NF

november 2021, jaargang 39

Interview met Sander van Loon

Praatkaarten: “NF goed uitgelegd”

Nieuwe vrijwilligers stellen zich voor

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

Inhoud:

6

Project:
"Goed uitgelegd"

14

Ons leven met NF...

20

Interview met...
Melissa Verhulp

22

23

Puzzel &
Kinderkeuken

26

In gesprek met...
Sander van Loon

Van de redactie

4. **Van het bestuur**
6. **Praatkaarten**
   Uitleg in woord en beeld
13. **Even voorstellen**
    Aspirant vice-voorzitter Ine Israel
14. **Ons leven met NF**
    Column Hilde van Rijnsoever
16. **Oproep ouders van volwassen kinderen met NF 1**
17. **Pannenkoeken bakken**
    voor sponsoring NFVN
18. **Vrijwilligersdagen 2021**
19. **Even voorstellen**
    Barry Nijenhuis
20. **Interview met Melissa Verhulp**
22. **Prijspuzzel**
23. **Koken met kinderen**
    Pepernoten bakken!
24. **Landelijke contactdag**
    Sandra vertelt
26. **In gesprek met Sander van Loon**
29. **Regiobijeenkomst Zuid-West**
30. **Uit de praktijk**
    Column Mirjam Stedehouder
32. **Prikbord**
33. **Contacttelefoon**
    Team ervaringsdeskundigen
34. **Regiocontact- en werkgroepen**
35. **Colofon en bestuur**
36. **De NFVN biedt**
    En help mee!

Beste lezers,

Voor u ligt alweer het vierde nummer van NF In 2021.
Wanneer u dit leest leven we in de maand november.

In deze editie van NF kunt u twee prachtige interviews lezen. Zo vertelt Sander van Loon zijn verhaal over zijn leven met NF2.

Melissa Verhulp neemt u mee in haar leven met NF1.

Ook vertellen diverse regiocontactgroepen hoe zij hun contactmomenten hebben beleefd.

Voor de kinderen hebben we voor deze tijd van het jaar een leuke puzzel en ook is er een recept waarmee ze heerlijke pepernoten kunnen gaan bakken.

We hopen dat deze NF u weer veel leesplezier geeft!

Hartelijke groet namens de redactie,

Dave de Klerk

De deadline voor het volgende nummer van NF is 1 januari 2022. De NF ligt daarna rond 17 februari 2022 op je deurmat of in de brievenbus. Kopij in de vorm van artikelen, brieven, gedichten of anderszins kunt u aanleveren aan: redactie@neurofibromatose.nl of naar Ebro 25, 7007 MC Doetinchem.

Van het bestuur

Gelukkig! Na lange tijd konden we eindelijk weer fysiek bij elkaar komen voor onze bestuursvergaderingen. Dit na een jaar virtueel vergaderd te hebben. We zien elkaar nu weer van top tot teen, in plaats van alleen maar ons hoofd op een computerscherm. En echt, het vergadert veel beter wanneer je elkaar live kunt ontmoeten. We zijn allemaal heel druk bezig om ons in te werken om, na het vertrek van Ton Akkermans als voorzitter, de NFVN voort te zetten. Hij neemt op 13 november afscheid, maar dat betekent wel dat we zijn taken hebben moeten verdelen. Wat deed Ton toch veel voor onze vereniging. Telkens komen we er achter hoeveel werk hij achter de schermen verrichtte en kwamen we voor de vraag te staan: hoe zullen we dit het beste kunnen overnemen? We hebben gekeken welke taak het beste bij iemand past en zo gaan we aan de slag. Gelukkig blijft Ton nog wel aan als vrijwilliger.

Inmiddels hebben we veel versterking gekregen: het bestuur zal nu, nadat de ALV heeft plaatsgevonden, uit zes vrouwen en 3 mannen bestaan.
Dat is best een groot bestuur. Maar er moet ook veel werk gedaan worden! Ieder heeft er zijn eigen taken: aandachtsgebieden. Voorzitter Mirjam la Ferrera, Ine Israel, vicevoorzitter, Ad Romme, penningmeester en Marjon Zijta als secretaris vormen samen het dagelijks bestuur en houden zich bezig met de dagelijkse gang van zaken. De rest van het bestuur heeft vaste taken. Zo heeft Dave de Klerk het beheer van het internet en is hij hoofdredacteur van NF, ons ledenblad, en is Hannie van Essen eindredacteur. Marina van Doesburg, is verantwoordelijk voor het vrijwilligersbeleid en Marjon Deknatel voor de social media: Facebook, Instagram en (mogelijk ook) Twitter.
Mirjam la Ferrera zal de voorzittersrol op zich nemen en Ine Israel zal zich m.n. gaan bezighouden met het zorgnetwerk, en andere zaken op medisch gebied.
Vanwege het toegenomen aantal lotgenotengroepen (12!) hebben Hannie van Essen en Martin Wijnans nu samen het lotgenotencontact als aandachtsgebied.
Zij hebben de regiocontacten en andere doelgroepen onderling verdeeld en bezoeken minimaal 1 maal per jaar een regiobijeenkomst of/en een doelgroep bijeenkomst om de contacten tussen het bestuur en de leden te verstevigen.
Daarnaast willen zij de vrijwilligers ook nog beter toerusten om hun mooie, maar soms ook ingewikkelde werk, te kunnen blijven volhouden. Zo worden er bijvoorbeeld workshops aangeboden en ook kan men hen vragen om incidentele ondersteuning.

Hannie en Martin onderhouden ook de contacten met de NFK, waar op veel gebieden samengewerkt wordt met andere patiëntenverenigingen die zijn aangesloten bij de NFK.
Zij maken deel uit van verschillende werkgroepen zoals:

- “Samen beslissen” een werkgroep waar gewerkt wordt aan het gezamenlijk beslissen door arts en patiënt over zijn behandeling
- “Gezondheidsvaardigheden”: Hoe kunnen wij ons informatiemateriaal beter begrijpelijk maken voor onze leden?
- “Vroegtijdige opsporing”: erfelijkheid kan heel belastend zijn; hoe ga je daarmee om, in je eigen leven, familie, enz.
- “Leven met en na kanker”: hierbij komen alle aspecten in het leven met kanker aan de orde.

De “Praatkaarten” -zie elders in dit blad -zijn ook in samenwerking met de NFK tot stand gekomen.
Hieraan hebben Martin en Hannie ook deelgenomen. Deze kaarten zijn in september gepresenteerd in ons zorgnetwerk en inmiddels uitgezet in alle deelnemende expertise- en behandelcentra. Lotgenotencontact is voor onze vereniging één van de belangrijkste onderdelen. Het bij elkaar komen, het delen van lief en leed, het elkaar kunnen troosten, bemoedigen, het opdoen van ideeën, het weten dat je allemaal hetzelfde kan overkomen. De wetenschap dat er manieren zijn waarop je er mee kunt leren omgaan. Maar ook: elkaar tips geven: waar je goede hulp kunt krijgen, waar de beste artsen zitten, hoe je moet omgaan met de bureaucratie bij gemeenten en verzekeringen, om je recht te krijgen. En, ook belangrijk: om input uit de groepen te krijgen of er ideeën, wensen en hiaten in onze vereniging zijn. Hiermee kunnen we als bestuur aan de slag om deze te verbeteren, toe te lichten, of hulp te bieden.

Wanneer je dit leest hebben we de ALV achter de rug en hopelijk kunnen we terugkijken op een mooie bijeenkomst die in het teken stond van het afscheid van Ton Akkermans. Hij die de vereniging gemaakt heeft tot wat deze nu is, natuurlijk ook samen met al die leden die zich eveneens geweldig hebben ingezet voor de NFVN. Vanuit de NFK hebben we ook een inkijkje in andere patiëntenverenigingen en dan mogen we concluderen dat wij het in onze vereniging op de meeste punten goed hebben geregeld!

Nu ik het daar toch over heb, Hannie en ik hebben meegewerkt aan de landelijke uitrol van “Samen Beslissen”. Hierin wordt aandacht gegeven aan de volgende onderwerpen: hoe kom ik in contact, niet alleen met artsen en verpleegkundigen; maar ook met de gemeente en verzekeringen; hoe kun je zelf beslissingen nemen, zonder dat je je overvallen voelt: of - zonder druk van een arts -uiteindelijk zelf je eigen beslissing kunt nemen voor jouw leven. Een beslissing waar je helemaal achter kunt staan en die daardoor ook beter is voor jou, in je eigen situatie, en de behandeling die je moet ondergaan. Maar we komen hier graag later nog op terug.

Zoals je ziet is er veel beweging in het bestuur en daardoor ook in de vereniging! We hopen dat dit allemaal mag bijdragen tot een goede samenwerking, om onze prachtige vereniging zo goed mogelijk te kunnen vertegenwoordigen, zowel naar binnen als naar buiten.

Samen maken we er wat van, omdat we samen sterk staan!

Door **Martin Wijnans**

Project: "Goed uitgelegd"

Het kan u niet ontgaan zijn: tijdens de –virtuele- ALV in 2020 werden de "Praatkaarten" getoond; deze waren zojuist van de pers gerold. "Huh?" zult u misschien denken…"wat was dat ook alweer?"
Vandaar dat we het nog eens onder de aandacht brengen, nu in ons eigen blad.

Ondergetekenden hebben deelgenomen aan het project: "Goed uitgelegd" wat geïnitieerd werd door de NFK. Het is bedoeld om artsen en verpleegkundigen te helpen bij het voeren van een gesprek met de patiënt. Hiermee leren zij, om in begrijpelijke taal uit te leggen wat voor de patiënt belangrijk is.
Van de KPO's (Kankerpatiëntenorganisaties) die ermee werken weten we, dat ze in een grote behoefte voorzien.

Er namen 29 KPO's deel aan dit project.
Het was voor de NFVN een hele klus, om dit zó te doen, dat de meest belangrijke info op de kaarten terecht kwam. Immers, NF heeft zoveel symptomen…welke kies je nou? We hebben daarin ook andere leden van de NFVN laten meedenken. Ten slotte gaven "onze" artsen uit de MAR, de Medische Advies Raad, ook nog eens hun mening hierbij.
De kaarten werden voorzien van prachtige illustraties van de hand van Maartje Kunen. Hierbij heeft zij onze "eigen" kleuren gebruikt.
Vervolgens legden we de kaarten voor aan "Taalambassadeurs" via Stichting Pharos (organisatie die zich inzet voor het terugdringen van grote gezondheidsverschillen in Nederland).
Deze Taalambassadeurs zijn mensen die, soms hun hele leven lang, analfabeet, of bijna analfabeet waren. Ze werden geholpen door stichting Pharos, leerden - op soms heel late leeftijd -toch lezen…en helpen nu ons, om taal dichtbij de patiënten te brengen. Via een virtueel bezoek bij hen thuis konden we van hen horen wat zij opmaakten uit de tekst die we bedacht hadden. Dat was voor ons een leerzame ervaring: waar wij dachten dat iets duidelijk was, legden zij dat soms heel anders uit…
Daarna werd ook nog belangrijke info toegevoegd: hoe kan ik in gesprek komen met mensen met NF?
Waar kan ik informatie vinden? Ook was er een taalexpert bij betrokken en zo konden de kaarten dan eindelijk ter perse gaan.

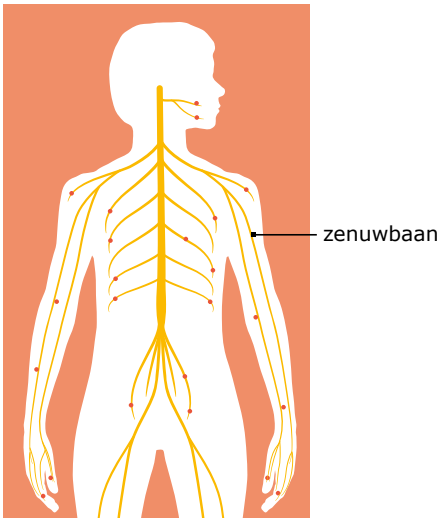
Inmiddels zijn er trainingen voor artsen en verpleegkundigen geweest. In deze training leerden zij, op een patiëntvriendelijke manier te checken, of de gegeven informatie begrepen is. Tijdens deze training viel het ons op, dat deze vaardigheid soms nog te wensen overliet…dus zullen de Praatkaarten een welkome ondersteuning zijn, bij het geven van informatie aan patiënten.

De kaarten zijn niet geplastificeerd, zodat de hulpverlener er aantekeningen op kan zetten. Na het consult wordt de Praatkaart aan de patiënt meegegeven, zodat deze thuis nog eens rustig, hetgeen besproken is, kan nalezen. NB de Praatkaarten worden dus niet via de NFVN-post aan onze leden gestuurd, zoals we dat gewend zijn bij nieuw verschenen informatiemateriaal.

De kaarten zijn in het voorjaar van 2021 als proef uitgezet in het Erasmus MC
Op 20 september j.l. heeft Hannie een presentatie van deze Praatkaarten gegeven tijdens de bijeenkomst van ons landelijk zorgnetwerk. Daarna zullen alle bij ons zorgnetwerk aangesloten ziekenhuizen en behandelcentra de Praatkaarten ontvangen en ermee gaan werken.

Neurofibromatose type 1 (NF1)

bultjes op de huid



bultjes op de zenuwbanen

NF1 is de korte naam voor neurofibromatose type 1.

Bij NF1 groeien er bultjes op de huid, de zenuwbanen en de bindweefsels.
De bultjes heten neurofibromen.

De bultjes kunnen op verschillende plekken zitten, bijvoorbeeld:

- In je gezicht
- Op je huid of onder je huid
- In je lichaam. Je ziet deze bultjes niet.

Soms geeft een bultje pijn, bijvoorbeeld zenuwpijn.
Vaak kan het bultje dan worden weggehaald.

De meeste mensen hebben licht-bruine vlekken op het lichaam.
Deze vlekken heten café-au-lait vlekken.

Soms zijn er ook sproetjes, vooral in oksels en liezen.

Op de volgende pagina's vindt u de drie Praatkaarten die voor ons zijn gemaakt. U zult misschien zeggen: “Deze symptomen herken ik lang niet allemaal”…of: “Ik mis… symptoom”…
Dat zal zeker waar zijn. Maar we hebben een keuze moeten maken uit de meest voorkomende symptomen. Aan de hand van deze kaart kan de (kinder)arts of hulpverlener zelf nog aanvullingen geven wanneer hij/zij dat nodig vindt.

Heeft u vragen? Stel ze gerust…achterin vindt u ons telefoonnummer.

Met hartelijke groet,
Martin Wijnans en Hannie van Essen

De gevolgen van NF1 kunnen zijn:

- Houterige bewegingen, moeite met sporten
- Moeite met concentreren, vaak door ADHD
- Teruggetrokken gedrag, angsten en somber zijn
- Moe zijn, in je lichaam of in je hoofd
- Het contact met anderen is soms moeilijk.
  Soms komt dat door autisme.
- Onzeker zijn over het uiterlijk.
- Moeite met leren
- Mensen met NF1 krijgen vaker kanker dan mensen zonder NF1

Wil je meer weten over NF1?
Of praten met andere mensen over NF1?
De Neurofibromatose Vereniging Nederland helpt je hiermee.

Telefoon: 088-0029724
Mail: secretaris@neurofibromatose.nl
Website: www.nfvn.nl

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

In samenwerking met expertisecentrum Encore van het Erasmus MC, Rotterdam

Moeheid bij neurofibromatose type 1 (NF1)

NF1 is de korte naam voor neurofibromatose type 1.

Mensen met NF1 zijn vaak moe.
Deze moeheid kan komen door:

- Moeite om “nee” te zeggen
- Te hard werken voor wat je aankunt
- Somber zijn en piekeren
- Je lichaam is niet fit
- Slecht slapen of te weinig slapen
- Minder goed kunnen concentreren
- Pijn, bijvoorbeeld hoofdpijn
- Moeite met leren
- Moeite om met anderen om te gaan

De gevolgen van deze moeheid kunnen zijn:

- Moeite om een hele werkdag of schooldag vol te houden
- Stress in het gezin
- Moeite om het tempo van anderen bij te houden
- Achterstand in leren, of niet meer naar school kunnen
- Op je werk problemen krijgen of niet meer naar het werk gaan
- Somber zijn, piekeren, of stil worden en je terugtrekken
  Bijvoorbeeld omdat andere mensen meer van je verwachten dan je zelf kunt of wilt.

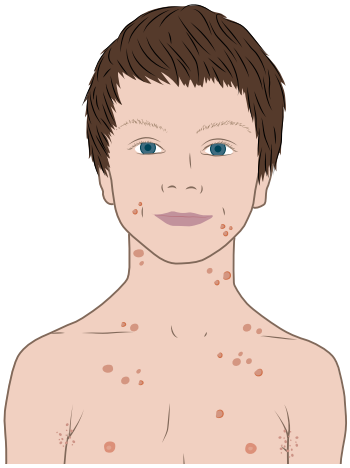
Wil je meer weten over NF1?
Of praten met andere mensen over NF1?
De Neurofibromatose Vereniging Nederland helpt je hiermee.

Telefoon: 088-0029724
Mail: secretaris@neurofibromatose.nl
Website: www.nfvn.nl

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

In samenwerking met expertisecentrum Encore van het Erasmus MC, Rotterdam

Neurofibromatose type 1 bij kinderen (NF1)



NF1 is de korte naam voor neurofibromatose type 1
NF1 heb je al bij je geboorte.
Sommige kinderen erven het van een ouder, maar je kunt het ook zomaar hebben.

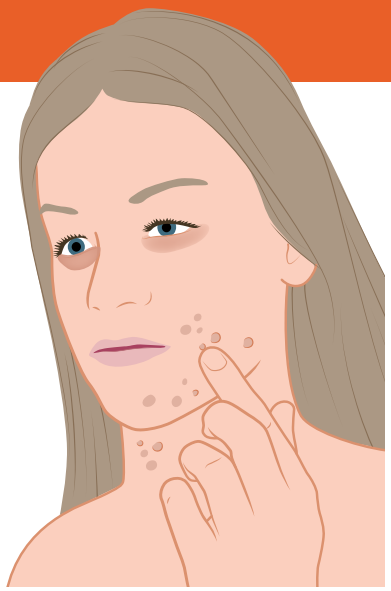
De volgende dingen kunnen voorkomen:

Bij de geboorte of snel na de geboorte:

- Lichtbruine vlekjes op de buik of rug
  Deze vlekjes heten café-au-lait vlekjes.
- Sproetjes in de oksels en liezen
- Groter hoofd
- Kleine lengte
- Kromme rug
- Knobbels op de zenuwen

Bij het opgroeien:

- Bultjes op het lichaam en in het gezicht
- Houterige bewegingen, moeite met sporten
- Problemen met praten
- Er is een grotere kans op sommige kankers



De gevolgen van NF1 kunnen zijn:

- Moe zijn
- Minder zelfvertrouwen
- Onzeker over het uiterlijk door de bultjes op lichaam en gezicht
- Zich terugtrekken of somber zijn
- Moeite om met anderen om te gaan
- Moeite met aandacht erbij houden
- Achterblijven in de ontwikkeling
- Moeite met leren

Wil je meer weten over NF1?

Of praten met andere mensen over NF1?

De Neurofibromatose Vereniging Nederland helpt je hiermee.

Telefoon: 088-0029724

Mail: secretaris@neurofibromatose.nl

Website: www.nfvn.nl

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

In samenwerking met expertisecentrum Encore van het Erasmus MC, Rotterdam

Even voorstellen

Ine Israel

Waarom meehelpen?

Elke keer als de NF, het ledenblad van de Neurofibromatose vereniging in de bus valt, gooi ik alles opzij. Wat zou er nu weer in staan? Zijn er nieuwe ontwikkelingen op medisch gebied? Zijn er interessante artikelen over hoe je omgaat met Neurofibromatose in het dagelijks leven? Zijn er mooie persoonlijke verhalen hoe mensen omgaan met Neurofibromatose in hun leven? Of staat er een leuk verslag in van het lotgenotencontact?

En dan ga je nadenken: wat zijn er toch veel mensen betrokken bij deze mooie vereniging, wat draag ik daar nu eigenlijk aan bij? Zou ik mijn (levens)ervaring, kennis en gedrevenheid ook niet eens in moeten zetten voor deze vereniging die mij nauw aan het hart ligt omdat mijn dochter Sien ook Neurofibromatose type 1 heeft?
Op dat moment doet Ton Akkermans een beroep op alle leden om na te denken wie zijn werkzaamheden wil overnemen. En hij doet veel, zoveel dat zijn werkzaamheden verdeeld zullen gaan worden over meerdere mensen. En mij lijkt binnen dat takenpakket het vicevoorzitterschap met als aandachtsgebied zorg en onderzoek reuze interessant en zinvol vrijwilligerswerk.

Daarom stel ik mij nu aan u voor.
Mijn naam is Ine Israel en ik werk als intern begeleider op een school met revalidatiebehandeling in Apeldoorn. Ik woon zelf in Arnhem met mijn man. We hebben twee kinderen, Sien van 38 (met NF1) en Jon van 36. Jon is getrouwd en we hebben twee kleinkinderen.
Met Sien heb ik Kerst 2019 ons verhaal

geschreven in het Nieuwsflits onder de titel "Nieuwe Tijd". Sien heeft namelijk ook ernstige epilepsie. Op 17 mei 2019 heeft ze een hersenoperatie gehad. Sindsdien is ze, weliswaar met behoud van medicatie, aanvalsvrij.

Verder houd ik van in de tuin werken, fietsen, wandelen, lezen, zingen en nog veel meer. Maar vooral van lekker kletsen met mijn vrienden en nieuwe mensen ontmoeten.

Afgelopen maanden heb ik vanaf de zijlijn al mee mogen kijken bij het bestuur van de NFVN. Dit gaf mij een heel goed gevoel.
Er wordt veel werk verricht en het is ook ontzettend leuk om te merken dat er nog meer mensen net als ik geïnteresseerd zijn geraakt om een bestuursfunctie of vrijwilligerswerk op zich te nemen voor de NFVN.
Ik word er heel blij van, want ik denk dat het heel belangrijk is om aan de doelstellingen van de NFVN te werken.

Ik hoop dat de leden op de ALV ermee instemmen dat ik vicevoorzitter word en dan kijk ik er naar uit om samen met alle vrijwilligers de schouders eronder te zetten.

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 gaat het over toevalligheden in het leven. Over hoe NF óók op je pad kan komen.

Ik leer mensen met NF eigenlijk altijd wel via de vereniging kennen. Je ziet namen in de verschillende facebook groepen voorbijkomen, sommigen ontmoet je ook bij de ALV of met de landelijke contactdag.

Facebook vrienden

Wanneer ik op Facebook zie dat een "vriend" van mij een gezamenlijke "vriend" heeft, klik ik daar wel eens op, om te kijken hoe zij elkaar dan kennen. Zo deed ooit mijn buurvrouw datzelfde. Onze gezamenlijke "vriendin" was Klaske. Mijn buurvrouw leerde haar online kennen. Ze zag dat ik ook bevriend was met haar en ze vroeg me waar ik haar dan van kende, want we wonen nou niet bepaald bij elkaar in de buurt. Nou van één van de NF-facebookgroepen. Ik kon haar vertellen dat onze zonen allebei NF hebben. Mijn buurvrouw en Klaske zaten online bij dezelfde cursus. Klaske i.v.m. haar kookworkshops. En zo deden uiteindelijk Pim, ik samen met mijn buurvrouw en buurmeisje een keer mee met de online kookworkshop van Klaske. Superleuk!

Meer gemeen dan ik had verwacht

Een andere ontmoeting had ik met Debby. Debby en ik hebben een gezamenlijke hobby, kaarten maken. Dat delen we beiden op Instagram. We maakten wel eens een praatje en stuurden elkaar wel eens post. Wat ik ook altijd laat zien op Instagram, zijn mijn broodtrommelkaartjes voor Pim. Ik maak 1x per week een klein kaartje voor Pim, met een korte tekst en een leuk plaatje. Dat kleur ik dan zelf in en zo treft Pim een vrolijke boodschap aan.
Pim was vorig jaar druk bezig met zijn typecursus. Dus daar maakte ik ook gebruik van. Ik deelde dat kaartje op Instagram en legde kort uit dat schrijven niet altijd maar vanzelf gaat. Dat Pim een zeldzame aandoening heeft en dat typen voor hem fijn zal zijn in de toekomst.
Debby was toen de enige die mij vroeg wat Pim dan heeft. Op zo'n moment is mijn eerste gedachte altijd: "dat ken je toch niet." Maar ik vertelde het uiteraard wel. Waarop Debby reageerde: "ik had al een vermoeden, ik heb zelf ook NF."
Nou ja zeg, wat een toeval, want zij is geen lid van de vereniging. Maar komen onze levens opeens op een andere manier samen. Ik vind dat nu nog steeds bijzonder. Ze is dan ineens extra speciaal voor mij. En het is een fijne gedachte dat je niet alleen maar zorgen hebt met NF, omdat zij weinig klachten heeft. Dat geeft de burger moed.

Speurneus

Onlangs vroeg iemand mij of ik een Ronald uit Vleuten ken, ik woon zelf namelijk ook in Vleuten. Hij stelde zich voor in weer een andere NF-facebookgroep, waar ikzelf niet inzit. Zijn naam zei mij niks. Maar ik zei al tegen de persoon die dit noemde, dat ik opensta voor contact. Zij liet hem dat weten. Vertelt Ronald aan haar dat hij mijn ouders die dag gesproken heeft en hij mij wel kent. Huh? Hoe kan dat nou? Tijd voor Facebookspeurwerk!
Ik zocht zijn naam op en zag alweer de nodige "gezamenlijke" vrienden. Zijn foto zei

me nog niks. Op meer foto's klikken dan maar. En dan opeens vind ik hem lijken op iemand die in dezelfde straat als ik heeft gewoond. Hij was praktisch mijn buurman. Maar dat zal toch niet, dat is wel heel erg toevallig. Ik bekijk nog meer foto's en vindt zijn voortuin wel verdacht veel op de voortuin lijken van mijn oude straat. Ik zie ook een klein stukje van hun naambordje bij de voordeur op een foto. Een puzzelstukje. Nu zit er nog maar een ding op, ik pas mijn fietsroute aan als ik de kinderen van school haal en ja hoor! Het is mijn bijna buurman van vroeger! Goed gedaan Sherlock!
We hebben elkaar toen altijd gegroet. Ik niet wetende dat hij NF had, sterker nog, ik had er toen ook nog nooit van gehoord. Die bewuste dag dat hij mijn ouders sprak, kwam omdat hij een lekkage moest verhelpen. Hij vroeg toen aan mijn ouders of hun dochter Hilde heet, want hij had mijn stukje gelezen in dit blad. Wat bijzonder toch. Ik heb hem een privé bericht gestuurd en zo kwamen we lekker aan de babbel. We hebben inmiddels een afspraak gemaakt om elkaar te ontmoeten. En we zullen vast onze zonen ook aan elkaar gaan voorstellen, want dat zijn ook lotgenootjes en nog eens dezelfde leeftijd. Wie weet klikt het en hebben ze wat aan elkaar in de toekomst. Het lijkt mij best fijn voor Pim om de herkenning te hebben bij een ander kind.

Zo zie je maar hoe je op elkaars pad terecht kunt komen. En er soms op een bijzondere manier achter kan komen, dat je meer gemeen hebt dan je denkt.

Regiobijeenkomst Noord

Door **Tsjitske Walda**

Voor het eerst na 2 jaar waren we als groep weer bijeen. In juni hadden we een onlinebijeenkomst, maar echt bij elkaar zijn is natuurlijk het mooist. Vorig jaar zouden we al naar IJsselmeer Wadden Center, maar toen gooide Corona roet in het eten. Het virus, niet het bier.

Onder genot van een kopje koffie/thee met oranjekoek werd heel wat afgekletst. De laatste gast werd met groot gejuich ontvangen. Niet nader genoemd persoon had bij Kornwerderzand de afslag gemist en kon pas halverwege de Afsluitdijk bij Breezanddijk keren en werd onder escorte van een paar behulpzame dames van de marechaussee op parkeerterrein afgeleverd.

Na de koffie volgde bezoek aan de expositie; ook daar werd regelmatig even bij gepraat.

We besloten de bijeenkomst met een goed verzorgde lunch. Na afloop werd door Janneke nog speciaal een groepsfoto gemaakt. Deze foto gaan we sturen naar oudste lid van onze groep. Hij kan om gezondheidsreden onze bijeenkomsten niet meer bijwonen. Maar we vergeten hem natuurlijk niet.

Eind van dit jaar hopen we nog een onlinebijeenkomst te houden. Volgend jaar willen we weer op locatie bijeenkomen. Waar dit zal zijn is nog niet bekend. De reden is dat wij van de woensdagavond naar de zaterdag gaan. Voor een aantal onder ons is door de week bijeenkomen toch wat bezwaarlijk. Achter de schermen gaan we druk bezig met zoeken naar geschikte locatie. Hier gaan Mirjam Stedehouder en ik mee aan de slag. Door het corona virus konden we niet actief een locatie op geschiktheid beoordelen.

Oproep ouders/mantelzorgers van volwassen kinderen met NF1

Staat je kind op eigen benen? Of woont het misschien zelfstandig met begeleiding? Hoe gaat het nu? Kun je hem/haar loslaten, of ben je nog veel bij hem/haar betrokken? Hoe doen anderen dat? Word je mentor, of/en bewindvoerder? Hoe pak je dat aan?

Zomaar wat vragen die we in de wandelgangen vaak horen. Er lijkt behoefte te zijn aan een groep waarin dit soort vragen gedeeld kunnen worden. Voor ouders wier kind al lang, of nog maar kortgeleden volwassen is geworden.
Ook ouders die helaas hun kind moeten missen, blijken behoefte aan contact te hebben.

Om die reden doen we een oproep op deze ouders, om zich te melden bij ondergetekende. We willen dan graag in januari 2022 een bijeenkomst organiseren waar we met elkaar kunnen spreken over alles wat je tegenkomt in jouw situatie. En elkaar daarbij ondersteunen met tips, en een luisterend oor. Graag zien we je aanmelding tegemoet via: *hannie.vanessen@neurofibromatose.nl*

Namens het bestuur, **Hannie van Essen**

Pannenkoeken bakken voor Sponsoring NFVN

Lentis Wijkrestaurant Gabriël organiseerde op 28 mei 2021 een pannenkoekenmiddag in het kader van NL Doet/Oranjefonds. Er werden heerlijke pannenkoeken gebakken met spek, vruchten en er waren ook naturel pannenkoeken. Bewoners en andere gasten konden gratis van de pannenkoeken genieten. Echter werd wel gevraagd om een vrijwillige bijdrage voor een goed doel. Meestal komen de gebruikelijke goede doelen in beeld. Dit jaar hebben wij gekozen om de opbrengst te doneren aan NFVN: Neurofibromatose Vereniging Nederland.

Voorzitter Ton Akkermans nam de cheque in ontvangst van chef-kok Pieter van Delden.

Familie Deelman

Het voorzitterschap levert vaak zijn hele leuke momenten op. Zo ook op vrijdag 20 augustus. Ik ontving de uitnodiging om naar Hoogkerk (Groningen) te komen en daar een cheque met sponsorgeld van € 300,- te mogen ontvangen. Samen met mijn vrouw ben ik vol enthousiasme die uitdaging aangegaan. Wel een reisafstandje Barendrecht – Groningen maar door daar privé een weekendje Groningen aan te koppelen werd het bijna een vakantie.

Wat een leuke stad: Groningen, en zeker op de introductiedagen van de Universiteit aldaar. Wij deden net alsof wij ook studenten waren en doken onder in het bruisende stadsleven. Ook natuurlijk de cultuur niet vergeten en een bezoek gebracht aan het Groninger museum. Kortom een aanrader voor iedereen!

Maar dat neemt niet weg het belang van deze sponsoractie. Daar moeten wij als vereniging het van hebben! Een kleinschalige lokale actie, komend uit de goede harten van vrijwilligers die ook eens wat willen doen voor de meer onbekende aandoeningen. Dit is fantastisch! En dank ook aan Pieter van Delden en de familie Deelman. De foto's geven een goede weergave van deze actie.

Ton Akkermans

Bijscholing tijdens de vrijwilligersdagen op 8 en 9 oktober 2021

Onlangs hadden de vrijwilligers van de NFVN hun bijscholingsdagen; dit keer in de Ernst Sillem Hoeve te Den Dolder. Deze dagen zijn bedoeld om meer verbinding te verkrijgen tussen de vrijwilligers onderling en tussen hen en het bestuur, en om te leren van elkaar. We werden deze dagen flink aan het werk gezet onder de deskundige leiding van Joke Zephat, onze coach.
Ook was dit een mooie gelegenheid om alvast kennis te maken met onze nieuwe -aspirant-bestuursleden.

Er kwamen veel onderwerpen aan de orde; hier noem ik een paar voorbeelden:

- Het virtueel kantoor; de werking ervan.
- Lotgenotenbijeenkomsten; hoe gaat dat in zijn werk?
- Welke lotgenotengroepen hebben we eigenlijk? En wat is er specifiek aan?
- Wat kunnen we elkaar bieden in tijden van moeiten zoals rouw, ziekte, enz?
- Wat zijn de successen van de afgelopen twee jaren?
- Welke taken hebben de bestuursleden, naast hun “gewone” taak?
- Hoe staat het met onze financiën?

Enz. enz.

Er kwam veel aan bod, maar ook was er gelegenheid tot ontspanning; we hebben o.m. een flinke wandeling door de bossen gemaakt en ook was er een zwembad waarin enkelen van ons al voor het ontbijt te vinden waren.

Na afloop werd er geëvalueerd en werd o.m. het volgende gezegd:
“Prima weekend; gezellig en leerzaam; fijn weekend met een positieve sfeer; veel geleerd; zinvol; afwisselend programma; leuk en fijne kennismaking met enthousiaste, gemotiveerde mensen; bijna iedereen gesproken; het voelt als een warm bad; het is fijn voor het wij-gevoel. “

Daarmee is bereikt wat we beoogden: verbinding en samenwerking om zo te komen tot een nog sterkere vereniging!

Hannie van Essen

Even voorstellen

Barry Nijenhuis

Mijn naam is Barry Nijenhuis en ik woon in Heerenveen, samen met mijn vrouw en 2 kinderen.

Acht jaar geleden werd er bij mij NF2 geconstateerd. Verminderd gehoor was de aanleiding om bij de KNO-arts langs te gaan. De diagnose brughoektumor en vele andere tumoren/schwannomen in het lichaam kwam aan als een donderslag bij heldere hemel.

Op zoek naar informatie kwam ik de neurofibromatose vereniging tegen en dat heeft mij veel opgeleverd. Ook het bezoek aan 2 lotgenotencontactdagen met werk als onderwerp was nuttig, maar ook confronterend. De verhalen van sommige mensen grepen mij aan.

Vier operaties heb ik gehad en die zijn goed verlopen gelukkig. Een hoorapparaatje maakt het iets makkelijker om iedereen goed te verstaan.
Ik heb vooral als docent/coach in het beroepsonderwijs gewerkt, maar door de vele uitval en klachten is dat geresulteerd in een iva-uitkering sinds een jaar. De sfeer van een school mis ik nog wel, maar het kostte me ook steeds meer energie om het vol te houden.

Sindsdien heb ik me in mijn eigen tempo gestort op coachopleidingen en rouw&verlies. Ik ben de mogelijkheden aan het onderzoeken om daarin voor mezelf te beginnen.

In het verlengde daarvan past een functie bij de contacttelefoon goed bij me en daar ga ik vanaf nu mee starten.
Daarnaast ben ik bezig met een kinderboek waarin bij de hoofdpersoon NF2 geconstateerd wordt. Het doel is om daarmee geld te verdienen voor bijvoorbeeld onderzoek.
Vakanties, voetbal kijken, buiten zijn en koffie drinken zijn mijn favoriete bezigheden.

Geniet van de kleine dingen in het leven. Op een dag zul je namelijk zien dat dat de grote dingen waren.

“Kijken naar wie je bent en wat je kunt”

Interview met **Melissa Verhulp**

“Hallo, kom erin!” Een vriendelijke jonge vrouw nodigt me hartelijk uit om binnen te komen en gaat me voor naar boven. De woning waarin ik kom is boven een bedrijf gelegen. Het is als het ware een ruime bungalow op het dak, met een prachtig groot dakterras. Melissa Verhulp (28) woont daar, samen met haar ouders en jongere broer van 24 jaar. Zij wil ons graag iets vertellen over haar leven en de doelen die zij heeft behaald. Nadat ze een glas thee heeft geserveerd beginnen we ons gesprek:

“Ik ben geboren in 1993 in Dordrecht. Ik had veel penicillinekuren nodig en ook ging ik later dan gemiddeld lopen. Daarom stuurde de huisarts mij door naar een kinderarts in Dordrecht. Dat was een hele fijne dokter. Hij zag meteen dat ik NF1 had, want, zo vertelde hij: “Ik ben zojuist terug van een seminar waar het ging over neurofibromatose.” Hij zei: “Het goede bericht is, dat ik weet wat er aan de hand is…het slechte bericht is, dat er niets aan te doen is.”
Hij stuurde me meteen door naar dokter de Goede in het Sophia kinderziekenhuis, en na m’n achttiende belandde ik bij dokter Taal.

“Over school kan ik vertellen dat ik de basisschool gewoon heb doorlopen en het daar prima naar m’n zin heb gehad. Wel had ik wat moeite met m’n fijne motoriek en was ik niet alleen de oudste, maar ook de kleinste van de klas: Ik zou volgens de schoolarts 1,35 lang worden…maar uiteindelijk ben ik toch nog 1,47 lang geworden! En ik haalde ook mijn zwemdiploma, ondanks de moeite die ik had met het coördineren van verschillende bewegingen.
Na de basisschool volgde ik de opleiding “Zorg en Welzijn” via het MBO. Daarna

ging ik werken in een verzorgingshuis in Puttershoek maar helaas kwam ik daarna gedurende één jaar thuis te zitten. Ik deed in die tijd veel vrijwilligerswerk. Toen kwam ik te werken bij het Kruidvat.

“We hebben een leuk plekje voor jou!”

Mijn ouders verhuisden met ons gezin naar Nijkerk. Tijdens de vakantieperiode werkte ik bij een dierenpension. Dit was een soort vakantiewerk, dus ging ik daar opnieuw aan de slag en kwam terecht bij de Zeeman. Helaas werd daar m'n contract niet verlengd...

Na een paar maanden heb ik zelf bij de gemeente gevraagd: “Hebben jullie een passende baan voor mij?” En ja hoor, het antwoord was: “We hebben een leuk plekje voor jou!”

Ik kwam terecht bij een grote firma, hier in Nijkerk; het is maar tien minuten fietsen vanaf huis. Deze firma maakt gebruikte rolstoelen weer geschikt voor gebruik. Ze komen

hierheen vanuit het hele land en worden zo ook weer verspreid. Bij mijn werkgever heeft men oog voor mensen die iets extra's nodig hebben. Ik heb het er geweldig naar m'n zin en heb hele leuke collega's.

"Daar strip ik rolstoelen: ik haal ze helemaal uit elkaar en alle metalen onderdelen maak ik schoon. Daarom zeg ik altijd: "Ik zit in het ijzer, haha!"
Ik heb leuk contact met een collega die, net als ik, houdt van fotograferen. Samen trekken we er soms een dagje op uit en maken dan mooie foto's. Ook doe ik aan yoga en Pilates; en dance mix (twee verschillende dansstijlen in één, red) En wat ik ook heel graag doe: een drie gangen menu koken, superleuk vind ik dat. En wat ik niet weet, dat vraag ik!

"Ga naar het "Doelgroepen-register" en meld je aan"

De firma waar ik werk heeft als logo een klavertje vier; drie blaadjes zijn wit, en één ervan is groen. Daaraan kun je zien dat er oog is voor mensen die er iets uitspringen. Via het zogenaamde "Doelgroepenregister" ben ik daar gekomen. Dit zou ik iedereen, die een rugzakje heeft, willen aanraden: "Ga naar het Doelgroepenregister en meld je aan!" De stichting "MEE" heeft me daarin begeleid toen ik hier in Nijkerk geen werk kon vinden. Ik voel me hier echt goed op m'n plek. Ik verdien m'n eigen salaris en hoop binnenkort op eigen benen te gaan staan.
We zijn op zoek naar woonruimte voor mij: het gaat om een vorm van begeleid wonen. Daar lijkt nu, na veel moeite, eindelijk wat schot in te komen. Mijn vader zet zich daarvoor geweldig in.
Onlangs werd mij een plek aangeboden in… Veenendaal; maar ik woon liever niet zo ver bij m'n familie vandaan. Voorwaarde is vooral, dat ik kan blijven werken waar ik nu werk; daar wil ik echt niet meer weg!"

"De Daisycard: daar heb ik veel aan"

Kijk, ik heb dit altijd bij me -Melissa haalt uit haar broekzak een klein, opgevouwen kaartje, een soort pasje- de Daisycard. Daarop staat wat NF 1 is en waarin ik goed ben, of waarbij ik wel wat hulp kan gebruiken. (de Daisycard is een gepersonaliseerd pasje waarop de meest belangrijke dingen van deze persoon staan vermeld; deze kun je bestellen via: www.daisy.neurofibromatose.nl; er is ook een "mannelijke" versie beschikbaar: "Conrad" red) Superhandig! Ook heeft mijn coördinator een kopie hiervan in haar dossier.

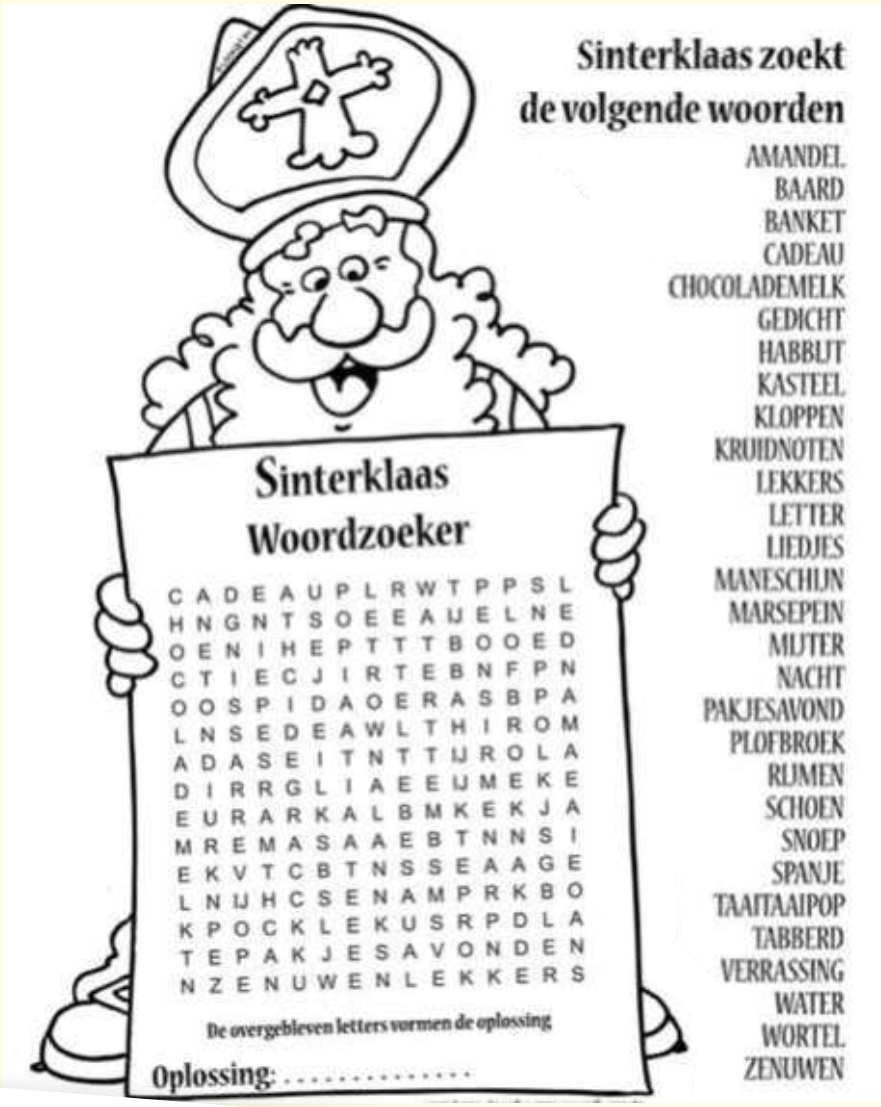
Ik maak deel uit van de jongerengroep, o.l.v. Babette Segers; dat is erg leuk. We doen leuke uitjes, bijvoorbeeld ons uitje naar het strand; daar heb ik goede herinneringen aan. Ook gingen we pas nog met elkaar naar de Landelijke contactdag in Ouwehands dierenpark. Samen met Babette liepen we daar met z'n allen rond.
Ik zit ook in een appgroep; dat is soms leuk, maar soms ook niet. Er ontstaat snel gedoe in zo'n groep. Dat vind ik jammer.
Waar ik heel blij mee ben, is de groep Midden, onder leiding van Hilde en Dieneke: een superleuke groep! We komen bij elkaar in Bunschoten en hebben het dan heel fijn met elkaar. We luisteren, kunnen onze verhalen bij elkaar kwijt; en we kunnen er voor elkaar zijn. Zit er iemand in de put…we proberen hem dan op te beuren. Bij de lunch is er altijd iets lekkers: een broodje kibbeling bijvoorbeeld. Dus, ik zou zeggen: meld je aan bij een regiocontactgroep!

Melissa, hartelijk dank voor je spontaniteit en gezelligheid; ik hoop dat je snel een geschikte woonplek mag vinden. Het ga je goed!

Door: **Hannie van Essen**

Puzzel

Woordzoeker



Deze keer een woordzoeker. De oplossing kan via de mail (redactie@neurofibromatose.nl) worden verzonden. De uiterste inzendtermijn is: 1 januari 2022. Veel succes!

De winnaar van de vorige puzzel is: **Jonna van Maanen**. Gefeliciteerd!

Kinderkeuken

Pepernoten maken

Benodigdheden:

- 250 gram bloem
- 10 gram bakpoeder
- 125 gram basterdsuiker
- 2,5 eetlepel speculaas kruiden
- 100 gram koude boter
- 5 eetlepels melk
- Snufje zout

Zo maak je het:

Verwarm de oven voor op 175 graden en bekleed de bakplaat met bakpapier. Zeef de bloem, bakpoeder, basterdsuiker, speculaaskruiden en het zout boven een grote kom.

Meng alles even goed door elkaar en snijd dan de boter in blokjes. De blokjes toevoegen, melk ook erbij en alles lekker kneden met je handjes. Totdat je een grote deegbal hebt gemaakt.

Van die grote deegbal mag je allemaal kleine deegballetjes maken. Deze kleine deegballetjes leg je op de bakplaat, wel natuurlijk met afstand van elkaar. Zodat ze elkaar niet raken.

Dan de pepernoten voor 15-20 minuten in de oven totdat ze mooi gerezen zijn en een klein beetje hard voelen aan de bovenkant.

Dan de pepernoten goed laten afkoelen en nadat ze afgekoeld zijn van de bakplaat afhalen.

En dan maar smullen!

Leuk: Heb je ook pepernoten gemaakt? Stuur een leuke foto naar redactie@neurofibromatose.nl, en wie weet komt jouw creatie wel op de Facebookpagina van de NFVN te staan!

Landelijke contactdag 11 september 2021

Door: **Sandra van Zoelen**

11 September...eigenlijk voor velen van ons een rare dag. Want het is alweer 20 jaar geleden dat er een aanslag is geweest op de Twin Towers in New York. Wat gaat de tijd dan toch snel hè.

Maar laten wij het over leukere dingen hebben.

Eindelijk, na twee jaar konden wij weer ons landelijk uitje van de NFVN hebben! Dit jaar hadden wij besloten om eenmalig alle groepen bij elkaar te doen, omdat we elkaar zo lang niet hadden gezien.
Dus: de gezinnen, 30+ én de jongeren.

Onze locatie was dit jaar het Ouwehands dierenpark in Rhenen. Wij, mijn man en ik, gingen om 7:30 eerst even onze buurtgenoot ophalen en daarna vol goede moed op naar Rhenen.
Toen we daar om 9:00 waren aangekomen, hadden we alles geïnstalleerd om iedereen te kunnen ontvangen. Helaas konden we niet op ons gemak met elkaar koffie- of theedrinken vanwege de coronamaatregelen.

Om 9:45 ging het hek open en konden we alle bezoekers ontvangen. Wat was het fijn zeg, om iedereen weer live te zien! En wat waren wij eraan toe om elkaar weer te ontmoeten...
Bijna iedereen die binnenkwam kon een mooi T-shirt van de NFVN krijgen, maar helaas waren deze al snel op.
Binnengekomen kreeg iedereen zijn/ haar

entreekaart + cadeaukaart. Hier stond €19,95 op. Velen schrokken van dat bedrag en vonden het best veel. Maar wij zeiden dat dit voor de lunch was en je kon er nog eventueel iets leuks voor kopen bij de souvenirshop.

Toen iedereen binnen was, konden wij ook heerlijk naar binnen gaan en volop genieten van het park.
Wij zijn samen met een lid van de NFVN wij het park door gelopen. Overal even dieren kijken en bijpraten met lotgenoten. Want deze kwam je overal wel tegen.
Je kon aan ieders gezicht zien dat ze met volle teugen genoten van deze dag.

Tegen 12:00 zijn we gaan lunchen. Op het grote buitenterras, want het was heerlijk weer. Daar aangekomen zat er al een aantal, nou eigenlijk best een grote groep aan een tafeltje. Zo hadden wij een hele grote kring gecreëerd. Heerlijk was het om iedereen weer te zien en met hen te praten.

Na een lekkere lunch zijn we weer verder gaan wandelen door het park.
Onderweg hoorden we veel andere lotgenoten en soms was er een lach en een traan. Maar ikzelf kon zien dat iedereen, maar dan ook iedereen zichtbaar genoot van deze dag.

Wat was het fijn op deze dag! Op naar volgend jaar om weer zo'n mooie dag te hebben met zijn allen.

In gesprek met...

Sander van Loon

“Blij dat ik met de NFVN in aanraking ben gekomen”

Op een donderdag in september bel ik aan bij de Fam. Van Loon in Papendrecht. De deur wordt opengedaan door een grote stoere jongeman, Sander (24). Na een hartelijk welkom, ook door moeder Ingrid en een lekker bakje koffie, maken we nader kennis met elkaar. Deze familie bestaat verder uit vader Frits, broer Thomas (21) en zus Esmee (19).

We zijn Sander op het spoor gekomen via FB, waar één van onze redactieleden een bericht van Sander tegenkwam. Daarin werd verteld over de enorme wandeling die Sander, samen met zijn vader en zijn broer, heeft gedaan.

Frits, Sander en Thomas hebben team FST (Forever Strong Together) opgericht met als doel lange afstanden te wandelen/conditie op te bouwen/samen mooie momenten te beleven en grenzen te verleggen.

In 2019 liepen zij de Nijmeegse Vierdaagse. Omdat dit, door Corona, dit jaar niet doorging, bedachten zij een alternatief plan. Sander wilde altijd al een keer van het Radboud UMC in Nijmegen naar zijn huis in Papendrecht lopen. Op vrijdag 4 juni ging zijn wens in vervulling: in 3 dagen liep team FST zo’n 120 km en haalden zij hierbij ook nog eens € 7.325,- op voor het Radboud oncologie fonds.

Zijn arts, Prof. Dr. C.M.L. van Herpen (hoogleraar Rare Cancers aan het Radboud UMC), stond hen, samen met heel veel belangstellenden, bij hun woonhuis op te wachten. De laatste kilometers reed er zelfs een motoragent voor team FST uit om hen ‘in stijl’ binnen te halen. Na de finish overhandigde team FST aan de arts de donatie in de vorm van een cheque en kregen zij alle 3 van de arts een gouden medaille opgespeld voor deze enorme prestatie!

“NF2”

Sander heeft NF2, een zeldzamere aandoening dan NF1. Er zijn ongeveer 400 tot 500 mensen in Nederland met deze ernstige aandoening. Het is, net als NF1, een genetische aandoening waarbij zich tumoren ontwikkelen langs de zenuwbanen in hoofd en lichaam. Helaas ontstaan er ook vaak brughoektumoren aan beide zijden van de hersenen die aanleiding tot doofheid geven.

“Over Sander”

“Wanneer merkten jullie dat er iets niet in orde was?“

Moeder: “Als kind viel op dat hij altijd op zijn tenen liep, letterlijk bedoel ik. Dat vonden we vreemd, maar een echte aanleiding hiervoor konden we niet vinden; of dit met NF2 te maken had, weten wij niet.

Rond 2011 merkte ik, tijdens onze vakantie, dat Sander veranderde. Ik vond hem opeens heel hard groeien en vond dat hij slechter ging horen. Maar niet alleen zijn gehoor ging heel hard achteruit, hij kreeg ook andere lichamelijke klachten, zoals minder kracht in zijn arm, rugpijn, slepen met zijn been, steeds slechter kunnen lopen. Na een jaar van huisarts, kno arts, audiologisch

centrum, zijn wij doorgestuurd naar het Radboud UMC. Daar is een MRI van zijn hoofd gemaakt en werd de diagnose NF2 geconstateerd. Oké… wij wisten nu iets, maar wat was/is dit en wat nu? Het balletje ging rollen en wij kwamen gelukkig in contact met fijne artsen die ons toen en nu nog steeds met raad en daad bijstaan.

"Opleiding en werk"

Na de basisschool ging Sander naar het VMBO. Sander: "Ik kon redelijk leren, maar door het toenemende gehoorverlies gingen sommige vakken moeilijk. Ik was in die tijd ook vaak afwezig, omdat ik een aantal keer geopereerd moest worden." Met ups en downs heeft Sander zijn VMBO TL gehaald en ook MBO financiële beroepen. Moeder: "Super trots zijn wij daarop!".
Sander: "Sinds een jaar werk ik bij een advieskantoor in Papendrecht op de afdeling inkomensverzekeringen. Hier heb ik het enorm naar m'n zin: ik heb leuke collega's en een werkgever die belangstelling voor me heeft. Ik heb ook al een vast contact gekregen!".

"Vrije tijd"

"In mijn vrije tijd speelde ik altijd korfbal, maar dat gaat niet meer. Wel kan en mag ik nu een korfbalteam coachen en daarmee ben ik dan ook een aantal keer per week bezig. Ik probeer daarnaast een paar keer per week naar de sportschool te gaan.

Ook heb ik een vriendin en een aantal leuke vrienden. Eén van deze vrienden ken ik al sinds de basisschool. Hij steunt mij altijd en is een paar keer mee geweest naar het ziekenhuis in Nijmegen voor de Avastin. En ik vind het leuk om spelletjes te spelen. Dit doe ik ook regelmatig met vrienden: dan gaan we eerst lekker wat eten en starten we met verschillende spellen tot laat in de avond.
Ook ben ik een enorme fan van Feijenoord. Ik probeer echt alles en iedereen van deze voetbalclub te volgen.
Daarnaast hebben wij een hond, Lara, waarmee ik regelmatig een rondje buiten loop.
En natuurlijk het wandelen van lange afstanden met mijn vader en broer!

“Doorzettingsvermogen”

Ik was 16 jaar (februari 2014) toen we gingen starten met Avastin om groei van de tumoren een beetje in bedwang te houden. Momenteel ben ik om de 5 weken een paar uur op de dagbehandeling in het Radboud UMC te vinden voor een infuus met Avastin. Voorlopig voel ik me daar goed bij en heb ik hierdoor minder pijn. Toch groeien er steeds een paar tumoren en die zitten mij behoorlijk dwars. Dan is een operatie de beste oplossing:

De eerste operatie, in 2015, ben ik aan m’n ruggenmerg geopereerd, omdat een tumor een zenuw beknelde en ik daardoor met m’n voet ging slepen.

In 2016 werd ik voor de tweede keer geopereerd: er werd een tumor uit mijn hoofd/halsgebied weggehaald, omdat de tumor de weg blokkeerde om het vocht af te kunnen voeren. Deze tumor is weg, maar helaas werden bij deze operatie mijn stembanden geraakt. Hieraan ben ik later dat jaar weer geopereerd. Nu is mijn stem gelukkig weer te horen.

Ook kreeg ik in 2016 voor het eerst mijn gehoorapparaat voor mijn linkeroor (rechts is mijn gehoor inmiddels helemaal weg). In 2018 volgde de derde operatie: de kracht in mijn linkerarm werd steeds minder en daarom werd er een tumor uit mijn linker oksel (plexus) weggehaald met de hoop dat mijn linkerarm weer wat meer zou kunnen. Dat is helaas niet gelukt.

Onlangs (2021) werd ik weer geopereerd: er is een brughoektumor aan de rechterkant in mijn hoofd bijna volledig verwijderd omdat de druk op mijn hersenstam te groot werd. Het was een spannende ingreep, maar het is goed gegaan! Alleen hangt na de operatie de ene kant van m’n gezicht wat scheef; doordat mijn gelaatszenuw is geraakt. Ik hoop dat dit beter gaat worden.

Ik ben erg tevreden over de communicatie met en de behandeling door mijn arts in het Radboud UMC. Ik kan haar gewoon mailen of bellen. Zij is erg kundig en heeft ook veel contacten met andere artsen, ook in Amerika.”

“Herkenning”

Moeder: “Allereerst wil ik zeggen dat ik zo trots ben op onze zoon: Sander stelt steeds zijn doelen positief bij en gaat niet bij de pakken neerzitten…..

En daarnaast …

zijn we blij dat wij met de NFVN in contact gekomen zijn en we zijn inmiddels lid geworden van deze vereniging. Waar een bericht op FB al niet goed voor is. Eerder hadden wij nog niet iemand met NF2 ontmoet, maar door de NFVN zijn we in contact gekomen met anderen die met NF2 te maken hebben. Ook heeft Sander nu een leuk contact met een jonge vrouw met NF2. Superfijn dat we een nieuwe bron van informatie hebben, lotgenoten ontmoeten, herkenning ervaren en onze verhalen kwijt kunnen.”

“Sander, ik vond het erg fijn om je ontmoet te hebben; wat een doorzetter ben jij; ik wens je alle goeds!”

Regio bijeenkomst Zuid-West 3 juli 2021

Eindelijk mochten en konden we weer een fysieke bijeenkomst houden. Na een enigszins minder geslaagde onlinebijeenkomst (vanwege technische problemen), was deze bijeenkomst weer vertrouwd en vooral gezellig. Immers, onze groep heeft de gezellige, Brabantse ongedwongen sfeer en gemoedelijkheid!
We waren met 10 volwassenen met NF, waarvan sommigen met een partner aanwezig waren.
Na een kop koffie met een lekkere appelflap, en eerst wat algemeen bijgepraat te hebben over van alles en nog wat, zijn we met het "rondje" begonnen, waarin we om de beurt vertelden wat ons bezighoudt.
Eén lid was voor het eerst samen met haar pasgeboren dochtertje aanwezig. Zij vertelde natuurlijk over de geboorte en de eerste tijd van haar leven als moeder. Ze heeft tijdens en na de zwangerschap wel wat meer fibromen gekregen, maar heeft verder niet zo veel last van de NF. Haar dochtertje heeft geen NF. We zijn erg blij voor haar!

Verder waren er de nodige ingrepen, bij de één heftiger dan de andere.
De groei van fibromen en het weghalen ervan, jeuk, vermoeidheid, pijn, slaapproblemen, dat zijn o.a. de zaken die opvallen bij onze leden.
Niet alles is even goed te behandelen helaas; soms ook blijven er onduidelijke dingen over…en lijkt er geen verbetering te komen.

Ook was er een voor ons nieuw lid; dat was best een beetje spannend voor haar, maar het zal wel snel wennen. Want onze groep is een warme, meelevende groep: we delen veel met elkaar en geven elkaar adviezen en tips. We zien uit naar de volgende bijeenkomst!

Christian en Marion van Meer

Uitje Landelijke contactdag 11 september

Zaterdag 11 september werd de jaarlijkse landelijke contactdag gehouden. In Ouwehands dierenpark in Rhenen. De ontvangst was super geregeld: met de giftkaart + entreekaart konden we op eigen gelegenheid het park in. Er was ook gelegenheid om met elkaar te praten en gezamenlijk het dierenpark te bekijken. Er waren veel mooie dieren te bewonderen. Dankzij de giftkaart die we hadden gekregen konden we zelf een lunch bestellen en koffie/thee of iets anders in de verschillende eet- en drink gelegen halen. De dag was super geregeld en we hadden best wel goed weer, met soms even een buitje. Ook voor de kinderen was er genoeg te beleven in de verschillende binnen -en buiten speeltuinen. We waren dit jaar met 3 groepen: ouders van kinderen met NF; de jongerengroep en de 30+ groep. Bedankt Manuela, Babette en Sandra voor het organiseren voor deze dag.

Groeten van **Janneke Walda**

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'.

Help.... vier jaar en nog niet zindelijk

Bijna vier jaar is Daan wanneer we gaan kennis maken op de basisschool met de kleuterjuf. "Tja… hij zal wel zindelijk moeten zijn om te mogen starten". Maar hoe dan, dachten wij als hij nog zo regelmatig plas- en poepongelukjes heeft. Hij leek het echt niet aan te voelen wanneer hij naar de wc moest. Uiteindelijk zijn we gestart met halve dagen naar school. We hebben afgesproken dat wanneer hij een poep ongelukje zou hebben, wij zelf naar school zouden komen. Vele tasjes natte broeken kregen

wij mee naar huis. Uiteindelijk stokte deze stroom tasjes vanaf groep 3. 's Nachts duurde het langer voordat hij droog was.

Kind er wel klaar voor?

De meeste kinderen worden tussen twee en vier jaar zindelijk. De meesten zijn met 8 jaar 's nachts droog. Je kan een kind niet dwingen zindelijk te worden. Je kind moet er klaar voor zijn. Wanneer de omgeving voldoende voorwaarden schept is training vaak niet nodig.
Het kind moet zelf plas en poep even kunnen ophouden (droge perioden van twee uur). Ouders kunnen oefenen met hun kind hoe je drukverschillen kan voelen en het verschil tussen nat en droog leren kennen.

Wat te doen...

Hier zijn enkele tips om je kind te helpen bij het zindelijk worden

- Lees kinderboekjes over plassen en poepen op de wc en de pot. Boekjes over dieren poepjes, maak samen tekeningen of speel het na met een pop of knuffel.
- Ontdek het patroon van je kind. Kijk wanneer je kind plast en poept. Begin je kind op deze tijden op de pot of wc te zetten.
- Zorg voor een brilverkleiner en opstapje bij de wc en een pot met bijvoorbeeld leuke muziekjes.
- Praat met je kind over het potje en de wc. Laat het erop zitten en mee spelen. Neem je kind mee naar de wc als je zelf moet zodat het kan kijken en je kan uitleggen wat je doet.
- Let erop dat je kind voldoende drinkt en vezels eet. Dan blijft de poep zacht en vergroot je de kans dat je kind naar de wc wil.
- Vraag je kind af en toe of het naar de wc moet. Moedig het aan om op de wc te gaan zitten.
- Leer je kind dat het na elke keer naar de wc gaan de handen gaat wassen.
- Prijs en beloon je kind voor het volgen en elk klein succesje. Zeg bijvoorbeeld: "Pieter, wat goed dat je zegt dat je naar de wc moet".
- Blijf rustig als je kind een keer een ongelukje heeft

Hulp zoeken

Ik heb door eigen ervaring geleerd, dat het fijn is wanneer iemand met je meedenkt bij het oplossen van zindelijkheidsproblemen. Want 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, bekkenbodemfysiotherapeut, 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.

Prikbord

Wat te doen als je eigenlijk niet begrijpt wat de arts vertelt?

Het is belangrijk om te beseffen dat je als patiënt recht hebt op goede uitleg. Want het gaat om jouw lijf, dus jij moet snappen wat er aan de hand is en wat dat voor jou betekent. Soms helpt het om samen met iemand te kijken wat jouw vragen zijn of wat je niet snapt. Je kunt daarvoor ook een ervaringsdeskundige bellen van de Contacttelefoon. Samen kun je vragen formuleren en ze op papier zetten. Dat geeft houvast in het gesprek met de arts. En neem als het even kan, iemand mee als je naar de arts gaat.
Er is nu recent een campagne gestart: Samen Beslissen!
https://www.patientenfederatie.nl/dit-doen-wij/samen-beslissen. Om zowel de patiënt als de arts te helpen om beter met elkaar in gesprek te komen. De ene arts kan toegankelijker zijn en meer geduld hebben dan de andere. Het is dan extra belangrijk om je van tevoren goed voor te bereiden.

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

Jouw mening telt!

Zoals je (wellicht) weet, zijn wij aan het begin van dit jaar gestart met een nieuwe redactie.

Als redactie zijn wij benieuwd wat jij van de NF vindt. Wat vind je leuk, wat mis je? Zijn er onderwerpen waarover je graag wilt lezen? Of wil je graag met je eigen verhaal in de NF? Mail dan naar redactie@neurofibromatose.nl. Jouw input is voor ons als redactie van belang!

Rectificatie:

In NF 3 stond op de pagina van de contacttelefoon een foutief telefoonnummer van Janneke Akkermans. Uiteraard hebben wij dit aangepast. Op pagina 33 vindt u het juiste telefoonnummer.

Lees het verhaal van Eva.

"Voetballen is geweldig"
https://neurofibromatose.nl/patienten/eva

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 – 887 85 63 • ria.roelants@neurofibromatose.nl
Leven met NF1	Janneke Akkermans, moeder van volwassen zoon met NF1 06 - 373 350 48 • 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 - 152 94 561 • cyril.howell@neurofibromatose.nl
Leven met NF1	Laura van Hemmen, zelf NF1 050 - 534 34 42 • laura.vanhemmen@neurofibromatose.nl
NF1 in het gezin	Babette (1990) Zus van broer met NF1 en 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 - 412 25 820 • 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 - 126 89 110 • 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 NF2	Barry Nijenhuis, zelf NF2 (1980) Mail voor het maken van een belafspraak • barry.nijenhuis@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 - 002 97 24 • 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 - 62 97 99 en
Mirjam Stedehouder T 06 - 41 22 58 20
Bijeenkomsten: Een digitale bijeenkomst is in voorbereiding

Regio Oost, Arnhem
regio-oost@neurofibromatose.nl
Eddie Putman T 06 - 30 25 87 07
Janita Velthoen T 06 - 55 37 54 89
Bijeenkomsten: Nog niet bekend

Regio Midden, Spakenburg
regio-midden@neurofibromatose.nl
Hilde van Rijnsoever T 06 - 19 47 80 83 en
Dieneke van Twillert T 06 - 81 05 01 24
Bijeenkomsten: 27 november 2021.

Regio Noord-Holland, Beverwijk
regio-nh@neurofibromatose.nl
Sandra van Zoelen T 06 - 20 13 79 69 en
Edith Heinhuis T 06 - 24 14 12 88.
Bijeenkomsten: 27 november 2021.

Regio West, Alphen aan de Rijn
regio-west@neurofibromatose.nl
Hannie en Gabriël van Essen
T 06 - 12 59 13 45 en 06 - 17 13 08 44.
Bijeenkomsten: 27 november 2021.

Regio Zuid-west, Oud-Gastel
regio-zuidwest@neurofibromatose.nl
Marion en Christian van Meer
T 0165 - 51 03 57.
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 - 24 43 34 72. Bellen na 19.00 uur.

Groep 50+ (in oprichting)
50plus@neurofibromatose.nl
Manuela Broek T 06 - 15 94 75 65.
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;
T 06 - 12 59 13 45

Groep ouders met kinderen met NF1
omk@neurofibromatose.nl.
Marjon Zijta-Nijhuis. T 0513 - 85 05 00.
Bijeenkomsten op wisselende locaties.

Groep landelijke contactdagen
landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl.
Manuela Broek T 06 - 15 94 75 65 &
Sandra van Zoelen T 06 - 20 13 79 69.
Bellen tussen 19.00 - 21.00 uur.

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)
Marjon Deknatel (soc media)

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:
Melissa Verhulp, Sander van Loon, Martin Wijnans, Tsjitske Walda, Janneke Walda, Barry Nijenhuis.

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

Inleveren kopij voor het volgende nummer:
Vóór 1 januari 2022 NF ligt dan rond 17 februari 2022 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
E 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 - 511 49 67.
e-mail: info@wijzijnmeo.nl.