NF

augustus 2021, jaargang 39

Interview met Dieneke van Twillert

Nieuwe bestuursleden stellen zich voor

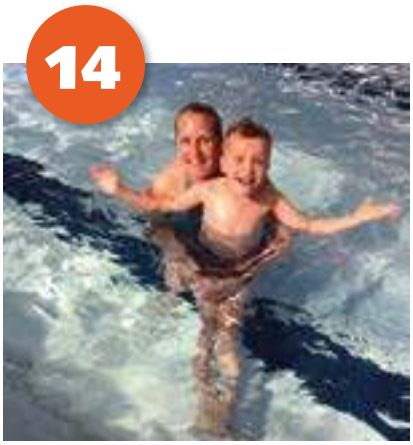
Familie Dorregeest : “Je begint en eindigt de dag met een lach!”

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

Inhoud:

6 IN GESPREK MET..
Dieneke van Twillert



14 Ons leven met NF...

20 Shine a light on NF

24 Puzzel &
25 Kinderkeuken

34 In gesprek met...
Hubert van Wensen en
Ton Akkermand

Van de redactie

4. **Van het bestuur....**
6. **In gesprek met Dieneke van Twillert**
11. **Bericht uit de groep 30-50 jarigen**
12. **Ervaring regiobijeenkomst West**
14. **Ons leven met NF**
    Column Hilde van Rijnsoever
16. **"Je begint en eindigt de dag met een lach"**
    Interview met familie Dorregeest
18. **Maak van (di)eten een feestje**
20. **Shine a Light on NF**
    Chanel Broerse vertelt....
22. **Shine a Light on NF**
    Saskia Dekker vertelt....
24. **Puzzel**
    Voor de kids
25. **Kinderkeuken**
    Maak zelf heerlijke ijsjes
26. **Even voorstellen....**
    Marina van Doesburg
27. Anne Teague
28. Peggy Promt
29. Marjon Deknatel
30. Mirjam La Ferrera
31. **Uit de praktijk**
    Column Mirjam Stedehouder
34. **In gesprek met...**
    Ton Akkermans en Hubert van Wensen
37. **Een grote familie....**
    Maaike over de barbeque
39. **Ervaring regiobijeenkomst Midden**
41. **Herziene NF1 diagonistische criteria...**
    Wat betekent dat?
44. **Hillegonda en Sanne**
46. **Maria en Willemijn**
48. **Prikbord**
    Info en weetjes
49. **Contacttelefoon**
    Team ervaringsdeskundigen
50. **Regiocontact- en werkgroepen**
51. **Colofon en bestuur**
52. **De NFVN biedt**
    En help mee!

Op het moment dat u deze editie van NF ontvangt, zit de zomervakantie voor sommigen er alweer (bijna) op.
Een vakantie die voor sommigen, net als vorig jaar, wellicht anders is dan anders. Nog steeds leven met het Coronavirus. Ook binnen de NFVN lopen we nog tegen ongemakken aan door Corona. Zo is onze ALV uitgesteld, en hebben ook de regiogroepen hun contactdagen online moeten laten plaatsvinden. In deze editie van NF kunt u lezen hoe diverse regiogroepen hun online bijenkomsten hebben ervaren. Fijn dat dit in "coronatijd" op deze wijze toch mogelijk was.

Verder stellen nieuwe (aspirant) bestuursleden zich in deze extra dikke NF aan u voor. Het bestuur is enorm blij met de aanwinst van deze nieuwe vrijwillige bestuursleden!

Regelmatig krijgt het bestuur de vraag wat nou toch het verschil is tussen de NFVN en de Stichting Neurofibromatose | LET'S BEAT NF. Voor deze NF nam Hannie van Essen een dubbelinterview af met Ton Akkermans, aftredend voorzitter van de NFVN, en Hubert van Wensen, voorzitter van Stichting Neurofibromatose | LET'S BEAT NF.

Verder uiteraard ook deze keer weer de vaste columns van Mirjam en Hilde.

We hopen dat deze NF u weer veel leesplezier geeft!

Hartelijke groet namens de redactie,

Dave de Klerk

Van het bestuur

Een inkijkje in ons werk…en…goed nieuws!

Op het moment dat deze NF op uw/jullie deurmat valt is de zomervakantie al zo goed als voorbij. Wij, vanuit het bestuur, hopen dat jullie ervan genoten hebben en vol goede moed weer door kunnen naar het tweede deel van 2021.

Allereerst het bijzonder goede nieuws: het bestuur mag u nog meer nieuwe bestuursleden voorstellen:
1 een voorzitter: Mirjam la Ferrera; zij stelt zich in deze editie aan u voor
2 Mirjam Deknatel: ook van haar vindt u een "voorstelstukje" verderop in deze NF.

Ook is het bestuur momenteel in gesprek met een vice-voorzitter; na de zomer hopen we u daar meer over te kunnen vertellen. Het is de bedoeling dat deze functionarissen de taken van Ton gaan oppakken. Als alles gaat zoals we hopen zal, met ingang van het nieuwe schooljaar, het bestuur bestaan uit maar liefst 6 vrouwen en 3 mannen! Voor het eerst in de geschiedenis hebben we een dergelijk groot bestuur. Ieder bestuurslid heeft zijn/haar eigen taak en we zien uit naar een efficiënte samenwerking; met al deze mooie mensen hebben we daarin alle vertrouwen!

Voor ons staan er nog wat bijzondere activiteiten op de planning:

- 11 september, de landelijke contactdag. Dit jaar in Ouwehands Dierenpark met 3 doelgroepen samen. De gezinnen met een kind met NF, de jongeren en de 30+ leden met eventueel hun partner.
- 8 en 9 oktober, het vrijwilligersweekend. Met een flink uitgebreide groep dit jaar. Een weekend om elkaar en de vereniging goed te leren kennen. Om te bespreken wat en hoe we de vereniging met z'n allen nog beter en effectiever de toekomst in kunnen helpen. Maar vooral ook altijd een heel erg fijn samen komen.
- 13 november, de uitgestelde ALV. Dit jaar helaas met het afscheid van Ton Akkermans, onze voorzitter, Pieter Rutsen, onze vrijwilligerscoördinator en Luuk Kiers, onze voormalige redacteur van de NF, ons ledenblad. Maar gelukkig ook de benoeming van nieuwe bestuursleden.

Waaronder ikzelf.

Mijn naam is Marjon Zijta-Nijhuis. Zoals velen wel weten, vrouw van Arjan (met NF) en moeder van Esther en Naomi (met NF).
In november 2020 heb ik me aangemeld bij het bestuur om de functie van secretaris in te vullen. Daarvoor was ik al een tijdje actief als vrijwilliger binnen de vereniging en hield ik me bezig met het lotgenotencontact van ouders met kinderen met NF (OMK).

Graag neem ik u en jullie mee in een paar onderwerpen die binnen het bestuur veel aan de orde komen en waaraan hard gewerkt wordt.

Allereerst onze eigen organisatie natuurlijk.

Neem nou het organiseren van de ALV. Leuk hoor, zo'n dag waarop je alle plannen van de vereniging te horen krijgt, je kunt meekijken in de portemonnee; en waar je 's middags altijd een interessant programma voorgeschoteld krijgt met veel informatie. Tussendoor gezellig bijkletsen met bekende lotgenoten of nieuwe contacten leggen. Maar, oh jee, wat kost dat een hoop tijd, denkwerk en veel geregel om dat allemaal zo goed voor elkaar te krijgen.
Een dikke pluim voor alle bestuursleden die dit de afgelopen jaren hebben geregeld!

Dan is er het onderwerp lotgenotencontact. Gezellig, al die groepen, verspreid over heel Nederland.
Maar je raadt het al, ook hier zit een flinke organisatie achter en wat denk je van het aansturen van al die vrijwilligers die deze contacten mogelijk maken? De tijd en energie die deze vrijwilligers er vervolgens in steken om een goede locatie te hebben, onderwerpen te bedenken en mensen te benaderen om deel te nemen…

En als derde onderwerp wil ik de belangenbehartiging uitlichten. Hier gingen mijn oren van klapperen tijdens de eerste vergaderingen. Termen als NFK, MEO, VSOP, MAR, zorgnetwerk NF1 en NF2, PGO Support, NFPU, BEZT, VWS, Ieder(in), Eurordis… ik had echt geen idee. Inmiddels weet ik dat dit allemaal koepels, netwerken, organisaties zijn waarmee wij als NFVN samenwerken, deel van uitmaken en nodig hebben om ons eigen werk als vereniging te kunnen uitvoeren.

Dit vraagt veel tijd, die er door de bestuursleden in wordt gestoken door middel van overleg, vergadering, meedenken en meedoen. Vanuit het bestuur nemen leden deel aan deze - nu virtuele -bijeenkomsten en overlegstructuren. Momenteel wordt er bijvoorbeeld door twee bestuursleden, samen met andere patiëntvertegenwoordigers, in een werkgroep gewerkt aan betere communicatie tussen arts en patiënt. Ook wordt er meegeschreven aan een boekje: “Leven met kanker”. Daarnaast noem ik nog de werkgroep: “Samen Beslissen”, waar gezocht wordt naar mogelijkheden om patiënten in de spreekkamer te leren, hoe zij zich mondiger kunnen opstellen; en hen bewust te maken van het feit, dat zij zelf de regie over hun leven hebben. Dit alles gebeurt achter de schermen, maar wees ervan verzekerd dat er veel werk verzet wordt! Heel belangrijk om het doel van de vereniging: mensen met NF een zo volwaardig mogelijke plek in de maatschappij te geven, te behalen. En ook om de zorg, medicatie en/of therapie ter (gedeeltelijke) behandeling van NF zo optimaal mogelijk te krijgen en te behouden.

Ik sluit dit stuk graag af met de wens om ook de komende jaren met z’n allen net zo volhardend door te werken als de afgelopen jaren gedaan is. Dan weet ik zeker dat de NFVN ook in de toekomst een florerende vereniging zal zijn en blijven.

Samen staan we sterk!

Door **Marjon Zijta**

IN GESPREK MET … Dieneke van Twillert

“Goed kijken naar het kind, individueel”

Op een koude meimorgen word ik hartelijk ontvangen door Dieneke in haar gezellige, lichte eengezinswoning in Bunschoten. Ze schenkt ons een heerlijke kop cappuccino in en steekt meteen van wal.

“Voor mij is het doel van dit interview: Anderen helpen; streven naar openheid; erover praten; geen schaamte.
Zodat andere mensen zeggen: “Het heeft me geholpen”.

Ons gezin bestaat uit zes personen:
Aart (44) ikzelf (43) Melissa (18) studeert pedagogische wetenschappen aan de Universiteit; Lotte (17) studeert aan het MBO “Bloemen en Styling”;
Henk-Jan (15) volgt het Praktijkonderwijs en Joris (12). Hij gaat naar het VSO – Praktijkonderwijs en heeft NF1. We hebben geleerd goed individueel te kijken naar het kind.
"*Mijn moedergevoel zei dat er 'iets' was.*"

Wanneer kreeg Joris de diagnose: NF1?

Joris had als baby al café-au-lait vlekjes. Toen hij negen maanden was, werd hij doorgestuurd naar een regulier ziekenhuis hier. Hij werd toen gezien door een oogarts en een kinderarts. De kinderarts zei dat de vlekjes “nog wel zouden wegtrekken.” Toen vond men niets bijzonders zodat ik met een goed gevoel naar huis ging.
Hij was goedgekeurd, dachten we.
Hij ontwikkelde zich als een vrolijke en enthousiaste jongen; hij kon al vroeg lopen, rennen, zitten, kruipen, klimmen en fietsen. Zijn fijne motoriek was minder ontwikkeld, maar daar had hij zelf geen last van.

Toch liep hij met 2,5 jaar al bij een logopedist omdat hij zo onduidelijk sprak. Dat deden twee van onze andere kinderen ook, dus dat was, dachten we, niets bijzonders in ons gezin. Maar mijn moedergevoel zei dat er iets was…dus ging ik met hem naar de huisarts. Daar werd ik als "overbezorgde" moeder weggestuurd om hem te laten testen op ADHD en dat was het. (Overigens heeft hij hiervoor later zijn excuses aangeboden). Hij stuurde me door naar de kinderarts. Joris was inderdaad druk, maar dat was niet het enige wat mij verontrustte. Het was lastig om te zien, want hij liep ook bij een KNO-arts. Zijn keelamandelen werden verwijderd; hij kreeg buisjes enz.
Ik had al zo m'n twijfels en gaf dit ook aan op de Peuterspeelzaal. Daar had hij het overigens goed naar zijn zin en ging daarna ook met plezier naar de basisschool. Hij houdt van mensen om zich heen. Maar toch kon hij op het regulier onderwijs minder goed meekomen.

Omdat Joris gehoorproblemen had én moeilijk te verstaan was, ontstonden er kleine conflictjes in de klas. In plaats van te praten pakte hij iets af van anderen uit frustratie. Zijn juf begreep het niet, waarop ik aanbood om eens in de klas te vertellen, hoe lastig het was om niet goed te kunnen horen en te praten. Dat heeft geholpen!
Er was meer begrip en er waren minder conflictjes. Joris ging naar een andere school, en wisselde daarna nog eens van school; hij ging naar het speciaal onderwijs.
"Aan de éne kant valt alles op zijn plek…aan de andere kant valt je leven in duigen…"

Ik belandde uiteindelijk opnieuw met Joris bij een kinderarts toen hij 6,5 jaar was.
Deze arts zag de vlekjes en verwees Joris naar de klinisch geneticus. Bloedonderzoek wees uit dat hij NF1 had. Joris bleek ook een opticusglioom (tumor op de oogzenuw, red) te hebben. Aan de éne kant valt alles op zijn plek…aan de andere kant valt je leven in duigen…
We schrokken erg van deze diagnose en werden intens verdrietig over alles wat je ziet en hoort over NF1.
Je wordt ook onzeker: Hoe zal hij opgroeien? Hoe ziet zijn toekomst eruit?
We hebben moeten leren, bij de dag te leven en niet te ver vooruit te kijken.

We vroegen meteen waarom er niets mee gedaan is, toen Joris negen maanden oud was. Dat had ons veel verdriet bespaard. Maar voor ons als ouders, broer en zussen, veranderde Joris niet. Hij is onze topper. Hij is gek op ons en wij op hem.
"Als ouders moet je overal achteraan"

We hebben veel moeten investeren in ons gezin. Maar ook samen moeten strijden! Hebben ook veel aan het erover spreken met onze (schoon)ouders en anderen.
Als ouders moet je overal achteraan.
Dat hebben we geweten! Op school is niet altijd sprake van een goede overdracht. Dan moet je bij een volgende leerkracht weer opnieuw uitleggen."

"Hoe gaat het nu met jullie gezin?"

"Wij hebben een heel moeilijke periode achter de rug, en het is nog steeds pittig. Aart kreeg in de maand januari van 2020 een herseninfarct. Dat had veel gevolgen voor hem, en ook voor ons. Zijn linkerkant viel uit en hij ging voor drie maanden naar het ziekenhuis en revalidatiecentrum. Hij moet nog veel rusten en is snel overprikkeld; ook is hij vergeetachtig geworden. Zijn werk als teamleider emballage bij "Het Stoepje", de bekende bakker uit Spakenburg, kan hij niet

meer doen. Hij werkt er nu 3 maal 3 uur per week als logistiek medewerker en we hopen dat hij dit nog verder kan gaan uitbouwen.
"We zijn allemaal gelijk!"

Dit alles heeft veel impact op ons gezin.
Ik werk als verzorgende in een verpleeghuis bij mensen met niet aangeboren hersenletsel. Dat vind ik prachtig werk en ik kan me daardoor ook even losmaken van mijn gezin: ik haal er veel voldoening uit!
Ik nam de kinderen al vroeg mee naar mijn werk, zodat zij al snel leerden mild te kijken naar anderen met een beperking.
Deze maatschappij wil dat je mooi, slank, knap bent, er goed uit ziet. Anders val je buiten de boot. Maar…we zijn allemaal gelijk!" *"Het is zo belangrijk dat elk kind op zijn eigen manier groeit"*

Joris heeft, op ons verzoek, groep 8 twee keer gedaan, zodat hij wat kon groeien voordat hij naar het vervolgonderwijs zou gaan. We hebben ook "Kempenhaeghe"(een van onze behandelcentra, red) ingeschakeld. We zijn hierbij goed door hen begeleid.

Joris gaat het nieuwe schooljaar naar het VSO en volgt daar het Praktijkonderwijs. Hij voelt zich daar als een vis in het water! Niet te veel verschillende leerkrachten en niet te vaak van lokaal hoeven wisselen is voor hem zo goed. Hij gaat met veel plezier naar school, krijgt zelfvertrouwen en groeit in alles, vooral in het leren. Dat maakt een hoop goed. Het is zo belangrijk dat elk kind op zijn eigen manier groeit. Hier zien we hem opknappen, hij kletst de oren van je hoofd. Joris heeft een heel goede motoriek; hij gaat graag naar de skatebaan met zijn stuntstep. Voor ontspanning zit hij op turnen en sinds kort gaat hij met zijn broer mee naar de schietvereniging. Dat vindt hij supergaaf!".

"Hoe ging het tijdens de strenge lockdownperiode?"

"Alhoewel het hier wel eens erg vol was, werd dit voor Joris toch een heel goede periode. Hij heeft juist veel stappen gemaakt. Snel zijn huiswerk afmaken en dan lekker bezig gaan met klusjes doen zoals: bed verschonen; vaatwasser legen; en ook: boodschappen doen, ook voor zijn oma. Hoe hij dit doet? Daar hebben we wat op gevonden: we maken een foto van de spullen die hij moet kopen en zo gaat hij, met zijn mobiel, naar de supermarkt. Hij is graag bezig en zo zag je hem stappen maken!
Hij kan nu beter zelf dingen regelen. Nu kan hij zonder deze -vooraf gemaakte foto's - boodschappen doen.

"Hoe gaat het met jou, als vrouw en moeder in je gezin? Heb je mensen met wie je goed kunt praten over alles wat er op je bord ligt?"

"Tja…ik heb wel veel ballen in de lucht te houden; maar ik ben sterk en heb veel energie. En ik heb goede vrienden met wie ik veel kan delen. Vandaag heb ik een hele dag voor mijzelf; iedereen is naar school/werk en zo heb ik eens even rust om me heen.
Daar kan ik erg van genieten. Ook hebben we ambulante begeleiding, want mede door de ziekte van Aart zijn er wel dingen veranderd in ons gezin. Gelukkig hebben we die begeleiding, in tegenstelling tot, zeg zo'n twintig jaar geleden; patiënten die in die tijd te maken kregen met NAH (niet aangeboren hersenletsel, red) hadden dit allemaal niet. Dat is zo belangrijk."
"We zijn zo trots op onze kinderen"

“Hoe gaan de kinderen met elkaar om?”

“God heeft ons geleerd om van Joris te houden met zijn talenten, zoals hij is. We zijn ook heel trots op onze dochters, die uiteraard Joris op handen dragen en hem overal meehelpen. Ze moeten ook veel inleveren in ons gezin, dat is soms best lastig voor hen. Maar we praten erover, en af en toe hebben we een meidenavond! Ook zijn we supertrots op onze jongens; die voor veel leven in de brouwerij zorgen. Door hen beseffen we dat we allemaal gelijk zijn en we gaan vol vertrouwen met elkaar de toekomst tegemoet.” *“Daar voelde ik me gelijk thuis”*

Nadat we wisten dat er een vereniging was voor mensen met NF 1 heb ik contact gezocht en ben ik in de groep midden Nederland terecht gekomen. Aart had geen behoefte aan contact met lotgenoten, maar ik des te meer. Misschien kon ik daar terecht met mijn vragen en onzekerheden?
Daar voelde ik me al gelijk thuis en heb ik een hoop toppers mogen ontmoeten, waarvan ik veel leer en door wie ik me gehoord voel. Ondertussen ben ik al ruim 5 jaar lid en nadat de vorige coördinator ermee stopte zijn Hilde van Rijnsoever en Henriëtte van Essen de drijvende kracht van deze groep geweest.

Nadat Henriëtte in 2019 is overleden, ben ik gevraagd om het hulpje van Hilde Rijnoever te worden (dit mag ik nooit zeggen, hoorde deze ooit van Eddie die het samen deed met zijn broer) Dit doe ik met veel liefde en inzet. Hilde en ik overleggen regelmatig met elkaar via de telefoon of tablet. De groep is ondertussen gegroeid en iedereen mag er zijn en zijn of haar inbreng is welkom. Tijdens de coronatijd was het niet mogelijk om elkaar persoonlijk te ontmoeten, dus zijn we overgegaan op Meets om elkaar zo in ieder geval te kunnen blijven ontmoeten. Het leuke vond ik dat er minder reistijd is (en dat hoorden we terug) en ook dat we meer mensen online ontmoeten. Dat komt omdat zij nu niet hoeven te reizen. Er waren ook anderen die het probeerden, maar aangaven dat het niks voor haar of hem was. Maar dit wordt gerespecteerd. Ik hoop dit nog lang te doen, samen met Hilde.
“Komt tijd, komt raad!”

Ook wil ik benoemen dat ik zoveel nieuwe mensen heb leren kennen en dat dit me ook een stuk gerustgesteld heeft, als moeder.
Er is een hoop mogelijk, in school, werken en wonen. Mijn dochter zei ooit, toen ik erg ongerust was over de toekomst van Joris: “Mam, Joris heeft 2 lieve zussen en broer, dus we zullen er altijd voor hem zijn, ook als jullie er niet meer zijn.” Dit gaf me zo’n warm en fijn gevoel!
Zoals jullie weten is de mei maand de NF-maand; het is fijn dat iedereen informatie deelt met de omgeving. In deze maand ben ik er daardoor zelf meer mee bezig en dan wordt het me weleens te veel…
Ook al weet ik het allang, dan opeens ben ik me er meer van bewust dat ik Joris hierdoor kan verliezen…En toch ben ik ook realistisch en ga ik ervan uit dat hij nog lang bij ons blijft. Komt tijd komt raad, weer een quote, Hannie!

“Dieneke, heel hartelijk dank voor je openheid; wat een kracht en moed straal je uit! We hopen dat anderen hierdoor bemoedigd mogen worden.”

Door **Hannie van Essen**

Bericht uit de groep 30-50-jarigen

Op 27 maart kwam de lotgenotengroep voor 30 tot en met 50-jarigen voor het eerst sinds de Corona pandemie weer bij elkaar. Uiteraard niet fysiek, maar via MS Teams.

Om 10 uur druppelden steeds meer deelnemers binnen in de virtuele 'kamer'.
Zoals vaker bij digitale bijeenkomsten begon het met opmerkingen als 'ik zie je niet, maar hoor je wel' of 'zet even je microfoon aan, dan kunnen we je horen'.
Nadat iedereen goed geïnstalleerd was begonnen we met een voorstelrondje, dit aan de hand van een foto die iets zegt over hobby, leven etc. Op deze wijze kon iedereen vertellen wat hij/zei kwijt wilde. Vervolgens zijn we in twee groepen uit elkaar gegaan om een spel te doen; helaas lukte dit met één van de twee spellen niet. Rond 12 uur was de bijeenkomst afgelopen. De reacties van de deelnemers waren overwegend positief: 'fijn dat het zo laagdrempelig is', 'zo hoef ik niet te reizen', 'toen ik de uitnodiging kreeg vroeg ik mij af of ik het voor elkaar zou krijgen om in te loggen. Maar het is gelukt, fijn dat ik erbij was.'
Voor de organisatoren was het de eerste keer om met deze groep een digitale bijeenkomst te houden. Ook ons is het goed bevallen.

Wil je ook deelnemen aan deze groep?
Stuur dan een mail aan
30-50@neurofibromatose.nl

Groet,
Anouk ter Haar en Pieter Rutsen

Oproep 50+leden

Beste leden van 50 jaar en ouder,
Het gaat er eindelijk van komen…we gaan elkaar ontmoeten! Ons voorstel is om in oktober een bijeenkomst te plannen, ergens in het midden van het land. De dag is inclusief lunch.

Wij (Menno, Cyril en Manuela) kijken er naar uit om jullie te zien.
Voor een volgende keer gaan we proberen om bij één, of meerdere 50 plus-leden in hun buurt een bijeenkomst te organiseren, zodat het reizen niet steeds voor iedereen veel moeite met zich mee brengt. We kunnen dan ook met elkaar afstemmen hoe vaak we bijeen gaan komen en welke onderwerpen we met elkaar willen gaan bespreken.
Hebben jullie een voorstel m.b.t. een onderwerp? Laat het dan weten. Dan kiezen we er daarvan één uit voor de eerste bijeenkomst in oktober.
Heb je interesse om te komen? Stuur dan voor 10 september 2021 een mail naar:
50plus@neurofibromatose.nl

Groetjes,
Menno Stedehouder, Cyril Howell en Manuela Broek

Ervaring regiobijeenkomst West maart 2021

Door: **Maryam Hussain, zus van Sarah.**

Na bijna een jaar was het dan eindelijk weer zover, namelijk de regiobijeenkomst van Regio West. Het was weer eens tijd om elkaar te zien en te spreken.

Vanwege de maatregelen was dit fysiek nog steeds niet mogelijk dus besloten we de bijeenkomst via Zoom te organiseren, iedereen veilig thuis achter zijn laptop/tablet. Ondanks de ook kleine technische uitdagingen die dit met zich meebracht, was iedereen super blij om elkaar weer te zien. Natuurlijk was er na zo'n lange tijd veel te bespreken en al met al was het een hele gezellige meeting.

Het is fijn om deel uit te maken van een groep met lotgenoten waar je je verhaal bij kwijt kunt zonder veroordeeld te worden, waar je je comfortabel voelt om je ervaringen te delen en waar je je begrepen en gehoord voelt. Het kan eng of spannend zijn om in je eentje zo'n bijeenkomst bij te wonen, maar misschien heb je een dierbare die met je meewil om het ijs te breken. Zo kan ik me mijn eerste bijeenkomst nog goed herinneren. Ongeveer drie jaar geleden woonde ik samen met mijn zus, die neurofibromatose type 1 heeft, een regiobijeenkomst bij en sindsdien zijn we de bijeenkomsten blijven bijwonen. In het begin wisten we niet wat we konden verwachten, maar al snel merkten we hoe fijn en waardevol deze bijeenkomsten zijn. Je deelt met elkaar de minder leuke, maar ook zeker de leuke dingen die je meemaakt. Ook kun je hier terecht voor hulp en vragen waar je mee zit stellen. Zo leeft iedereen mee met elkaar en wordt er ook advies gegeven.

Vanwege de pandemie moest er gezocht worden naar een andere manier van contact zoeken en dit werd dus zoals eerder verteld online via Zoom. Ondanks dat iedereen elkaar graag fysiek zou willen zien en elkaar een knuffel zou willen geven, ervaarden de leden dit als een goed alternatief om elkaar te spreken.
Er was dan ook te merken dat dit nodig en fijn was. Vooral omdat het ook iets is

om naar uit te kijken. En zo hebben we op deze manier elkaar weer kunnen spreken, bemoedigen en steunen.

Daarbij heeft de online-meeting ook een positief inzicht met zich meegebracht.
Zo vertelde iemand uit de groep, dat het voor sommige leden niet mogelijk is om een bijeenkomst bij te wonen door persoonlijke omstandigheden, ondanks dat zij dit wel graag zouden willen.
Aangezien de meetings nu via Zoom werden georganiseerd konden ze de bijeenkomst ook bijwonen. Dit is natuurlijk geweldig en zodra de fysieke bijeenkomsten weer mogelijk zijn, zou het leuk zijn om naar mogelijkheden te kijken om deze leden ook te betrekken bij de fysieke bijeenkomsten door bijvoorbeeld een scherm in de ruimte.

Ik hoop dat iedereen een goed inzicht heeft kunnen krijgen van een regiobijeenkomst en als afsluiting hieronder nog een leuke foto van de zoommeeting afgelopen mei.

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 vermoeidheid. In hoeverre is dat van invloed op Pim zijn leven?

Waar wij het meest tegenaan lopen met Pim is dat hij sneller moe is dan andere kinderen. Ik weet nog goed, in Pims kleuterperiode, toen hier één van de eerste keren een klasgenoot kwam spelen. Dat vriendje kon maar doorgaan, terwijl ik bij Pim langzaam de vlam zag doven. Ik vond dat wel confronterend. Wij gingen natuurlijk al jaren mee in het tempo van Pim, maar doordat hij naar school ging, zag je ineens grote verschillen ontstaan.

Nu Pim in groep 3 zit, loop je niet meer van hot naar her, zoals in de kleuterklas. Dat merkte Pim zelf ook duidelijk aan zijn stappenteller. De zitzak is volgens mij nog maar één keer gebruikt. Die zitzak werd voor Pim aangeschaft in de kleuterklas. Hij mocht op elk moment van de dag daarop gaan zitten, als dat nodig was.

Aan huis gekluisterd

Onze insteek was, dat we het weekend absoluut voor uitrusten wilden gebruiken. Dat betekent niet alleen maar binnen zitten. Mijn partner en ik wilden dan bijvoorbeeld wel eens een wandeling maken, maar dat was te intensief voor Pim. En zo schaften wij, dankzij de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO), een buggy aan. Wij noemen dat de "Grote jongenskinderwagen". Pim kan zitten en wij kunnen wandelen en zijn dus niet meer aan huis gekluisterd.

Inmiddels gebruiken we de buggy nog maar heel weinig. We proberen ook de conditie van Pim een soort van op peil te houden. Want als hij het zelf kan, dan is dat natuurlijk veel beter.

Koningsdag

De nacht voor de koningsspelen had Pim een slechte nacht. Ik dacht dat hij een bloedneus had gehad rond 4.00 uur en hij kon daarna de slaap niet meer vatten. Toen ik die ochtend naar Pim toe ging, zag ik al hoe moe hij was. Hij keek echter zo uit naar de Koningsspelen. Ik was hulpmoeder die dag en zei: "We gaan gewoon! We nemen de grote jongens kinderwagen mee en dan mag je met mij mee naar huis als het niet meer gaat."

Tijdens de speurtocht kwam de buggy weer goed van pas. Bij terugkomst had Pim nog puf om mee te doen met de spelletjes op het schoolplein. Ik zag een kind dat net was als de anderen, iemand die plezier had!

In de middag zouden er spelletjes gedaan worden. Ik deed of mijn neus bloedde en zei tegen Pim dat hij dat vast niet wilde missen. In plaats van te vragen of het nog wel ging. Dat is dan toch een soort andere emotie waar ik hem in probeer te houden. Pim had al plannen gemaakt met een klasgenoot om samen Stratego te spelen. Dus Pim heeft de volledige dag meegedaan op school!

Zwemles

Zwemles is ook een ding waarbij heel erg opvalt dat Pim minder energie heeft.
Hij mist kracht en je ziet dat ook gaandeweg de tijd wegglijden, nadat hij een keer of drie op de kant is geklommen. De vierde keer lukt bijna niet meer en de vijfde keer help ik hem zelfs. Wij zitten op een speciale zwemles, waarbij ik altijd mee het water in ga. Zodoende kan ik hem helpen.
Een speelafspraak inplannen voor de zwemles doen we al niet. Het is dan puur bijkomen van school en dan om 17.00uur naar het zwembad.

Pim heeft onlangs voor zijn doen heel veel school gemist. We weten nu dat hij hooikoorts heeft. Op een dag belde de juf met de mededeling dat zijn ogen heel erg dik waren. Even later belde ze weer om te zeggen dat het echt niet meer ging. Pim kreeg medicijnen, maar zijn ogen bleven enorm dik. Daarom zijn we toen ook voor oogdruppels gegaan. Gevolg was dat we het eindelijk meer onder controle kregen.
In diezelfde tijdsfase mochten we eindelijk na een half jaar weer naar zwemles.
Het recreatiezwemmen ging weer open en ik mocht ook weer met Pim het water in.
Ik haalde hem op van school en Pim wilde een speelafspraak. Weer zo'n dilemma!
Wat is verstandiger, qua energie? Ik gunde hem na ruim een week hooikoorts-ellende echt weer even speelplezier. Dan maar korter spelen, zodat we toch nog even een uurtje konden rusten voor we naar zwemles moesten. Een mega opgewekt kind haalde ik op. En de zwemles doorstond hij best goed!

Op zo'n moment ben ik zo blij dat er uitzonderingen op de regel zijn!

“Je begint en eindigt de dag met een lach!”

Interview **met Niek en Kimberly Dorregeest**

Op een zonnige dag in april rijden we naar Maastricht; we zijn op het spoor van Niek en Kimberly gekomen vanwege hun enthousiaste verhaal over de “Opkikkerdag” die zij met hun gezin beleefd hebben. “Zou dat niet ook iets voor onze leden kunnen zijn?” zo vroegen we ons af…dus…op naar Maastricht! We worden ontvangen door een vrolijk stel: “Onze key is: humor; zonder humor kom je er niet doorheen.” en dat merken we ook in dit gesprek. Niek (38) en Kimberly (37) zijn samen gelukkig getrouwd en hebben twee zonen: Ben (15) en Bas (13). Zij hebben, net als Kimberly NF1. Het doel van dit interview is informatie te krijgen over de Opkikkerdag, maar vanzelfsprekend zijn we ook benieuwd naar hun leven waarin NF een rol speelt.

“We zijn een hecht team en doen zoveel mogelijk samen”

Niek begint meteen enthousiast te vertellen: “We wonen in een leuke woonomgeving en hebben een leuk burencontact. Ik werk als director operations, dus stuur IT'ers aan; en zeg niet dat Kimberly niet werkt: zij is fulltime bezig om de jongens op te voeden en het huishouden draaiend te houden, met alles wat daarbij komt kijken. De jongens doen het goed op school, en Ben heeft daarnaast een baan voor een paar uur per week bij een supermarkt, wat prima gaat. We zijn een hecht team en doen zoveel mogelijk samen.”

“Neem het niet te serieus en verzuip er niet in!”

Kimberly: “Ik ben een spontane mutant; ik heb in het verleden wel het een en ander doorgemaakt, evenals onze jongens. Ook hebben we te maken met fysieke uitdagingen. Onder andere dit: Ben had een zeer krom onderbeen bij de geboorte. Hierdoor draagt hij vanaf 1 jaar een orthese en heeft hij enkele operaties aan zijn enkel moeten ondergaan. Ook ik heb de nodige ziekenhuis-ervaringen…vandaag nog… en voor alle drie zijn ziekenhuisbezoeken en onderzoeken nou eenmaal een deel van ons leven.
Het is belangrijk dat je als ouder ervaringsdeskundige wordt. Het kan namelijk zijn dat je tegen spreekwoordelijke muren oploopt. We leggen ons daar niet bij neer en vechten voor onze kinderen! Zij zijn het belangrijkste van alles.

En ja, vermoeidheid, daarmee hebben we ook te maken. Wat fijn om nu van jou te horen dat daarnaar momenteel wetenschappelijk onderzoek verricht wordt! Maar we blijven positief en plagen elkaar graag. Niek wordt geplaagd omdat hij geen NF heeft en dat hij er dus niet bij hoort, haha!

We zeggen altijd: “Neem het niet te serieus, verzuip er niet in!”

Wil je eens vertellen over de opkikkerdag die jullie hebben beleefd?

“Door de pedagogisch medewerker uit het MUMC zijn wij aangemeld. Het is alweer een tijdje geleden; maar je teert er gigantisch lang op! Deze dagen worden georganiseerd door “Stichting Opkikker” en zijn bestemd voor het hele gezin, met als doel: volledig ontzorgen. Een dag waarop je geen lasten, maar alleen lusten ervaart. Er werken veel vrijwilligers uit heel Nederland aan mee.

De locatie van onze opkikkerdag was De Eemhof in Zeewolde. Omdat wij van ver kwamen kregen we een hotelovernachting aangeboden! Je mocht van tevoren aangeven wat je wel en niet leuk vindt. We werden ontvangen door een vrijwilliger die direct alles overnam: rolstoel, rugzak enzovoorts.
We gingen door een erehaag; er was gebak… het was meteen al feest!

Onze jongens konden o.a. dit doen: in mooie auto's rondgereden worden (limousines, waarin: kinderchampagne) op een motor naar keuze achterop bij zo'n stoere motorrijder… Niek: Dat was voor mij ook een geweldige ervaring! Laser gamen; vliegen in een helikopter; paardenkoets; fotoshoot; in een speedboot varen en ook even sturen; te veel om op te noemen. Je begint de dag met een lach en je eindigt de dag met een lach!

Tegen de avond was er een lopend buffet, waarna een lasershow. Ook bij het wegrijden was er weer die erehaag. Op een dag als deze word je overspoeld met emoties.

"We gaan je zo klaarstomen dat jij in de wereld past, want de wereld past niet in jou"

"De opkikkerdagen hebben ook nog een vervolg: elk kind wordt ambassadeur. Voor hen worden jaarlijks ambassadeursdagen georganiseerd. Elk kind wordt gevraagd om geld in te zamelen voor deze stichting, om die groter te maken; je ontvangt daarvoor ook tips. Bijvoorbeeld: cup cakes bakken en die verkopen.

We zouden iedereen wel willen oproepen: Ga dit doen! Meld je aan bij: *stichting Opkikker.nl.*

Je krijgt ook een hechte band met andere gezinnen; daaruit ontstaan ook weer contacten, zo waardevol! Daardoor ervaar je: je staat niet alleen!

Hier in Zuid-Limburg heb je ook nog "Stichting de Knoevel"; deze organiseert ook dagen voor het hele gezin en zijn ook fantastisch om mee te maken."
Tot slot wil Kimberly dit nog graag kwijt: "NF heb je en daarmee moet je leren omgaan. Wij zeggen altijd: we gaan je zo klaarstomen dat jij in de wereld past; want de wereld past niet in jou."

En daaraan hebben we niets toe te voegen! Kimberly en Niek, we hebben ons gelaafd aan jullie optimisme; we hopen dat jullie mogelijk ook voor de NFVN van betekenis kunnen zijn, want samen staan we sterk! Heel hartelijk bedankt voor jullie bereidwilligheid. Het ga jullie goed!

Door **Hannie van Essen**

Maak van (di)eten een feestje

Door **Mirjam Stedehouder**

Vanuit de kinderpraktijk begeleidt de kinderdiëtist kinderen van nul tot achttien jaar naar een lekker en gezond voedingspatroon. Op een positieve en vrolijke manier wordt er gewerkt aan een ander eetpatroon. Spel en kindvriendelijke werkbladen worden ingezet om kinderen te motiveren en te begeleiden bij onder andere overgewicht, kritisch eetgedrag of ondervoeding.
Daniëlle Feenema is (kinder)diëtist in de omgeving van Leeuwarden.
De afgelopen maanden heeft zij onze zoon Daan begeleid.

Daniëlle vertelt dat ze tijdens de behandeling kinderen probeert er echt bij te betrekken. En hoe kan dat beter dan door middel van spel en leuke, gekke opdrachtjes. Ze probeert het altijd leuk te maken, hoe vervelend een dieet of het veranderen van de eetgewoontes soms ook kan zijn. Omdat er nog maar weinig goed spelmateriaal beschikbaar was, is ze samen met een aantal andere kinderdiëtisten en een hele creatieve vormgeefster de Kinderdieetcreatie begonnen. Neem maar eens een kijkje op de website www.kinderdieetcreatie.nl/ zodat je alvast kan zien hoe leuk het veranderen van je eten kan zijn.

Er zijn vier behandelmodules waarmee Daniëlle werkt. In al haar behandelingen laat Daniëlle het kind centraal staan. Ze geeft hem/haar uitleg over eten, hoe het werkt in je lichaam en in je hoofd. Zo leren kinderen begrijpen hoe het werkt. Op een speelse manier worden kinderen gemotiveerd om zelf oplossingen te bedenken. Wanneer het kind zelf kan aangeven wat het wil veranderen en zelf om hulp vraagt bij ouders kunnen ouders hier beter bij aansluiten. Ouders leren dan dat leren eten tijd kost, net als leren praten en leren fietsen. Vaak denken we dat je na één keer proeven iets wel zal lusten. Je zult echter veel aandacht en tijd moeten besteden aan het leren waarderen van verschillende smaken, structuren en soorten eten.

Kinderen met over/ondergewicht

Daniëlle vertelt dat zij kinderen met overgewicht vaak langdurig volgt. Ze gaat met hen in gesprek over een gezonde levensstijl. Zij helpt hen om op gezond gewicht te komen. En laat hen eten zien als voeden in plaats van vullen.
Bij ondervoeding zie je dat kinderen vermoeid raken en minder groeien. Daniëlle kijkt hoe je weer beter in je vel kan komen en je licha-

melijk welbevinden kan verbeteren. Soms is dit ook met ondersteuning van drinkvoedingen en andere bijvoedingen.

Kritische eters

Bij kritische eters wordt gekeken naar het smaakgeheugen en hoe dit weer op te bouwen. Soms is er een trauma in het verleden (bijvoorbeeld door langdurig sonde gebruik) waardoor eten moeilijk is geworden. Er wordt gekeken naar prikkelverwerking, mondmotoriek en hoe er geoefend is.

Kinderen met ASS (Autisme Spectrum Stoornis)

Eerst gaat Daniëlle samen met het kind op zoek naar de reden waarom het eten niet wil lukken. Kijken voor welke zintuiglijke prikkels een kind over- of onder gevoelig is. Hoe werkt het smaakgeheugen en welke eetregels en structuren zijn er in het gezin? Soms wordt eten dan in een weekstructuur gezet zodat een kind weet waar het elke dag aan toe is. Eten zien als een opdracht en een plan maken om te gaan oefenen met zintuigen en smaken. Alles kan je leren lusten.

Kinderen met poepproblemen

Hoe maak je eigenlijk goed poep in je buik? Daniëlle kijkt hoe je met drinken, vezels en vet kunt zorgen voor goede poep. Eventueel krijgen kinderen eerst een laxeermiddel tegen de negatieve ervaring of angst voor poepen.

Aanmelden voor hulp van een diëtist kan door via google te zoeken naar een kinder-diëtist in de buurt of op *www.kinderdieetcreatie.nl/voor-ouders/vind-een-kinderdietist*.
Je kan met de diëtiste zelf contact opnemen en een afspraak maken. Voor kinderen t/m 18 jaar vallen deze behandelingen onder de basisverzekering van de zorgverzekering. Je kan via een arts een verwijzing vragen, maar door directe toegankelijkheid is dit bij de meeste zorgverzekeraars niet meer nodig.

danielle@dieetstyle.nl
www.dieetstyle.nl/

Shine a Light on NF

Door: **Chanel Broerse (21) NF1**

Hallo allemaal,

Op 17 mei was het zo ver. De dag voor mensen met NF én om extra aandacht te vragen voor deze ziekte. Voor het eerst dit jaar deed Nederland mee aan de actie " Shine a Light on NF". Dit is een wereldwijd initiatief waar op 17 mei allerlei verschillende gebouwen worden verlicht in de kleuren blauw/groen. De internationale kleuren van Neurofibromatose.

Ik zag via stichting "Let's Beat NF", dat ze bezig waren om in Nederland allerlei gebouwen te benaderen met de vraag, om ze mee wilden doen met deze actie. Daar wilde ik graag bij helpen. Ik mailde het bedrijf waar mijn vader werkt en al snel kreeg ik de smaak te pakken. Met de gedachte: "Een brutaal mens heeft de halve wereld" mailde ik verschillende grote gebouwen zoals het Ziggo Dome, DeLaMar theater en Carré.

Nee heb je, ja kan je krijgen!
Al snel kreeg ik een mail terug van het Ziggo Dome. Wow! Toen heb ik wel even staan dansen op mijn stoel. Het logo van de stichting "Let's Beat NF" zo groot op het ZiggoDome… Dat is fantastisch!!
Later kreeg ik nog meer mailtjes terug van bedrijven die graag mee wilden doen zoals: Het Leeghwaterbad, Markthal Purmerend, DeLamar theater en ook de stichting zelf heeft nog mooie gebouwen geregeld. Bijvoorbeeld het Erasmus MC, Het KPN gebouw en het American hotel in Amsterdam. WAUW! Wat een score voor het eerste jaar dat we meedoen aan deze actie!

Toen was het eindelijk 17 mei. Ik kon niet wachten tot het donker werd. Ik had samen met Yvette van "Let's Beat NF" afgesproken om de gebouwen in en rondom Amsterdam te bekijken en te fotograferen. Wat was het leuk, en mooi om te zien dat

al die gebouwen ook echt in de kleuren blauw/groen waren! De NF'ers zijn letterlijk in het licht gezet.

Edith en Sandra wilden de ZiggoDome ook graag in het echt bekijken. We kwamen ze tegen op de brug met prachtig uitzicht op het ZiggoDome. WAUW! Wat was dat gaaf zeg. Samen vervolgden we onze weg.
Ook het DeLaMar theater had groot uitgepakt. Op al hun reclame borden waren de logo's te zien. LETS BEAT NF!!! Even later naar het American hotel en ja hoor, ook dat hotel was verlicht met de kleuren blauw/groen.

Het was een fantastische avond en nog vol adrenaline lag ik in bed.

Volgend jaar gaan we er voor zorgen dat er nog meer gebouwen in de kleuren blauw/groen komen te staan.

Today it is
NF Awareness Day!
Today it is
NF Awareness Da
THEATER

Shine a light on NF!

Door **Saskia Dekker**

Wereldwijd worden er elk jaar zo'n 350 gebouwen, bruggen en monumenten verlicht tijdens Shine a Light on NF.

Bekende gebouwen als het National Theatre in Londen, de Niagara waterfalls in New York en het Colosseum in Rome worden al jaren groen en blauw uitgelicht, dat ziet er spectaculair uit!

Dit jaar hadden we in Nederland de primeur en werden er 10 gebouwen verlicht. Het eerste akkoord haalde ik bij het Erasmus MC, zo bijzonder, aangezien er nog nooit verlicht is voor een zeldzame ziekte.
En zo breidde het uit en deed het DeLaMar theater, het Hardrock Hotel American, de Ziggo Dome en het KPN gebouw op de Kop van Zuid in Rotterdam mee om aandacht te vragen voor NF. Maar het ging niet alleen om aandacht vragen voor deze rotziekte, ook werden al deze gebouwen verlicht om alle NF patiënten en hun naasten een hart onder de riem te steken, een stukje erkenning voor deze onderbelichte ziekte.
En volgens mij is dat gelukt!

Vele groeten,

Saskia Dekker
Bestuurslid Stichting NF
06 - 106 679 71

Puzzel

Zoek de 6 verchillen

Deze keer een "puzzel" voor de kids. De oplossing kan via de mail (redactie@neurofibromatose.nl) worden verzonden. De uiterste inzendtermijn is: 1 oktober 2021.
Veel succes!

De winnaar van de vorige puzzel is: **Jacqueline Pluijmekers.** Gefeliciteerd met uw prijs!

Kinderkeuken

Beertjes/M&M's ijsjes

Ja, het is weer zomer en wat zijn er dan vaak warme dagen. Tijd voor verkoeling en wat lekkers. We gaan ijsjes maken.
Veel heb je er niet voor nodig.

Dit heb je nodig:

- ijsvormpjes
- limonade (maakt niet uit welke soort of smaak)
- beertjes van Haribo of M&M's

Zo maak je ze:

Stap 1.
Maak de limonade en vervolgens doe je de limonade in de ijsvormpjes

Stap 2.
Doe de beertjes of de M&M's in de ijsvormpjes. Niet te veel, maar ook niet te weinig.
Schrik niet, maar de kleur gaat van de M&M's en dat ga je zien in je ijs.

Stap 3.
Klaar? Dan mag het in de vriezer.
Zelf heb ik deze een nacht in de vriezer gelaten.

Stap 4.
Jaaaa ze kunnen eruit!
Samen met vader, moeder, grote broer/zus, opa of oma of natuurlijk jijzelf kan je ze eruit halen.
Ik heb het zelf gedaan met een beetje warm water op de vorm zodat het los komt.
En als deze er eenmaal uit is…smullen maar!

Even voorstellen

Marina van Doesburg

Mijn naam is Marina van Doesburg, ik ben geboren als middelste van een gezin met 3 kinderen te Delft. Ik ben ruim 30 jaar getrouwd met Jos en we zijn 3 jaar geleden ivm Jos zijn gezondheid (Jos heeft NF1) verhuisd naar Schimmert. Dat was een moeilijke keuze; inmiddels hebben we wel onze draai gevonden. De zeelucht die mis ik af en toe nog wel.

Na 48 jaar met veel plezier werkzaam geweest te zijn in diverse functies in het bedrijfsleven, van debiteurenafdeling naar de 24 uursservice, daarna receptionist en claim verantwoordelijke in een garagebedrijf van zware bedrijfswagens.

Inmiddels ben ik nu al ruim 3 jaar met pensioen. Daarnaast ben ik mantelzorgster voor mijn ouders geweest en heb ik in een verzorgingshuis als vrijwilligster gewerkt op een afdeling met demente cliënten. Ik ben bestuurslid van de NFVN geweest en nu nog steeds vrijwilligster.

Als bestuurslid heb ik diverse taken uitgevoerd, o.a. een sponsorloop georganiseerd, secretariaat bij ziekte bijgehouden, verder hand en spandiensten verricht waar andere bestuursleden niet aan toe kwamen.

Vanwege de verhuizing naar Zuid-Limburg en de vele files op de weg ben ik gestopt met het bestuurswerk, wat ik heel jammer vond, ik miste het ook echt. Door corona vergaderen we nu zoveel mogelijk digitaal. Ik kan en wil me nu weer inzetten voor de vereniging. In het dagelijks leven merk ik dat er nog steeds weinig bekend is over NF. Wij zijn ca. 30 jaar geleden lid geworden van de vereniging omdat er niets bekend was over deze aandoening. De arts vertelde dat Jos de Ziekte van Von Recklinghausen had. Wat het precies was … ja dat kon hij niet vertellen. Toen zijn we maar zelf op onderzoek uitgegaan.

In mijn vrije tijd fiets ik graag langs de Maas. In Schimmert ben ik lid geworden van een tafeltennisclubje voor 50+; ik had nog nooit getafeltennist in mijn leven, ik verlies ook altijd, maar dat mag de pret niet drukken. Ik ga ook 3 x in de week naar de sportschool; verder ben ik veel in de tuin aan het werk. Ik bak taarten voor verjaardagen in de familie en als ik in de zon zit pak ik graag een boek.
Ik ben blij dat ik mij weer kan gaan inzetten voor de NFVN, eerst als aspirant-bestuurslid, en na de ALV mogelijk weer als bestuurslid!

Even voorstellen

Anne Teague

Toen pakweg 20 jaar geleden bij onze jongste dochter Jennifer NF2 werd geconstateerd, wisten wij als gezin absoluut niet wat er op ons afkwam. We wisten niet wat NF2 inhield en vooral wisten we niet hoe de toekomst voor Jennifer eruit zou zien.

Inmiddels zijn we heel wat ervaringen rijker geworden, zowel in positieve als in negatieve zin.

Artsen, therapeuten, maatschappelijk werkers, onderwijzers/leraren, iedereen heeft het beste voor met je kind maar ze kunnen samen ook een bos vormen waarin je kunt verdwalen of zelfs de bomen helemaal niet meer kunt zien. En dat alles terwijl jij bezig bent je verdriet en zorgen een plaatsje te geven.

Het heeft voor ons een poos geduurd voordat we alles op een rijtje hadden zodat Jennifer de zorg zou krijgen die ze op dat moment nodig had.

Ik ben Anne, moeder van twee prachtige dochters en getrouwd met de liefste vent van de wereld!
Na mijn carrière in IT, waar ik met heel veel plezier in gewerkt heb, wil ik nu graag meer tijd doorbrengen met degenen waar ik veel van houd (waaronder onze terriërs).
En natuurlijk de dingen doen die ik leuk vind: computer games en gadgets (eenmaal een nerd altijd een nerd), series binge-watchen, lezen, haken, breien, naaien en niet te vergeten Lego.

Zoals je hebt kunnen lezen, speelt NF2 al een lange tijd een grote rol in het leven van ons gezin. Ik wil dan ook wat doen met de ervaringen die ik heb opgedaan.
Als vrijwilliger hoop ik te kunnen helpen of ondersteunen zoals anderen dat voor ons hebben gedaan.

Hartelijke groeten,
Anne

**Ben je geïnteresseerd in het verhaal van Jennifer? Je vindt het hier: https://neurofibromatose.nl/patienten/jennifer*
**Wil je graag in gesprek met Anne? Dat kan! Kijk bij de contacttelefoon achter in de NF.*

Even voorstellen

Peggy Promt, contactpersoon voor Schwannomatose

“Ik weet al vanaf mijn 23e dat ik Schwannomatose heb, maar toen noemde men het nog de ziekte van Recklinghausen”,
vertelt Peggy Promt.

Zij heeft meerdere schwannomen en al heel wat operaties achter de rug. Gelukkig had zij een hele fijne neuroloog die goed op de hoogte was.
Door de zenuwpijn die Schwannomatose veroorzaakt, samen met de reumatische artritus, heeft Peggy het flink voor haar kiezen gekregen. Maar toch blijft ze positief ingesteld. Ze vindt het heel belangrijk dat er meer aandacht komt voor Schwannomatose. Daarom heeft ze ook meegewerkt aan de brochure Patiënteninformatie Schwannomatose.

Vooral door mee te lezen en te kijken of de tekst niet te ingewikkeld was.
In de NF van maart 2019 heeft een interview gestaan met Peggy; ook om er meer bekendheid aan te geven. En nu wil ze zich graag inzetten als telefonisch contactpersoon voor Schwannomatose binnen de NFVN. Want, zegt ze: “Ik had het erg fijn gevonden als ik iemand had kunnen bellen, die ook Schwannomatose had”.

Wil je graag in gesprek met Peggy, dat kan! Kijk bij de contacttelefoon achter in de NF.

De brochure Schwannomatose en de NF van maart 2019 is te vinden op de NFVNsite bij ledeninfo, documentatiecentrum. https://neurofibromatose.nl/assets/uploads/files/NF1901.pdf

Even voorstellen

Marjon Deknatel

Mijn naam is Marjon Deknatel; ik ben 38 jaar en woon in Zevenhuizen, Groningen.
Hier woon ik samen met mijn man en onze 2 zonen Janieck & Robin (12 & 10), de hulphond van Robin, en mijn ouders. Robin heeft NF, een spontane mutatie.

Ik heb na het afronden van de opleiding SPH (sociaalpedagogische hulpverlening, red) als zorgcoördinator gewerkt binnen de gehandicapten en ouderenzorg. Deze baan heb ik een jaar of 5 geleden opgezegd; dit omdat ik dit werk niet met de zorg thuis kon combineren. Inmiddels heb ik een online-onderneming en werk ik volledig vanuit huis. Dit geeft me de vrijheid en de ruimte om thuis te zijn bij mijn gezin maar ook om daarnaast actief te zijn als vrijwilliger. In mijn bedrijf werk ik als kinder- en opvoedcoach; ik houd me voornamelijk bezig met ouders die het welzijn van hun kind en/of de dynamiek in de thuissituatie positief willen veranderen. Ik doe dit onder andere door het geven van tips en adviezen, het bieden van een luisterend oor, maar ook met de inzet van essentiële oliën. Daarnaast ben ik vrijwilliger voor stichting "Lach voor een dag". Voor deze stichting mag ik wensdagen voor zieke kinderen en hun familie organiseren.

Al een lange tijd kriebelt het om me meer in te zetten voor de patiëntenvereniging; maar de afstand in combinatie met de zorg thuis voelde voor mij als een belemmering.
Ik ben een tijd actief geweest om presentaties te geven bij de Ladies' Circle; en ook binnen het UMCG heb ik mogen vertellen over wat NF is, en wat het met ons leven doet.
Dit is namelijk iets wat ik ontzettend belangrijk vind: kennis en ervaring delen en deze ziekte meer een podiumgeven.
Om bewustwording te creëren dat het misschien een zeldzame ziekte is, maar dat er zo enorm veel mensen en kinderen dagelijks worden geconfronteerd met de gevolgen van deze ziekte.

De rol van de patiëntenvereniging is hierin ontzettend belangrijk. De mensen in het bestuur werken enorm hard om de NFVN zichtbaar te maken, om te ontwikkelen en om er te zijn voor die mensen en kinderen met NF. Ik draag hier graag mijn steentje aan bij.

Door de corona periode zijn we met elkaar op een andere manier gaan samenwerken, door het online-en thuiswerken zijn er veel meer mogelijkheden en kansen gecreëerd om ook op afstand goed te kunnen aansluiten.
Met deze wetenschap heb ik opnieuw contact gezocht met het bestuur en zijn we gaan kijken naar mogelijkheden. En gelukkig zijn deze er!

Met warme groet, **Marion Deknatel**

Even voorstellen

Mirjam La Ferrera

Mijn naam is Mirjam La Ferrera; vorig jaar, heb ik aangegeven graag een bijdrage te willen leveren aan de NFVN. Vervolgens heb ik mijn CV doorgestuurd naar Joke Zephat. Omdat er niet veel later wat zaken speelden die mijn aandacht vroegen, heb ik mij teruggetrokken. Gelukkig heeft Joke mij na ongeveer een jaar weer benaderd met de vraag of ik er nog voor open stond om een rol te spelen binnen de vereniging.

Dat het om een rol binnen het bestuur zou gaan was mij toen niet direct duidelijk, maar toen dit zo bleek te zijn, was ik direct enthousiast. Ik heb onlangs met Joke, Ton, Hannie en Ine (de beoogde vice-voorzitter, red) mogen kennismaken en ik was erg onder de indruk van deze groep mensen die zo begaan zijn met de vereniging.

Zelf ben ik al sinds 2003 lid van de NFVN, nadat in het Sophia Kinderziekenhuis de diagnose NF1 bij onze jongste zoon werd vastgesteld. Hij was toen 9 maanden oud. Tot dan toe hadden mijn man en ik nog nooit van Neurofibromatose gehoord. De kinderarts van het NF team De Goe-de-Bolder, heeft ons destijds veel voorlichting gegeven, al onze vragen beantwoord, ons geadviseerd en doorverwezen naar therapieën die onze zoon verder konden brengen in zijn ontwikkeling.

Nu, 17 jaar later, heeft onze zoon een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Zijn motoriek is behoorlijk verbeterd, cognitief is hij sterk, en sociaal-emotioneel blijft hij groeien. Het is echt fijn om te zien dat hij goed in zijn vel zit, en dat zijn identiteit steeds meer vorm krijgt.

Naast moeder van een kind met NF1, ben ik moeder van een zoon van 20. De jongens verschillen weinig in leeftijd en hebben een goede band. Ik ben heel gelukkig getrouwd met Mario met wie ik enorm geniet van onze twee zonen. Ik ben met zeer veel plezier docent Pedagogische- en didactische vakken en coördinator binnen het MBO onderwijs. Het komt goed uit dat ik komend jaar iets minder ga werken waardoor ik veel tijd kan besteden aan het ingroeien in de rol van voorzitter van de vereniging.

Ik kijk er echt naar uit om een waardevolle bijdrage te mogen leveren aan deze mooie vereniging.

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 (41jr) 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'.

Flessen-parade

Toen ik zwanger was van Daan, ons eerste kind, volgde ik een cursus over borstvoeding. Ik kwam er later wel achter dat een cursus je niet echt voorbereid op wat komen gaat. Uiteindelijk heb ik Daan 6 weken borstvoeding gegeven. Zes weken, inclusief bijvoeden met een spuitje in zijn mond, tepelhoedjes en telkens wegen om te kijken of hij wel voldoende groeide. Uiteindelijk ben ik gestopt omdat ik dacht dat ik niet voldoende voeding voor hem had. Wat was het moeilijk om te stoppen! Daan had veel moeite met drinken. Hij had te weinig kracht. Flessen leegdrinken duurde tijden. Allerlei soorten voeding, flessen, spenen hebben we geprobeerd. Uiteindelijk heb ik zelfs uit nood de melk bij hem naar binnen proberen te lepelen.

Kokhals reflex

We keken uit naar het moment dat we mochten beginnen met fruit- en groente hapjes. Dit bleek minder het smaak feest te worden dan verwacht. Daan had moeite met de structuren en smaken. Hij kokhalsde veel en lange tijd hebben we alles nog gepureerd aangeboden. Telkens verslikte hij zich in de stukjes en kwam alles er weer uit.

Daan aan zet

Van zijn 2etot zijn 9e was eten niet heel problematisch. Daan at met de pot mee. Na zijn 9e merkten we dat hij steeds kritischer werd. Hij at uiteindelijk alleen maar één soort brood met twee soorten beleg. En maar een beperkt aantal warme gerechten. Hij had vooral een voorkeur voor vlees. Proeven van nieuwe smaken gaf veel weerstand en strijd. Die strijd wilden we als ouders niet altijd met hem aangaan. Onbewust werd zijn repertoire nog beperkter.

Corona kwam en Daan kreeg veel stress. Eten werd hierdoor steeds moeilijker. Voldoende reden om met hem naar een diëtiste te gaan. Zij heeft ons meegenomen in de wereld van de zintuigen. Eten zien als een taak die je kunt leren. Door stap voor stap een plan met Daan te maken is het haar gelukt om hem weer te leren proeven en nu eet hij nu steeds meer nieuwe dingen. Hij is zelfs weer fruit gaan eten!

Uit de praktijk

Als pedagoog word regelmatig gevraagd mee te denken bij vragen rondom eten bij kinderen.
Eten is een moment om te genieten van het samenzijn als gezin en leuk contact met elkaar te hebben. Maar eten met kinderen kan ook lastig en stressvol zijn. Eten kan soms een strijd worden wanneer kinderen niet willen eten. Aan tafel blijven zitten en samen eten is iets dat alle kinderen moeten leren.

Tips

- Laat je kind meehelpen met het koken. Ieder kind kan wel iets doen in de keuken, zoals groente wassen of kruiden plukken.
- Eet op vaste momenten (hoofdmaaltijden en tussendoortjes) en spreek een vaste tijd voor de duur van de maaltijd af. Gebruik eventueel een kookwekker.
- Laat je kind weten dat het eten bijna klaar is “Pietje, het eten is bijna klaar, je hebt nog tijd om één spelletje te doen”.
- Bedenk samen regels voor aan tafel. Bijvoorbeeld blijven zitten tot je van tafel mag, eten met lepel en vork, om beurten praten, alles proeven.
- Wanneer je kind zich aan de regels houdt is het fijn dit te benoemen en eventueel te belonen. Bijvoorbeeld met lekker drinken of een spelletje na het eten.
- Laat je kind alles proeven wat er op zijn bord ligt. Als proeven echt te lastig is voor je kind, stimuleer dan het ontdekken met de zintuigen. Dus laat hem/haar ruiken, kijken, voelen aan het eten. Zo wordt de spanning minder en kun je uiteindelijk toewerken naar proeven.
- Zorg dat alles klaar is wat je nodig hebt voor het eten. Zo voorkom je onrust aan tafel of lang wachten.
- Eet gezellig aan tafel. Ontspannen zonder tv, tablet of telefoon.
- Negeer kleine problemen zoals jengelen, treuzelen, zeuren. Eet zelf rustig door en prijs je kind zodra het probleemgedrag is gestopt.
- Zeg wat je kind moet doen bij ongewenst gedrag, zoals van tafel gaan, stoeien of gooien. Zeg je kind waarmee te stoppen: “Noortje stop met op je stoel klimmen” en zeg je kind wat zij wel moet doen: “ga op je stoel zitten”. Prijs je kind als hij doet wat je zegt.
- Als de tijd die je samen hebt afgesproken voor de maaltijd voorbij is, of iedereen zijn bord leeg heeft, eindigt de maaltijd.
- Bespreek na afloop hoe de maaltijd is verlopen. Focus vooral op wat goed is gegaan en geef één of twee punten waarbij je graag zou willen zien dat je kind nog wat mag ‘oefenen’. Als je dat woord gebruikt naar je kind, dan is het duidelijk dat het nog niet erg is dat hij/zij het nog niet kan, maar dat het een proces is van leren.

Hulp zoeken

Ik heb door deze eigen ervaring geleerd, dat het fijn is wanneer iemand met je meedenkt bij het oplossen van eetproblemen. Dat het helpt als er iemand met je kan meedenken en je er niet meer alleen voor staat!
Je kunt bij allerlei instanties aankloppen voor hulp. Bij de huisarts, consultatiebureau, diëtist, een pedagoog, enz.

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

In gesprek met...

Hubert van Wensen en Ton Akkermans

We maken kennis met beide heren, omdat we benieuwd zijn naar hun taken en verantwoordelijkheden; Hubert als oprichter en voorzitter van stichting "LET'S BEAT NF" en Ton als voorzitter van de NFVN.

Hubert, hoe ben je tot oprichting van genoemde stichting gekomen?

"Mijn vrouw en ik hebben drie kinderen: een zoon van 14, een dochter van 13 en een dochter van 9 jaar; zij heeft NF1.
Op het consultatiebureau zag de arts de bekende café-au-lait vlekjes en zij verwees ons door naar de dermatoloog, die vertelde ons dat zij dacht aan neurofibromatose.
Op onze vraag, wat dat was, antwoordde zij: "Ga maar even op google kijken".
Dan schrik je wel.
We belandden in het LUMC waar DNA-onderzoek werd gedaan. Het vermoeden werd bevestigd.
Onze eerste reactie was: "We moeten er wat aan doen; er moet meer onderzoek gedaan worden". Mijn vrouw zei: "Laten we een stichting gaan beginnen."
We kwamen in contact met een ander ouderpaar met een dochter met NF; André en Jantien Teelen. Samen met André heb ik destijds de stichting opgericht."

Het was voor ons een volslagen onbekende ziekte

Hubert van Wensen

Ton, hoe ben jij bij de NFVN betrokken geraakt?

"Wij hebben drie dochters en één zoon, Robbert; hij heeft NF1. Op de kinderpoli bij dr. Arja de Goede werd de suggestie gedaan dat Robbert wel eens een spontane mutatie van het NF-gen zou kunnen hebben. Hij was daarheen doorverwezen via het consultatiebureau. Het was voor ons een volsla-

gen onbekende ziekte; mijn vrouw ging zich erin verdiepen en haar moeder werd lid van de NFVN. Zelf liet ik het op dat moment nog wat over me heen komen.
Helaas kreeg ik in het jaar 2000 een zeer ernstig auto-ongeluk; kwam thuis te zitten en werd volledig afgekeurd. Ik zocht wat hand- en spandiensten om wat omhanden te hebben en zo rolde ik eigenlijk de vereniging in. In 2008 werd ik aangewezen als voorzitter. "

Hoe ging het verder, Hubert, nadat de stichting een feit was?

"We hebben bewust gekozen om een stichting neer te zetten naast de NFVN, om ons zo het beste te kunnen focussen op wetenschappelijk onderzoek en er ook zeker van te zijn dat al ons geld besteed wordt aan onderzoek. Een donatie aan LET'S BEAT NF is een donatie voor onderzoek. Zo'n stichting opzetten vraagt ondernemerschap! Je moet durven; durven vragen en ook teleurstellingen kunnen verwerken. Het is kwetsbaar; maar je moet altijd het grote doel voor ogen houden: een rotziekte de wereld uit helpen. We geloven echt dat dat kan. We hebben sinds de oprichting al meerdere onderzoeken kunnen financieren die er anders niet geweest waren."

Hoe is dat voor jou, Ton?

"Toen ik begon bestond de vereniging uit zo'n zeshonderd leden; nu zijn we hard op weg naar dertienhonderd leden! De NFVN heeft zich goed op de kaart gezet; ook de social media en de inzet van alle vrijwilligers hebben daaraan bijgedragen. De NFVN genereert ook gelden voor onderzoek, maar dat is niet in verhouding tot de tonnen die

Ton Akkermans

LET'S BEAT NF ophaalt. Ik vind het ongelofelijk dat ze dat doen! Daarnaast ben ik ook erg blij met het bestaan van de Stichting Kitty die geld ophaalt voor onderzoek naar NF2. Wij proberen jaarlijks contact te onderhouden met deze twee fondsenwervers, zeker om elkaar op de hoogte te houden wat er speelt.

Patiëntinbreng is een belangrijke pijler van de NFVN bij wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast zijn onze kerntaken; patiëntinformatie, belangenbehartiging en niet te vergeten ons zorgnetwerk."

Waar zijn jullie momenteel bij betrokken, Hubert?

"We hebben net een intensieve campagne gevoerd tijdens de NF Awareness Month

in mei, meer bekendheid is belangrijk om effectief fondsen te kunnen werven. Onze huidige onderzoeksprojecten zijn te vinden op onze website www.letsbeatnf.nl.

Wat betreft onderzoek focussen we ons nu op 3 domeinen:

1. kanker (Prinses Maxima Centrum, Organoïds, o.l.v. Prof. dr. Hans Clevers)
2. de grote (plexiforme) neurofibromen (Erasmus MC, TRAIN, o.l.v. Walter Taal)
3. de oplossing! We willen NF1 verslaan en de ziekte bij de kern aanpakken" (Erasmus MC, CRISPR-CAS, o.l.v. Erik Wiemer)"

Ton vervolgt:

"Wereldwijd wordt er wetenschappelijk onderzoek gedaan; elk land heeft daarin een rol: in Amerika en Japan bijvoorbeeld wordt onderzoek naar tumoren en kanker bij NF gedaan. Het is goed dat LET'S BEAT NF zich zo focust, zij behalen daar ook goede resultaten mee! Helemaal eens dat het belangrijk is NF de wereld uit te helpen.
Voor ons is het aandachtsgebied wat breder, wij ondersteunen ook onderzoeken die zich meer richten op het dagelijks omgaan met de aandoening zoals optredende vermoeidheid, seksualiteit, werking van de hersenen, wonen en werk."

Hubert vult aan:

"Mijn collega Saskia Dekker heeft nauwe contacten met The Children's Tumor Foundation. Zo zijn we goed op de hoogte wat er wereldwijd speelt op het gebied van NF1, zodat we geen dubbel werk doen."

Ton:

"Daar waar het kan en logisch is werken de NFVN en LET'S BEAT NF met elkaar samen. Tenslotte hebben we allemaal hetzelfde doel: het leven van NF-patiënten verbeteren! Ieder doet dat vanuit zijn eigen kracht en met zijn eigen focus."

Hubert:

"Het Europese NF Congres vorig jaar in Rotterdam is een heel mooi voorbeeld van hoe we samenwerken: we hebben met elkaar, en met het Erasmus MC ervoor gezorgd dat er een prachtig (virtueel) congres werd neergezet.

Ik heb groot respect voor het werk dat Ton en de NFVN verricht. Het is toch fantastisch dat er twee zulke actieve clubs zijn die strijden voor dezelfde – kleine – ziekte? We hebben reden om positief te zijn.
We kunnen veel bereiken, hebben als 'grootste kleine ziekte' eigenlijk best een grote achterban. Stel je eens voor dat iedereen in actie komt. "
"Hartelijk dank, Hubert en Ton, voor jullie medewerking aan dit interview."

Wil je een vraag stellen aan Hubert? Doe dat via: hubert@letsbeatnf.nl
Wil je een vraag stellen aan Ton? Doe dat via: voorzitter@neurofibromatose.nl

Door **Hannie van Essen.**

Eén grote familie

"Oh jullie zijn er ook al!" lees ik, nadat ik mijn gsm hoor piepen. Er volgt ook nog een grappige foto van ons NF-boefje met haar NF-tweelingzus.
Zo gaat dat, inmiddels al gedurende een paar jaar, een paar minuten na aankomst op de camping. Wat een aantal jaar geleden begon als een grapje, is inmiddels een leuke traditie geworden!

Ik heb het natuurlijk over de NF-BBQ. Helaas konden we de BBQ, zaterdag 15 mei jl., zoals we hem gewend zijn, niet door laten gaan. Normaal kamperen of overnachten er een aantal lotgenoten (gezinnen) samen op een camping. Daar komen dan vervolgens op zaterdag nog andere lotgenoten bij om mee te doen aan de BBQ. Natuurlijk hadden we dit jaar gehoopt dat dit weer door kon gaan zoals voorheen; helaas zijn grote groepen en veel visite van buitenaf op de camping niet toegestaan in verband met Corona.

Dan maar de aangepaste "corona-proof versie 2021". We zijn toch met een aantal gezinnen op de camping. Ieder een eigen plekje…dus er wordt veel op en neer gehopt. Broodjes, koekjes, stoelen en tafels gaan heen en weer van de ene naar de andere plek. Ook op 1,5m blijkt het erg gezellig te zijn! Fijn om veel gezichten weer real life te kunnen zien! De kinderen sjouwen samen de hele camping af op zoek naar Happy stones. Iedere keer als we ergens een harde gil horen is er weer eentje gevonden!

De papa's en mama's laten elkaar weten wanneer er ergens de koffie of thee klaar is. Je bent vrij om te komen, heb je zelf een andere planning… ook goed. Zo gaat dat ook bij de

kinderen, overal staat wel wat te eten of te drinken op tafel. Eén grote zoete inval!

Er komen door de week heen toch nog wel wat (nieuwe) mensen een dagje of paar uurtjes op visite. Fijn om even weer bij te kletsen en te zien dat iedereen nog in goede gezondheid verkeert. Vanuit die bezoekjes wordt er alweer verder gepland, ook door de kinderen. Zo hebben de kinderen ineens een hoop extra Robloxvriendjes en blijft er een gezellig logétje een nachtje slapen. De ouders kletsen over van alles, soms over NF, maar vaker over andere leuke dingen. Aan een half woord of een blik heb je vaak al genoeg als je met zo'n club lotgenoten bent. Boze buien, verlegen zijn of andere bijzonderheden zijn in dit gezelschap opeens niet raar.

Op een zonnige dag wordt er spontaan geopperd om de afgeslankte versie van de BBQ te houden met degenen die op de camping zijn. Er worden wat barbecues geritseld en de plaatselijke supermarkten trakteren we op een bezoekje, gevolgd door een bezoekje aan DE campingwinkel bij uitstek…de Action! Iedereen brengt wat mee, om zo een tafel vol lekkers te krijgen. Nu het moment van de waarheid…het aansteken van de BBQ! …….. En nog een keer aansteken…en nog een poging... Helaas lukt het vandaag niet. (Normaal BBQ-en we op een gas-barbecue) Gelukkig was er ook nog ergens een bakplaat meegekomen!

Ojee…. Het is 18.15u…. Dat betekent dat een clubje jongens en meiden nog even naar de minidisco wil. Een groepje ouders blijft bij de BBQ (of eigenlijk de reddende bakplaat!), terwijl een aantal ouders met de rest van de kinderen naar de disco gaat. Moe maar voldaan komen ze terug, om zo aan te kunnen schuiven. Prima taakverdeling toch!
Het vleesdealen kan beginnen…heb jij voor mij een worstje, dan heb ik voor jou een spiesje. De marshmallows zijn zoals altijd DE afsluiter van de gezellige BBQ. Natuurlijk willen we de NFVN ook bedanken voor hun financiële bijdrage aan de barbecue!

Volgend jaar hopen we weer een grootse barbecue te mogen organiseren! Inmiddels zijn er ook een hoop nieuwe lotgenoten aangehaakt via de facebookgroep "Ouders met kinderen met NF". Achter de schermen zijn we al bezig om een nieuwe barbecuelocatie uit te zoeken. Voel je te zijner tijd welkom om aan te haken! Ons motto is: Plezier, verbondenheid en jezelf mogen zijn! Wil je

kamperen, dan is dat supergezellig. Is dit niet haalbaar, dan ben je ook een dag of dagdeel welkom! Dus hou de Facebookgroep in de gaten voor meer informatie!

Door **Maaike van der Linden**

Regio midden online bijeenkomst mei 2021

Door **Hilde van Rijnsoever**

Eind mei kwamen we weer online bij elkaar. Ondanks dat iedereen steeds hoopt dat dit de laatste keer is op deze wijze, kunnen we toch mooi contact houden op deze manier. En wat was het weer waardevol om elkaar te spreken en er op afstand toch voor elkaar te zijn!

Met onze contactgroep komen we 4x per jaar samen. Elke keer als het zover is, denk ik: "Wat gaat de tijd snel, het is alweer zo ver." Een week van tevoren ongeveer krijgen we de mail met de link en horen we al wie erbij kunnen zijn. En dit keer worden we zelfs getriggerd omdat een deelnemer een nieuwtje heeft.

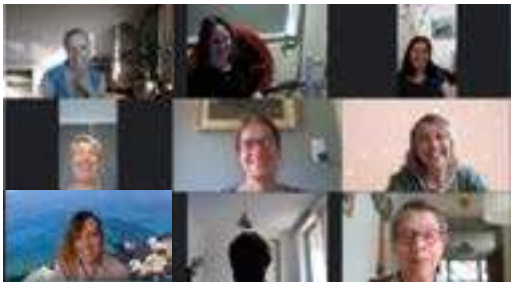
We laten elkaar om de beurt aan het woord, en luisteren naar hetgeen wat speelt bij die persoon of in het gezin. Het is mooi om te horen dat iemand weer aan het re-integreren is. Ze heeft de sollicitatie goed doorstaan en mag 3 maanden aan de slag.

En dan komen we erachter wat het nieuwtje is. Haar contract wordt verlengd met een jaar! Echt heel fijn, want zij werkt ook super graag. Ze wil zelfs meer werken dan 32 uur per week. Dat kan nu nog niet, maar wanneer het extra druk is, wordt ze al wel ingezet. En ze hoopt in de toekomst begeleid te kunnen wonen. "Wanneer je een WLZ (Wet Langdurig Zieken) verklaring krijgt," zo vertelt ze, "dan heb je meer kans om op begeleid wonen terecht te komen." En dus is ze bezig met onderzoeken of ze daarvoor in aanmerking komt. Want er wordt gedacht aan autisme.

We kletsen weer verder met de volgende persoon. Ook daar komt de WLZ-verklaring, die hard nodig is, om de hoek kijken. Deze moeder, die er heel veel alleen voor staat, omdat haar man in het buitenland werkt en nu door corona moeilijker naar huis kan komen.
En waarbij hun dochter ook is geopereerd en daardoor heel weinig kan. We zeggen vaak tegen elkaar: "Denk ook aan jezelf." Maar hoe dan, als de kinderen 's avonds op bed liggen, heb je inderdaad best nog een avond voor je. Maar de energie is er niet meer.
Je bent gewoon gesloopt. Een schrijnende situatie vind ik, waarbij de zoon met NF heel veel school mist. Hele dagen kan hij niet aan. Meestal wordt hij al opgehaald tussen half 11 en half 12. En de woensdag is al een hersteldag geworden. Het voortgezet onderwijs durft het niet aan met hem, vanwege zijn vele ziekteverzuim. De school die het wel aandurft, is praktijkonderwijs. Ver onder zijn niveau, maar dan kan hij regelmatig wat missen. Ondanks dat hij zwakkere handen heeft, gaan ze wel kijken wat er mogelijk is voor hem. En dus gaan ze ervoor!

We hebben nog een tijgermama in ons midden, waarvan haar dochter met NF op de helft van haar chemo zit. Iets om blij van te worden: dat die mijlpaal gehaald is. Maar het maakt me ook echt verdrietig om te horen hoeveel pijn haar dochter heeft. Het is een dappere dame van 6 jaar, die alles echt heel goed ondergaat. Kaarten krijgt van klasgenotjes. Ze mag er telkens eentje openen, als ze een behandeling krijgt in het Princes Maxima Centrum. Het is een warm bad het PMC, echt alle lof! En om haar pijn te bestrijden heeft ze nu een tens-apparaat met elektroden.
Dat kan ze zelf bedienen, met een beetje hulp van haar ouders. Die elektroden kietelen haar eigenlijk en die prikkel komt eerder aan bij de hersenen dan pijnprikkels. Ook hier komt ter sprake hoe je jezelf als ouder overeind houdt. Want instorten wil je niet. Maar je wordt wel geleefd door dit zware traject. Gelukkig werd deze moeder gecoacht, hoe om te gaan met een ziek kind. Ik vind het heel fijn om te horen dat dit bestaat. En sla dit soort dingen altijd direct op, mocht ik dat zelf in de toekomst nodig hebben.

Er zijn ook diverse deelnemers die vertellen dat alles goed gaat. Genieten dat het zwembad weer open is om baantjes te kunnen trekken. Dat een afdeling op het werk weer normaal is zoals het voor corona was.
En dat iemand hulp krijgt van een jongen om de tuin bij te houden. Waardoor er genoten kan worden. En dat ze eindelijk weer eens op bezoek was geweest bij haar zoon met NF. En zo trots was dat het gelukt was om naar het UMC te rijden, ondanks dat ze nog maar weinig autorijdt. Zij kon er zijn voor haar kind. En ze sprak de mooie woorden uit: 'Je moet boven normaal flink zijn om alles aan te kunnen'. En dat vind ik prachtig verwoord, voor iedereen bij wie er soms heel veel op hun bordje komt.



Herziene NF1 diagnostische criteria....., wat betekent dat?

v.l.n.r: Yvette van Ierland en Rianne Oostenbrink

Recent zijn de diagnostische criteria voor neurofibromatosis type 1 (NF1) aangepast en gepubliceerd in het officiële Tijdschrift van het American College of Medical Genetics and Genomics. Deze publicatie is het resultaat van een intensief samenwerkingsproject van zo'n 90 neurofibromatose (NF) experts vanuit de hele wereld. De nieuwe criteria hebben als doel de diagnose van NF1 beter en vroeger te kunnen stellen, wat uiteindelijk de zorg en kwaliteit van leven van NF1 patiënten zal verbeteren.

De huidige diagnostische criteria voor NF1 werden al opgesteld in 1987. Sindsdien is de kennis over NF1 enorm toegenomen, evenals de ontwikkeling van genetische testen, waardoor o.a. het NF1-gen is ontdekt. Hierdoor ontstond een behoefte om deze criteria herziening van.

Met financiële ondersteuning van de Children's Tumor Foundation (CTF USA), startte daarom in 2017 een groep NF onderzoekers om met input van patiënten, families, patiëntenverenigingen en NF experts samen de beste overeenstemming te bereiken over nieuwe criteria die beter aansluiten bij de huidige kennis en een duidelijker onderscheid kunnen maken tussen NF1, NF2 en Schwannomatose

Deze criteria richten zich vooral op de diagnose, zijn breed toepasbaar in alle medische specialismen (zowel algemene artsen als NF experts) en zijn bruikbaar in verschillende landen en zorgsystemen.

De update van criteria voor NF1, Legius syndroom en mozaiek NF zijn nu gepubliceerd in het artikel "Revised Diagnostic Criteria for Neurofibromatosis Type 1 and Legius Syndrome: An International Consensus Recommendation". zoals gepubliceerd in Genetics in Medicine, https://www.nature.com/articles/s41436-021-01170-5.

De aangepaste criteria voor NF2 en Schwannomatose zullen naar verwachting later dit jaar worden gepubliceerd.

Een korte samenvatting van het artikel:

Doel: herziening van de diagnostische criteria voor neurofibromatose type 1 (NF1) en het vaststellen van diagnostische criteria voor Legius Syndroom op basis van nieuwe inzichten vanuit de genetica, oogheelkunde, dermatologie, en neuro-radiologie.

Methoden: verschillende fases, beginnend met een Delphi studie onder NF experts wereldwijd, en vervolgens uitbreiding naar niet-NF experts, patienten, en patientverenigingen. Een Delphi is een onderzoeksmethode, waarbij de meningen van een groot aantal experts wordt gevraagd. Door de antwoorden van de experts anoniem aan elkaar terug te koppelen wordt in een aantal fases overeenstemming bereikt.

Resultaten: Er werd overeenstemming bereikt over de minimale klinische en genetische criteria om de diagnose NF1 en Legius syndroom te stellen, en hier ook voldoende onderscheid tussen te kunnen maken, omdat bij jonge patiënten met café-au-lait vlekken het klinisch beeld kan overlappen. Criteria voor een mozaiek vorm van NF1 en Legius syndroom werden eveneens vastgesteld. Bij NF1 is bij de bestaande criteria een nieuw criteria toegevoegd, nl. of er een ziekte veroorzakende verandering in het NF1-gen is vastgesteld.

Voor NF1 omvatten de criteria:

A. Bij een individu zonder een ouder met de diagnose NF1 mag de diagnose NF1 gesteld worden als 2 of meer van de volgende criteria aanwezig zijn

1. 6 of meer café-au-lait vlekken van minimaal 5 mm diameter in prepuberaire individuen, en van minimaal 15mm diameter bij postpubertaire individuen
2. Freckling in oksel of liesregio
3. Twee of meer neurofibromen van elk type of 1 plexiform neurofibroom
4. Optic pathway glioom
5. Twee of meer iris Lisch noduli vastgesteld met spleetlamp onderzoek, of 2 of meer choroidale afwijkingen (vastgesteld met oct (optische coherentie tomografie) of NIR (nabij-infraroodspectroscopie)
6. Een kenmerkende botlesie zoals sfenoid dysplasie, anterolaterale bowing van de tibia of pseudoarthrose van een van de lange pijpbeenderen
7. Een heterozygote pathogene NF1 mutatie vastgesteld in minimaal 50% van het weefsel, zoals bv. witte bloedcellen.

B. Een kind van een ouder met de diagnose NF1 volgens de criteria zoals bij A genoemd, wordt de diagnose NF1 gesteld als 1 of meer kenmerken uit A aanwezig.

Voor het Legius syndroom omvatten de criteria:

A. Bij een individu zonder een ouder met de diagnose Legius syndroom mag deze diagnose gesteld worden als beide criteria zoals onderstaand aanwezig:

1. Aanwezigheid van 6 or meer café-au-lait vlekken verdeeld over beide lichaamshelften, en geen andere NF1-gerelateerde diagnostische criteria behalve freckling
2. Een aangetoonde heterozygote ziekte veroorzakende verandering in het SPRED1-gen

B. Bij een kind van een ouder met Legius syndroom mag de diagnose Legius syndroom gesteld worden als één van de criteria zoals hierboven onder j A vermeld staan aanwezig is.

Conclusies: De herziene diagnostische criteria voor NF1 omvatten een aantal nieuwe klinische kenmerken en de genetische testuitslag. Voor Legius syndroom werden aparte diagnostische criteria vastgesteld om deze aandoening te onderscheiden van NF1. In de toekomst zal worden onderzocht of deze criteria ook leiden tot betere en snellere diagnose en of dat verdere aanpassing nodig is.

ENCORE-NF1 expertise centrum
Dr. Yvette van Ierland, klinisch geneticus en
Dr. Rianne Oostenbrink, kinderarts

Bericht voor onze leden in het zuiden van ons land.

Woon je in Brabant of Limburg en heb je behoefte aan contact met anderen die te maken hebben met NF1? Misschien heb je wel gehoord of gelezen van andere regiogroepen die elkaar steunen en bemoedigen en zo elkaar helpen. Bijvoorbeeld van de groep "Zuid-West" in Oud Gastel, van Marion en Christian van Meer.

Misschien is Oud Gastel te ver voor je om naar toe te reizen? Dan hebben we goed nieuws voor jou! Wij, Marina van Doesburg (partner heeft NF1) en Maria in 't Veld (kind heeft NF1) maken ons sterk om een groep op te starten in het gezellige zuiden des lands. Een datum, tijd en plaats om bijeen te komen gaan we, met degenen die hiervoor animo hebben, bepalen. We zijn van plan om medio oktober te starten. Het gaat om mensen in de regio Oost-Brabant en Zuid-Limburg.

Ben je geïnteresseerd? Of gewoon benieuwd hoe het eraan toe gaat tijdens zo'n bijeenkomst? Kom dan gewoon eens kijken…wie weet hoe dit ook voor jou gaat gelden:
"Het was alsof er een warme deken over ons werd gelegd"
"Eindelijk ontmoetten we mensen die ons begrijpen"
"Wat fijn dat ik nu weet waarheen ik moet gaan met mijn klacht"
"Hier werd ik geholpen door iemand die destijds tegen hetzelfde aanliep"
Zomaar wat vaak gehoorde opmerkingen van mensen die voor het eerst een dergelijke bijeenkomst meemaakten.

Dus: schroom niet en meld je aan bij:
marina.vandoesburg@neurofibromatose.nl
Tot gauw!

Hartelijke groeten van **Maria in 't Veld en Marina van Doesburg**

Sanne was bang om dood te gaan, maar ik heb gezegd dat dat niet gaat gebeuren.....

Hillegonda (45 jaar) en haar dochter Sanne (13 jaar) hebben neurofibromatose type 1. Als Sanne 10 jaar is, wordt een hersentumor vastgesteld.

'Drie jaar geleden zag ik dat Sanne raar ging lopen. We waren op de camping. Eerst dacht ik dat het kwam omdat ze al de hele zomer van die plastic sandalen aan had. Maar op een MRI-scan ontdekten ze een opticusglioom en ook nog een tumor op de hersenstam.

Toen ik dat hoorde, zakte de grond onder mijn voeten vandaan. Toch hadden we geen andere keus dan ermee te dealen en het te accepteren. Sanne was bang om dood te gaan, maar ik heb haar gezegd dat dat niet gaat gebeuren. Ze heeft een heel zware chemokuur gekregen, ruim een jaar lang. Dat was echt verschrikkelijk, op een gegeven moment woog ze nog maar 27 kilo. Ze kon niet eten door de blaren in haar mond en had totaal geen trek. Pas toen de carboplatine werd gestopt, en de vincristine werd vervangen door

vinblastine, kreeg ze weer wat eetlust. Ze vond het best raar dat ze van mij toen iedere dag pizza mocht eten.

Het is ook in die periode dat ik gescheiden ben van de vader van mijn twee kinderen. Hij begreep niet dat Sanne wel wilde eten, maar het niet kon. Soms sprak hij twee dagen geen woord tegen haar. Zijn aanwezigheid had een te negatieve invloed en hij is ergens anders gaan wonen. Van die beslissing heb ik, hoe moeilijk ook, nog geen seconde spijt gehad.

Toen we samen aan kinderen begonnen, wisten we dat ik neurofibromatose had. Het werd ontdekt toen ik 11 jaar was en de schoolarts moedervlekjes in mijn oksels en liezen zag. In combinatie met een aantal grote café-au-lait-vlekken was de diagnose snel duidelijk. Mijn vader was toen al overleden aan neurofibromatose door complicaties bij een hersentumor. Tijdens de puberteit kreeg ik wel meerdere bulten in de huid, maar echt ziek ben ik nooit geweest. We wilden heel graag kinderen en hebben dan ook niet lang getwijfeld.

Er is weleens gesproken over een vlokkentest, maar ik wilde geen zwangerschap afbreken. Nu voel ik mij weleens schuldig. Als ik niet zwanger was geworden, had Sanne deze problemen niet gehad. Mijn nieuwe vriend vroeg laatst of ik destijds niet beter had moeten nadenken. Misschien heeft hij gelijk, maar voor hetzelfde geld ben je helemaal gezond en krijg je toch een kind met iets ernstigs. Niets in het leven is zeker, behalve dat we allemaal doodgaan.

Eigenlijk vind ik dat we het nu heel goed doen als gezin, zo met zijn drieën. Ik werk niet en zit in de bijstand, maar we overleggen alles en ik ben soepel met regels. Van mij hoeven ze niet iedere dag aan tafel te eten en mogen ze lekker op de iPad als ze even willen ontspannen. Er moet toch altijd al zoveel. En het allerbelangrijkste is dat de tumor niet meer groeit. Sanne zit op de mytylschool en volgt havo/vwo-onderwijs. Ze krijgt fysiotherapie op school en het lopen gaat steeds beter. Echt, ik ben ervan overtuigd dat het allemaal wel goed komt met haar.'

Bron: *https://www.medischcontact.nl/*

Door **Hillegonda Slim**

Grootste wens: een zorgeloos en actief leven voor iedereen met NF1

Als Willemijn als 9-jarige plotseling van de bank rolt, herkent haar moeder dit als een epileptische aanval. Ze belt gelijk voor een ambulance. In het VieCuri Medisch Centrum zien de artsen dat Willemijn ook verdachte pigmentvlekken heeft. Dat kan wijzen op de zeldzame ziekte neurofibromatose type 1. Deze ziekte kan epilepsie veroorzaken, maar ook nog veel meer.

DNA-onderzoek bevestigt een half jaar later de diagnose neurofibromatose type 1 (NF1). "Na zo'n diagnose komt er ontzettend veel op je af", vertelt Willemijns moeder Maria in 't Veld uit Grashoek. Ik ben me gaan verdiepen in wat NF1 inhoudt. Het is een complexe ziekte met veel onzekerheden en risico's. Als je leest dat je een verhoogde kans op kanker hebt en dat je je er motorisch langzamer door kunt ontwikkelen, leerachterstand, chronische vermoeidheid, autisme en andere ernstige beperkingen van kunt krijgen, is dit een beangstigend beeld voor de toekomst. Niemand kan voorspellen hoe en hoe snel de ziekte zich verder gaat ontwikkelen. Dus ik ben blij dat we nu weten op welke symptomen we moeten letten. Inmiddels is bij een MRI-onderzoek ontdekt dat Willemijn (nu 11 jaar) een kleine tumor op een oogzenuw heeft. Gelukkig heeft Willemijn daar zelf nog geen last van, maar het is een fijn idee om te weten dat de oogarts dat heel goed in de gaten houdt, zodat er meteen actie kan worden ondernomen als dat nodig is."

DNA-onderzoek

NF1 is erfelijk. Daarom heeft Maria zichzelf en hun twee jongste kinderen eveneens laten testen. Uit dat DNA-onderzoek bleek dat Maria zelf ook NF1 heeft. Dat verklaart achteraf haar eigen pigmentvlekken, die ze voorheen

als normaal beschouwde. Willemijns jongere broertje en zusje hebben de ziekte gelukkig niet. “Tot nu toe is de ziekte bij mijzelf in een milde vorm verlopen. Nu, op mijn veertigste, begrijp ik pas dat mijn eigen leerproblemen van vroeger ook met NF1 te maken hadden. In mijn werk ervaar ik nog geen last van mijn NF1. Ik draai nachtdiensten in een woonzorghuis en dat vormt fysiek voor mij geen overmatige belasting. Dat ik altijd al snel moe ben, daarmee heb ik gewoon leren leven. Het verband met NF1 en mijn vermoeidheid heb ik ook pas na mijn diagnose gelegd. Het voelt wel veilig dat ik nu jaarlijks een borstonderzoek krijg, zodat we er heel snel bij zijn, mocht ik borstkanker krijgen. Ik ben zelf nu ook alerter op symptomen geworden. Er kunnen zich immers bij mij vroeger of later ook tumoren gaan ontwikkelen. Als ik nu ergens een bultje ontdek, trek ik meteen aan de bel.”

Willemijn zelf maakt zich nu nog weinig zorgen over haar toekomst. Al heeft ze soms wel moeite met de reacties en het onbegrip van anderen. “Toen ik nog aan turnen deed, had ik soms pijn aan mijn voeten. Maar mijn trainster zei altijd dat ik toch maar moest doorzetten. Daardoor vond ik turnen niet meer leuk en ben ik ermee gestopt. Nu doe ik wel nog judo. Ik heb al de groene band. Mijn judotrainers hebben zich verdiept in wat NF1 is. Zij snappen dat ik soms eventjes een extra pauze nodig heb. Mijn juffen op de basisschool zijn ook op de hoogte, omdat ze boekjes gelezen hebben over NF1. Als ik naar de middelbare school ga, zal ik wat extra tijd krijgen om mijn toetsen te maken, want ik kan me niet zo goed concentreren. Het leren gaat ook een beetje langzamer bij mij. Maar het is fijn dat ik nu weet dat dit door NF1 komt.”

NF1-team van specialisten bij Maastricht UMC+

Na de diagnose zijn Willemijn en Maria vanuit het VieCuri Medisch Centrum in Venlo doorverwezen naar het gespecialiseerde NF1-team van het Maastricht UMC+. “Dat is heel fijn. We zitten op het spreekuur met een heel team van verschillende soorten specialisten tegelijk aan tafel, waaronder een (kinder) neuroloog, kinderarts en een klinisch geneticus. Als het nodig is worden er ook andere specialisten bij betrokken, zoals een dermatoloog, oncoloog of oogarts. Van dit team krijgen we antwoorden op al onze vragen en je hoeft op deze manier maar één keer je verhaal te doen. Het is prettig dat er korte lijntjes zijn, zodat je weet dat je goed in de gaten wordt gehouden en dat er snel reactie komt als bijvoorbeeld de tumor bij Willemijns oog gaat groeien. Dat is wel een veilig gevoel. Want de zorgen om de toekomst van Willemijn houden me dagelijks bezig. Als moeder vraag je je bijvoorbeeld toch af of ze later gewoon zelfstandig zal kunnen gaan wonen.

Met andere NF1-ouders en kinderen hebben we ondertussen een app-groep en ik zit in een groep van vrouwen met NF en eentje met mannen en vrouwen. Zo kun je ervaringen en informatie uitwisselen. Dat vind ik heel waardevol. De kinderen hebben onderling ook contact via een app. Daarop worden online vriendschappen gesloten die later van pas komen op het moment dat de kinderen zelf hun NF1-ervaringen gaan uitwisselen. De campagne van deze maand voor meer bekendheid met de ziekte NF1 vind ik heel goed. Want zelf had ik er nog nooit van gehoord voordat het bij Willemijn ter sprake kwam. Het is belangrijk dat deze ziekte meer bekendheid krijgt en dat er veel onderzoek gedaan wordt om de ziekte in de toekomst te kunnen behandelen.”

Bron: *https://www.mumc.nl/*

Prikbord

Vraag: Ik heb last van mijn litteken, het trekt zo…en zoek een crème die mijn litteken soepel houdt.

Antwoord: er zijn meerdere littekencrèmes, maar het belangrijkste is dat het vette zalf is, zodat het litteken soepeler gaat worden. Dat kan Calendula zijn, maar ook Livsane (met 10% of 20% vaseline) of een andere vette zalf.

Plastisch chirurg Irene Mathijssen zegt er het volgende over:
"Daar is geen algemeen antwoord op te geven en afhankelijk van vele individuele factoren. Dat is iets dat de patiënt met de behandelend arts zelf moet afstemmen."

Heb jij vragen over NF? Kijk dan op de NFVN site bij Wegwijzer, 'Vind Meteen Antwoorden'. Misschien staat jouw vraag én antwoord erbij!

Lees het interview met Sarah.
"Ik vergeet de hoofdpijn als ik bak"
https://neurofibromatose.nl/patienten/

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.

De Algemene Leden Vergadering
(ALV) Vooralsnog staat de Algemene Ledenvergadering gepland op zaterdag 13 november a.s..
Uiteraard houden wij u op de hoogte.

Check ook onze website voor meer informatie!

Contacttelefoon

‘leg uw vraag voor aan een ervaringsdeskundige’

Bij de NFVN weten we hoe het is om de diagnose NF1, NF2 of Schwannomatose te krijgen. Zeldzame aandoeningen waar velen nog nooit van hebben gehoord. Daarom willen we (ouders van) mensen met neurofibromatose betrouwbare, actuele informatie en een luisterend oor 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 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
Leven met NF2	Anne Teague, moeder van volwassen dochter (1988) met NF2 Mail voor het maken van een belafspraak • anne.teague@neurofibromatose.nl
Leven met Schwannomatose	Peggy Promt (1968), zelf ervaring met Schwannomatose 06-208 34 393
Ouders of verwanten van volwassen kind met NF	Contactpersoon: Hannie van Essen. 06- 125 91 345 • hannie.vanessen@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
Tsjitske Walda T 0513-629799 en Mirjam Stedehouder T 06-41225820
Bijeenkomsten: Een digitale bijeenkomst is in voorbereiding

Regio Oost, Arnhem
regio-oost@neurofibromatose.nl
Eddie Putman T 06-30258707
Janita Velthoen
Bijeenkomsten: 28 augustus 2021.

Regio Midden, Spakenburg
regio-midden@neurofibromatose.nl
Hilde van Rijnsoever T 06-19478083 en Dieneke van Twillert T 06-81050124
Bijeenkomsten: 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: 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: 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 en Maria in 't Veld
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/verwanten van volwassen kinderen met NF (in oprichting)
Hannie van Essen:
hannie.vanessen@neurofibromatose.nl
Bellen na 19.00 uur

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

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:
Manuela Broek, Chanel Broerse, Irene Cécile, Marjon Deknatel, Marina van Doesburg, Anouk ter Haar, Liselot van Hesten, Maryam Hussain, Maaike van der Linden, Peggy Promt, Pieter Rutsen, Anne Teague, Marjon Zijta-Nijhuis.

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 26 september 2021. NF ligt dan rond 18 november 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.