaarlijks overlijden circa 14.000 kinderen aan een zeldzame ziekte. Voor velen komt onderzoek naar behandelmethodes te laat. Zij hebben veel meer aan de leuke dingen zoals uitjes naar pretparken en dierentuinen. Dan kunnen ze even onbezorgd genieten. Ook voor de gezonde broertjes en zusjes is zo'n dag fijn."

„Als het mogelijk is om fysiek bij elkaar te komen, focussen we ons op de vervulling van individuele hartenwensen. Dankzij een gift van de Vrienden-Loterij kunnen we het aantal lotgenotencontactdagen landelijk uitbreiden. Alles staat gereed om in april met z'n allen naar de Efteling te kunnen."

zzf.nl

Bewegen in tijden van corona

Al ruim een jaar zijn de sportscholen wisselend open en dicht. Ook sporten in groepen is veelal nog niet mogelijk. Toch is het belangrijk om in beweging te blijven.

Kom in beweging

Een van de aanbevelingen van het Wereld Kanker Onderzoek Fonds om de kans op kanker te verkleinen is om meer te bewegen. Doe minstens 150 minuten per week aan matig intensieve inspanning, verspreid over verschillende dagen. Doe daarnaast minstens twee dagen in de week spier- en botversterkende activiteiten. https://www.wkof.nl/nl/kanker-voorkomen/verklein-de-kans-op-kanker/kom-beweging

Het Wereld Kanker Onderzoek Fonds heeft, in samenwerking met fysiotherapeut Mireille Lauret-Roemers van OOFU (Oedeem- en Oncologie Fysiotherapie Utrecht), oefeningen voor je verzameld die je goed zelf thuis kunt doen.

Oefening 1 Squat

Uitleg: Ga staan met je voeten op heupbreedte. Billen achteruit en knieën buigen. Houd je rug recht. Duw je gewicht naar je hielen. Knieën mogen niet voorbij je tenen komen.

Oefening 2 Lunge

Uitleg: Stap naar voren en buig je knie niet voorbij je teen. Houd je bovenlichaam recht. Stap weer terug. Stap naar voren met je andere been.

Oefening 3 Chest press

Uitleg: Dit kan tegen de muur of op de grond.

Tegen de muur: Ga voor een muur staan met je handpalmen tegen de muur op schouderhoogte. Laat je lichaam langzaam naar de muur toe zakken door je ellebogen te buigen. Keer terug naar de uitgangspositie en herhaal de oefening.

Op de grond: Ga in een opdruk positie staan, dit kan ook vanaf de knieën, en zet je handpalmen op schouderhoogte. Laat je lichaam langzaam naar de grond toe zakken door je ellebogen te buigen. Keer terug naar de uitgangspositie en herhaal de oefening. Laat je hoofd niet zakken en buig je onderrug niet.

Oefening 4 Arm curl

Uitleg: Plaats je voet op een elastiek of dynaband (te koop via webwinkels en sportzaken, vraag eventueel je oncologiefysiotherapeut om advies). Pak het andere uiteinde vast met je handpalm naar boven gericht en je arm recht. Buig je elleboog terwijl je aan het elastiek trekt.

Variatie: In plaats van een elastiek kun je ook gewichtjes of flesjes gevuld met water gebruiken. Begin altijd met een licht gewicht, je kunt het altijd later zwaarder maken. Door licht te beginnen voorkom je dat je overbelast raakt.

Oefening 5 Legpress

Uitleg: Ga op de grond liggen, houd je knieën gebogen en je voeten plat op de grond en trek je navel in. Druk je billen omhoog en houd dit 2 seconden vast. Til je hoofd niet van de grond.

Variatie: Houd je handen op je buik waardoor je ellebogen van de grond zijn tijdens het omhoog drukken.

Belangrijk om te weten bij de oefeningen

- Doe de oefeningen 2 tot 3 keer per week. Doe dit niet vaker om overbelasting te voorkomen. Zorg hierbij altijd voor een dag rust tussen de oefeningen. Doe de oefeningen bijvoorbeeld op maandag, donderdag en zaterdag.
- Begin rustig met twee rondes waarin je elke oefening 5 keer herhaalt. Dat klinkt misschien weinig, maar is vaak echt al genoeg.
- Als de laatste twee herhalingen pittig maar nog wel te doen zijn, dan is het voor jou een mooie serie. Als de laatste herhalingen erg makkelijk zijn, maak de serie dan langer. Als de laatste herhalingen te zwaar zijn, doe dan minder herhalingen. Bouw bijvoorbeeld eerst op naar twee rondes van 8 herhalingen en vervolgens naar twee rondes van 10 herhalingen.
- Doe het rustiger aan bij klachten. Voorbeelden van mogelijke klachten zijn een onregelmatige hartslag, kortademigheid, duizeligheid en misselijkheid.
- Weet je niet zeker of je de oefeningen goed uitvoert, vraag dan advies aan een fysiotherapeut. Hij of zij kan bijvoorbeeld via beeldbellen met je meekijken.

Buiten bewegen

Naast deze oefeningen is het goed om -zo mogelijk- dagelijks een stuk te gaan wandelen of fietsen. Dit is gelijk een goede mogelijkheid om met iemand af te spreken om bij te praten, en zo samen een wandeling te maken of een stukje te fietsen.

Hulp van een fysiotherapeut

Het is goed om met een fysiotherapeut te overleggen welke vorm van beweging in jouw situatie het beste past. Een fysiotherapeut kan een behandelprogramma opstellen dat past bij jouw persoonlijke situatie.
Een fysiotherapeut bij jou in de buurt is te vinden op https://defysiotherapeut.com/zoek-fysiotherapeut/.

Dit artikel is je aangeboden door het Wereld Kanker Onderzoek Fonds (www.wkof.nl). Op https://www.voedingenkankerinfo.nl/beweegoefeningen-thuis/ vind je de afbeeldingen die bij de verschillende oefeningen horen. Ook vind je op deze website informatie over voeding en kanker.

Bewerkt door **Merel van Veen**

Puzzel

Lente

N	E	P	L	U	T	N	E	G	N	O	J	G	D
S	E	N	A	K	A	L	F	J	E	S	T	R	U
U	L	N	E	S	T	J	E	S	L	R	L	O	N
T	O	E	K	N	O	P	P	E	N	O	P	E	E
N	M	R	G	E	T	R	G	G	U	I	S	I	O
I	E	T	A	O	D	O	A	K	I	S	M	E	Z
C	O	I	A	A	V	IJ	R	A	I	N	A	N	I
A	L	R	E	K	B	O	T	C	J	B	N	Z	E
Y	B	I	E	O	K	T	R	E	L	R	A	O	S
H	E	R	R	U	L	A	H	O	G	A	O	I	Z
M	T	S	S	P	N	B	E	C	I	R	N	O	O
O	N	S	I	T	A	S	T	E	U	E	A	L	V
S	E	I	R	B	E	T	N	E	L	R	A	A	A
N	L	L	A	M	M	E	T	J	E	S	V	T	J

APRIL
BLOEIEN
BLOESEM
GROEIEN
HYACINT
JAARGETIJDE
JONGEN
KALFJES
KNOPPEN
KROKUSSEN
LAMMETJES
LENTEBLOEM
LENTEBRIES
MEI
NARCISSEN
NESTJES
SEIZOEN
TREKVOGELS
TULPEN
VOGELS
VOORJAAR
VRUCHTBAAR
ZAAIEN
ZONNIG

Oplossing

Deze keer een woordzoeker met als thema: **"Lente"**.
De oplossing kan via de mail (redactie@neurofibromatose.nl) worden verzonden.
De uiterste inzendtermijn is: 8 juli 2021. **Veel succes!**

De winnaar van de vorige puzzel is: **Familie Peereboom.**

Kinderkeuken

Medaillekoekjes

Ingrediënten

- 125 g kristalsuiker
- 50 g ongezouten roomboter
- 250 g tarwebloem
- ½ theelepel bakpoeder
- 100 g M&M's
- 4 kleurstofstiften

Ook heb je dit nodig:

- Deegroller
- Uitsteekvorm rond (ribbel)
- Bakpapier
- Lint

Zo maak je ze:

Doe de suiker, boter, bloem en het bakpoeder in een kom en kneed het tot een stevig deeg. Wikkel het deeg in vershoudfolie en laat dit 1 uur in de koelkast rusten. Verwarm de oven voor op 180 graden. Rol het deeg uit tot een lap van ½ cm dik. Steek met de uitsteekvorm 12 koekjes uit het deeg. Maak met de M&M's een 1 op de koekjes. Houd 1,5 cm van de rand vrij. Maak 1 cm onder de bovenkant van elk koekje een gaatje.

Leg de koekjes op een bakplaat waarop je een vel bakpapier gelegd hebt. Schuif de plaat in de oven en bak de koekjes in ongeveer 12 minuten goudbruin en gaar. Laat de koekjes afkoelen op een rooster.

Versier de koekjes met de kleurstofstiften en rijg het lint door het gaatje.

Deze koekjes zijn erg leuk om uit te delen, bijvoorbeeld bij een verjaardag of een ander feestje…maar ook om zelf lekker van te smullen. Veel plezier!

Beste Ton en Janneke,

Wij willen jullie bedanken voor jullie inzet voor de NFVN. We wensen jullie het allerbeste!

Groeten van Regio Midden

Afscheid Pieter Rutsen

Tijdens de aankomende ALV zal Pieter Rutsen afscheid nemen als bestuurslid van de NFVN. Pieter heeft besloten zijn bestuurslidmaatschap niet te zullen verlengen. Dit mede vanwege gezondheidsredenen.

Dit besluit respecteren we uiteraard, maar met pijn in ons hart. Pieter was contactpersoon voor alle vrijwilligers; hij regelde hun zaken en met name de vrijwilligersdagen waren zijn verantwoordelijkheid. Hij was steeds trouw aanwezig op de bestuursvergaderingen en deed ook de “digitale” klussen, zoals website en virtueel kantoor.

Hij deed op zijn eigen, bescheiden en welwillende manier zijn werk; toonde zich altijd bereid iets voor de ander te willen doen. Heel hartelijk dank daarvoor!

Pieter, we gaan je erg missen; maar we gaan ervan uit, dat we de contacten met jou kunnen aanhouden. Het ga je goed!

Namens het bestuur,
Hannie van Essen

Uit de praktijk

Door **Mirjam Stedehouder**

Column 'Uit de praktijk' waar loop je als ouder van een kind met een beperking tegen aan? Mirjam Stedehouder (40) is pedagoog, werkzaam bij de GGD Jeugdgezondheidszorg in Friesland en heeft een man en een zoon met NF1. In haar werk krijgt Mirjam te maken met allerlei vragen van ouders over het gedrag van hun kinderen. Zij neemt u mee naar haar werkpraktijk, want ook voor ouders van kinderen met NF1 zijn dit herkenbare vragen. Mirjam richt zich vooral op mogelijkheden en 'positief opvoeden'.

Slapeloze nachten

Slapen, één van de basisbehoeften van ons mensen, maar wat kwamen wij dat te kort in de eerste periode van Daan zijn leven. Als baby was hij onrustig, zowel tijdens het slapen als het waken. Daan huilde veel en overstrekte zijn lichaam. De eerste weken sliep hij alleen wanneer hij bovenop één van ons lag of wanneer wij rondliepen met de wandelwagen. Hij heeft het eerste jaar alleen maar hazenslaapjes gedaan. Met twee maanden zijn we naar een osteopaat gegaan, waar hij als het ware recht werd gezet. Het huilen en overstrekken werd minder, maar de onrust bleef. De eerste twee jaar elke nacht in de weer geweest; met flessen melk, in slaap wiegen en rondlopen. Wat waren wij moe!

Een doorbraak

Hoogzwanger van de tweede, vertelde ik op het consultatiebureau hoe onze nachten eruitzagen. De verpleegkundige vroeg hoe ik het voor mij zag met een zuigeling en een peuter samen op ons bed 's nachts. Het advies was om de "5-7-9 methode" te gaan gebruiken. Daan te laten huilen en kort te troosten, om hem zo te leren zelf te gaan slapen. Vol goede moed gingen wij aan de slag. Hand in hand lagen wij te luisteren, hoe hij tekeerging. Kijkend hoe de minuten wegtikten tot wij hem dan weer even mochten troosten. Na een week had Daan het door, hij ging steeds korter huilen en leerde zelf te gaan slapen. De onrust bleef echter 's nachts. Wij hebben daarom op 8-jarige leeftijd bij Kempenhaeghe een slaaponderzoek laten doen, waar geen slaapstoornis uit kwam. Wij hebben nog een verzwaringsdeken geprobeerd, maar dat vond Daan niet prettig. Sinds een week hebben we een slaapcocon om zijn matras waar hij wel rustiger van lijkt te slapen.

Een slaapcocon geeft hem tijdens de nacht diepe druk. Daan is nu 11 jaar en redt zichzelf 's nachts, hij heeft ons nu niet meer nodig.

Uit de praktijk als pedagoog

Tijdens mijn werk als pedagoog, ondersteun ik regelmatig ouders van kinderen met slaapproblemen. Uit Nederlands onderzoek naar slaapproblemen bij kinderen van 2-14 jaar bleek dat ongeveer een kwart van de ouders minstens één slaap-gerelateerd probleem ervaart (www.nji.nl).

Als pedagoog kijk ik eerst breed mee. Is er een medische oorzaak zoals bijvoorbeeld oorontsteking, doorkomende tanden en kiezen, reflux, voeding of nachtangsten? Hoe ziet de slaapplek eruit (veel prikkels, ventilatie, opstelling bed, verduistering). Mag een kind vlak voor het slapen gaan voor een beeldscherm? Is er een voorspelbaar terugkerend slaapritueel? Zit een kind midden in een fase van éénkennigheid? Of krijgt een kind overdag veel aandacht en nabijheid van ouders, waardoor er een te groot verschil is met 's nachts? Ligt een kind bij ouders in bed en willen ouders dit zelf graag veranderen? Hoe duidelijk zijn ouders, staan ze op één lijn met elkaar?

Allemaal onderwerpen om voordat je met een slaap stappenplan gaat starten bespreekt, uitsluit of mee aan de slag gaat. Verschillende stappenplannen en adviezen bespreek ik om in- en doorslapen te stimuleren. Elke situatie, elk kind en elke ouder is weer anders, samen komen we tot een passend plan. Het is belangrijk dat je écht wilt veranderen. Het vraagt namelijk nogal wat doorzettingsvermogen om vol te houden. Pas als ouders er écht klaar mee zijn, zijn ze in staat om door gehuil en geprotesteer heen, duidelijk te zijn en vol te houden. Vaak hebben ouders al van alles geprobeerd. Daarom is het belangrijk om een stappenplan te hebben, dat geeft houvast.

Voor het gebruik van medicatie (ook melatonine), raad ik ouders aan een (kinder)arts te raadplegen. Het helpt soms om een nachtlampje neer te zetten, een knuffelbeest of zaklamp te geven of de dag door te nemen voor het slapen gaan. Je kind inbakeren, een verzwaringsdeken/cocon, een massage of meditatie kunnen ook rust geven. Op oudere leeftijd (vanaf 3 jaar) kan een beloning helpen.

Hulp zoeken

Ik heb geleerd vanuit mijn eigen ervaring, dat het fijn is wanneer iemand met je meedenkt bij het oplossen van je slaapproblemen. Dat het helpt als iemand met je kan meedenken en je er niet meer alleen voor staat!

Je kan bij allerlei instanties aankloppen voor hulp. Bij de huisarts, consultatiebureau, osteopaat, fysiotherapeut, oefentherapeut, een pedagoog, enz. Weet dat zij graag met je meedenken, dus schroom niet en zoek de ondersteuning die jullie verder op weg kan helpen.

Heb je een vraag voor Mirjam of wil je even met haar sparren? Dat kan. Kijk achterin het blad bij Contacttelefoon.

Zomaar een dag...

Door **Sandra van Zoelen**

Ik heb NF1, al heb ik lang niet alle verschijnselen die kunnen voorkomen bij deze ziekte. Vaak hoor en zie je mensen die behoorlijk ernstige verschijnselen hebben. Gelukkig is dat bij mij nog niet het geval. Maar ik heb ook mijn nukken. Concentratieproblemen, moeite met leren en vermoeidheid. De vermoeidheid treedt vaker op als ik meerdere dagen achter elkaar moet werken. Ik merk gewoon dat ik 'rustdagen' nodig heb zo nu en dan. Ik zal jullie een dagje meenemen naar mijn werk...

Ik werk in ploegendienst. Dat houdt in dat ik de ene week werk van 7:15 tot 15:00 uur en de andere week van 15:15 tot 23:00 uur. Als ik ochtenddienst heb, dan ben ik op de woensdag vrij. Dat is heerlijk, geen wekker. Oh ja en ik werk niet in de zorg ;-)
Ik werk bij Greetz.nl. 36 uur per week en soms ook op zaterdag. Dan zijn het 6 dagen in een week.

Een dag uit mijn leven met NF

6:15 uur, de wekker gaat, ik snooze meestal 1 keertje om nog even te blijven liggen. Ik heb een hekel aan vroeg opstaan. Maar dan moet ik er toch echt uit.
Opfrissen en gaan met die banaan.
Ontbijten doe ik op mijn werk, vooral omdat ik het persoonlijk dan nog te vroeg vind om te gaan eten. Tegen de tijd dat ik op mijn werk ben, om 7:15 uur, is het voor mij een beter tijdstip om te ontbijten.

Aangekomen op mijn werk haal ik de printers leeg of start ze weer op als ze in de nacht storing gehad hebben. Ik werk met hele grote printers. Als je ze wilt opzoeken, dat kan: kijk bij Igen4.

Ook vind ik het heerlijk om nog even alleen op de afdeling te zijn voordat mijn collega's komen, die zijn er rond 7:30 uur. We beginnen altijd met een bakkie koffie of thee. Dat wordt dan gehaald van boven waar de kantine is.

Met mijn bakkie thee ga ik naar mijn werkplek om te beginnen. De kaarten die uit de printer komen mag ik dan in een andere machine doen. Deze maakt ze op het juiste formaat wat de kaart zou moeten zijn. Is dat klaar, dan breng ik deze naar de andere afdeling. Zodat zij het juiste cadeautje erbij kunnen zetten.
Dit proces gaat de gehele dag door, ik loop dus best veel op een dag. Gemiddeld zit ik op de 10.000 passen.

Om 12:00 uur gaan we met zijn allen (4 of 5 man) eten in onze kantine. De huishoudelijke medewerkster brengt onze gemaakte broodjes.
En dan weer door met het werk.
Tussendoor halen we nog diverse keren koffie of thee.
We mogen op de afdeling gewoon drinken en eten wat we willen. We hebben best veel vrijheid, als het werk maar gedaan wordt.

Tegen 14:00 uur heb ik het toch wel gehad na zo'n lange dag, maar ik moet nog een uurtje. Soms ga ik dan weg omdat ik het niet meer trek en echt niet meer red. Ik mag dan ook gewoon gaan van mijn chef. Hij begrijpt dat. Maar ook zet ik zo nu en dan mijn schouders eronder en zeg tegen mezelf...kom op, nog een uurtje!

Om 15:00 uur zijn we klaar, ruimen we op en schrijven wij de overdracht voor de andere ploeg. Vanwege COVID zien we elkaar niet, maar zo houden we elkaar toch op de hoogte van de ontwikkelingen. 15:10 uur: ik ga lekker naar huis met de auto.

Altijd weer blij dat ik naar huis kan. Het is maar 20 minuten rijden. Als ik bijna thuis ben en de auto op zijn plek staat, komt mijn rode Kater Bolle al naar mij toe. Hij gaat liggen op de weg en wil geaaid worden. Zo blij is hij als ik thuis ben. Dan lekker naar binnen.

Bakje thee en languit op de bank. Ja, dan ben ik ook moe, van zo'n lange dag en vroeg op. Mijn energie is op. Gelukkig kookt mijn man Marco op de dagen dat ik vroege dienst heb.
Vermoeiend is het wel soms deze dagen, maar gelukkig heb ik een lieve chef die op mij let en rekening met mij houdt; en weet wat ik heb, dus dat is superfijn.
Maar ik vind mijn werk leuk en heb het super naar mijn zin; ik zou het voor geen goud willen missen!

‘Mijn dochter met NF1 (30) woont thuis. Ze heeft geen werk en geen uitkering’.

Is er hulp en ondersteuning bij het zoeken naar werk en/of inkomsten?

Regelmatig horen we dat jongeren met NF1 zonder werk en zonder uitkering bij hun ouders wonen. Er zijn wel mogelijkheden. Maar informatie hierover is vaak lastig te vinden en ingewikkeld. Daarom zetten we in dit artikel de belangrijkste ondersteuningsmogelijkheden op een rij. Aan het eind komen we terug met het advies dat het UWV gaf op de vraag: wat te doen als je dochter met NF1 (30) zonder werk en uitkering thuis zit?

Veel jongeren met NF1 zijn ‘laatbloeiers’. Ze maken stappen in hun ontwikkeling later dan leeftijdsgenoten. Daardoor zijn ze langer afhankelijk van de begeleiding van ouders en anderen. Voor veel ouders is het de gewoonste zaak van de wereld om extra behulpzaam te zijn. Maar, het is ook goed om -op tijd- te kijken wat er nog meer aan begeleiding mogelijk is.

18 jaar is een belangrijke leeftijd. Op die leeftijd gaan jongeren niet meer naar de kinderarts, maar naar de specialist voor volwassenen. Vanaf 18 jaar ben je meerderjarig en volwassen volgens de wet. En als je 18 bent, kun je in aanmerking komen voor een Wajong-uitkering (de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten).

TIP: *lees de brochure 'Spotlicht op jongeren met NF1' door. Hierin staat veel informatie over sociaal- emotionele en leerproblemen voor jongvolwassenen met NF1. En worden tips gegeven over aanpak van problemen. De brochure is te vinden op onze website onder het tabblad Ledeninfo en in het menu onder 'Documentatiecentrum/ brochures'.*

TIP: *Sluit je aan bij de Facebookgroep 'Ouders met kinderen met NF' om ervaringen uit te wisselen. Je kunt ook telefonisch contact opnemen met ouders. Zie Contacttelefoon achterin deze NF.*

Bijna 18: Wajong of hulp om aan het werk te gaan

Als je rond de 18 jaar bent en -bijna- klaar met school, is de vraag: kan ik ondersteuning krijgen bij het vinden van passend werk of inkomsten uit een andere bron? Want door NF1 is soms extra hulp, een aanpassing of begeleiding nodig. Het antwoord is: Ja, mensen met NF1 en een arbeidsbeperking kunnen ondersteuning krijgen.

Er zijn 4 mogelijkheden:

1. Je kan gewoon werken en hebt weinig tot geen beperkingen

Toch kan het nuttig zijn om ondersteuning te krijgen bij het vinden van passend werk. Overleg met je (huis)arts. Deze kan bijvoorbeeld maatschappelijk werk inschakelen.

Gemeenten kunnen hulp bieden bij het vinden van een baan. Bijvoorbeeld met een re-integratietraject, een proefplaatsing of een jobcoach. Gemeenten bepalen zelf wat voor hulp zij bieden. Dat is vastgelegd in een gemeentelijk besluit (verordening).

2. Je hebt beperkingen, maar kan bij een gewone werkgever werken (Indicatie banenafspraak).

Als je wél kunt werken, maar door NF1 niet het minimum(jeugd)loon kunt verdienen, kun je de indicatie banenafspraak krijgen. Daarnaast moet je voldoen aan de volgende voorwaarden:

- De gemeente begeleidt je naar werk (of heeft dit gedaan). Zie hierboven bij 1: Gemeenten kunnen hulp bieden bij het vinden van een baan…
- Je volgt of volgde voortgezet speciaal onderwijs (VSO), praktijkonderwijs (PRO) of een entree opleiding in het mbo

Het kabinet heeft afgesproken voor meer banen te zorgen voor mensen met een ziekte of handicap. De banenafspraak. Je wordt opgenomen in een register en voor werkgevers wordt het dan financieel aantrekkelijk om jou in dienst te nemen. Door bijvoorbeeld:

- een vergoeding voor eventuele aanpassingen op de werkplek. Denk aan een aangepaste bureaustoel of bureau, traplift of deuren die vanzelf opengaan.
- een jobcoach. Die jou helpt met inwerken en begeleiding op de werkvloer.
- loonkostenvoordeel. De werkgever kan subsidie aanvragen voor een deel van de loonkosten.
- no-riskpolis. De werkgever krijgt een ziektewetuitkering als jij ziek wordt.

TIP: *als je tussen de 15-30 jaar bent, kun je je gratis inschrijven bij www.emma-at-work.nl. Zij bieden begeleiding, coaching & vacatures voor jongeren met een lichamelijke beperking of chronische ziekte. Zij gaan samen met jou op zoek naar werk dat bij jou past.*

3. Je kan werken, maar niet bij een gewone werkgever (Advies indicatie beschut werk).
Dit is een advies van UWV aan de gemeente. Hierin staat dat je alleen in een beschutte werkomgeving kunt werken. Een omgeving waar je meer begeleiding en aanpassingen op de werkplek krijgt dan een gewone werkgever kan bieden.
Voor dit advies wordt onderzocht welke mogelijkheden je hebt om te werken; welke aanpassingen en welke begeleiding je nodig hebt. Als je een positief advies krijgt, dan ga je daarmee naar de gemeente. De gemeente beslist dan of je een beschutte werkplek kunt krijgen.

TIP: *ben je tussen de 16 en 27 jaar? Dan kun je ook bij MEE terecht voor een Toekomstcoach. Die is er voor jongeren aan het eind van hun opleiding die ondersteuning nodig hebben bij de stap naar betaald werk. En voor jongeren zonder baan en zonder zinvolle dagbesteding, opleiding of (vrijwilligers)werk. www.mee.nl/clientondersteuning/toekomstcoach*

4. Je kunt door beperkingen niet werken (Wajong-uitkering).
Als er ernstige klachten zijn omdat er sprake is van de ernstige vorm van NF1, kun je -vanaf je 18e- in aanmerking komen voor een Wajong-uitkering. Die is bedoeld voor jongeren die voor hun 18e en in de toekomst géén mogelijkheden hebben om te werken.

Ervaring ouders: 'Hij wordt 18. Maar hij kan niet werken, hij heeft geen vak geleerd. We zijn nu bezig met dagbesteding. Het is fijn dat we met hem bij het NF1 Expertisecentrum van het Erasmus MC zitten, want daar zit de meeste kennis met NF1. Inmiddels hebben we de bewindvoering en het mentorschap geregeld. Dat ging vrij makkelijk. En we blijven zoeken naar begeleiding, naar mensen die taken van ons kunnen overnemen.

Om te kunnen beoordelen of een Wajong-uitkering terecht is, moet je een formulier 'Aanvraag beoordeling arbeidsvermogen' invullen en opsturen naar UWV. Ga naar de website van het UWV (www.uwv.nl) klik op het menublokje 'Arbeidsbeperkt'; op de vervolgpagina optie 'Ik wil ondersteuning bij werk of een uitkering' en daarna op 'aanvragen beoordeling arbeidsvermogen'. Klik op download onder het oranje blokje. Of gebruik de download op de NFVN-site tabblad Wegwijzer onder 'Ondersteuning bij werk'.
Hetzelfde formulier moet je ook invullen om te kijken of je in aanmerking komt voor 2) indicatie banenafspraak en/of voor 3) advies indicatie beschut werk!

TIP: *Begin daar op tijd mee, bereid je goed voor en bespreek dit met je behandelaars. Voor de Wajongaanvraag moet je medische*

rapporten en verslagen meesturen. Maak gebruik van ondersteuning, zoals MEE of maatschappelijk werk. Of neem contact op met Ria Roelants, zie Contacttelefoon achterin deze NF.

TIP: *Vul de aanvraag in als je 17,5 jaar bent. Want voordat alles rond is, ben je 18.*

Advies UWV: alsnog Wajong aanvragen!

Op 22 maart 2021 belde ik UWV met de vraag: wat te doen als je dochter met NF1 (30) zonder werk en zonder uitkering thuis zit. Het antwoord was: "mijn advies is om alsnog een Wajong-uitkering aan te vragen. Stuur het afschrift van dat deel van je medisch dossier mee, waaruit blijkt dat je NF1 hebt en het je door deze aandoening niet lukt om te werken. Als blijkt dat er nog wél arbeidsvermogen is, dan kun je altijd nog een aanvraag doen voor de indicatie banenafspraak of de indicatie beschut werk. Ik zou zeker aanraden om er werk van te maken!"

Scan de QRcode en lees meer informatie

Actie van NFVN

De NFVN heeft dit signaal opgepakt en stelt voor om het als volgt te regelen binnen het NF1zorgnetwerk: Als jij al lang thuis woont zonder werk en uitkering, kun je je melden bij je behandelaar uit het Zorgnetwerk voor NF1 om dit te bespreken. Want om alsnog een Wajong-uitkering aan te vragen, moet in ieder geval een goede rapportage beschikbaar zijn van de medische problematiek en de invloed daarvan op je arbeidsvermogen.

TIP: *Op de NFVN-site vind je veel bruikbare informatie over werken en NF bij tabblad Wegwijzer, 'ondersteuning bij werk'.*

Door **Joke Zephat**

Met dank aan S. (Sarah) van Dijk, dr. R. (Rianne) Oostenbrink, dr. A.B. (André) Rietman en dr. W. (Walter) Taal van Expertisecentrum NF1 ENCORE Erasmus MC. T. (Ton) Akkermans en L. (Laura) van Hemmen van de NFVN.

Verhoogd risico op kanker

Onderzoek naar informatievoorziening en ondersteuning

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) heeft in september 2020 via een vragenlijst onderzoek gedaan naar de informatiebehoefte van mensen met verhoogd risico op kanker tijdens het erfelijkheidsonderzoek. Ook wilde NFK weten of mensen een vast aanspreekpunt hadden en hoe zij de rol van de huisarts ervaarden. Deze vragenlijst is ook naar de leden van de NFVN gestuurd. Zij scoorden iets anders dan de overige deelnemers aan het onderzoek.

De vragenlijsten werden gestuurd naar drie groepen mensen:
- mensen die bewezen drager zijn van erfelijke aanleg voor kanker;
- mensen die familiaire aanleg voor kanker hebben;
- mensen die een (erfelijke) aandoening hebben, waarbij o.a. sprake kan zijn van een verhoogd risico op kanker. Mensen met NF1 vallen onder deze laatste groep.

De meeste mensen gaven aan behoefte te hebben aan informatie gedurende het erfelijkheidsonderzoek en gemiddeld zijn mensen tevreden over de ontvangen informatie. 78% van de mensen hebben behoefte aan een vast aanspreekpunt en men is overwegend tevreden over de zorg en ondersteuning van de huisarts, hoewel ruim 1 op de 4 hierin wel iets gemist heeft.

NF1 scoort anders

Mensen met NF1 scoorden wat anders dan de overige deelnemers. Sowieso hebben weinig mensen met NF1 de vragenlijst ingevuld. Mensen met NF1 lijken minder behoefte te hebben aan informatie over hun verhoogd risico op kanker. Ook werd duidelijk dat mensen met NF1 minder vaak medische controles krijgen voor hun verhoogd risico op kanker.
Een mogelijke verklaring is dat veel mensen met NF1 te maken hebben met meerdere problemen, zoals huidverschijnselen, tumoren, leerproblemen en sociaal-emotionele problemen. En die problemen staan veel meer op de voorgrond.

Apart aandacht voor NF1

Toch vindt de NFVN het belangrijk dat ook mensen met NF1 goed op de hoogte zijn van hun verhoogde risico op kanker. Zodat zij alert kunnen zijn en bij eventuele klachten of symptomen tijdig onderzocht kunnen worden. Samen met de NFK wordt gekeken of het zinvol is om een enquête specifiek voor mensen met NF1 uit te zetten.

Door **Dave de Klerk**

Voor het volledige verslag van het onderzoek zie https://nfk.nl/onderzoeken

Even voorstellen...

Ik ben Babette Segers (30). In het dagelijks leven werk ik voor het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en wanneer ik niet aan het werk ben houd ik van lezen, gezelligheid met vrienden en probeer ik zoveel mogelijk plekken van de wereld te zien (zoals de foto met ons gezin in Nieuw-Zeeland).

Doordat mijn jongere broer NF1 heeft raakten mijn ouders actief betrokken bij de vereniging en zij vertelden mij dat het bestuur nog iemand zocht om de rol als coördinator bijeenkomst groep jongeren (15-30jr) op zich te nemen. Dit leek mij destijds erg leuk en doe ik nu nog steeds met veel plezier! Daarnaast ben ik sinds kort begonnen als vrijwilliger bij de contacttelefoon en in die rol vertel ik graag wat meer over mijn ervaring als zus van een jongere broer met NF1.

Want hoe is het om op te groeien in een gezin met een jongere broer met NF1 en wat voor invloed had dit op mij en ons gezin? Dit was niet altijd makkelijk, niet vanwege mijn jongere broer natuurlijk, maar vanwege de constante zorg die toch als soort van druk op het gezin lag en nog steeds ligt. Zo kan ik mij nog goed als pubermeisje van 15 herinneren dat mijn jongere broer een dag na mijn verjaardag een spannende operatie moest ondergaan. Dit vond ik destijds lastig. Je maakt je enerzijds natuurlijk zelf zorgen om je broer, maar op die leeftijd is jouw verjaardag nog echt jouw dag. Als kind voelde ik me daardoor soms tweederangs. Naarmate ik ouder werd begreep ik de situatie gelukkig steeds beter en begreep ik dat dit niet aan mij lag.

Door mijn vrijwilligerswerk bij de NFVN kwam ik erachter dat ik niet de enige ben die dit als brusje (broertje of zusje) soms als lastig heeft ervaren. Ik ben natuurlijk niet het enige brusje die is opgegroeid in een gezin waarbij een van de kinderen NF heeft. Mijn contact met de mensen van de NFVN heb ik als zeer prettig ervaren en daarom zou ik graag iets willen betekenen voor andere brusjes of ouders met vragen over brusjes. Hetzij om ervaringen uit te wisselen of gewoon een luisterend oor te bieden!

Prikbord

Meimaand Madeliefjes maand

De maand mei is NF bewustwordingsmaand.
NF is een erfelijke aandoening waar (veel) te weinig over bekend is.

In de maand mei wordt internationaal aandacht gevraagd voor deze aandoening. Het madeliefje is het internationale symbool voor NF. Daarom is er nu een speciale waxxie in de vorm van een madeliefje, deze kost **€0,70.**
Omdat ik de NF vereniging (NFVN) in Nederland een warm hart toe draag, gaat de gehele opbrengst van de verkochte madeliefjes naar de NFVN.

Waxxies, zijn waxmelts, gemaakt van 100% soja was en geur-olie, die in een oliebrander gesmolten worden en zo de ruimte heerlijk laten ruiken.

Waxxies.nl
Omdat geuren je leven kleuren..

NFVN

Ervaringrijk:
De website Ervaringrijk is opgeheven. Er kwamen te weinig nieuwe ervaringen bij. Gelukkig zijn de NF-ervaringen wel bewaard! Kijk bij 'Ervaringen en Tips' op de NFVN-site onder het tabblad Wegwijzer.

Jari Okkerman is 24 jaar en heeft neurofibromatose type 1 (NF1). Hij staat positief in het leven en geniet van werk, voetballen, samen uitgaan met vrienden en kijken naar Formule 1 met Max Verstappen als favoriet. Lees zijn verhaal op
https://neurofibromatose.nl/patienten/jari

De Algemene Leden Vergadering (ALV) met een aantrekkelijk programma en interessante thema's, vindt plaats op zaterdag 26 juni.
Als dat toch -wegens Corona- niet door kan gaan, wordt het zaterdag 13 november.

Houd de website in de gaten!

Contacttelefoon

‘leg uw vraag voor aan een ervaringsdeskundige’

‘Toen mijn zoontje net de diagnose NF1 had, heb ik gesproken met Ria. Dat was een ontzettend fijn gesprek. Het is heerlijk om te merken dat iemand snapt waar je het over hebt. Zij kon mij hele praktische informatie geven. Dat heeft mij gestimuleerd om nu ook zelf ouders te ondersteunen.’

Bij de NFVN weten we hoe het is om de diagnose NF1 te krijgen. Een zeldzame aandoening waar velen nog nooit van hebben gehoord. Een aandoening die mild, maar ook ernstiger kan zijn. Daarom willen we (ouders van) mensen met NF betrouwbare en actuele informatie bieden.

We weten hoe het is om te leven met NF. Om geconfronteerd te worden met onbegrip, met vermoeidheid, met moeilijk mee kunnen komen op school of op het werk, etc.

Uit onderzoek en ervaring weten we óók dat het kan helpen om contact te hebben met mensen die vergelijkbare ervaringen hebben en die je begrijpen.

Daarom staan we klaar met een team ervaringsdeskundige vrijwilligers, die ervaring hebben en je heel graag te woord staan!

Over de **Wmo**: ondersteuning en zorg	Ria Roelants, moeder van volwassen zoon met NF1, maatschappelijk werker. Overdag bereikbaar. Niet aanwezig? Probeer het dan later nog eens. 035 – 8878563 • ria.roelants@neurofibromatose.nl
Leven met NF1	Janneke Akkermans, moeder van volwassen zoon met NF1 06 - 47335048 • janneke.akkermans@neurofibromatose.nl
Leven met NF1	Cyril Howell maatschappelijk werker (pensioen), zelf NF1 Bereikbaar op dinsdag, woensdag en donderdag van 10.00 - 14.00 uur 06 - 15294561 • cyril.howell@neurofibromatose.nl
Leven met NF1	Laura van Hemmen, zelf NF1 050 - 5343442 • laura.vanhemmen@neurofibromatose.nl
NF1 in het gezin	Babette (1990) Zus van broer met NF1 & coördinator bijeenkomst groep jongeren (15-30jr). Mail voor het maken van een belafspraak • Babette.segers@neurofibromatose.nl
Leven met NF1	Mirjam Stedehouder, schrijver van de column in de NF: ‘Uit de praktijk’. Vrouw van man met NF1 en moeder van zoon met NF1 (2009) Mail, app, sms of bel om een belafspraak te plannen! 06 - 41225820 • mirjam.stedehouder@neurofibromatose.nl
Leven met NF1	Marjon Zijta-Nijhuis, contactpersoon van de lotgenotengroep ouders met kinderen. Vrouw van man met NF1 en moeder van dochter met NF1 (2013) 06 - 12689110 • omk@neurofibromatose.nl
Algemene zaken Backoffice NFK	Susan Boereboom en/of Zillah Roelofs 088 - 0029724 • ledenadministratie@nfk.nl of • ledenadministratie@neurofibromatose.nl

Contactpersonen

Contactpersonen regio's

In verband met de beperkingen rond het Coronavirus, is niet duidelijk of bijeenkomsten doorgaan. Neem voor alle zekerheid contact op met de regiocontactpersoon.

Regio Noord, Meppel
regio-noord@neurofibromatose.nl
Tjitske Walda T 0513-629799 en Mirjam Stedehouder T 06-41225820
Bijeenkomsten: Een digitale bijeenkomst is in voorbereiding

Regio Oost, Arnhem
regio-oost@neurofibromatose.nl
Irene Caubo T 06-29139669 en Eddie Putman T 06-30258707
Bijeenkomsten: nog niet bekend

Regio Midden, Spakenburg
regio-midden@neurofibromatose.nl
Hilde van Rijnsoever T 06-19478083 en Dieneke van Twillert T 06-81050124
Bijeenkomsten: 29 mei, 4 september en 20 november 2021.

Regio Noord-Holland, Beverwijk
regio-nh@neurofibromatose.nl
Sandra van Zoelen T 06-20137969 en Edith Heinhuis T 06-24141288.
Bijeenkomsten: 15 mei en 27 november 2021.

Regio West, Alphen aan de Rijn
regio-west@neurofibromatose.nl
Hannie en Gabriël van Essen T 06-12591345 en 06-17130844.
Bijeenkomsten: 12 juni, 25 september en 27 november 2021.

Regio Zuid-west, Oud-Gastel
regio-zuidwest@neurofibromatose.nl
Marion en Christian van Meer T 0165-510357.
Bijeenkomsten: De volgende digitale bijeenkomst is in voorbereiding.

Regio Zuid
regio-zuid@neurofibromatose.nl
Marina van Doesburg
Bijeenkomsten: Nog niet bekend

Contactpersonen werkgroepen

Groep 30-50 jarigen
30-50@neurofibromatose.nl
Anouk ter Haar en Pieter Rutsen.
T 06-24433472. Bellen na 19.00 uur.

Groep 50+ (in oprichting)
50plus@neurofibromatose.nl
Manuela Broek T 06-15947565.
Bellen tussen 19.00 – 21.00 uur.
Bijeenkomsten op wisselende locaties.
Houd de website in de gaten!

Groep ouders met kinderen met NF1
omk@neurofibromatose.nl.
Marjon Zijta-Nijhuis. T 0513-850500.
Bijeenkomsten op wisselende locaties.

Groep landelijke contactdagen
landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl.
Manuela Broek T 06-15947565 &
Sandra van Zoelen T 06-20137969.
Bellen tussen 19.00-21.00 uur.
Bijeenkomst: Op 11 september is de landelijke contactdag. **Meer info volgt!**

Internationaal vertegenwoordigers:
Karin Hoogendijk
M karin.hoogendijk@neurofibromatose.nl
en Irene Caubo
M irene.caubo@neurofibromatose.nl

Colofon

NF is het informatie- en contactblad van en voor de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN).

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 vier maal per jaar onder verantwoordelijkheid van het bestuur.
Oplage: 1200 exemplaren.
ISSN 2665-9840

Redactie NF: redactie@neurofibromatose.nl
Dave de Klerk (hoofdredacteur)
Mirjam Stedehouder (redacteur)
Sandra van Zoelen (redacteur)
Hilde van Rijnsoever (redacteur)
Hannie van Essen (eindredacteur)

Artikelen, oproepen en reacties zijn altijd welkom, maar aanleveren van materiaal garandeert niet automatisch plaatsing. De redactie neemt de vrijheid om artikelen te redigeren dan wel in te korten.

Aan dit nummer werkten verder mee:
Ton Akkermans, Ria Roelants, Babette Segers, regio Midden, Merel van Veen-Wagensveld, Joke Zephat.

Vormgeving en druk
Ideëel grafisch bedrijf MEO, Helderseweg 28, 1817 BA Alkmaar. T 072 – 5114967
info@wijzijnmeo.nl

Inleveren kopij voor het volgende nummer:
Vóór donderdag 1 juli 2021. NF ligt dan rond 26 augustus 2021 op de deurmat.

Correspondentie- / kopijadres:
Ebro 25, 7007 MC Doetinchem of digitaal:
redactie@neurofibromatose.nl

Bestuur

Ton Akkermans, voorzitter
voorzitter@neurofibromatose.nl

Ad Romme, penningmeester
penningmeester@neurofibromatose.nl

Dave de Klerk, AB-lid, website, hoofdredacteur
dave.deklerk@neurofibromatose.nl

Pieter Rutsen, AB-lid, Vrijwilligerswerk en VK
Pieter.rutsen@neurofibromatose.nl

Hannie van Essen, AB-lid, lotgenotencontact, projecten NFK
hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

Martin Wijnans, AB-lid, projecten NFK
Martin.wijnans@neurofibromatose.nl

Marjon Zijta-Nijhuis, kandidaat secretaris
Marjon.Zijta-Nijhuis@neurofibromatose.nl

Neurofibromatose Vereniging Nederland NFVN
NFK-Backoffice
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
info@neurofibromatose.nl

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

De NFVN zet zich in voor de belangen van mensen met Neurofibromatose. De NFVN wil goede medische zorg stimuleren; zet zich in op het wegnemen of verlichten van lichamelijke, sociale en maatschappelijke belemmeringen en wil patiënten en betrokkenen met elkaar in contact brengen. **Help mee!**

Lid worden van de NFVN levert het volgende op:

- Actuele en begrijpelijke informatie
- Toegang tot regionale (thema) bijeenkomsten en landelijke contactdagen
- Het kinderboek Koen en Dapper én het jongerenboek Daisy, dat is een heel verhaal
- Vier keer per jaar een uitgave van NF
- De mogelijkheid om vragen voor te leggen aan ervaringsdeskundigen
- Deelname aan de besloten Facebookgroep
- Toegang tot het forum, waarop NF-leden vragen kunnen stellen en ervaringen uitwisselen

Lidmaatschap of donateurschap
Wilt u lid of donateur worden van de NFVN? Dan kunt u terecht bij de ledenadministratie van de NFVN: T 088- 00 29 724 of M ledenadministratie@nfk.nl of ledenadministratie@neurofibromatose.nl
Op de website www.neurofibromatose.nl kunt u zich ook aanmelden als lid.
Lidmaatschap kost €25,00 per jaar. Gezinsleden betalen €10,00 per jaar.
Rekeningnummer van de NFVN: NL05INGB0004420705.
Meer informatie over doneren is te vinden op de website
https://neurofibromatose.nl/doneren/

Word vrijwilliger
We zijn altijd op zoek naar enthousiaste vrijwilligers die zich bij ons aan willen sluiten.
Er zijn verschillende mogelijkheden, zie https://neurofibromatose.nl/over-de-nfvn/bestuur-en-werkwijze/vacatures We denken graag mee hoe we uw talenten in kunnen zetten!

Aanmelden Facebookgroep
De facebookgroep is besloten. Deelnemen?
Kijk op www.facebook.com/groups/260392084004983/

"I might have NF, but it doesn't have me"

Het blad NF wordt vormgegeven en gedrukt door ideëel grafisch bedrijf MEO,
Helderseweg 28, 1817 BA Alkmaar, telefoon: 072-5114967.
e-mail: info@wijzijnmeo.nl.