NF

januari 2022, jaargang 40

Afscheid van Ton Akkermans

Runexpected: Rennen voor NF

Terugblik op de ALV 2021

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

Inhoud:

5

Verslag ALV
13-11-2021

10

Ons leven met NF...

12

Chemotherapie
en voedingsklachten

29

30

Kinderkeuken &
Kleurwedstrijd

34

Rennen voor NF
op zaterdag 21 mei

Van de redactie

4. **Van het bestuur**
5. **Verslag ALV**
   Mirjam La Ferrera vertelt....
10. **Column Hilde van Rijnsoever**
12. **Chemotherapie en voedingsklachten**
    Merel van Veen vertelt
14. **Verslag workshop NF2**
    Door Joke Zephat
16. **Verslag workshop mantelzorg**
    Door Martin Wijnans
17. **Verslag workshop samen beslissen**
    Door Hannie van Essen
19. **In memoriam**
    Simon Walda en Kim Bovens
20. **Nieuws vanuit de NFPU**
21. **Foto-impressie ALV**
25. **Verslag workshop NF 1**
    Door Ine Israel
27. **Column Mirjam Stedehouder**
29. **Kinderkookpagina**
    Cupcakes bakken
30. **Prijsvraag voor de kids!**
    Wie levert de mooiste kleurplaat in?
31. **Afscheidswoord Ton Akkermans**
34. **Runexpected**
    Rennen voor NF!
36. **Prikbord**
37. **Contacttelefoon**
    Team ervaringsdeskundigen
38. **Contactpersonen**
39. **Colofon en bestuur**
40. **De NFVN biedt**
    En help mee!

Als ik voor mezelf spreek dan zeg ik "Wat gaat de tijd toch snel..."

Wanneer u dit leest zitten we inmiddels alweer in februari van 2022. Nog midden in de winter, maar het voorjaar komt eraan!

Onze algemene ledenvergadering heeft alweer een aantal maanden geleden plaatsgevonden. Het was een mooie dag om op terug te kijken. Een dag die natuurlijk ook in het teken stond van het afscheid van Ton Akkermans.

Deze ALV staat daarom volledig weergegeven in deze NF. Zo kunt u, naast een mooi uitgebreid algemeen verslag van onze nieuwe voorzitter Mirjam La Ferrera, ook diverse verslagen van de gehouden workshops lezen.

Van Merel van Veen kunt u een interessant artikel lezen over chemotherapie en voedingsklachten.

Mirjam Stedehouder schrijft in haar column over haar ervaringen met het oplossen van spraak- en taalproblemen. Ook van Hilde van Rijnsoever kunt u weer een prachtige column lezen.

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 4 april 2022. De NF ligt daarna rond 23 mei 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

Door: **Mirjam La Ferrera**

Wanneer ik dit schrijf, nadert het eind van 2021. Een tijd van bezinning; terugblikken, balans opmaken en koers bepalen.

Terugblik

Wat heb ik in mijn korte tijd als voorzitter al veel mensen mogen ontmoeten:

- alle vrijwilligers, tijdens de landelijke contactdag en tijdens het vrijwilligersweekend. Zij vormen het hart van onze vereniging. Hun harte-kracht zetten zij geheel belangeloos in.
- de voor de NFVN belangrijke medici, bestuurders en medewerkers van de VSOP, het Zorgnetwerk, NFK, Encore, NFPU, Iederin en Let's beat NF, tijdens lezingen, overleggen, vergaderingen en bijeenkomsten. Deze personen schenken de NFVN hun denk-kracht: zij delen kennis en kunde en maken ons hiermee bewuster en wijzer.
- de mensen met wie ik wekelijks bel, mail en app en die ik ontmoet tijdens de bestuursvergaderingen; het bestuur. Zij voorzien de NFVN van doe-kracht waarmee zij alle processen en partijen met elkaar verbinden.

De balans

Ik heb de structuur van de NFVN beter leren kennen. Alle boeiende lezingen, overleggen, bijeenkomsten én de vele stukken die ik gelezen heb, hebben mijn kennis over NF enorm verdiept en verbreed. Ik mag alles wat Ton heeft neergezet voortzetten en nieuwe projecten opzetten met een bevlogen bestuur dat mij veel energie geeft.

De koers

Het bestuur zal zich de komende maanden vooral richten op:

- Lotgenotencontact in tijden van corona
- ALV: 23 april '22, inclusief een boeiend middagprogramma
- NF2: oprichting projectgroep NF2, behoeftepeiling leden, Zorgnetwerk, Infographics
- NF1: herziene Europese richtlijnen, Zorgnetwerk en MAR, Zorgnetwerkbijeenkomsten
- Partnerschap: "Parent support program", NFPU
- Project:" Beter toegankelijke patiënteninformatie", "erfelijkheid" en "leven met kanker" (participatie in werkgroepen NFK)
- Brochure: "NF1 en kanker", geschreven door specialisten van NFK en Encore. 1 versie voor professionals, en 2 compacte versies voor volwassenen en kinderen.
- NF Academy, Wenen '22, NFPU

Mijn persoonlijke doel is om mij blijvend te verdiepen in de verschillende aspecten van en ontwikkelingen rondom NF, om van hieruit samen met het bestuur het verschil te blijven maken voor álle leden van de NFVN.

Doen wat wij moeten doen

Het is eigenlijk heel bijzonder te noemen, dat het huidige bestuur, bestaande uit negen personen (afkomstig uit alle windrichtingen) die onderling behoorlijk van elkaar verschillen - in leeftijd, persoonlijkheid, achtergrond, ervaringen en ideeën- zo'n mooi geheel vormt. Ik vermoed dat ons gemeenschappelijke doel: alles willen doen om het leven van mensen met NF beter te maken ervoor zorgt dat deze onderlinge verschillen ons totaal niet in de weg staan. Sterker nog: deze verschillen vormen juist de kracht van dit bestuur. Dat maakt dat wij met elkaar enorm veel in huis hebben om voor alle leden van de NFVN te doen wat wij moeten doen.

Verslag ALV 13-11-2021

Door: **Mirjam La Ferrera,** nieuwe voorzitter van de NFVN

De avond voorafgaand aan de ALV hebben de bestuursleden nog volop contact, want door de oplopende Corona besmettingen worden de maatregelen weer aangescherpt. Om de dag veilig te laten verlopen, wordt besloten dat bezoekers van de ALV een mondkapje moeten dragen en 1,5 meter afstand moeten houden. Ondanks de mail hierover die naar alle leden uitgaat, laat een groot aantal van hen weten tóch niet naar de ALV te komen omdat zij het reizen met het OV en het bijeenkomen van een groot gezelschap in Coronatijd niet aandurven.

Het is grauw, het waait flink en het regent hard wanneer ik de volgende ochtend om half 9 aankom in Nieuwegein. De enorme schermen waarop de ALV van de NFVN wordt aangekondigd prijken als schilderijen van licht op de voorzijde van het NBC-gebouw. Hopelijk wordt deze dag, ondanks dat er een stuk minder leden en gasten aanwezig zullen zijn, mooi en gedenkwaardig voor Ton Akkermans, die vandaag, na 13 jaar voorzitterschap, zijn taken zal neerleggen.

Wanneer ik het NBC binnenkom word ik door enorm vriendelijk personeel begroet, waarna ik met de andere aanwezigen nog wat dingen naloop voordat de deuren opengaan.
Om half 10 druppelen de leden binnen. Zij worden verwelkomd door de zittende en de nog te benoemen bestuursleden. Sommige leden zie je denken: "Waar is Ton Akkermans?"
Ton verschijnt rond kwart voor 10. Hij mocht vandaag op zijn laatste dag als voorzitter "uitslapen". De organisatie van de ALV heeft hij een aantal maanden eerder al overgedragen aan de bestuursleden **Hannie van Essen** en **Martin Wijnans**.

Om 10.00 uur start het ochtendprogramma. Ton vraagt de leden hun goedkeuring te geven voor de notulen van de ALV, het Bestuurlijk jaarverslag, het Financieel verslag en de Verklaring kascommissie van 2020. Daarna toont Ton het Activiteitenplan 2021 en vraagt de leden om decharge, omdat de meeste activiteiten door Corona niet of gedeeltelijk door konden gaan. Deze activiteiten komen op het jaarplan 2022 en worden opnieuw opgestart of gecontinueerd.

Ad Romme presenteert de Begroting 2021 met daarin de uitgaven en inkomsten. De uitkomst is een neutrale begroting. De NFVN is financieel gezond. Nadat enkele vragen beantwoord zijn, neemt Ton het woord en spreekt zijn grote dank naar alle vrijwilligers van de NFVN die zich het afgelopen jaar hebben ingezet. Gelukkig is het in Coronatijd gelukt om het lotgenotencontact voort te zetten en konden de regionale- en landelijke contactgroepen virtueel bijeenkomen via Teams. Ook via de contacttelefoon en de mail hebben vrijwilligers leden en niet-leden verder kunnen helpen en steun kunnen bieden.

Ton is blij dat de jaarlijkse NFVN Contactdag op 11 september 2021, dit keer in het Ouwehands Dierenpark in Rhenen, wél door kon gaan. De vrijwilligers Manuela Broek, Sandra van Zoelen en Babette Segers hadden deze dag perfect georganiseerd; zowel de kinderen als de jeugd- en volwassen leden, konden genieten van het prachtige park en de aangeboden lunch.

Ook kon in oktober 2021 het Vrijwilligersweekend doorgaan. Tijdens dit weekend hebben alle vrijwilligers en de (nieuwe) bestuursleden elkaar beter leren kennen door het uitvoeren van verschillende groepsopdrachten. Zij hebben ervaringen uitgewisseld en de eigen kennis en vaardigheden vergroot, en zijn klaargestoomd om de komende periode een betekenisvolle vrijwilliger te kunnen zijn voor de NFVN.

Een aantal vrijwilligers nemen vandaag afscheid en Ton staat hier uitgebreid bij stil. Hij spreekt een woord van dank uit naar Luuk Kiers. Luuk heeft vanaf zijn aantreden als vrijwilliger het ledenblad NF gemoderniseerd en zorgde ervoor dat het blad weer 4x per jaar uitkwam. Tot eind 2020 heeft hij in zijn eentje de volledige samenstelling en redactie van dit blad onder zijn hoede gehad. Een waanzinnige klus. Luuk stopt nu als vrijwilliger voor de NFVN. Hij heeft veel voor de vereniging betekend. Het is erg jammer dat Luuk vandaag niet aanwezig kan zijn, maar de gezondheid van Luuks' vrouw laat dit nu niet toe.

Ton spreekt een woord van dank uit naar **Irene Caubo**. Zij was in de 13 jaar als vrijwilliger en in haar tijd als bestuurslid, Tons' steun en toeverlaat. Met Ton heeft zij veel binnen- en buitenlandse congressen bezocht en aldaar haar stem laten horen. Zij werkt sinds een aantal jaar aan haar promotieonderzoek naar de invloed van NF1 op het gezin. Tot augustus dit jaar was zij samen met Adrie Putman leider van regiogroep Oost. Irene stopt met haar werkzaamheden voor de NFVN en gaat een nieuwe uitdaging aan bij de VSOP.

Ton bedankt **Pieter Rutsen**. Pieters vriendelijke en optimistische persoonlijkheid maakte hem tot een prettig bestuurslid. Pieter heeft een belangrijke rol gespeeld bij de implementatie van Office binnen het virtuele kantoor. Hij was als coördinator van de vrijwilligers geliefd en succesvol. Ook was hij als leider van de landelijke contactgroep 30-50 actief. Het gaat op dit moment niet goed met Pieter. Hij is in afwachting van een operatie en kan helaas vandaag niet aanwezig zijn.

Ook **Joke Zephat** wordt door Ton bedankt voor haar grote inzet als adviseur, motivator, meedenker en trainer van het bestuur en de vrijwilligers. Joke blijft dit werk voor de NFVN doen!

Dit jaar hebben een aantal leden zich bereid getoond om een grotere rol te spelen binnen de NFVN. Met hen zijn verschillende gesprekken gevoerd waarna het zittende bestuur hen heeft gevraagd bestuurslid te worden. Ieder nieuw bestuurslid wordt verantwoordelijk voor één of meerdere aandachtsgebieden:

- Marina Doesburg: vrijwilligersbeleid

- Marjon Deknatel: communicatie - social media
- Marjon-Zijta Nijhuis: secretaris
- Ine Israel: vicevoorzitter (zorg)
- Mirjam La Ferrera: voorzitter

De aandachtsgebieden van de zittende bestuursleden zijn:

- Ad Romme: penningmeester
- Hannie van Essen: lotgenotencontact en eindredactie NF; netwerken NFK
- Martin Wijnans: lotgenotencontact; netwerken NFK
- Dave de Klerk: communicatie - redactie NF-ledenblad en website NFVN.

Het bestuur bestaat nu uit 9 leden en is hiermee groter dan voorheen. Het idee hierachter is dat elk lid een deel van Tons' taken op zich neemt.
Voor het uitbrengen van de stemmen vraagt Ton de aanwezigen de armen in de lucht te steken en heen en weer te zwaaien wanneer men vóór stemt; 3 personen brengen geen stem uit, er stemmen 0 personen tegen, er stemmen 97 personen voor. Een prachtige "wave" ontstaat wanneer de stemming achter de rug is (zie foto).

Ton begint met zijn afscheidsspeech. Hij vertelt hierin dat hij stopt als voorzitter maar wél verbonden blijft als vrijwilliger en daarbij een aantal lopende projecten nog af zal maken. Tons volledige speech is te lezen op bladzijde 31.

Als vertegenwoordiger van het bestuur richt Hannie van Essen het woord tot Ton. Zij spreekt haar grote waardering en dank uit met lovende woorden zoals: Aimabele persoon; verbindend; ruimhartig; altijd bereid om naar zichzelf te kijken; loyaal; strijder voor de NFVN; integer; vraagbaak; tomeloze inzet.
''Janneke, wil je naast Ton komen staan?'' Tenslotte heb jij er mede voor gezorgd dat Ton zijn werk voor de NFVN heeft kunnen doen.

Hannie geeft Janneke een grote bos bloemen en een geroerde Ton neemt de fles wijn in ontvangst.
Wanneer Ton opkijkt ziet hij de burgemeester van Nieuwegein, de heer Frans Backhuijs, het podium opkomen. Ton is duidelijk verrast. De heer Backhuijs spreekt Ton toe en uit zijn grote waardering voor al het goede werk dat Ton voor de NFVN heeft verricht. Hij roemt Ton voor zijn grote inzet en doorzettingsvermogen en de wijze waarop hij de kennis over NF binnen- en buiten de medische wereld heeft weten te vergroten en over het voetlicht heeft gebracht. Ton wordt een koninklijke onderscheiding toegekend voor zijn persoonlijke, bijzondere verdiensten voor de samenleving, - in het bijzonder- als voorzitter van de NFVN. Hij wordt geridderd in de orde van Oranje-Nassau!

Na dit speciale bezoek wordt het programma van de middag gepresenteerd. Daarna worden alle leden uitgenodigd voor een uitgebreide lunch. Ton kan dan eindelijk zijn gezins- en familieleden en alle andere bekenden begroeten die vandaag speciaal voor zijn afscheid naar de ALV zijn gekomen.

Om 13.30 vangt het middagprogramma aan. Ella Visserman, beleidsmedewerker van de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntorganisaties) geeft een presentatie over "Samen beslissen".

Wat is Samen Beslissen?

In het kort: Wanneer je NF of een andere aandoening hebt, moet je vaak in korte tijd moeilijke beslissingen nemen die directe gevolgen hebben voor je leven op korte en/of lange termijn. Daarom is het van belang dat je weet dat er keuzes zijn en welke keuzes mogelijk zijn. Je zorgverleners kunnen je hierin ondersteunen. Bij Samen Beslissen geeft je zorgverlener (meestal je arts) informatie over de verschillende mogelijkheden en de (medische) voor- en nadelen hiervan op korte en op lange termijn. Vervolgens

bespreek je samen wat dit betekent voor je persoonlijke situatie en wat jouw voorkeur is. Zo beslis je samen wat het beste bij jouw situatie past.

Na deze waardevolle presentatie volgen 2 rondes van 4 workshops waarvoor eenieder al eerder zijn voorkeur opgaf. In deze NF leest u verslagen van de 4 workshops.

Dan volgt de plenaire afronding van de dag. Eerst wordt kort teruggeblikt op de workshops en worden de workshopleiders bedankt.

De kinderen komen op het podium en vertellen over hun dag en dat zij leuk hebben gespeeld met elkaar en met de prachtig gehaakte knuffels die lid **Diede Niemeijer** voor alle kinderen heeft gemaakt. Diede wordt hiervoor heel erg bedankt en ontvangt een kleinigheidje uit handen van één van de kinderen. Ook worden de 2 lieve kinderoppassers bedankt voor hun inzet met een aardigheidje.
Edith Nijhuis wordt ook bedankt. Zij verkocht vandaag gehaakte knuffels van Diede en de door haar zelfgemaakte tassen en waxxies in de vorm van madeliefjes, symbool van de NFVN. Ze vertelt dat de verkoop vandaag goed is verlopen en dat de gehele opbrengst naar de vereniging gaat. Chapeau!
Tot slot worden alle aanwezigen uitgenodigd voor de borrel.

Bij de borrel ontmoeten leden, vrijwilligers, bestuursleden en medici elkaar. Men praat na, deelt ervaringen, er is herkenning, men toont oprechte interesse in de ander, leeft met elkaar mee en er wordt gelachen. Dit soort bijzondere ontmoetingen wens ik iedereen met NF en ouders van kinderen met NF toe.

We kunnen terugkijken op een mooie dag waarin alle facetten van Tons voorzitterschap goed zijn uitgelicht. Ik kan niet benadrukken hoe belangrijk Ton voor de NFVN is geweest.

Ton heeft Ine en mij toegezegd de komende tijd onze adviseur te willen zijn. Dat waardeer ik enorm. Het zal voor Ine en mij niet makkelijk worden om Ton te overtreffen. Dat hoeft ook niet. Ine en ik willen alles wat Ton heeft neergezet, continueren. Omdat wij andere personen zijn, zullen wij dit op onze eigen wijze, maar met volledige toewijding doen. Samen met het bestuur zullen we bestaande projecten voortzetten, plannen maken voor de toekomst en nieuwe initiatieven ontplooien. Meer hierover volgt.

Wanneer ik rond half 6 terugrijd naar Den Haag, voel ik mij weemoedig en trots. Weemoedig omdat ik voorvoel hoe Ton door alle leden en de mensen met wie hij samenwerkte gemist zal worden. En trots omdat ik deze mooie vereniging met al haar bijzondere leden de komende tijd mag vertegenwoordigen.

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 8 jaar en heeft NF1. Via haar columns deelt ze met ons wat zij zoal tegenkomt in het dagelijks leven. Dit keer praat ze over geduld. Wat als alle ontwikkelingen van je kind niet vanzelf gaan? En wie heeft daar het meeste last van, het kind of de ouders?

Hoera, een jongen!

Wanneer je een kindje krijgt, verandert de wereld om je heen. Gelukkig hadden wij een mega grote roze wolk, nou ja, blauw eigenlijk. De kraamtijd was fijn, ook al had Pim veel problemen met drinken. Maar we waren vooral dolgelukkig met dat kleine ventje. Er komen verschillende mijlpalen voorbij als je een baby hebt. De eerste lach, omrollen, iets vastpakken, zitten en kruipen. Bij de één gaat dat sneller dan bij de ander. Wij wisten na een paar maanden al dat Pim NF had, toch bleven wij hem vooral als Pim zien. En niet het kindje met NF. We zouden wel zien hoe hij zich zou ontwikkelen.

Wat kan die van jou?

Wij vonden eigenlijk alles knap wat Pim deed als baby en ik hield vooral niet bij of dat gemiddeld bij andere kinderen ook zo ging. Totdat we op vakantie gingen en zagen dat Pim eigenlijk belachelijk weinig kon. Andere kinderen zaten in het pierenbadje zonder vastgehouden te worden!! Een ander liep al en weer en een ander kind klom even op die glijbaan om zonder zorgen naar beneden te glijden. Om eerlijk te zijn, gingen we met een beetje een downgevoel weer naar huis. Wel hebben wij toen stappen ondernomen om Pim te helpen. Want het verschil was gewoon erg groot.

Hij kan zijn hele leven nog lopen!

Ik merkte op een gegeven moment dat ik me ging verontschuldigen naar andere mensen. Daar liep ik weer, met Pim aan de hand, waarbij een andere ouder zijn of haar kind aan het zoeken was, omdat die wegliep in een winkel. Een man glimlachte een keer toen hij mij met Pim zag lopen. En ik zei te hopen dat Pim binnenkort zelf kon lopen. Toen zei die lieve man: “hij kan zijn hele leven nog lopen”. En wat had hij daar gelijk in! Waarom moet een kind al zo veel? En van wie eigenlijk?

Ons kind is gewoon trager, nou en! Bij het consultatiebureau moeten ze ook van alles

kunnen, dat is leuk voor de statistieken. Nou, Pim haalde het gemiddelde lekker naar beneden kan ik je zeggen. Want blokjes stapelen ging nog wel bijvoorbeeld, maar iets nadoen met blokjes hoe ze lagen, precies in die volgorde, dat was weer te hoog gegrepen. En zo liepen we weer een groen vinkje mis.

Het komt vanzelf

Mijn partner en ik hebben er gelukkig ook grapjes over gemaakt. Wij houden erg van gezelschapsspellen. Ook daar staat een indicatie van de leeftijd. En dan lazen we bijvoorbeeld dat het spel geschikt was vanaf 4 jaar, dan zeiden wij: "dan kopen we die als hij 6 is". Gelukkig was het niet alleen maar kommer en kwel, sterker nog, Pim was mega goed in cijfers en uiteindelijk hebben we een hoop spelletjes in huis, waarvan hij de leeftijd officieel nog niet heeft. Dus nu maken we de grap weer andersom: je mag dat pas over 4 jaar spelen!

Mijlpaal op zijn zevende

Wat was ik afgelopen zomer ontzettend trots. Pim mist veel spierkracht, dat zien wij als ouders heel erg in zijn doen en laten. Ik ging met m'n jongens naar een speeltuintje met een tokkelbaan. Dat is dus ook ontzettend moeilijk. Het lukte Pim nooit om daar zelf op te gaan zitten. Maar toen was daar het moment, dat het hem toch lukte! Ik kan dan echt een traantje wegpinken. Hij kan dat nu dus samen met vriendjes doen. En mijn rug werd ook een stuk gelukkiger kan ik je zeggen! Want dat tillen, wat je heus wel doet, is gewoon heel zwaar. Diezelfde middag klom hij ook opeens via een net van dik touw naar boven, om daarna de overstap naar het speelhuisje te kunnen maken. Wat een dag was dat! Pim hoeft nu niet meer via de glijbaan omhoog te klimmen!

Blij kind

Pim heeft nooit gemopperd als iets niet lukt. Ik zeg ook altijd, dat zijn lijf het uiteindelijk wel kan, alleen duurt het bij hem langer. Hij is vooral eigenlijk heel vaak heel trots op iets wat hij wél kan. En daar ligt de focus dus op. Een mooie eigenschap!

Chemotherapie en voedingsklachten

Door: **Merel van Veen-Wagensveld,** diëtist en voedingswetenschapper

Als je chemotherapie krijgt, kun je allerlei bijwerkingen en klachten krijgen. Een deel van deze problemen hangt samen met voeding. In dit artikel wil ik jullie wat praktische handreikingen geven, over wat je zelf kunt doen met je voeding.

Wat mag niet, en wat wel?

Bij chemotherapie zijn er bepaalde voedingsmiddelen die je tijdelijk niet mag, en voedingsmiddelen die belangrijk zijn om wel te nemen.

Grapefruit en kruisingen hiervan, zoals mineola, pomelo, ugli, tangelo en Sevilla sinaasappel, kun je beter niet nemen rondom chemotherapie. Ze kunnen ervoor zorgen dat de chemotherapie minder goed wordt afgebroken door het lichaam, en je meer bijwerkingen krijgt. Dit geldt overigens voor veel meer medicijnen. Dus ben je een liefhebber van deze specifieke citrusvruchten? Vraag dan aan je apotheker of je ze nog mag nemen bij je medicijnen.

Alcohol heeft effect op hoe snel medicijnen, en dus ook chemotherapie wordt afgebroken. Vraag aan de apotheker of je alcohol mag drinken als je medicijnen gebruikt of chemotherapie krijgt.

Supplementen worden vaak genomen omdat mensen denken ‘baadt het niet, dan schaadt het niet’. Dat klopt helaas niet. Supplementen kunnen de chemotherapie (en andere medicijnen) tegenwerken. Overleg daarom altijd met je arts en apotheker of je een supplement kunt (blijven) gebruiken. Dit geldt niet alleen voor vitamine- en mineralen supplementen, maar ook voor kruidenpreparaten zoals sint-janskruid of knoflook in supplementvorm.

Eiwitten zijn belangrijk tijdens de behandeling van kanker. Je hebt ze nodig om in een goede conditie te blijven. Door de ziekte en de behandeling heb je meer eiwitten nodig dan normaal. Vraag advies aan een diëtist over hoeveel eiwitten je nodig hebt, en hoe je ze het beste in je dagelijkse voeding kunt verwerken.

Specifieke klachten

Je kunt last krijgen van allerlei voedingsproblemen als je chemotherapie krijgt. Ik licht er hier enkele uit. Op https://www.voedingenkankerinfo.nl/klachten/ vind je meer praktische tips bij voedingsklachten.

Misselijkheid en braken

Misselijkheid kan verschillende oorzaken hebben. Voeding is meestal niet de oorzaak van de misselijkheid.

- Kies voor koude gerechten of laat het gerecht afkoelen. Koude gerechten eten lukt vaak beter dan warme gerechten eten.
- Zorg dat je voldoende drinkt, een tekort aan vocht verergert de misselijkheid.
- Dranken met prik helpen soms tegen de misselijkheid.
- Zorg voor frisse lucht, voorkom dat je sterke etensgeuren ruikt.
- Zit rechtop tijdens het eten en blijf tot een half uur na het eten rechtop zitten.
- Probeer te ontspannen tijdens het eten. Bezorgdheid en opwinding kunnen de misselijkheid verergeren.

Onbedoeld gewichtsverlies

Onbedoeld gewichtsverlies kan komen door een gebrek aan eetlust, klachten waardoor je moeilijker kunt eten en veranderingen in je stofwisseling door de kanker.

- Eet en drink voldoende calorieën én eiwitten. Overleg met de diëtist hoe je dit het beste kunt bereiken.
- Blijf zo actief mogelijk. Hierdoor houd je je spieren zo veel mogelijk in stand en blijft je conditie op peil. Dit is belangrijk om de behandelingen te kunnen ondergaan.

Smaakveranderingen

Veel mensen krijgen last van smaak- en reukveranderingen. Er zijn allerlei varianten mogelijk, en het is niet altijd te voorspellen welke variant je last van krijgt. Het eten en drinken kan naar metaal of bitter gaan smaken of helemaal geen smaak meer hebben. Vaak is de smaakverandering tijdelijk, maar het kan ook langdurig of zelfs permanent zijn. Op https://www.voedingenkankerinfo.nl/smaak/ en https://www.voedingenkankerinfo.nl/smaaksturing/ kun je heel veel tips en suggesties om met de smaken te variëren vinden. Ook kun je via de diëtist een Smaak Kompas krijgen, wat je kunt gebruiken als hulpmiddel.

Droge mond

Een droge mond kan komen door bestraling, maar ook door sommige vormen van chemotherapie en bepaalde medicijnen.

- Spoel regelmatig je mond, bijvoorbeeld met een zoutoplossing of kunstspeeksel
- Eet friszure producten, hierdoor wordt er meer speeksel aangemaakt
- Blijf goed kauwen, ook dit zorgt voor de productie van meer speeksel
- Voeg extra jus en sauzen toe. Denk hierbij ook aan crème fraiche, mayonaise of boter.
- Kies een zachte, smeuïge voeding.

Let op:
Ervaar je voedingsproblemen door de behandeling? Schroom dan niet contact op te nemen met de diëtist. De diëtist kan je helpen door advies te geven gericht op jouw persoonlijke situatie, iets wat ik in dit artikel niet kan doen.

Heb je een algemene vraag over voeding en kanker? Kijk dan op Voedingenkankerinfo.nl of het antwoord daar staat. Kun je het antwoord niet vinden? Mail je vraag dan naar vragen@wkof.nl

Wist je dat er ook een website speciaal over voeding en kinderkanker is? Die vind je op https://voeding.prinsesmaximacentrum.nl/nl. Vragen over voeding en kinderkanker kun je stellen door te mailen naar voeding@prinsesmaximacentrum.nl.

Workshop 2 – “In gesprek over NF2”

Door **Joke Zephat**

“Kan de workshop wel doorgaan met drie deelnemers?” vroegen wij drs. Kim Koetsier, arts-onderzoeker bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), een week voor de ALV. Gelukkig kon dat en zorgde Kim voor een onlineverbinding met haar, met dr. Erik Hensen (KNO-arts), dr. Radboud Koot (neurochirurg) en drs. Roos Geerders (psycholoog) en de drie deelnemers. Het gesprek zou gaan over hoe de zorg en begeleiding voor mensen met NF2 is georganiseerd binnen het LUMC*[1]. Daarnaast horen we graag wat de nieuwste ontwikkelingen zijn. Over dit laatste onderdeel zullen we de volgende keer berichten in NF.

Dr. Hensen vertelt dat er in het LUMC een multidisciplinair behandelteam NF2 is. En dat is geen overbodige luxe, want NF2 is een complexe ziekte, die op veel plaatsen in het lichaam ingrijpt. De ziekte overstijgt het specialisme van een enkele arts en daarom is de coördinatie van onderzoek en behandeling essentieel. En, heel belangrijk: NF2 kan grote impact op patiënten hebben!

NF2 zorg in het LUMC

Mensen komen meestal pas bij het LUMC binnen als de diagnose NF2 al gesteld is. Op verwijzing door een KNO-arts, een neuroloog óf een neurochirurg. Al die aanmeldingen komen terecht op één punt: het secretariaat Schedelbasiswerkgroep. Dan volgt een gesprek op de NF2-poli, met een KNO-arts en een neurochirurg. Zij kijken wat voor onderzoek er al gedaan is en bespreken welk onderzoek nog verricht moet worden. Dat kan zijn: een MRI van het hoofdhalsgebied of de wervelkolom; een oog- of KNO-onderzoek, een huidonderzoek, een neurologisch of DNA-onderzoek. De resultaten uit die onderzoeken worden besproken binnen de multidisciplinaire schedelbasiswerkgroep en mondt uit in een behandeladvies. Dit traject, het *zorgpad*, is voor iedereen hetzelfde, maar het behandeladvies is voor iedereen anders en vaak een hele puzzel. Want de één heeft last van het gehoor, de ander van het zicht en de derde van weer van iets anders. Het is een behandeladvies op maat.

Behandeling NF2

NF2 kan nog niet genezen, maar wel vertraagd worden. Of de symptomen kunnen bestreden worden. Er zijn verschillende mogelijkheden: in 48% wordt geopereerd (chirurgie); in 21% wordt gekozen voor bestralen (radiotherapie); in 6% wordt gekozen voor medicijnen (Avastin) en in 25% wordt afgewacht (Wait & scan). Bij de behandeling zijn veel specialisten betrokken en is de mening van de patiënt enorm belangrijk.

Hoe te leven met NF2

Drs. Geerders vertelt dat NF2 grote impact heeft op het leven; op het gezin, werk, vrije tijd, etc. Daarom biedt het LUMC psychologische ondersteuning aan. Dat kan al in het voortraject, als er nog geen diagnose is, maar ook nadat bijvoorbeeld een operatie heeft plaatsgevonden. Ook voor deze ondersteuning geldt: het is maatwerk. Er wordt gekeken wat nodig is aan (kortdurende) hulp en wat bij het LUMC opgepakt kan worden. Via het netwerk kunnen contacten gelegd worden met ondersteuners elders. Ook wordt gewezen op het bestaan van de NFVN, want patiënten hebben vaak ook behoefte aan lotgenotencontact.

Aansluiten bij wensen

De deelnemers aan de workshop waren zéér te spreken over het feit dat het LUMC zo goed aansluit op de behoefte en wensen van mensen met NF2. Het LUMC biedt een duidelijk traject, met een contactpersoon en een multidisciplinair team. Er is ondersteuning rondom de vraag: 'Hoe om te gaan met NF2?' en er wordt gewezen op de NFVN.
Daarom werd de vraag gesteld: kan het LUMC niet zorgen dat het overal zo werkt?
Dat kan helaas niet. Wél kan het LUMC het goede voorbeeld geven en waar mogelijk nauw samenwerken met andere ziekenhuizen. En verder werd opgemerkt dat zo'n multidisciplinair team niet echt noodzakelijk is als er alleen milde klachten zijn. Maar als er echt behoefte is aan meer expertise, dan kan iedereen altijd bij het LUMC aankloppen.

*[1] Eerder dit jaar heeft de contactpersoon NF2 van de NFVN mensen met NF2 benaderd met de vraag 'Wat is voor u belangrijk in de zorg en begeleiding?' Resultaten waren o.a.: één contactpersoon; een duidelijk traject; een multidisciplinair team; aandacht voor het omgaan met NF2; op de hoogte brengen van de NFVN; meer info over spraakafzien en gebarentaal.

Ook als je Schwannomatose hebt, ben je bij het LUMC aan het goede adres. Wil je spreken met iemand die ook Schwannomatose heeft? Dat kan! Kijk achterin het blad bij Contacttelefoon. Peggy Promt heeft Schwannomatose en staat je graag te woord! Lees alvast het interview met Peggy: https://neurofibromatose.nl/assets/uploads/files/NF1901.pdf

Workshop “Sociaal/ mantelzorg makelaar”

Door **Martin Wijnans**

Omdat Esther Thesing vanwege gezondheidsredenen deze workshop niet kon geven heeft Marjon Zijta-Nijhuis deze taak op zich genomen. Zij maakte daarbij gebruik van een PowerPointPresentatie (PPP) die zij in 2015 gemaakt heeft toen ze in opleiding was.
Ze heeft deze workshop 2 keer gegeven. Het waren goede bijeenkomsten waar ingegaan kon worden op vragen van de aanwezigen n.a.v. de uitleg van de PPP. Ik heb de belangrijkste en opvallendste informatie genoteerd.

We kwamen erachter dat er in Nederland ongeveer 4 miljoen mantelzorgers zijn, als je ervan uitgaat dat elke mantelzorger minimaal 8 uur per week deze zorg verleent. Maar bij een rondvraag in de beide workshopgroepen bleek dat de meesten deze mantelzorg niet hebben laten registreren bij de gemeente. Het is van belang om dat juist wel te doen, zodat binnen de gemeente duidelijk wordt dat je mantelzorger bent, en dan o.a. recht hebt op een jaarlijkse vergoeding.

In de meeste gemeenten zijn mantelzorg/ sociaal makelaars aanwezig die iedereen die vragen heeft kan helpen dit samen met hem/haar op te lossen.

Deze mantelzorgmakelaars zijn lid van een organisatie die los van de gemeente werkt. Zodoende zijn zij niet afhankelijk van de -besluiten van- de gemeente.
Ze zijn te vinden op de gemeentelijke website of door te googelen op mantelzorg/sociaal makelaar.

De PPP heeft ook een aantal schrijnende verhalen opgeleverd rondom de belastingdienst, de gemeente, waar alleen van gezegd kon worden: als je vragen hebt, neem daarover contact op met een Mantelzorg/sociaal makelaar. Zij weten de weg en komen ook ergens binnen waar je als particulier niet binnen komt. https://www.bmzm.nl/zoek-mantelzorgmakelaar/

Er werd ook verteld dat er bij de NS een begeleidingskaart kan worden aangevraagd door de patiënt die begeleid wil worden. De begeleider gaat dan gratis mee.

Kortom, een praktische bijeenkomst waar veel samen gesproken is over wat er mogelijk is als er gebruik gemaakt kan worden van een mantelzorg/sociaal makelaar.

Ben je op zoek naar hulp en kom je er niet uit? Groeien de wettelijke regelingen jou boven het hoofd? Kun je vanwege de wirwar van vergoedingen niet vinden waarop je recht hebt? Zoek dan hulp bij een Mantelzorgmakelaar.
Passende hulp is er vaak wel, maar moet door jou zelf worden aangevraagd.

Workshop "SAMEN BESLISSEN" ALV 13-11-2021

Door: **Hannie van Essen**

Ella Visserman, belangenbehartiger Samen Beslissen NFK, gaf twee workshops waarin we leerden wat "Samen Beslissen" inhoudt.

"Samen Beslissen" is een speerpunt vanuit het NFK; doel ervan is om mensen te "empoweren": krachtiger te maken wanneer zij in de spreekkamer een gesprek voeren over hun behandelmogelijkheden met een arts of andere hulpverlener. Ook landelijk is er veel aandacht voor Samen Beslissen. Onlangs is een landelijke campagne gestart. Hiermee worden alle mogelijke denkbare patiënten en hulpverleners en artsen benaderd, zodat ook zij begrijpen dat het belangrijk is om elke patiënt goed te informeren over behandelmogelijkheden en hen in de besluitvorming mee te nemen.

Ella hield haar presentatie in de vorm van vraag/antwoord. Hierdoor werden de aanwezigen actief betrokken en werden er veel vragen vanuit ieders eigen situatie en ervaring gesteld. Er kwam o.m. naar voren:

- Dat het gaat om de kwaliteit van jouw leven en dat de behandelingen daarbij moeten passen.
- Dat je, eenmaal thuisgekomen, merkt dat je eigenlijk nog meer had willen vragen.
- Dat je het niet helemaal goed begrepen hebt maar je durft dat niet te zeggen; dat je het laat gebeuren en er later spijt van hebt.
- Dat je merkt dat de arts haast heeft en je daardoor niet verder durft te vragen.
- Dat de arts zegt: "Wat wil jij?" (daar heb ik moeite mee)
- Dat je helemaal niet in de gaten had dat er iets te kiezen was.

Ella gaf goed bruikbare adviezen hoe we ons in het gesprek kunnen opstellen. Hieronder een paar voorbeelden van hulpvragen/adviezen:

- Gebruik de 3 goede vragen:
  1. Wat zijn mijn behandelmogelijkheden
  2. Wat zijn de voor- en nadelen van die verschillende behandelmogelijkheden
  3. Wat betekent het voor mij in mijn situatie

- Kunt u mij dit in mijn eigen taal uitleggen? (arts moet uit zijn "jargon" komen)
- Laat je niet verleiden om de spreekkamer uit te gaan zonder dat je echt goed geïnformeerd bent; neem iemand mee; maak een lijstje met vragen en leg dit op tafel (dan ziet de arts ook dat je zelf nog vragen hebt)
- Zeg: "Ik ben nog niet klaar, en kom pas over een jaar weer bij u; ik heb nog wat te bespreken".
- Laat de arts de keus niet helemaal bij de patiënt leggen; de arts vertelt wat medisch mogelijk is en jij vertelt wat voor jou belangrijk is en daarna beslis je samen wat het beste past.
- Voel je je niet goed geholpen? Heb je het idee dat de arts niet voldoende kennis heeft van jouw ziekte? Vraag om een doorverwijzing/second opinion.
- Het ligt niet aan jou als je iets niet goed begrijpt.
- Je hoeft niet direct te beslissen. Zeg: "Ik ben daar nog niet aan toe; ik wil erop terugkomen".
- Als je achteraf niet tevreden bent, wacht dan geen half jaar op een volgende afspraak, maar neem eerder contact op met je arts.
- Geef je grenzen aan.
- Het is belangrijk dat jij als patiënt je rol pakt. Als jij niet vertelt wat belangrijk is voor jou, dan kan de arts hiermee ook geen rekening houden.

Voordat je samen met je arts beslist is het belangrijk dat je nadenkt over wat voor jou belangrijk is. Wat maakt jouw kwaliteit van leven?

- Wat vind jij het belangrijkste? Wat wil je niet missen?
- Waar word je blij van?
- Wat wil je in de toekomst?
- Waar hoop je op?
- Wat zijn je zorgen?
- Wat wil je niet?

En tot slot: deel je ervaring met medepatiënten; vraag hen advies: wat is jouw ervaring hiermee?
Kijk verder (bijv. naar expertise-en behandelcentra; zie onze website, Red.)

We hebben deze workshop ervaren als een leerzame workshop waarmee we verder kunnen!

In Memoriam

Kim Bovens 1990-2021

Op vrijdag 22 oktober ontvingen wij het verdrietige nieuws dat Kim Bovens is overleden. Kim, dochter van Patrick Bovens, is 29 jaar oud geworden.
Kim was steevast aanwezig bij de jongerenactiviteiten. Waar die ook in Nederland mochten plaatsvinden, Kim nam in haar eentje de trein vanuit het verre zuiden, Maastricht, om altijd opgewekt deel te nemen aan de activiteit. Zij was goed geluimd, inspirerend en altijd in om iets nieuws te proberen. Zo waren wij enorm onder de indruk van haar bij de activiteit 'je kunt de boom in' waar Kim haar angsten overwon en letterlijk de boom inklom! Verder kennen wij haar als energiek en hebben wij vaak moeten lachen om haar droge humor. Kim, wat hebben we van je genoten en wat zullen we je missen! Wij wensen Patrick, Nikki, Mila, Jaro, Oma Mia en Elia enorm veel sterkte toe.

Door: Babette Seegers

Simon Walda 1992-2021

Op maandag 1 november is aan het leven van Simon Walda, zoon van Tsjitske en Lieuwe Walda, een einde gekomen. Hij was 29 jaar jong; hij had, evenals zijn vader en zus Janneke, NF1 en dat is hem fataal geworden. Zijn moeder is binnen de NFVN bekend vanwege haar inzet voor de NFVN als regiocoördinator.
Simon was een vrolijke jongeman en hij woonde met veel plezier in een woongroep in Heerenveen.
Tijdens de herdenkingsbijeenkomst werd duidelijk wie Simon was: hij stond bekend om zijn technische aanleg en heeft de leiding vaak geholpen wanneer ze een probleem hadden met bijv. hun smartphone enz. Ook had hij een groot gevoel voor humor en zijn ludieke invallen stelden zijn medebewoners vaak voor verrassingen. Hij was reuzetrots op zijn broer Lourens: deze was één van de dragers bij het thuiskomen van de slachtoffers van de ramp van de MH17. Simon fotografeerde graag en dat zagen we ook tijdens de bijeenkomst: er werden vele foto's van zijn leven getoond; maar ook zagen we wat een prachtige foto's Simon zelf maakte.
Simon laat een lege plek achter, zowel in de woongroep als in zijn familie; wij wensen Lieuwe, Tsjitske, Janneke en Lourens dan ook veel sterkte en kracht toe om dit verlies te kunnen dragen.

Door: Hannie van Essen

Jaarlijkse bijeenkomst NFPU (Neurofibromatosis Patiënts United)

Door **Karin Hoogendijk**

Op zaterdag 6 en zondag 7 november kwam de NFPU digitaal bij elkaar.

De zaterdag begon met de jaarvergadering. Dit is het officiële gedeelte waar zaken van belang voor de NFPU besproken worden.

Daarna begon het open gedeelte. Hier zijn veel presentaties gegeven over verschillende onderwerpen die spelen door heel Europa en zelfs Amerika. Eric Legius bijvoorbeeld heeft verteld over de nieuwe NF1 richtlijnen en Scott Plotkin over NF2 onderzoek. Vanuit Amerika kwam een bijdrage van de Littlest Tumor Foundation, over een programma voor jongvolwassenen. De dag is voorbij gevlogen. Alles is in het Engels dus dat is vaak goed luisteren.

Zondag vertelden een aantal leden over de projecten die in hun landen gedaan worden. Bijvoorbeeld Theo uit Portugal heeft laten zien hoe zij een webapp ontwikkeld hebben voor mensen met NF. Of Claas uit Oostenrijk vertelde over een specifiek zorgcentrum.

Het tweede gedeelte van de middag bestond uit workshops over waar we als Europese koepelorganisatie onze energie in zouden moeten steken.

Al met al altijd hele inspirerende bijeenkomsten. Het is fijn te zien dat over heel Europa mensen zich bezighouden met en zich inzetten voor mensen met NF.

En op deze manier kunnen we ook veel leren van elkaar.

Ben je nieuwsgierig? Op het youtube kanaal van de NFPU is een aantal presentaties terug te vinden. (zoek in youtube op: NF Patients United dan kom je er wel)

Of kijk op de website:
https://www.nf-patients.eu/

NF Patients United

Foto's ALV

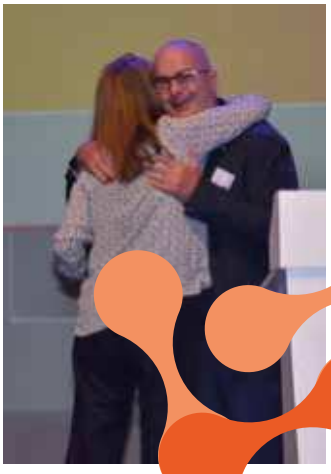
ALGEMENE LEDEN VERGADERING

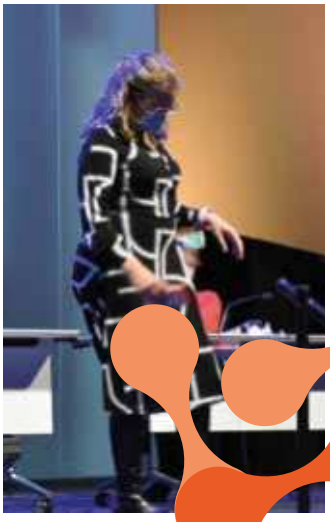
n het zorgdomein

IEUWE INZICHTEN IN

Regio Oost

9. Inzet vrijwilligers, dankwoord (1)
Vrijwilligers





Verslag workshop “Nieuwe inzichten in NF1”

Door **Ine Israel**

Wat is het altijd fijn om te horen als er weer nieuwe inzichten zijn in NF1. Daarom had ik me direct ingeschreven voor de workshop van Rianne Oostenbrink, kinderarts en coördinator van het NF1-ENCORE expertisecentrum, verbonden aan het Erasmus Medisch Centrum.

Rianne vertelde ons eerst over de diagnostische criteria voor NF1 die verbeterd zijn. Eerder keek men vooral naar de klinische kenmerken, de kenmerken die patiënten laten zien zoals de café-au-lait vlekken, de sproeten, de neurofibromen of de oogafwijkingen enz. Maar door de toegenomen kennis van het genetisch onderzoek wordt de uitslag van genetisch onderzoek opgenomen in de criteria en wordt het onderzoek veel vaker en eerder ingezet. Hetzelfde geldt voor patiënten die het Legiussyndroom hebben; dat heet in medische termen SPRED1 mutatie. Voor hen is er nu ook een specifieke beschrijving. De belangrijkste conclusie is dat er bij een bewezen mutatie maar één ander kenmerk aanwezig hoeft te zijn om de diagnose te stellen.
De nieuwe criteria voor een diagnose zullen we op de website van de NFVN zetten. Jullie kunnen ze daar rustig nalezen www.nfvn.nl.

Daarna heeft Rianne ons verteld over drie nieuwe ontwikkelingen:

1. De zorg binnen een nationaal netwerk:
In december 2020 is de nieuwe website gelanceerd: www.nf1-expertise.net.
Hier kun je alle informatie vinden; of je nu patiënt bent, ouder van een kind met NF1 of zorgverlener. Rianne benadrukt nog dat patiënten of ouders van patiënten heel belangrijk zijn om de kennis over NF1 te verspreiden!
De artsen van het expertisecentrum ENCORE en de artsen van de behandelcentra door het hele land hebben jaarlijks een netwerkdag. Zij bespreken elke twee maanden de zorg voor de NF1 patiënten, bijvoorbeeld aan de hand van een voorbeeld uit hun praktijk. Op deze manier wordt de kennis van NF1 ook over het hele land verspreid.

2. Een Europese richtlijn voor tumor management bij NF1:
Ook op Europees niveau is er steeds meer samenwerking. Zo kun je masterclasses in NF volgen op www.ctfeurope.org/nfmasterclasses. Deze zijn in het Engels. Zie daarvoor https://www.genturis.eu/l=eng/Education-and-Training/Webinars.html.
Er is in GENTURIS een werkgroep opgericht van artsen (internationaal). Zij brengen een nieuwe richtlijn uit hoe artsen in een vroeg stadium aan NF1 gerelateerde kanker kunnen ontdekken en hoe ze NF1 patiënten hiervoor moeten opvolgen. De werkgroep legt dit dan weer voor aan een grotere groep artsen die daar commentaar op mogen leveren. Uiteindelijk wil men bereiken dat er internationaal dezelfde kwaliteit van zorg geleverd gaat worden.

Begin 2022 hoopt men de richtlijn te kunnen afronden en hierover te publiceren. Er komt dan ook een samenvatting voor patiënten. Daarbij zal er ook gekeken worden naar hoe we die richtlijn kunnen toepassen in de Nederlandse situatie.
Een van de moeilijkste vragen is: heeft het zin om een MRI van het hele lichaam te maken? (een whole body MRI).
Voordeel kan dan zijn:

- Ontdekken van interne neurofibromen (50% van de NF1 patiënten heeft die)
- De hoeveelheid interne neurofibromen voorspelt de kans op het ontwikkelen van MPNST (Maligne perifere zenuwschede tumor, een kwaadaardige tumor) voor volwassenen.

Er zijn ook nadelen:

- Een MRI maakt om de drie centimeter een "plaatje". Hierdoor bestaat de kans dat je neurofibromen in de tussenstukjes en die kleiner zijn dan 3 centimeter niet ziet.
- Er is op dit moment nog geen andere behandeling dan chirurgie.

Na dit gedeelte ontstond een levendige discussie met de zaal over de voor- en nadelen van het maken van zo'n MRI van het hele lichaam. Het is goed om te bedenken dat de invloed van zo'n MRI ook afhankelijk is van hoe goed de zorg in jouw land is ingericht (als je met regelmaat naar een dokter kan gaan, is een bezoek mogelijk waardevoller dan eenmalig een scan).

3. MEK-inhibitors (medicijn tegen bepaalde vorm van kanker) bij plexiforme neurofibromen bij NF1:
Bij farmaceut AstraZeneca heeft men een medicijn ontwikkeld wat kinderen (3-18 jaar) met plexiforme neurofibromen zou kunnen helpen. Dit medicijn heet Selumetinib.
Door de Amerikaanse (FDA) en Europese toezichthouder (EMA) is het medicijn al goedgekeurd voor gebruik bij inoperabele plexiforme neurofibromen bij kinderen 3-18 jr.

In Nederland is er overleg met het ministerie voor VWS om de goedkeuring te krijgen, zodat het ook vergoed kan worden. Dit proces duurt nog wel tot komend jaar (2022). Tevens is er binnen het NF1-netwerk een plan voor de Nederlandse situatie besproken, waarbij, zeker in het begin, de coördinatie in het Erasmus MC ligt. Dit maakt het ook mogelijk dat de resultaten van het gebruik van het medicijn worden verzameld, waarbij gekeken wordt wat het effect is. Tot slot is het goed om te beseffen dat, behalve positieve effecten, het medicijn vervelende bijwerkingen kan hebben.
Op dit moment kan het medicijn alleen via een speciale procedure ingezet worden.

Voor volwassenen (18+) loopt er een onderzoek (de zogenaamde TRAIN studie) voor een vergelijkbaar medicijn (Trametinib). De uitkomsten van dit onderzoek worden pas over een paar jaar verwacht.

En AstraZeneca onderzoekt nog of een "kinderdrank" kan werken voor 0-7-jarigen. Deze studie gaat in 2022 van start en eventuele deelname komt mogelijk dan ook op het spreekuur ter sprake.

Tijdens de hele workshop was er veel gelegenheid tot het stellen van vragen. Rianne Oostenbrink heeft op veel vragen antwoord kunnen geven. Het is prettig om te merken dat we als NFVN bij haar terecht kunnen voor haar expertise.
Dank je wel Rianne, voor je interessante workshop.

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'.

Koekje of toetje?

Elkaar begrijpen en met elkaar praten, zo belangrijk in het dagelijks leven. Bij Daan verliep dit anders dan bij andere kinderen. Hij maakte als baby geluidjes en brabbelde. Maar de eerste woordjes kwamen laat en sprak hij anders uit. Hoe frustrerend is het dat je dan je kind niet begrijpt!
Tijdens mijn werk vraag ik ouders om te doen alsof hun stem een dag op de kast ligt en ze die dus niet kunnen gebruiken. Doe dat maar eens. En dan, krijg je honger en dorst of moet je naar de wc. Hoe maak je dit dan duidelijk? Of iemand pakt zonder te vragen je telefoon af. Kinderen lossen dit soms op door boos te worden en te gaan slaan of zich juist terug te trekken en te stoppen met praten.
Met drie jaar is Daan voor het eerst naar een logopedist gegaan. Ze gaf tips hoe wij hem konden stimuleren bij het praten en elkaar begrijpen. We moesten oefeningen doen om verschillende klanken te leren zodat we hem beter konden verstaan. Misverstanden door een klank of letter te verwisselen zijn er zomaar. Het verschil tussen een koekje en toetje is slechts één letter.
Inmiddels is Daan 12 jaar. Binnenkort gaat hij weer naar logopedie. Gelukkig begrijpen we elkaar inmiddels prima. Hij gaat leren hoe je een verhaal logisch kan vertellen en niet te moe wordt door de slapte van je tong en mondspieren.

Adviezen en tips

Tijdens mijn werk als pedagoog kom ik regelmatig bij gezinnen waar een kind problemen heeft met praten. Als ouders kan je behalve naar een logopedist gaan veel zelf doen in de thuissituatie. Van babytijd tot kleuterperiode kun je op verschillende manieren je kind ondersteunen bij het praten.

- Zing en praat zachtjes tegen je baby. Baby's houden van kinderrijmpjes en slaapliedjes. Dit bevordert een goede ontwikkeling van hun luister- en spraakvaardigheden.
- Kijk samen naar boeken met afbeeldingen, vertel erbij wat je ziet en wijs dingen aan.
- Praat bij dagelijkse activiteiten. Tijdens

aankleden, eten en in bad gaan.
Vertel wat er gebeurt en wat je doet. Bijvoorbeeld: “Mama gaat jouw schoenen nu aandoen”.

- Als je kind een geluidje maakt, lach dan

naar je baby en zeg iets terug. Wacht tot je kind weer een geluidje maakt, terwijl je blijft kijken en lachen. Dit zijn de eerste stappen van een gesprek.
- Als je kind iets aanwijst, zeg dan wat het is. Als het probeert het woord na te zeggen, zeg het dan nog een keer.
- Het is belangrijk om eerst te kijken, te wachten met je reactie, te luisteren en daarna pas iets toe te voegen. Herhaal wat je kind zegt en breid de zin dan uit. Bijvoorbeeld als je kind zegt: ”Bus groot”, dan kun jij antwoorden met: “Ja, de bus is groot”.
- Geef keuzes: ”Wil je de beer of de auto?”, “Is dit je neus of je voet?”.
- Zorg ervoor dat je op dezelfde hoogte

bent. Zo kan jij het gezicht van je kind zien en je kind ziet de bewegingen van je mond en gaat dit nadoen.
- Probeer om op een vast tijdstip van de dag met je kind te praten en te spelen. Je neemt dan echt de tijd voor elkaar. Zo’n gesprekje lokt uit om over dingen te praten buiten het hier en nu.

Hulp zoeken

Ik heb door eigen ervaring geleerd, dat het fijn is wanneer iemand met je meedenkt bij het oplossen van spraak- en taalproblemen. 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, logopedist, audiologisch centrum, een pedagoog, enz.

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

Kinderkeuken

Cupcakes maken

Deze keer gaan we cupcakes maken. En wat is er leuker dan om die op een regenachtige dag met één van je familieleden te maken en daarna lekker op te smikkelen?

Daar zeg jij toch geen nee tegen?

Benodigdheden:

- Kant en klare cupcakemix (te koop bij de lokale supermarkt)
- Eieren (aantal eieren staat op het pak)
- Klein beetje melk (hoeveelheid staat op het pak)
- (staaf)mixer
- Grote kom
- Cupcake vormpjes
- Gewone eetlepel of ijsschep
- Boter (halvarine) Hoeveel gram staat op het pak
- Eventuele versieringen
- Oven om ze af te bakken (airfryer zou ook kunnen)

Wat moet je doen:

Doe de eieren, melk, boter en de cupcake mix bij elkaar in een grote kom. Pak je mixer en nu maar mixen tot een mooi glad beslag. Wil het mixen zelf niet lukken? Dan kun je altijd één van je ouders/ verzorgers vragen om je te helpen.

Dan pak je een lepel of ijsschep en doe je het beslag in de vormpjes. Het beslag verdeel je over het aantal vormpjes wat je hebt (meestal 12)

Als je dat gedaan hebt zet je ze met behulp van je ouders/ verzorgers in een voorverwarmde oven op 175 graden voor ongeveer 22 minuten.

Zijn ze klaar? Even laten afkoelen. Dan de bovenkant beetje besmeren met boter, zodat je een soort plaklaag hebt en daarna kan je ze eventueel versieren met hagelslag of gekleurde muisjes.

Smikkelen maar!

Kleurwedstrijd

Kleur de kleurplaat in en win een prijs! Stuur je ingekleurde kleurplaat in naar: **NFVN, Ebro 25, 7007 MC Doetinchem. Heb je een goede scanner?** Scan je kleurplaat in en stuur deze per e-mail naar redactie@neurofibromatose.nl. **Vermeld ook je naam en leeftijd. Onder de inzendingen kiest de redactie de mooiste ingekleurde plaat!**

De winnaar van de vorige prijsvraag is: **Tineke van Wijk.**
Gefeliciteerd met je prijs! Deze wordt je binnenkort toegezonden.

Dankwoord tijdens de ALV van Ton Akkermans

Als ik kijk naar onze vereniging doe ik dat met verwondering en bewondering. Onze samenleving gaat uit van maakbaarheid, je kansen pakken, je eigen levensinvulling zoeken en natuurlijk altijd zeker van succes, ongeacht je aard, huidskleur, geloof of gezondheid. Ieder mens heeft schijnbaar deze opdracht. Maak er wat van!

Mensen met NF moeten omgaan met de gevolgen en het verdriet waartoe het hebben van NF kan leiden. Wij worden veel te veel geconfronteerd met de impact op ons leven. Maar dat is zeker niet alles. Mensen met NF zitten niet bij de pakken neer en zetten zich volledig in om juist iets van hun leven te maken. Zij zijn bereid zijn om extra stappen te zetten, om ondersteuning en warmte en liefde te geven, mensen vol levenslust, humor en goede moed. Mensen die zich vrijwillig voor ons willen inzetten.

Wist u dat u ook vrijwilliger bent? Niemand heeft u ooit gedwongen om bij onze vereniging aan te sluiten. Dat doet u vrijwillig! U dien ik als eerste te moeten bedanken. De vereniging wordt mogelijk gemaakt door u; dankzij uw betrokkenheid heeft de vereniging veel stappen kunnen zetten. Het is goed om dit te beseffen en u daarvoor eens naar voren te halen. Dank u wel.

Voor velen houdt hun vrijwillige inzet daar niet op. Veel mensen dragen de vereniging een bijzonder goed hart toe, organiseren verjaardags- of trouwsponsorfeestjes, haken poppetjes, maken waxxies, sparen doppen, sponsoracties en noem maar op. Alles om onze vereniging extra te ondersteunen en zij doen dit met liefde en enthousiasme. Ook voor hen een groot applaus!

Op dit fundament wordt verder gebouwd met vrijwillige inzet door een steeds groter corps van vrijwilligers. Denk maar eens aan onze contactpersonen, regiotrekkers, redactieleden, social mediakanalen en alle mogelijk hand- en spandiensten. Wat een geweldige en goed op elkaar ingespeelde groep. Mensen die zich in hun vrije uren beschikbaar stellen om extra van betekenis te zijn, groots!

Ik wil er graag enkele leden speciaal uitlichten.

Luuk Kiers

Vertrekkend redacteur en vernieuwer van ons ledenblad NF.

Helaas konden Luuk en zijn vrouw Rina niet aanwezig zijn op onze ledenvergadering. Toch vraag ik hier enige aandacht voor deze reus!

Vanaf 2016 heeft Luuk zich met ongebreidelde inzet ingezet voor het- toen nog hetende -ledenblad 'Nieuwsflits'. Met zijn kennis en kunde heeft hij dit ledenblad voor ons gemoderniseerd, leesbaar gemaakt en herdoopt in 'NF'. Hij heeft ervoor gezorgd dat het aantal edities weer naar 4 per jaar

ging en heeft eigenlijk de hele redactie in zijn eentje gevoerd tot eind vorig jaar toen hij gedwongen moest stoppen.

Zijn werk wordt nu door een heel redactieteam overgenomen dat de vruchten kan plukken van Luuks' pionierswerk. Dit zegt wel wat over de omvang van zijn inspanningen. Het bestuur heeft heel veel complimenten over de transformatie van ons ledenblad mogen ontvangen.

Irene Caubo

Je hebt bijzondere mensen en nog meer bijzondere mensen. Daarnaast heb je ook nog Irene Caubo met een indrukwekkende NF-loopbaan: bestuurslid, regiotrekker, wetenschappelijk onderzoeker, projectmedewerker en internationaal vertegenwoordiger. Met Irene heb ik dertien jaar lang mogen optrekken op vrijwel elk niveau.

De leukste tijden waren wel onze buitenlandreizen, Oslo, Budapest, Barcelona, Padova, Parijs en Rotterdam en waar nog niet meer. Je kan er een reisgids mee vullen, maar het was ook wel zwaar: netwerken, volgen NF-congressen en meepraten met de geleerden.

Wat denk je van projecten zoals de beschrijvingen van de zorgstandaarden; het volgen van onderzoeken en doen van eigen onderzoek, impact van NF1 binnen het gezin. Wat zij zelf heeft meegemaakt, het is allemaal niet makkelijk geweest.

Binnen de Europese organisatie NFPU heeft zij haar man Marcel als penningmeester ingezet. Ik weet nog wel dat Marcel een app op zijn mobiele heeft die ons bijzonder lang heeft doen lopen in Padova om de juiste eetgelegenheid te vinden. De kwaliteitseisen blijven hoog!

Irene, bedankt en alle succes met jouw nieuwe uitdaging/carrière en natuurlijk blijven wij uiterst benieuwd naar jouw promotieonderzoek.

Pieter Rutsen

Hoe ver moet je dan gaan bij een bestuurslid? Op zich toch een overtreffende trap in het vrijwilligerschap. Als bestuurslid kom je dan niet meer los van de vereniging. Elke dag stromen de mails binnen in jouw postbus en van jou wordt verwacht te lezen wat nodig is, wat overtollig is te archiveren in een rond archief en acties te ondernemen.

Wat heerlijk om dan in je postbus een onschuldige mail te mogen ontvangen van ene Pieter die het fijn vindt om voor de vereniging actief te worden. En natuurlijk zijn wij bij Pieter koffie wezen drinken, bij hem thuis in Volendam en troffen een krachtpatser.

Uitgebreide kennis over Microsoft Office 365 mogelijkheden maar ook teamleider in de zorg, iemand die gewend is mensen te motiveren en aan te sturen, wat een kans voor ons! Het zal u dan ook niet verbazen dat hij als een vis in het water functioneerde binnen ons bestuur. Sinds zijn aanstelling in 2015 heeft hij eigenlijk drie hoofdtaken uitgevoerd:

Pieter verzorgde de coördinatie van onze vrijwilligers. Het jaarlijks vrijwilligersweekend was echt zijn aandachtsgebied. Ook voor de contactgroep 30-50 jaar regelde Pieter de

nodige bijeenkomsten; kortom, een heel gewicht aan verantwoordelijkheden!

Het bestuur was afhankelijk van Pieter voor de inrichting van het gemeenschappelijke kantoor op Office 365. Pieter was de man die ons leidde naar de wolken, the cloud. Sindsdien werken wij virtueel!

Dit alles deed hij met een glimlach en vriendelijk woord. Ik heb hem nooit boos of geagiteerd gezien. Pieter, je bent er vandaag niet bij, maar dank voor al jouw inspanningen!

En nu… nu weer het gevecht met het hebben van NF. Pieter heeft een tumor in de hersenen die zich niet goed ontwikkelt. Alle energie wordt nu gezet op verbetering van de situatie. Behandelingen volgen elkaar snel op en Pieter heeft daar alle energie voor nodig. Pieter, wij wensen jou beterschap en sterkte!

Na deze bijzondere bedankjes gaan wij nu over tot het aanstellen van het nieuwe bestuur!

RENNEN VOOR NF OP ZATERDAG 21 MEI

Door **Hubert van Wensen**

Op 21 mei 2022 organiseert stichting LET'S BEAT NF het hardloopevenement RUNEXPECTED. Dit is 'De meest onvoorspelbare run van Nederland!' Met het evenement hoopt de stichting veel geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek naar Neurofibromatose type 1.

NF is een onvoorspelbare rotziekte. Je weet nooit waar je aan toe bent. "Van die onvoorspelbaarheid wilden we nu eens een kracht maken, met een unieke run, voor jong en oud, die heel leuk is om aan mee te doen", zegt Hubert van Wensen, voorzitter van LET'S BEAT NF. Tijdens de run gebeuren er allerlei gekke onverwachte dingen onderweg en ook de afstand - ergens tussen de 5 en 8 km - is onzeker voor deelnemers.

Het idee van RUNEXPECTED is dat deelnemers aan vrienden en familie vragen om hen te sponsoren met een donatie. "Bij evenementen van andere goede doelen zien we dat dit veel geld kan opleveren. Ik ben ervan overtuigd dat de NF-community dit óók voor elkaar kan krijgen!", aldus Van Wensen.

Wetenschappelijk onderzoek is dé manier om een oplossing te vinden voor Neurofibromatose. Om het leven van mensen met NF te verbeteren en om NF op termijn echt de wereld uit te helpen. "Er is voor onderzoek heel veel geld nodig en zoveel mogelijkheden om grote bedragen op te halen heb je niet als fondsenwerver. Deze run is daarom belangrijk, het is echt een enorme kans om samen het verschil te maken".

"Natuurlijk beseffen we heel goed dat er mensen met NF zijn die fysiek niet aan een run mee kunnen doen. We hopen dat zij vrienden en familie kunnen motiveren om mee te doen, en dat zij zelf op 21 mei op de tribune plaatsnemen om ze aan te moedigen", zegt Van Wensen. Het belooft een bijzondere dag te worden in mei. Midden in de wereldwijde NF Awareness Month.

De locatie van RUNEXPECTED zal in de buurt van Amsterdam zijn en op een later tijdstip bekend worden gemaakt. De organisatie ligt in handen van het productiebureau I Care Producties uit Amsterdam. Je kan je inschrijven op www.runexpected.nl

Boekaankondiging

Onlangs is verschenen: "Leven met kanker";
een handreiking voor patiëntbelangenbehartigers.

Het werd uitgegeven door de NFK (Ned. Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties). Daar hoort ook de NFVN bij; ondergetekende schreef, samen met vertegenwoordigers van vier andere organisaties, hieraan mee.

Het boek is bedoeld voor diegenen die een vraagbaak zijn voor hun achterban. In ons geval: bijvoorbeeld voor de mensen van de contacttelefoon en de regiocoördinatoren. Immers, zij krijgen vaak vragen die een relatie met kanker hebben. Het boek geeft inzicht in hoe kanker en de behandeling daarvan het leven van mensen die kanker kunnen krijgen of hebben (gehad) en hun naasten raken. Het geeft handvatten waarmee patiëntbelangenbehartigers hun achterban kunnen helpen om regie te houden of te krijgen over hun leven.

Daarnaast is het een naslagwerk om de belangen van de achterban op allerlei niveaus te behartigen. Kortom, een uitgave die bol staat van aandachtspunten en informatie die op verschillende manieren kunnen bijdragen om het leven om de ziekte heen te organiseren; juist omdat je als mens zoveel meer bént dan de kanker die je hébt.

Dit boek is op te vragen door onze mensen van de contacttelefoon, en anderen die een taak binnen de NFVN hebben, bij Hannie van Essen; hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

Hannie van Essen

Vergoeding lidmaatschap NFVN

Een aantal zorgverzekeraars vergoedt het lidmaatschap geheel of gedeeltelijk.
Wil je weten welke? De Patiëntenfederatie Nederland heeft hiervan een overzicht gemaakt. Dit overzicht is te vinden op de website van Iederin. (https://iederin.nl/wp-content/uploads/2021/12/Vergoeding-lidmaatschap-patientenverenigingen-2022.pdf)
Maar, let op: ga niet zomaar veranderen van zorgverzekeraar; ben je bekend met NF dan betaal je bij een andere zorgverzekeraar de hoofdprijs.

ieder(in) Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

Prikbord

Vraag: Ik heb …

Antwoord: …

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

Wist je dat?

…er een groep in oprichting is voor ouders van volwassen kinderen met NF? Meld je aan bij: hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

…de groep 30-50-jarigen al veel langer bestaat en graag in contact komt met "nieuwe" leden? Pieter Rutsen en Anouk ter Haar coördineren deze groep; meld je aan bij: 30-50@neurofibromatose.nl

…en ook één voor 50-plussers met NF? Deze is al een keer bijeengekomen tot volle tevredenheid van degenen die aanwezig waren. Je kunt er nog bij; meld je aan bij: 50Plus@neurofibromatose.nl

…de landelijke contactdag staat gepland op: **zaterdag 25 juni**…**houdt dus ook deze datum in de gaten!**

…we inmiddels ook actief zijn op social media? Je kunt ons vinden op Instagram -> neurofibromatose_vereniging en ook op: Facebook: NFVN-Neurofibromatose-Vereniging-Nederland

Lees het interview met Angela
https://neurofibromatose.nl/patienten/angela

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: Nog niet bekend

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: 29 januari, 28 mei, 3 september, 26 november

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: 12 februari, 21 mei, 2 juli BBQ; 10 september

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: 29 januari, 26 maart, 18 juni, 24 september, 19 november

Regio Zuid-west, Oud-Gastel
regio-zuidwest@neurofibromatose.nl
Marion en Christian van Meer
T 0165 - 51 03 57.
Bijeenkomsten: 5 maart, 11 juni, 1 oktober

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.
Landelijke contactdag: 25 juni 2022.

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 vier 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)
Marjon Deknatel (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:
Mirjam La Ferrera, Ine Israel, Hubert van Wensen, Ton Akkermans, Merel van Veen, Joke Zephat, Martin Wijnans

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 5 april 2022. NF 2 2022 ligt dan rond 23 mei op de deurmat.

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

Bestuur

Mirjam La Ferrera, voorzitter
voorzitter@neurofibromatose.nl

Ine Israel, vice-voorzitter
ine.israel@neurofibromatose.nl

Ad Romme, penningmeester
penningmeester@neurofibromatose.nl

Marjon Zijta-Nijhuis, secretaris
marjon.zijta-nijhuis@neurofibromatose.nl

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

Marjon Deknatel, AB-lid, sociale media
marjon.denknatel@neurofibromatose.nl

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

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

Marina van Doesburg, AB-lid
marina.vandoesburg@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.