NF

april 2022, jaargang 40

Interview met Klazien Konterman

Een pop voor je elfde verjaardag

Boek van Barry Nijenhuis

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

Inhoud:

7 Ons leven met NF

14 NF Tienerdag, groot succes!

16 Uit de praktijk

27 Marjon vertelt...

20 21 Koken met Klaske & puzzel

4. **Van het bestuur....**
7. **Ons leven met NF**
Column Hilde van Rijnsoever
9. **Interview met Klazien Konterman**
12. **In memoriam**
Pim Voormeulen
13. **In memoriam**
Wiet Sanders
14. **Verslag Tienergroep**
16. **Uit de praktijk**
Column Mirjam Stedehouder
18. **Even voorstellen....**
Annette Verdoorn
19. **Verslag bijeenkomst ouders volwassen kinderen met NF**
20. **Koken met Klaske**
Pizza kano's
21. **Puzzel**
Vind de hoofdsteden
23. **Landelijk zorgnetwerk NF1**
Sigrid Hendriks vertelt
27. **Een pop voor je elfde verjaardag**
Column Marjon Deknatel
29. **Voor studerenden**
30. **Op eigen benen....**
31. **Workshop NF2**
Verslag door Joke Zephat
34. **Een onverwachte tegenstander**
Boek van Barry Nijenhuis
35. **Oproepjes**
36. **Prikbord**
37. **Contacttelefoon**
Team ervaringsdeskundigen
38. **Regiocontact- en werkgroepen**
39. **Colofon en bestuur**
40. **De NFVN biedt**
En help mee!

Van de redactie

Het is begin april wanneer ik dit voorwoord schrijf. Het bestuur bereidt zich voor op de ALV van 23 april. Daarover leest u in een volgende editie meer. Maar ook zijn we druk met een heleboel andere zaken. Van Ine Israel kunt u op pagina 4 een stuk lezen waarin zij u namens het bestuur meeneemt in de diverse ontwikkelingen binnen de vereniging. En ik kan u verzekeren: er gebeurt heel veel!

Naast het stuk van Ine is het ons weer gelukt om voor jullie een overvolle NF samen te stellen. Met onze gebruikelijke rubrieken erin, en daarnaast onder andere een interview met Klazien Konterman.

Ook aan de kinderen is weer gedacht. Klaske Kooistra, bekend van “Klaske haar kookworkshops”, deelt een heerlijk recept voor Pizza Kano's.

Voor de jongere lezers hebben wij deze keer veel interessante info! Zo hebben wij op pagina 29 twee artikelen over studeren met een beperking. Op pagina 30 staat een leuk en informatief artikel wat er allemaal bij komt kijken wanneer je op jezelf gaat wonen.

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 juli 2022. De NF ligt daarna rond 1 september 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: **Ine Israel**

Het is half maart als ik dit stukje schrijf en heerlijk weer. Al werkende in de tuin denk ik na over onze mooie vereniging.
Eigenlijk is mijn werk voor de NFVN net zo leuk als werken in de tuin. Mijn tuin is al jaren geleden aangelegd en wat ik doe is de tuin verzorgen en steeds iets nieuws planten en laten bloeien.

De NFVN is al heel lang geleden opgericht, al bijna 50 jaar bestaan we. Het bestuur is al aan het nadenken hoe we het jubileum gaan vieren. En wat is er al veel tot bloei gekomen! Zo hebben we een aantal lotgenotengroepen die al vele jaren draaien. Het leuke is dat steeds meer leden elkaar weten te vinden. En daarom zijn er weer twee nieuwe groepen opgericht die dit jaar gelukkig ook bij elkaar kunnen komen. De nieuwe groepen zijn de Tienergroep en de groep Ouders met een volwassen kind. Ik wens de nieuwe groepen veel succes en hoop dat de deelnemers veel steun van elkaar ervaren.

Welke nieuwe ontwikkelingen zijn er nog meer?

We zijn heel blij met een mooi jeugdboek, geschreven door Barry Nijenhuis. Verderop in dit blad kunt u er alles over lezen. Het is geschreven vanuit het perspectief van NF2, maar is zeker ook geschikt voor (jonge en oude) NF1 lezers. Van harte aanbevolen dus om dit boek te kopen en u steunt er ook wetenschappelijk onderzoek mee.

Als u dit leest ligt de ALV alweer achter ons. Op de ALV heeft u vast al gehoord over een aantal activiteiten die georganiseerd worden. Sandra en Manuela organiseren weer de

landelijke contactdag, dit jaar op 25 juni in de dierentuin in Amersfoort. Ik hoop velen van jullie daar te spreken.

Let's beat NF organiseert op 21 mei de Runexpected. Ook hierover kunnen jullie verderop lezen.

En ook wil ik jullie wijzen op de wandeling voor kinderen met een handicap op zaterdag 14 mei. Deze wordt in Arnhem georganiseerd, mijn thuisbasis en ik kan u wel vertellen dat het heel mooi wandelen is in Arnhem. Zie de website van het Gehandicapte kind: Wandel jij net als Leona mee met de Mega Wandel Marathon? (gehandicaptekind.nl).

Meer op de achtergrond is het bestuur ook nog met vele andere zaken bezig, ik noem er enkele:

- ALV: Gelukkig konden we weer een ALV organiseren. Het voorbereiden hiervan, het zoeken van sprekers, die al onze leden hopelijk aanspreken en het organiseren van de dag zelf, vraagt de nodige inspanning. Het doel van de dag is om onze leden een informatieve dag, maar ook een gezellige informele dag te bezorgen. We streven naar een mooie mix in ons programma.
- NF2: Voor NF2 is inmiddels een lotgenotencontactgroep opgericht. Daarnaast onderzoeken we als bestuur of er ook een zorgnetwerk opgericht kan worden. Met NF1 hebben we daar goede ervaringen mee. Een volgende keer zal ik daar uitvoeriger over berichten.
- Ook voor NF2 heeft Liselot van Hest van het Amsterdam UMC een Infographic NF2 gemaakt. Vier leden van onze leden met NF2 hebben kritisch meegekeken.
- Op 21 maart is het NF1 zorgnetwerk bij elkaar geweest. Het zorgnetwerk bestaat uit specialisten en behandelaars van onze expertise- en behandelcentra (ziekenhuizen). Zij komen meerdere malen per jaar bij elkaar en eenmaal per jaar sluiten we als NFVN daarbij aan. Verderop in dit blad zal Sigrid Hendriks van de VSOP u hier meer over vertellen. Daarnaast vinden Mirjam en ik het belangrijk om de specialisten steeds te vragen om de NFVN onder de aandacht te brengen in de gesprekken met hun patiënten. Graag zouden we als vereniging zoveel mogelijk patiënten met NF of hun mantelzorgers als lid willen begroeten en hun belangen gaan behartigen.
- Social Media: U heeft het vast al gemerkt, we worden steeds actiever op Social Media. Binnen het bestuur is vooral Marjon Deknatel onze stuwende kracht! Meld u aan voor een Facebookgroep of op Instagram.
- Doneer je ervaring: Dit onderzoek loopt nog steeds. Een groot aantal leden van onze vereniging heeft hun ervaring al gedoneerd. We zoeken samen met de NFK nu ook naar mensen met NF1 die geen lid zijn van onze vereniging om ook hen hun ervaring te laten doneren.
- Plexiforme neurofibromen bij kinderen: Er is onderzoek gedaan naar een nieuw medicijn wat ingezet kan worden bij ernstige plexiforme neurofibromen bij kinderen. Als patiëntenorganisatie zijn we betrokken bij de toelating van het medicijn Selumetinib voor de Nederlandse markt. Een ingewikkeld en langdurig proces. De NFK en de VSOP ondersteunen ons bij alle afwegingen die gemaakt moeten worden. En natuurlijk zijn onze artsen heel belangrijk in dit proces.
- Conferenties: In juni is de Mosa conferentie in Maastricht, een conferentie voor aankomende artsen. Hier zal Ton Akkermans de studenten vertellen over neurofibromatose en het belang van goede zorg voor mensen met deze ziekte. Ton krijgt hulp van Karin Hoogendijk, Marina van Doesburg en mijzelf.
  Ook in juni is er een Symposium ter ere van de opening van het kinderhersencentrum in het Erasmus MC. Hier zal Mirjam La Ferrera naar toe gaan.

- Oproep: Regelmatig doen we als bestuur een oproep aan onze leden om mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek. Dat doen we ook voor de oproep vanuit de VSOP en het MUMC Maastricht voor een onderzoek naar kinderwens en erfelijkheid. Hierover kunt u verderop nog lezen, of misschien hebt u de oproep al gezien in onze Nieuwsbrief of op onze social media.
- Praatkaarten: Nog te vaak horen wij dat de praatkaarten niet gebruikt worden door de artsen bij het uitleggen wat NF betekent. Het Erasmus MC geeft het goede voorbeeld, zij doen het wel en hebben er veel ervaring mee. Het bestuur van de NFVN denkt na over hoe de praatkaarten nog beter ingezet kunnen worden.

Kortom, werken in de tuin vraagt veel inzet om al het werk gedaan te krijgen. Dat is iets wat wij als NFVN ook nodig hebben. Gelukkig hebben we al 40 actieve vrijwilligers. Maar…. we kunnen er altijd meer gebruiken. Als je zin hebt om iets te doen voor de NFVN: laat het ons weten, dan nemen we contact met je op.

Werken in de tuin, de planten laten groeien en bloeien en natuurlijk mensen uitnodigen om samen te genieten van je tuin. Naast al het harde werken is het vooral ook enorm genieten van alle mensen die helpen om de goede zorg voor NF nog beter te maken.

Laten we samen, jullie als leden, alle vrijwilligers, alle deskundigen en het bestuur genieten van onze bloeiende vereniging. En vele zonnige uurtjes buiten toegewenst!

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 om naar je gevoel te luisteren. En dat je af en toe assertief moet handelen.

Controles

Sinds wij weten dat Pim NF heeft, zijn we het traject ingegaan van ziekenhuiscontroles. Zolang het goed gaat zou dat maar één keer per jaar nodig zijn. Wij hebben het geluk dat dit ook zo is tot nu toe. Wij kregen van de arts te horen, die ons destijds vertelde dat Pim NF heeft, dat we naar een ziekenhuis konden, waarbij één arts, alle onderzoeken zou doen. Dat klonk ideaal. Pim was ook nog maar een baby, dus dan wil je alles simpel houden.

We kwamen erachter dat die tip verouderde informatie was. Een hele dag waren we in het ziekenhuis en gesloopt gingen we naar huis na het zien van niet één, maar diverse artsen. Wanneer je met een minder fijn gevoel vertrekt, ga je toch denken hoe dit beter kan. Wij wonen zelf in midden Nederland, waarom daar niet in de buurt zoeken? Want we waren ook behoorlijk wat reistijd kwijt.

Goede keuze

De overstap was voor ons heel fijn. De kinderarts was supervriendelijk en daar kon je ook nog eens goed mee communiceren. NF is natuurlijk een serieus onderwerp, maar toch probeer ik het soms luchtig te houden. Daar hoort dan op zo'n moment ook een grapje bij en deze arts ging daar goed mee om. Bij de andere arts werd dat niet gewaardeerd en ik voelde me het stoute kind van de klas.

Omdat we nu voor een ziekenhuis in de buurt hadden gekozen, wilde ik de afspraken voor de kinderarts en de oogarts graag splitsen over twee dagen. Zodat je sneller kunt zeggen tegen Pim: "Het is nu klaar, we gaan naar huis". Het was nogal wat in de jongere jaren van Pim. Hij vond het allemaal erg eng, de oogdruppels en het meten van je bloeddruk.

Nu is Pim ouder en kan hij niet wachten om naar het ziekenhuis te gaan, want wanneer je van cijfers houdt, is op de millimeter opgemeten worden, zo'n beetje het hoogtepunt van het jaar. Oogdruppels vond Pim altijd nog spannend en hij was tot voor kort dan ook zenuwachtig, echter kreeg Pim in 2021 hooikoorts en zat er niks anders op, om voor die hooikoorts tweemaal daags zijn ogen te druppelen. Ik wist vanaf dat moment wel dat de oogarts niet meer iets was om je druk om te maken.

Wat ik zelf heel fijn vind tijdens een afspraak, is om rustig met de arts te kunnen praten, zonder Pim erbij. Ik stuur Pim nadat hij zelf met de arts gesproken heeft, altijd naar de wachtkamer, zodat ik vrijuit kan praten.

Ongeduldig

Voorheen gingen we altijd in de zomervakantie naar het ziekenhuis, heerlijk vond ik dat, dan was het lekker rustig op de weg en het was gewoon minder druk in het ziekenhuis zelf. Door corona werd het schema iets verschoven. Toevallig viel het daarna in de herfstvakantie, ook handig. Dit jaar bleef de oproep uit. Waren we nu ongeduldig of waren ze ons vergeten? We besloten om via het patiënten portaal de kinderarts te vragen, of deze lange wachttijd wel klopte, er was al meer dan anderhalf jaar verstreken. Wat goed dat we dit gedaan hebben. We kregen al snel excuses van de kinderarts, ze was ons vergeten in te plannen. Oeps! Binnen een maand na dat contact, kregen we alsnog een afspraak.

Een ander lijf

Wij zijn altijd voorzichtig geweest met informatie over Pim zijn gezondheid. Wat vertel je wel en wat niet. Doordat er bij ons heus wel dingen spelen, maar die niet van ernstige aard zijn, hebben wij nog niet echt iets uitgelegd over NF zelf. Vermoeidheid speelt de grootste rol, dus hebben we wel verteld dat dit bij zijn lijf hoort en dat andere kindjes met een 'gewoon' lijf daar geen last van hebben.

Bijzonder kind

Onlangs had ik zwemles gehad met Pim en op de terugweg reden we naar huis en kletste Pim zoals altijd de oren van mijn hoofd. Dit keer was hij er mee bezig dat zijn lijf anders was. Hij vroeg wie er nog meer een ander lijf hadden. We begonnen met mij, gevolgd door zijn broer en vader. Toen bespraken we

de opa's en oma's. Ik denk dat ik ongeveer alle familie-aandoeningen heb genoemd in die rit, want de één had hartproblemen, de ander ziekte van Ménière, die had weer reuma of migraine en ga zo maar door. Ik dacht, dit is het moment om te vertellen hoe Pim zijn aandoening heet. Ik vroeg of hij dat wilde weten.
Dat wilde hij wel. Rustig sprak ik het woord uit. En Pim was geïnteresseerd. Ik vertelde daarbij ook dat het een zeldzame aandoening is en dat 1 op de 3000 mensen dat heeft. Pim zijn reactie: "Ik vind het wel leuk." Waarop ik vroeg of hij bedoelde om NF te hebben. "Ja, want ik ben dus 1 van de 3000, dat maakt mij bijzonder."

Wanneer Pim meer vragen gaat stellen, krijgt hij echt wel antwoord, maar dan wel op zo'n manier dat het geen onrust met zich meebrengt.

“Ik heb veel aan mijn familie en vrienden”

Door: **Hannie van Essen**

Op een winderige voorjaarsdag rijden we van Veenendaal naar Meppel; best een eindje rijden maar het doel is leuk: weer een interview afnemen…ben benieuwd wie we nu weer gaan ontmoeten.
We hebben afgesproken in “Herberg 't Plein”, midden in het centrum; dit omdat haar partner in de nachtdienst zit en moet slapen.
Binnen wacht Klazien Konterman op ons; zodra we binnenkomen worden we enthousiast door haar ontvangen. Ze heeft een heer gevraagd om van tafeltje te wisselen. Dat gebeurt ook: zo kunnen we rustig, in een hoekje, gezellig aan een ronde tafel, praten.
Klazien is een spontane, 40-jarige vrouw die makkelijk praat. Ze steekt meteen van wal:

“Ik ben Klazien, veertig jaar, geboren in een gezin met vier kinderen. Ik heb NF1 en ben een zogenaamde spontane mutant. Ik woon samen met Edwin, mijn partner; hij heeft uit zijn vorige relatie een dochter met wie ik gelukkig ook goed kan opschieten.

“Op school dachten ze dat ik dom was”

Ik werd geboren met vlekken op mijn rug en had een gezwel in mijn rechterhand. Hiervoor kreeg mijn moeder het advies om “er een zalfje op te doen.” Vanwege dit gezwel kon ik mijn rechterhand niet goed gebruiken en daarom leerde ik mezelf alles linkshandig aan. Daardoor was ik een gefrustreerde kleuter…
Op school dachten ze dat ik dom was; later bleek dat ik dyscalculie had. Op mijn tiende jaar werd een bult uit mijn voet weggehaald; uit het weefselonderzoek bleek dat ik de ziekte van “von Recklinghausen” had. Ik ging naar het voortgezet speciaal onderwijs, alhoewel ik een vmbo-schooladvies had. Dit leidde ertoe dat ik gepest werd, want ik paste niet echt bij die jongeren.
Toen ik dertien was overleed mijn vader; zo bleef mijn moeder achter met vier kinderen die ze in haar eentje moest opvoeden…

Hoe ging het verder met je, in die moeilijke tijd?

Na de middelbare school kreeg ik verschillende baantjes, waarmee ik niet altijd even gelukkig was. Maar omdat mijn moeder er alleen voor stond moest ik wel werken in plaats van een opleiding te gaan volgen. Vervolgens belandde ik op een sociale werkplaats; ik vond het er

in één woord: verschrikkelijk! Inmiddels leerde ik mijn partner Edwin kennen en we gingen samenwonen. Hij had uit een vorige relatie een dochtertje wat bij haar moeder woonde; gelukkig kon ik het daar heel goed mee vinden.

"Ik werd mantelzorger van mijn oudere zus"

Ik werd postbode en vond het heerlijk: lekker mijn rondje fietsen door het dorp; maar vervolgens moest ik daar weg en werd meteen aangenomen bij een drukkerij. Dat was leuk werk…ik leerde er van alles, werken met de drukpers en andere apparaten! Daarna kwam ik aan het werk bij een emballagebedrijf. In 2014 werd mijn zus erg ziek: ze bleek longkanker te hebben. Ik werd haar mantelzorger; het was een zware tijd. Zij heeft nog anderhalf jaar geleefd. Na deze zware periode, het was vlak voor Kerst, dacht ik: "Heerlijk: "kerstvakantie!" Maar er kwam een telefoontje dat ik mijn baan kwijt was…en dat terwijl ik juist in deze zware tijd gewoon doorgewerkt had…

Het valt me op dat je hier voortdurend vrolijk naar iedereen zit te zwaaien…

Ja, dat klopt! Ik ken namelijk heel veel mensen hier in Meppel: ben hier geboren en getogen, maar ook omdat ik werk in de Plataan; daar ben ik terechtgekomen nadat ik niet meer werkte bij de drukkerij. De Plataan is een cultureel centrum waarin o.a. een bibliotheek en een restaurant zitten; maar ook zijn er zalen waar allerlei activiteiten worden georganiseerd. Daar komen veel mensen langs voor een bakje koffie of een praatje. Ik was hier eerst werkzaam als "Barista" (koffiekunstenaar, red.) Maar helaas… vanwege Corona mochten we hier geen koffie meer serveren dus nu is dat helemaal weg. Maar ik heb gelukkig heel

leuk werk hoor! In de Plataan maken we snacks, maaltijden enzovoorts klaar. Ik werk in een heel gezellig team!

"De specialistisch verpleegkundige zorgde ervoor dat er wél een borstfoto gemaakt werd"

In het najaar van 2020 vroeg ik om de jaarlijkse borstfoto. Maar men vond dit niet zo nodig, ook al liet ik de zorgstandaard zien waarin dit staat: "Omdat mensen met NF1 een verhoogde kans op kanker hebben moet er elk jaar bij vrouwen een borstfoto gemaakt worden."

"Om de drie jaar is ook goed" zo kreeg ik te horen. Toen heb ik contact opgenomen met de specialistisch verpleegkundige. En,

jawel, twee dagen later lag de uitnodiging voor deze foto op de deurmat…

Helaas was de uitslag niet goed; men zag een tumor van 3 mm. Dat was een slag… en hoe moest ik dit aan mijn moeder vertellen? Zij had al een dochter aan kanker verloren…

Zo kwamen we in een rollercoaster terecht.

"Asjeblieft; ga een dagje vissen, ik wil even rust…"

Het werd een heel zware tijd; eerst kwamen de chemokuren waardoor ik al m'n haar verloor. Daarna nog twintig bestralingen, gelukkig kon dat hier in Meppel.

Mijn ogen zijn hierdoor achteruitgegaan en daarom draag ik nu een bril.

Ik was erg moe maar gelukkig had ik veel lieve vrienden en familie om me heen. Edwin zorgde heel erg goed voor mij, soms te goed. Hij was er altijd voor mij en nam mij soms te veel uit handen. Ik wilde rust aan mijn hoofd. Dan zei ik: "Asjeblieft, ga een dagje vissen; ik wil even rust"…

Ik ben ook blij met de NFVN; ik heb daar ook goede contacten en ben lid van drie whatsappgroepen. Alles is duidelijk vind ik; ook het ledenblad: duidelijke taal.

Heb je ook hobby's, Klazien?

Ja, ik hou erg van sushi eten en gezellig kletsen met vrienden. Wat ook fijn is: ik heb een heel goed contact met mijn moeder en ook met mijn schoonouders. Dat is belangrijk. Verder werk ik nu alweer vijf uur per dag en heb op woensdag vrij; het gaat heel goed. Alleen ben ik nog wel snel moe.

"Sarah gaf me het recept voor Saotosoep!"

Op mijn werk hebben we sinds enige tijd een nieuwe cheffin; dat is zo leuk: zij houdt ervan om ook eens wat anders uit te proberen: niet alles is "standaard". Sarah uit de NFVN gaf me het recept voor Saotosoep (een Indonesisch gerecht, red); en dat serveren we nu ook hier: het valt heel goed in de smaak!

Binnenkort hebben we hier een leuke dag: "Wereld van vrouwen". Er komen honderdnegen vrouwen uit allerlei culturen en er mag geen man komen. We verzorgen dan de hele dag en avond. Ik werk met heel veel plezier in de Plataan en ik zie ernaar uit.

Hoe kan het dat je zoveel optimisme uitstraalt?

Dat komt omdat ik "kracht van boven" krijg; ik heb dat echt ervaren toen ik zo ziek was. Dat heeft ervoor gezorgd dat ik zo positief ben gebleven.

Hartelijk dank voor je openheid, Klazien; we wensen je van harte alle goeds!

In Memoriam

Pim Voormeulen

Met ontroering ontvingen wij het bericht, dat Pim Voormeulen in de leeftijd van 29 jaar is overleden.
Pim is binnen de NFVN bekend geworden door zijn afstudeerproject, wat hij maakte aan het eind van zijn MBO-opleiding: de documentaire over NF1. Deze documentaire laat goed zien wat NF1 inhoudt; Pim heeft hiervoor met verschillende artsen gesproken en ook met vertegenwoordigers van de NFVN. Wij herinneren ons hoe serieus hij hiervan werk maakte en een doorzetter was. Deze documentaire staat op onze website en is nog steeds een goed in te zetten hulpmiddel bij het vergroten van kennis van NF1.
Wij wensen de familie en alle betrokkenen veel sterkte toe bij dit grote verlies.

Namens het bestuur, Hannie van Essen

Graag vermelden we nog dat recent de documentaire van Pim is voorzien van ondertiteling; dat maakt het volgen ervan nog eenvoudiger.

Wiet Sanders 1937 – 2022

Na een aantal jaren van afnemende gezondheid was daar ineens het einde van Wiet zijn lange leven. Een val, met als een gevolg een gebroken heup. Een operatie volgde. Tijdens het begin van de revalidatie kreeg Wiet een longontsteking. Deze kwam hij helaas niet te boven. Wiet was in december net 84 jaar geworden. Wiet was het jongste kind uit hun gezin en groeide op in Schiedam. Waar hij later werk vond en de moeder van zijn kinderen leerde kennen.

Dat Wiet NF1 had kwam bij toeval aan het licht toen hij bij de huisarts was met zijn zoon. De huisarts was bekend met wat men toen nog Ziekte van von Recklinghausen noemde. Toen ook zijn dochter NF bleek te hebben was dat wel een schok.

Hoe precies Wiet met andere mensen met NF in aanraking kwam, weet ik niet meer. Wiet heeft het mij wel verteld. Wat in ieder geval wel vaststaat is, dat hij met nog een aantal anderen de medeoprichter was van onze huidige NVFN. In de beginjaren was hij ongeveer tien jaar lang voorzitter. Ook daarna bleef Wiet zich inzetten voor onze vereniging. Hij gaf bijvoorbeeld lezingen aan medisch studenten. Hij heeft zich hard gemaakt om ook in het noorden van het land een lotgenotengroep van de grond te krijgen. Wat ook is gelukt uiteindelijk (2003) Hij was de oudste lid van (mijn) regiogroep Noord.
Hij stond aan de start van de eerste zorgmarkt als standhouder voor NFVN, samen met ondergetekende. Samen hebben we er daarna nog meerdere gedaan. Op het laatst gingen er banieren mee en de nodige nieuwe infoboekjes.
Tot een jaar of vijf terug was Wiet ook telefonisch contactpersoon en heeft hij vele mensen te woord gestaan. Zelfs de eerste vrijwilligersweekenden heeft Wiet bezocht. Dit was in het kader van professionalisering van de vrijwilligers en het bestuur. Waar wij ook wel samen in mijn auto naar toe gingen. Ik heb genoten van zijn verhalen onderweg en van zijn humor.
Wiet heeft enorm veel voor de NFVN betekend en dit zullen we niet vergeten.
Margot zijn partner, zoon Jeroen, dochter Mariska en schoonzoon Hugon en kleinzoon Elias hadden Wiet nog graag wat langer in hun midden willen houden, maar dat mocht helaas niet zo zijn. Wij wensen Margot, kinderen en kleinzoon dan ook heel veel sterkte met dit verlies.

Door: Tsjitske Walda, coördinator regio Noord

NF Tienerdag, groot succes!

Door **de coördinatoren van de tienergroep, Renée Soudant en Tamara Besseling**

Op 26 maart was het dan eindelijk zover, de eerste dag speciaal voor tieners met NF. Lang naar uit gekeken omdat we, door corona, helaas een eerdere dag moesten verzetten.

Via de appgroep voor ouders met kinderen met NF viel het op dat de tieners eigenlijk een beetje een vergeten groep is. En juist deze groep heeft behoefte aan (h) erkenning. Er zit al veel onzekerheid in een puber en ze hebben vaak het idee dat ze de enige zijn met NF. Eind vorig jaar hebben Tamara en ik de handschoen dus opgepakt en de NFVN een mail gestuurd, het werd tijd voor een tienergroep. Hannie (van Essen) en Martin (Wijnans) begeleidden ons daarin en via Facebook plaatsten we een oproepje; "Welke puber wil er graag iets leuks doen met leeftijdsgenootjes?"

Jeetje, we wisten dat er behoefte aan was maar 19! aanmeldingen, we stonden echt wel versteld.

Afgelopen zaterdag waren er 12 tieners, helaas konden sommige niet op de nieuwe datum maar zij hebben al wel aangegeven er graag bij te zijn de volgende keer; dus dat er behoefte is, dat is wel duidelijk. Om half 12 begonnen we en druppelden "onze" tieners langzaam, stilletjes en een beetje zenuwachtig binnen. De meesten kenden elkaar nog niet, altijd lastig. Al gauw ontstonden er kleine groepjes. Voor de ouders was er koffie en zij konden ook blijven, zeker de eerste keer fijn om te weten dat er iemand vertrouwd in de buurt is.

De kids kregen een kookworkshop van Klaske. Klaske heeft zelf ook NF en is pasgeleden begonnen met haar eigen bedrijf; Klaske haar kookworkshop. Door de pandemie geeft ze voornamelijk workshops online dus dit was voor zowel haar als ons de eerste keer maar zeker niet de laatste keer. Zoals Klaske zelf al zei: "Door deze workshop weet ik zeker dat dit is wat ik wil!" Wil je ook eens meedoen met een workshop of meer willen weten, kijk dan eens op de Facebookpagina van Klaske:

FB: Klaskehaarkookworkshops.nl
www.klaskehaarkookworkshops.nl

Nadat iedereen zich even kort had voorgesteld begonnen de kinderen fanatiek aan het eerste gerecht, roze koeken! Alles mixen, afwegen en het recept precies volgen. Zeker met koeken is het belangrijk dat de juiste hoeveelheden gebruikt worden.

Als alles gemixt is dan kan het in de oven en moet er even opgeruimd worden, echt netjes werd er niet gewerkt 😉

De kids konden even op het schoolplein spelen en genieten van het prachtige weer

terwijl wij opruimden. Daarna was het tijd voor pizzakano's! Alle groenten moesten klein gesneden worden en Klaske legde uit dat dit soort dingen altijd vóór het openen van het restaurant gebeuren en "mise-en-place" heet. Ondertussen waren de kinderen fanatiek aan het klein snijden. Het ijs was al gebroken tijdens het maken van de koeken en er werd druk gekletst, telefoonnummers en tiktok accounts gedeeld.

Het pizzadeeg werd in een kano gevouwen en iedereen kon zijn bootje vullen met dat wat hij of zij het lekkerste vond. Het werden prachtige creaties!
Ondertussen waren de koeken klaar en deze moesten even afkoelen, een warme koek met glazuur, dat kan natuurlijk niet.

De pizza's gingen in de oven en er kon weer even buiten gespeeld worden. Bakplaat voor bakplaat ging de oven in en uiteindelijk waren de pizza's klaar. Ook de koeken waren genoeg afgekoeld om te glazuren. Niet met roze glazuur maar met roze, blauw en geel. Een waar feestje!

Als laatste werd er nog Frozen Yoghurt gemaakt met vers fruit, een mooie afsluiter!

De ouders konden ook nog proeven van alles wat er gemaakt was en, naar ons idee, ging iedereen tevreden weer naar huis.

Het was een mooie dag, de kinderen vonden het leuk, er is geen onvertogen woord gevallen en iedereen deed leuk mee en was complimenteus naar elkaar. Mooi om te zien hoe iedereen los kwam en zich veilig genoeg voelde om te kletsen en mee te helpen.

De volgende tienerdag is gepland op 24 september. We zoeken hiervoor nog iemand (liefst in het midden van het land) die, belangeloos, een workshop zou willen geven voor deze superleuke groep.

Meld je dan aan bij:
tienergroep@neurofibromatose.nl

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'.

Hij oogt nog zo jong...

Een opmerking die wij de afgelopen jaren vaak kregen van familie, vrienden, maar ook professionals. Daan oogt jong en is daardoor soms ook kwetsbaar en minder weerbaar vergeleken met andere kinderen. Weerbaarheidstrainingen en sociale vaardigheidstrainingen worden dan soms aangeraden. Wij geloofden als ouders echter liever in ons eigen warme gezin waarin we zijn zelfvertrouwen stimuleerden. We wilden de eigenheid, veerkracht en de puurheid van Daan niet veranderen. Want wat ook opvalt is dat veel mensen hier zo door worden gecharmeerd!

Veerkracht...

In mijn werk als pedagoog spreek ik regelmatig met ouders over de veerkracht van hun kind. Veerkracht en vertrouwen betekent: geloven dat iets goed zal gaan. Of je spreekt over slapen, eten of bijvoorbeeld zindelijkheid. Zodra je als mens/kind zelfvertrouwen hebt, verloopt

alles makkelijker en leuker. Wanneer je vertrouwen hebt in jezelf, heb je dit ook in anderen. Ze durven bij een tegenslag door te zetten en gaan hindernissen niet uit de weg. Ze vinden zichzelf de moeite waard. Weerbaarheid heeft alles te maken met zelfvertrouwen en het kunnen aangeven van grenzen. Een weerbaar kind kan zichzelf verdedigen en durft zijn mening te geven. Het kan voor anderen opkomen, is zelfstandig en heeft een krachtige uitstraling. Het zoekt actief naar oplossingen, kent zijn grenzen en weet wanneer hij hulp moet vragen.

Wat te doen...

Hier zijn enkele tips om je kind te helpen meer zelfvertrouwen te krijgen:

- Geef je kind de kans eerst zelf te proberen en reageer hier positief op.
- Prijs meer op de inspanning dan het eindresultaat, "Wat heb jij die puzzel slim in elkaar gezet, jij bent een doorzetter". Geef je kind complimentjes.
- Wacht tot je kind hulp vraagt en vertel je kind dat het om hulp mag vragen.
- Laat je kind weten dat het fouten mag maken. We leren allemaal van fouten.
- Stimuleer een krachtige uitstraling. Door zelf het goede voorbeeld te geven, regels voor houvast en veiligheid en door emoties van je kind te benoemen.
- Stimuleer een gezonde levensstijl door lichaamsverzorging, sport en beweging. Hierdoor zit je lekker in je vel.
- Stimuleer zelfredzaamheid. Zelf opruimen, aan- en uitkleden, zichzelf verzorgen en oplossingen bedenken voor problemen. Kinderen voelen zich dan trots.
- Laat je kind merken dat je om hem geeft. Vertel dat je van hem houdt en breng tijd samen door.

Hulp zoeken

Ik heb door eigen ervaring geleerd, dat het fijn is wanneer iemand met je meedenkt bij het stimuleren van het zelfvertrouwen. 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, het consultatiebureau, een pedagoog, op de school van je kind, enz.

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

Even voorstellen...

Hoi ik ben Annet! Inmiddels 30 jaar en sinds kort ben ik vrijwilliger bij de NFVN. Op mijn 16e kreeg ik de diagnose NF2. De jaren daarop volgden er operaties, bestralingen en vele "Avastin" kuren. Ik zal jullie de lijst besparen ;) Inmiddels ben ik doof aan 2 oren en bijna blind aan 1 oog. Mijn grootste hobby's zijn gamen, kamerplanten verzorgen en ik organiseer graag activiteiten voor doven en slechthorenden.

Afgelopen jaren heb ik ontzettend veel gehad aan en geleerd van lotgenoten contact. Dit was altijd internationaal en ik vroeg me af waarom het in Nederland nog niet echt van de grond komt.

We zijn natuurlijk maar met een klein groepje in een relatief klein land! Dat neemt niet weg dat het heel fijn kan zijn om je te verenigen met mensen die je begrijpen zonder dat er woorden nodig zijn. Ik besloot de NFVN te contacten om dit gezamenlijk op te pakken. Ik hoop dit breed op te kunnen pakken en een NF2 netwerk te creëren in Nederland. Samen kunnen we meer!

Verslag van de bijeenkomst van ouders/ verzorgers van een volwassen kind met NF1

Op zaterdag 2 april was er voor het eerst een bijeenkomst van bovengenoemde doelgroep.
De locatie bevond zich in Utrecht, op loopafstand van NS-station Utrecht Overvecht. Er kwamen mensen uit Friesland, maar ook uit Noord-Brabant; om maar even aan te geven dat de belangstelling groot was. Twintig mensen toonden zich geïnteresseerd, enkelen waren helaas verhinderd zodat we uiteindelijk met zestien personen waren.

Na ontvangst met koffie/thee werd er eerst een voorstelrondje gedaan. Daaruit bleek al snel dat we te maken hadden met mensen die al veel geleerd/ervaren hadden waar het de begeleiding van hun kind betreft. Maar ook met mensen die nog erg zoekende zijn. De samenbindende factor is NF; dat schept een band, hoe verdrietig de situatie soms ook is.

Heel mooi was het om te merken dat we elkaar goed begrepen en er liefdevol gereageerd werd. Soms waren er emoties en daarvoor was alle ruimte. Ervaringen werden gedeeld en er werden tips en adviezen gegeven.
De volgende zaken kwamen aan de orde:
- met stip op 1: de transitie van kind- naar volwassenpoli loopt niet goed. Dit geldt zowel voor de kinder- naar volwassenenpoli als voor overgang van thuis naar instelling (voor begeleid wonen bijv.)
  ouders voelen zich niet serieus genomen; er wordt soms totaal aan hen voorbijgegaan.
- er blijkt grote behoefte aan een regievoerend arts te bestaan.
- onbegrip bij artsen/hulpverleners; al zeggen de ouders dat mentor/bewindvoerder schap noodzakelijk zijn, vanwege bijv. emotioneel "jong" functioneren van het volwassen kind (kalenderleeftijd loopt niet gelijk met de werkelijke leeftijd) dan gaat men daaraan voorbij: de arts/hulpverlener spreekt met de patiënt en wil niet dat de ouders erbij betrokken zijn.
- heeft de NF-patiënt een gemiddeld IQ? Dan geen AVG-arts erbij (Arts Verst. Gehandicapten)
  NB terwijl patiënt vaak veel te "jong" is…
- schuldgevoel m.n. bij vrouwen: "Ik heb het mijn kind doorgegeven"
- gebrek aan ondersteuning bij depressieve gevoelens; maar ook aan ondersteuning van de ouders!

Tussendoor was er een eenvoudige lunch, terwijl het gesprek verder ging...

Slotsom: Een regievoerend arts/hulpverlener is hard nodig. En daarnaast een goede transitie:
- Van kind- naar volwassenen- poli
- Van huis naar instelling
- Van instelling naar andere instelling

Vanwege het grote belang van genoemde zaken zullen vervolgstappen ondernomen worden door het bestuur.

Uit de evaluatie bleek dat deze bijeenkomst voorzag in een grote behoefte zodat deze verder in het jaar een vervolg zal krijgen.
Heb je interesse? Meld je aan bij Hannie van Essen: hannie.vanessen@neurofibromatose.nl
Wil je in gesprek gaan met één der ouders van een volwassen kind met NF1?
Heb je vragen over bewindvoerder/ mentorschap?
Loopt de zorg voor je volwassen kind niet zoals je wilt?

Mail dan ook naar bovengenoemd emailadres.

Koken met Klaske

Even voorstellen:

Ik ben Klaske Kooistra, ik woon in Oosterbierum (Friesland) samen met mijn partner en zoon Jan Fetze. Zo'n 3 jaar geleden kwamen we erachter dat Jan Fetze en ik beiden NF1 hebben. Dat was wel even schrikken. Aan de andere kant vielen er voor mij na 33 jaar behoorlijk wat puzzelstukjes op zijn plek. Want dat was dus de reden dat ik altijd een beetje "anders" was.

Koken heb ik altijd al leuk gevonden, vooral bakken is helemaal mijn ding. In de bakkerij van mijn oom hielp ik altijd met taartjes en koekjes maken. Een paar jaar geleden ontdekte ik, dat ik het ook superleuk vind om koken en bakken aan anderen te leren. Vooral om kinderen te leren bakken en koken is geweldig. Stiekem wilde ik altijd al met kinderen werken maar door mijn kyphose dacht ik dat dit niet zou kunnen. Tekenen vond ik ook heel leuk dus toen ben ik dat gaan doen.

Het creatieve deel dat is er nog steeds maar nu ben ik creatief met ingrediënten en koken.
Want nu geef ik kookworkshops aan kinderen, online lekker vanuit hun eigen keuken.
In mijn kookstudio of op locatie zoals met de NF-tienerdag.
Een van de gerechten die je kunt maken tijdens een workshop staat hieronder: pizza kano's.
Het leuke van dit gerecht is dat alle kinderen zelf kunnen kiezen welke ingrediënten ze in het "bootje" stoppen. Omdat ik weet dat het niet vanzelfsprekend is dat kinderen alles eten, maak ik heel vaak gerechten in de kookworkshops waar er iets te kiezen is.
Veel plezier met het maken van de kano!!
Alle informatie en meer recepten kun je vinden op: www.klaskehaarkookworkshops.nl

pizza kano

Ingrediënten:
1 rol pizzadeeg
Diverse groente (naar keuze)
Roomkaas of tomatensaus
Hamblokjes/garnaaltjes/kipblokjes
Geraspte kaas

Hoe maak je pizza kano's?
1. Snijd alle groente en doe in aparte bakjes.
2. Snijd eventueel de vleeswaren ook nog iets fijner.

3. Rol het pizzadeeg uit.
4. Snijd door de helft. Dan nog een keer door de helft en dan in de lengte nog een keer.
Je hebt dan 8 kano's.
5. Vouw de kortste puntjes naar elkaar toe en vouw de andere randjes iets om zodat er een kano ontstaat.
6. Smeer de bodem van de kano licht in met roomkaas of tomatensaus.
7. Vul je kano met groente en vlees naar keuze.
8. Strooi er nog een beetje gereaspte kaas over.
9. Bak in de oven af. 15 minuutjes op 200 graden.
(check altijd de verpakking van het pizzadeeg voor de lengte van bereiding en temperatuur)

Klaske haar kookworkshops

Puzzel

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

De winnaar van kleurwedstrijd uit de vorige NF is Bas van Stijn. Gefeliciteerd met jouw prijs!

Hoofdsteden

Streep de woorden weg en vind de oplossing!

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

ALKMAAR
AMERSFOORT
AMSTELVEEN
AMSTERDAM
APELDOORN
ARNHEM
ASSEN
DEVENTER
DORDRECHT
EDE
EINDHOVEN
ENSCHEDE
GOUDA
GRONINGEN
HEERENVEEN
HEERLEN
HENGELO
HOOGEVEEN
LEEUWARDEN
LEIDEN
LELYSTAD
MAASTRICHT
ROTTERDAM
SGRAVENHAGE
SHERTOGENBOSCH
TILBURG
VENLO
ZAANSTAD
ZWOLLE

Oplossing

Verslagje van de bijeenkomst voor leden van 50 jaar en ouder

Eindelijk was het zo ver: op 30 oktober 2021 was de eerste bijeenkomst voor onze leden van vijftig jaar en ouder. Met ongeveer veertien mensen kwamen we samen in het restaurant van Hotel Breukelen. Deze bijeenkomst was bedoeld om af te tasten waar de behoefte voor leden vanaf vijftig jaar lag.

Onderwerpen die aan de orde kwamen waren: vermoeidheid; uiterlijke kenmerken en werk. De aanwezigen gaven aan, het plezierig gevonden te hebben en dit graag tweemaal per jaar op een centraal gelegen plaats te willen herhalen. Dat zal zijn op 15 oktober, in Utrecht. Het is de bedoeling dat, om een lange reistijd te voorkomen, bij voldoende animo ook in de regio's bijeenkomsten voor deze speciale doelgroep georganiseerd gaan worden.
Mocht je naar een bijeenkomst willen komen, dan kun je een mailtje sturen aan: 50plus@neurofibromatose.nl

Groetjes,
Menno Stedehouder; tel: 06 14440148
Manuela Broek; tel: 06 15947565

Landelijk zorgnetwerk NF1: samen zorgen we voor betere NF1-zorg

Door **Sigrid Hendriks**

Op 21 maart jl. kwamen zorgverleners van het landelijke Zorgnetwerk NF1 online samen voor de NF1-netwerkdag 2022. Tijdens de onlinebijeenkomst werden laatste ontwikkelingen op het gebied van de NF1 besproken. Deze editie van de netwerkdag werd georganiseerd door het Expertisecentrum ENCORE en het NFVN-bestuur. Sigrid Hendriks van de VSOP Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen zorgde voor de organisatorische ondersteuning. Sigrid ondersteunt sinds november 2020 het netwerk en vertelt in dit artikel graag meer over de activiteiten van het Zorgnetwerk NF1.

Hoe is het zorgnetwerk begonnen?

In december 2016 is het Zorgnetwerk NF1 opgericht. Toen tekenden alle centra binnen het netwerk een samenwerkingsovereenkomst om officieel tot het Zorgnetwerk NF1 toe te treden. Binnen het netwerk werken de centra met elkaar samen om de kwaliteit van de zorg voor mensen met NF1 in Nederland op hoog niveau te houden.

Wist u dat...

…het Zorgnetwerk NF1 een eigen website heeft, met informatie voor patiënten en voor zorgverleners over de organisatie van zorg bij NF1.
Lees meer op www.nf1-expertise.net

Het Expertisecentrum ENCORE en het toenmalige -NFVN-bestuur met voorzitter Ton Akkermans hebben destijds belangrijke stappen gezet door o.a. criteria op te stellen waar de centra aan moeten voldoen. Binnen de samenwerkingsovereenkomst staan ook afspraken om te zorgen dat de gespecialiseerde NF1-zorg binnen behandelcentrum of interventiecentrum blijft doorgaan, als een zorgverlener ergens anders gaat werken.

Welke centra vormen het netwerk?

Momenteel bestaat het zorgnetwerk uit vijf academische centra: Erasmus MC Rotterdam (VWS erkend expertisecentrum), UMCU/WKZ Utrecht, UMCG Groningen, MUMC+ Maastricht, Radboudumc Nijmegen, en uit zes topklinische (STZ)-ziekenhuizen (o.a. Breda, Tilburg, Eindhoven, Nieuwegein, Enschede, Zwolle). Er zijn drie interventiecentra aangesloten: Kempenhaeghe, LUMC-zenuwcentrum en sinds 2019 het Prinses Maxima Centrum. We hopen binnenkort in de regio Amsterdam het Dijklanderziekenhuis Hoorn/Purmerend te verwelkomen als netwerklid (vooral voor kinderen met NF1).

Hoe werken de centra samen?

Zoals in de zorgstandaard staat beschreven, bezoeken volwassen patiënten in ieder geval eenmaal per drie jaar het behandelcentrum voor NF1. Mensen met complexe vorm van NF1 komen bij voorkeur tenminste één keer in het expertisecentrum ENCORE in het ErasmusMC en daarna in het behandel- of het expertisecentrum. Eventueel komen deze patiënten daarna elke drie jaar in het expertisecentrum en tussentijds in een behandelcentrum. Voor kinderen gelden andere afspraken over het aantal policontroles per jaar. Via het NF1-zorgnetwerk ontvangen patiënten de juiste zorg, dicht bij huis.

Hoe delen zorgverleners hun kennis?

Twee maandelijkse netwerkbijeenkomsten
Voor het uitwisselen van kennis organiseert het expertisecentrum ENCORE elke twee maanden een onlinebijeenkomst om patiëntenverhalen (casuïstiek) met elkaar te delen en advies te vragen bij dilemma's in de behandeling en/of begeleiding. Andere onderwerpen zijn organisatie van de zorg en nieuwe wetenschappelijke inzichten.

Wist u dat ...
...het team van het expertisecentrum ENCORE op 21 mei meedoet met RUNEXPECTED; een bijzondere hardlooprace om geld op te halen voor NF1: https://www.runexpected.nl/.

Jaarlijkse Netwerkdag

In september jl. namen 25 zorgverleners deel aan de online jaarlijkse netwerkbijeenkomst met als onderwerpen o.a.: tumoren van de oogzenuw, vergroeiing van de wervelkolom (scoliose) bij kinderen met NF1. Ook werd een presentatie over de Praatkaarten gegeven en de wijze waarop deze in de verschillende, bij het zorgnetwerk aangesloten aangesloten centra worden uitgezet, besproken.
Vanaf 2022 gaat de Netwerkdag jaarlijks in maart plaatsvinden; dit jaar was dit op 21 maart. Met zo'n 30 zorgverleners kwam de nieuwe Europese NF1-richtlijn aan bod en twee thema's: Psychosociale zorg en de behandeling van neurofibromen.

Hoe is de zorg voor tumoren bij kinderen geregeld?

De meeste kinderen met tumoren gaan voor behandeling naar het Prinses Maxima Centrum in Utrecht, voor de andere zorg blijven ze meestal bij hun dokter in het behandelcentrum. Het komt soms voor dat in het PMC alle zorg plaatsvindt. Het PMC en de andere centra stemmen dit steeds per kind met elkaar af.

Is er ook aandacht voor psychosociale zorg?

NF1 is meer dan een lichamelijk probleem. Ook hoe je denkt en hoe je je voelt zijn heel belangrijk. De gezondheidspsychologen van het Expertisecentrum ENCORE en het interventiecentrum Kempenhaeghe werken nauw samen bij het doen van onderzoeken bij NF-patiënten naar het bestaan van leerproblemen (denken), en o.a. met vragenlijsten wordt ook meer duidelijk over hoe het met patiënten gaat (voelen); wat zijn positieve ervaringen in het dagelijks leven of waar knelt het?

Kempenhaeghe kan deze psychosociale zorg geven tot de leeftijd van 18 jaar omdat zorgverzekeraars dit tot deze leeftijd vergoeden. Het zorgnetwerk heeft er aandacht voor dat psychosociale zorg ook waardevol is voor volwassen patiënten met NF1. Het komende jaar vindt een verkenning plaats om ook voor volwassenen een interventiecentrum voor neuropsychologisch onderzoek en psychosociale zorg binnen het netwerk te betrekken.

Welke behandelingen zijn mogelijk bij neurofibromen?

In de TRAIN-studie onderzoekt het Expertisecentrum ENCORE de mogelijkheid om NF1 te behandelen met het medicijn trametinib. Doel is te bekijken of dit medicijn het volume van neurofibromen kan verkleinen, zodat deze minder gezondheidsproblemen geven.

Wist u dat...

...Let's beat NF! een belangrijke stichting is die fondsen werft om onderzoek naar NF1 te doen? Ook binnen het expertisecentrum kan hierdoor belangrijk wetenschappelijk onderzoek plaatsvinden.
https://www.letsbeatnf.nl/

Neurochirurgen kunnen ook operatief het volume van neurofibromen verkleinen. Veel van de NF1-patiënten die voor deze operatie in aanmerking komen, gaan naar het interventiecentrum van het netwerk: het Zenuwcentrum van het LUMC. Het is belangrijk dat de centra goed samenwerken om af te wegen welke zorg (medicijnen of operatie) het beste is voor welke patiënt.

Lees meer:
nf1-expertise.net/research/train-studie-trametinib-in-neurofibromatose-type-1-gerelateerde-symptomatische-plexiforme-neurofibromen/

Hoe kun je gegevens over Nederlandse NF1-patienten bundelen?

Omdat NF1 een zeldzame ziekte is, zou het mooi zijn om gegevens van alle NF1 patiënten in Nederland in een overzicht te bundelen (registratie). Het netwerk is bezig de mogelijkheden van en wensen bij een patiëntenregister te verkennen met de bedoeling deze registratie op te zetten. Deze gegevens worden dan anoniem verzameld en gebruikt voor het beschrijven van het beloop van problemen bij NF1. Dit is ook belangrijk vanwege het beschikbaar komen van nieuwe medicijnen, zoals selumetinib.

Wie bewaakt de kwaliteit van zorg?

De centra rapporteren niet alleen over de aantallen, maar ook over hoe zij de zorg hebben georganiseerd. De kwaliteitscommissie van het NF1-zorgnetwerk vergadert ieder jaar over deze uitkomsten en houdt daarbij rekening met de eerdergenoemde criteria. Het bestuur van de NFVN heeft ook een belangrijke inbreng door kritische vragen te stellen en ook de ervaringen van patiënten in te brengen. Wanneer het bestuur signalen krijgt uit het land, dat patiënten negatieve ervaringen hebben, dan brengen zij dit in zonder dat dit herleidbaar is tot personen. Het netwerk kan dan met die signalen aan de slag.

Samen maken we de NF1 zorg beter

Het is na de afgelopen twee vergaderingen van de kwaliteitscommissie een mooie conclusie dat in het algemeen de samenwerking binnen het netwerk en de kwaliteit van de zorg tot tevredenheid stemmen.

Als beleidsmedewerker van de VSOP noem ik graag dit zorgnetwerk als voorbeeld voor hoe andere netwerken ook zouden kunnen gaan samenwerken. Patiënten zou ik willen oproepen hun ervaringen -positief en negatief- te delen, bijvoorbeeld door mee te doen aan de Deel je Ervaring vragenlijst van NFK/NFVN en liever óók met hun eigen zorgverlener. Mocht dat niet mogelijk zijn dan kun je bij een luisterend oor van de NFVN terecht. Zo kunnen we samen de NF1 zorg beter maken.

Wist u dat ...

...de NFVN een van de ruim 100 lid organisaties is van de VSOP Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. De VSOP zet zich landelijk in voor de belangen van 1 miljoen mensen met een zeldzame aandoening, zoals NF1.
www.vsop.nl

Marjon vertelt...

Door **Marjon Deknatel**

Marjon Deknatel is lid van het bestuur en moeder van Robin en Janieck. Robin is 11 jaar en heeft NF1. Ze laat ons af en toe meekijken in haar leven; deze keer gaat het over: "Genieten".

Een pop voor je elfde verjaardag.

De wens was er al heel erg lang, een pop voor je 11e verjaardag.
En eigenlijk hebben we er nooit echt over na gedacht.
Voor ons was het prima, als jij nog een pop wil, dan kunnen we dat regelen.

Toen je 8 jaar werd kreeg je je eerste Joyk pop. Een speciale pop.
Het is een soort levensechte pop, en wat was je daar vanaf dag 1 blij mee!
Je hebt hem de naam Bas gegeven, en Bas gaat overal met je naar toe.
Naar alle spannende ziekenhuisafspraken, naar het logeerhuis en wanneer we op bezoek gaan.
En sinds ongeveer een jaartje vraag je of je misschien een broertje voor Bas mag.

In de voorbereiding voor je 11e verjaardag gingen wij opzoek naar zo'n pop.
Deze hebben we gevonden, hij is iets groter dan Bas en je noemt hem Edje.
En tot de dag voor je verjaardag hebben we er nooit een moment bij stil gestaan dat een pop misschien wel niet past bij je leeftijd.

Je wordt 11 jaar, maar ja dat zijn voor ons maar cijfers.
In wie je bent, je werkelijke ik, ben je een heel stuk jonger.
En dat is waar we in alle dagen mee dealen, we staan niet stil bij je kalenderleeftijd. Jij bent jij, een heerlijk spontaan en open kind met een jonger voorkomen dan je echte leeftijd.

Maar op de dag voor je verjaardag kregen we terloops de vraag "Krijgt hij ook een mobiel voor zijn verjaardag?" Henk, mijn man en ik keken elkaar aan en ineens voelden we daar een pijn.
Een gemene steek, die we beiden eigenlijk nog nooit echt eerder hadden opgemerkt.
Het was de confrontatie met de realiteit, ons kind wordt 11. Dat is wat de buitenwereld ziet.
Een leeftijd waarop kinderen vaak al rondlopen met een mobieltje in de hand.

Onze zoon zit straks niet met een mobiel in de hand, maar hij heeft 2 poppen.
En wij kunnen het allemaal best relativeren, hem zou je niet gelukkig maken met een telefoon.
Hij zal er hoogstwaarschijnlijk alleen maar onrustig en gefrustreerd van raken.
Maar het kwam voor ons zo enorm binnen dat de kloof tussen zijn kalenderleeftijd en zijn ontwikkelingsleeftijd steeds groter begint te worden.
Dat zijn leeftijdsgenootjes een hele andere fase ingaan dan waar hij zit.
En dat het moeilijker en moeilijker zal worden om te connecten met kinderen van zijn eigen leeftijd.

Hoe ga je daar als ouders mee om?
Hoe begeleid je hem daar goed in?
Hoeveel last heeft hij hier eigenlijk zelf van?

Allemaal vragen die bij ons even door ons hoofd spookten.
Het was zijn psycholoog die zei: "Blijf hem vooral de ruimte geven om hem dat te laten doen waar hij gelukkig van wordt; probeer niet te kijken naar wat hij niet kan, maar naar wat hij wel doet en geniet! "Dit waren hele wijze woorden!

Vandaag loop ik met Robin in zijn rolstoel door de stad, voor ons zie ik een groepje jonge tieners.

Ze zijn vooral heel erg in hun eigen wereld, met hun vertrouwde schermpjes in de hand.

Robin heeft 1 van zijn poppen op schoot, groet de jongens zoals hij iedereen groet.
Er komt geen reactie omdat ze dit niet opmerken. Robin draait zich om naar mij en zegt "Mama, als je alleen maar met je telefoon bezig bent zie je heel veel mooie dingen niet, en je maakt ook niet zo snel meer een praatje. Ik vind dat helemaal niet leuk! "

Ik dacht nog even terug aan ons gesprek met de psycholoog...
"Geniet!"

Studietoeslag voor studenten met medische beperking

Het kabinet heeft van de studietoeslag een minimumbedrag gemaakt, dat alle gemeenten moeten uitkeren aan studenten met een medische beperking
Studenten die vanwege een structurele medische beperking niet kunnen bijverdienen krijgen vanaf 1 april een minimumbedrag aan studietoeslag om dat gat te dichten. Dat maakte minister Schouten maandag 28 maart jl. bekend.

Studenten kunnen hun inkomsten uit verschillende bronnen halen. Bijvoorbeeld door studiefinanciering, soms een bijdrage van hun ouders en via een bijbaantje. Voor studenten met een medische beperking is het echter niet altijd mogelijk om naast de tijdsbelasting die de studie met zich meebrengt te werken. Inkomsten via een bijbaan kunnen zij daarom niet genereren. Sinds 2015 keert de overheid daarom aan deze studenten een individuele studietoeslag toe. Uit onderzoek is echter gebleken dat de regeling minder vaak wordt gebruikt dan was verwacht en dat er soms grote verschillende bestaan in de hoogte van de uitkering tussen gemeenten. Door een aantal verbeteringen door te voeren hoopt het kabinet dat de verschillen tussen gemeenten kleiner worden en meer studenten gebruik gaan maken van de studietoeslag.

Het kabinet heeft van de studietoeslag een minimumbedrag gemaakt, dat alle gemeenten moeten uitkeren aan studenten met een medische beperking. De nieuwe studietoeslag kent geen vermogenstoets en loopt op naarmate de student ouder wordt, tot een bedrag van 300 euro per student. Het staat gemeenten vrij om dit bedrag te verhogen, maar door het stellen van een minimum is de basis voor iedere studenten, ongeacht woonplaats, hetzelfde. Studenten met een medische beperking kunnen de studietoeslag aanvragen bij de eigen gemeente.

Bron: www.zorgkrant.nl

Nieuwe gids voor mbo studenten met een chronische aandoening
In maart 2022 lanceerde Stichting Zorgeloos naar School een super praktische gids voor en door studenten met een chronische aandoening. De gids zit boordevol handvatten en praktische informatie gericht op: mbo keuze, mbo start, stage en op zoek naar werk. Met deze gids kan de student, ouder en mbo-professional goed voorbereid samen in gesprek op zoek naar maatwerk. “Wauw, geweldige documenten. Super dat dit gericht is op de jongeren zelf. Zoveel waardevolle informatie. Geweldige insteek. De student en het team om zich heen. Essentieel om dit samen te doen en dit ook zo te voelen. Super ook om de ervaringsverhalen te lezen. Dat spreekt aan. En erg fijn voor een jongere om te lezen dat je niet de enige bent, lijkt me. Heel sterk.” Cindy Wijsbek, adviseur en begeleider passend onderwijs, ROC Albeda

Wil je deze handige gids ontvangen?
Vul dan op de website: https://www.zorgeloosnaarschool.nl/gids/mbo-gids, jouw gegevens in. De gids wordt dan naar je verstuurd. De druk en verspreiding van de gids zijn mogelijk gemaakt door een subsidie van ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen.

Op eigen benen...

Steeds meer jongeren met aangeboren afwijkingen of chronische aandoeningen die ontstaan op de kinderleeftijd, bereiken de volwassen leeftijd en maken de transitie naar volwassenheid en volwassenenzorg door. Dit is niet zozeer 'een probleem' als wel een nieuwe situatie die jongeren kansen biedt. Jongeren met chronische aandoeningen zien hun toekomst over het algemeen positief tegemoet en zijn optimistisch over hun kansen en mogelijkheden over een volwaardig, volwassen leven.

Dat neemt niet weg dat volwassen worden en overstappen naar de zorg voor volwassenen jongeren, ouders en zorgverleners voor grote uitdagingen stelt. Binnen de samenleving is de weg voor jongeren met beperkingen zeker niet altijd gemakkelijk. Voor veel jongeren blijkt sociale participatie op vele levensterreinen moeilijker te realiseren dan ze zelf verwachten. Ook de transitie in zorg blijkt voor veel jongeren vaak ingrijpender dan ze zich van tevoren hadden voorgesteld. In deze overstap komen jongeren, ouders en zorgverleners regelmatig problemen tegen: op het terrein van (onvoldoende) zelfstandigheid en zelfredzaamheid, het achterblijven bij het bereiken bij sociaal-emotionele mijlpalen; op het terrein van 'drop out' uit behandelprogramma's; op het terrein van gebrekkige therapietrouw met alle gezondheidsgevolgen van dien.

De website www.opeigenbenen.nu geeft binnen tien thema's informatie en tips om (misschien met wat hulp) op eigen benen te kunnen staan.

Ik	Zelfmanagement, zelfstandig worden en regie over je eigen leven.
Zorg	De overstap naar de zorg voor volwassenen; wat verandert er allemaal als je 18 wordt?
Relaties	Relaties en seks. Hoe ontmoet ik een leuke partner.
Studie	Ondersteuning, onderwijsvormen.
Werk	De invloed van je aandoening of beperking in je werk. Wat vertel je en wat niet. En hoe vind jij een leuke baan?
Wonen	Waar zou je willen wonen? Hoe en met wie? Welke woonmogelijkheden zijn er allemaal?
Vervoer	Leefvervoer, vervoer bij ziekte en vervoer bij werk en studie. Hoe regel je dat allemaal?
Vrije tijd	Hobby's, uitgaan, vakantie, dagjes uit. Hoe regel ik dat met mijn beperking of aandoening?
Sport	Actieve leefstijl, sporten met een beperking of aandoening. Hoe gaat dat?
Ouders	Welke ondersteuning heb je nog nodig van je ouders? Hoe praat je hierover?

Workshop 2 – In gesprek over NF2 - deel twee

'Zo lang mogelijk de maximale kwaliteit van leven behouden'

Op de Algemene Leden Vergadering (ALV) van november 2021, spraken mensen met NF2 met drs. Kim Koetsier (arts-onderzoeker), dr. Erik Hensen (KNO-arts), dr. Radboud Koot (neurochirurg) en drs. Roos Geerders (psycholoog) van het NF2 team van het LUMC. In de vorige uitgave van NF was te lezen hoe de zorg en begeleiding voor mensen met NF2 is georganiseerd binnen het LUMC. Zorg die heel mooi aansluit op de wensen en behoeften van mensen met NF2. Nu gaan we in op het verhaal van dr. Radboud Koot, die onder andere vertelde over behandelingen en nieuwe ontwikkelingen.

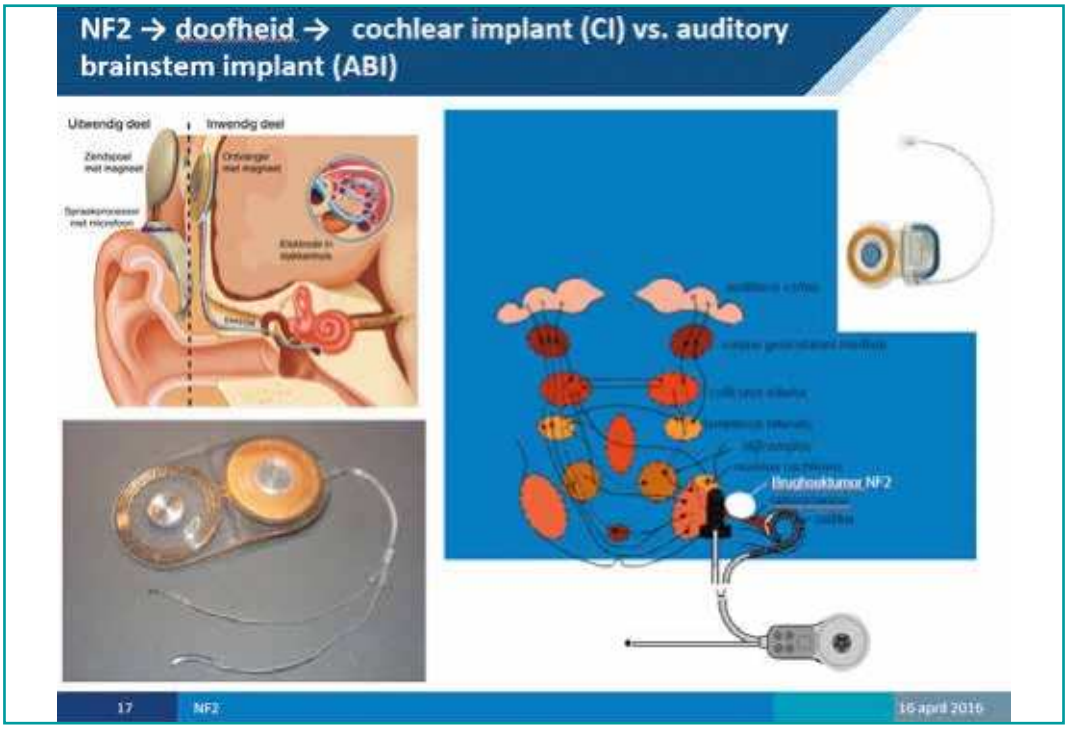
Op de vraag: 'wanneer spreek je nu van NF2?', antwoordde dr. Koot: 'Je spreekt van NF2 bij dubbelzijdige brughoektumoren, of een combinatie van meerdere goedaardige tumoren die zich kunnen bevinden in het oog, in het hoofd, in het wervelkanaal, in het vlechtwerk in de zenuwen naar de armen of benen. De plek en het aantal tumoren verschilt per patiënt. Tumoren die het meest voorkomen bij NF2 zijn schwannomen, meningeomen en ependymomen. Een schwannoom is een goedaardige tumor van de zenuwschede.
De brughoektumor is het meest voorkomende schwannoom. Bij NF2 komt deze in de meeste gevallen aan beide kanten van het hoofd voor. Brughoektumoren kunnen gehoorverlies, oorsuizen en evenwichtsklachten veroorzaken.
Een meningeoom is een tumor van het hersenvlies. Deze tumoren kunnen zowel in het hoofd als bij het ruggenmerg voorkomen. En een ependymoom is een tumor die ontstaat uit ependymcellen. Bij NF2 ontstaan deze tumoren in het ruggenmerg. Omdat het ziektebeeld zo divers is, wordt altijd eerst uitgebreid onderzoek gedaan.'(zie artikel in de vorige uitgave van NF- JZ)

Wat is het doel van de behandeling?

'Doel van de behandeling is om zo lang mogelijk een maximale kwaliteit van leven te behouden. Dit is dan ook heel persoonlijk. Vaak betekent dat: zo lang mogelijk niets doen, zolang er geen (ernstige) verschijnselen zijn. Natuurlijk zijn er dan periodiek controles, zoals gehoortesten en MRI's. Dit wordt wait & scan genoemd. En mensen krijgen psychologische begeleiding aangeboden, omdat de aandoening een enorme invloed op het leven kan hebben.'

Behandeling

'Als er toch behandeling nodig is, dan kan gekozen worden voor opereren, bestralen of een behandeling met medicijnen (Avastin/bevacizumab). Het voornaamste doel is om de groei te stoppen, met zo weinig mogelijk bijwerkingen. Door de tumor tijdig te behandelen wordt voorkomen dat een grotere tumor meer schade gaat aanrichten. In sommige gevallen kan met Avastin de tumor kleiner worden, het gehoorverlies stabiliseren en soms zelfs verbeteren. Het medicijn dient wel regelmatig in het ziekenhuis toegediend te worden en kent helaas ook bijwerkingen. Daarom is dit niet voor iedereen geschikt.



Bij meningeomen wordt afhankelijk van de locatie meestal gekozen voor opereren of bestralen. Ook voor het bestralen zijn er verschillende opties mogelijk, waarbij altijd heel gericht bestraald wordt. Bij ependymomen wordt vaker gekozen voor opereren en soms voor bestralen of voor medicijnen (als er vocht in de tumor zit).'

Brughoektumor: als gehoorverlies dreigt

'Brughoektumoren worden geopereerd als de tumor te groot is of veel groeit.
Als gehoorverlies dreigt, dan staan de volgende mogelijkheden open:

- als het nodig is wordt gewerkt met een gehoorapparaat;
- het is goed om te werken aan andere vormen van communicatie, bijvoorbeeld door te leren spraakafzien;
- in sommige gevallen kan met Avastin het gehoorverlies stabiliseren en soms zelfs verbeteren;
- als een gehoorapparaat niet meer toereikend is, dan zijn er nog de volgende opties:
  - een cochleair implantaat (CI)
  - een auditory brainstem implant (ABI)

Implantaten: een nieuw geluid

'Er zijn twee soorten implantaten: het cochleaire implantaat (CI), dat wordt met een ooroperatie geplaatst in het slakkenhuis. En een ABI: auditory brainstem implant. Deze laatste wordt met een hersenoperatie bij de hersenstam geplaatst als een CI niet meer mogelijk is. We merken dat in de buitenlandse centra minder implantaten worden ingebracht, doordat er nu vaker met Avastin behandeld kan worden.

Bij de ABI wordt er soms wel geluid opgevangen, maar kan het 'woordverstaan' ontbreken. Het gehoor is dan ook echt anders. Deze implantaten kennen een eigen behandeltraject. Hierbij is de motivatie van de patiënt erg belangrijk, omdat er veel geoefend moet worden.'

Mijn arts raadt bestralen af. Kan dat kloppen?

'Ja, dat kan zeker. Sommige mensen reageren minder goed op bestraling en soms is de tumor te groot om deze veilig te behandelen. De effecten van bestraling werken het hele leven door en mogelijk kan dat later kans op complicaties geven. Ook de andere behandelingen kennen natuurlijk bijwerkingen, zoals Avastin. Daarom zouden wij graag vooraf weten of mensen wel óf juist geen baat zouden kunnen hebben met Avastin. Daar wordt nu onderzoek naar gedaan. Onderzoek waaraan Stichting Kitty ook een belangrijke bijdrage aan heeft geleverd!
De deelnemers bedanken dr. Koot en zijn collega's uit het NF2 team hartelijk voor deze duidelijke presentaties. Het is fijn dat er zoveel inzet en expertise is binnen het LUMC voor mensen met NF2.

Resultaten behoefteonderzoekje naar meer onderling contact tussen mensen met NF2

Begin januari 2022 is een vragenformulier verstuurd naar de NF2-leden.
Want de NFVN wil graag peilen of er behoefte is aan meer onderling lotgenotencontact.

16% van de mensen met NF2 heeft behoefte aan een online platform zoals facebook, om ervaringen uit te wisselen en contact te onderhouden.
12% van de mensen wil elkaar graag ontmoeten tijdens een live bijeenkomst.

Zij willen het graag hebben over NF2 en werk, over hoe te leven met gehoorverlies en over andere thema's.
Binnenkort zal de besloten NF2 facebook gelanceerd worden. Annet Verdoorn, een nieuwe enthousiaste vrijwilliger die zelf NF2 heeft, pakt dit op. Annet stelt zichzelf voor op pagina 18.

Door Joke Zephat
met dank aan drs. Kim Koetsier
arts-onderzoeker LUMC.

Boekaankondiging

Door **Hannie van Essen**

Onlangs is verschenen: "Een onverwachte tegenstander" door Barry Nijenhuis.

Barry is lid van de NFVN en heeft NF2. Vanuit zijn ervaringen met deze aandoening heeft hij dit kinderboek geschreven. Het is bestemd voor kinderen tussen ongeveer acht en twaalf jaar. Het is een heel leuk en ook spannend boek; het is zeker ook geschikt voor kinderen met NF1. Donny, de hoofdpersoon, komt dezelfde dingen tegen die je ook bij NF1 kunt verwachten. Eén van "onze" kinderen met NF1 zei, toen zijn moeder er wat uit voorlas: "Dit boek gaat over mij…"

School, voetbal, kwajongensstreken, alles wat een jongen in de basisschoolleeftijd mee kan maken zit erin. De nadruk ligt niet op de aandoening, maar deze speelt gaandeweg wel een rol in het leven van Donny. Het is niet zwaar neergezet, terwijl er tegelijkertijd een mooi stukje informatie over behandeling en onderzoeken als MRI-scans in beschreven wordt.

Graag breng ik dit boekje bij alle leden onder de aandacht; ik zou zeggen: koop dit boek! Het is niet alleen een gezellig kinderboek, maar bovendien gaat een deel van de opbrengst naar de NFVN voor onderzoek, behandeling en mogelijke medicatie.

Het boek is te bestellen bij:
www.goededoelenboeken.nl
Prijs: € 17,50

Wilt u hierover met Barry in gesprek gaan; of hem om meer info vragen? Barry staat hiervoor zeker open en hij is te bereiken via:
barry.nijenhuis@neurofibromatose.nl

Oproep voor interviews – Geen afspraak bij klinisch geneticus

Onderzoekers willen graag volwassenen interviewen die bij een erfelijke vorm van kanker in de familie besloten hebben geen afspraak bij de klinisch geneticus (erfelijkheidsarts) te maken.

De klinisch geneticus helpt iemand bij het maken van de keuze om wel of niet DNA-onderzoek (erfelijkheidsonderzoek) in te zetten.

Heeft u een erfelijke vorm van kanker (in uw familie)? Heeft u er zelf voor gekozen om geen afspraak bij een polikliniek Klinische Genetica te maken of heeft u familieleden die dit (nog) niet hebben gedaan?

Iedereen heeft daar een eigen keuze in. Wellicht twijfelen familieleden nog, schuiven ze de keuze voor zich uit of willen ze het gewoon echt niet weten. Alles kan. Voor artsen en onderzoekers is dit waardevolle informatie. Onderzoekers willen daarom graag volwassenen interviewen die voor deze keuze hebben gestaan en besloten hebben geen afspraak te maken bij een polikliniek Klinisch Genetica.

Het interview duurt ongeveer 45 minuten en zal via videobellen plaatsvinden. Voor deelnemers is een bol.com bon van 10 euro beschikbaar.

Aanmelden voor dit onderzoek kan tot eind april via een mail aan Lieke van den Heuvel, onderzoeker bij de polikliniek Klinische Genetica UMC Utrecht: l.m.vandenheuvel-8@umcutrecht.nl. Ook als u vragen heeft over het onderzoek kunt u bij haar terecht.

NF Patiënten Academie 2022

JONGE NF-AMBASSADEURS OPLEIDEN

In de zomer van 2022 lanceert NF Patiënten United opnieuw haar academie voor jongvolwassenen met neurofibromatose. Het wordt een educatief programma, een mix van gezamenlijke discussies en individueel werk. Jonge patiënten, of broers en zussen van patiënten, leren over NF1, NF2 en schwannomatose, belangenbehartiging van patiënten, betrokkenheid van patiënten bij onderzoek en hoe ze kunnen omgaan met de uitdagingen waarmee ze worden geconfronteerd.

Onze training stelt deelnemers in staat om NF-ambassadeur te worden en samen te werken met patiëntenorganisaties op nationaal niveau en met NFPU op Europees niveau, en op die manier de belangen van jonge NF-patiënten te behartigen.
Ze ontmoeten patiënten met dezelfde aandoening uit heel Europa en werken samen aan een betere toekomst voor NF-patiënten.

Kijk voor meer informatie op:
https://www.nf-patients.eu/nf-patients-academy-2022/

NF Patients United

UMC Utrecht

Prikbord

Vraag: Via contacttelefoon van de NFVN kwam een vraag binnen van een moeder van een jong kind met NF1. Ze vroeg zich af waar ze betrouwbare informatie kan vinden over de aandoening.

Antwoord: We hebben haar verwezen naar onze eigen website www.neurofibromatose.nl/wat-is-nf en de website van www.kinderneurologie.eu

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

Contacttelefoon
Heb je een vraag, of wil je gewoon eens even je hart luchten? Neem dan contact op met één van onze mensen van de contacttelefoon; zij zitten er klaar voor! Zie blz 37.

Wordt een DNA-onderzoek vergoed?
De basisverzekering vergoedt de kosten van het genetische onderzoek. De kosten van erfelijkheidsvoorlichting en -onderzoek zijn vrijwel altijd hoger dan uw eigen risico. Uw verplichte en eventuele vrijwillige eigen risico word aangesproken, als u dit nog niet heeft verbruikt

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

Lees het interview met Manuela en Roy
https://neurofibromatose.nl/patienten/roy

Correctie: helaas is er in de vorige NF een foutje geslopen in het emailadres van Marjon Deknatel: het moet zijn: Marjon.deknatel@neurofibromatose.nl

De naam van Edith Heinhuis – de Groot was in de vorige NF niet goed geschreven.
Onze excuses daarvoor.

Wist je dat?

- **de NFVN 40 jaar bestaat op 5 november 2022?**
- **de voorbereidingen daarvoor ingezet zijn?**
- **de landelijke contactdag staat gepland op zaterdag 25 juni? Houdt deze datum dus goed in de gaten!**

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	Laura van Hemmen, zelf NF1 050 - 534 34 42 • laura.vanhemmen@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	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 Annabel de Vries 088 - 002 97 24 • ledenadministratie@nfk.nl of • ledenadministratie@neurofibromatose.nl

Contactpersonen

Regio Noord, Heerenveen
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
Janita Velthoen T 06 - 55 37 54 89
Eddie Putman T 06 - 30 25 87 07
Bijeenkomsten: 28 mei 2022,
17 september 2022, 26 november 2022.

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: 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: 28 mei, 17 september,
26 november.

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: 18 juni 2022, 24 september,
19 november.

Regio Zuid-west, Oud-Gastel
regio-zuidwest@neurofibromatose.nl
Marion en Christian van Meer
T 06 - 20 35 19 65.
Bijeenkomsten: Nog niet bekend

Regio Zuid
regio-zuid@neurofibromatose.nl
Marina van Doesburg en Maria in 't Veld
Bijeenkomsten: Nog niet bekend

Contactpersonen specifieke 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+
50plus@neurofibromatose.nl
Manuela Broek: T 06-15947565.
Bellen tussen 19.00 – 21.00 uur.
En Menno Stedehouder T 06 14440148.
E.v. bijeenkomst: Utrecht; 15 oktober 2022

Groep ouders/verwanten van volwassen kinderen met NF
Hannie van Essen. Op wisselende locaties;
houd de website in de gaten!
Hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

Tienergroep: (0ng 12-18 jr)
Renee Soudant T 06 23990706
en Tamara Besseling T 06 11770129

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)
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, Joke Zephat, Martin Wijnans, Renée Soudant, Tamara Besseling, Sigrid Hendriks, Barry Nijenhuis, Tsiktske Walda.

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.deknatel@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.