NF

augustus 2022, jaargang 40

Interview met Lisa van Lingen

Terugblik op de ALV

Runexpected

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

Inhoud:

7 Ons leven met NF

24 In gesprek met...

14 Uit de praktijk

16 17 Kinderkeuken & Puzzel

32 Verslag van: “Runexpected” op zaterdag 21 april 2022

4. **Van het bestuur**
7. **Ons leven met NF**
Column Hilde van Rijnsoever
9. **Verslag ALV 2022**
14. **Uit de praktijk**
Column Mirjam Stedehouder
16. **Worstenbroodjes maken!**
17. **Puzzel**
Maak de spreekwoorden af
18. **Foto-impressie ALV**
20. **Ontwikkelingen**
Train en Sprinkle study
21. **Nieuws uit Regio**
Noord-Holland en Oost
22. **NF2 en Schwannomatose**
Verslag ALV door Dr. E. Aten
24. **Interview met Lisa van Lingen**
27. **Verslag teamworkavond bestuur**
29. **WAJONG-uitkering**
Wanneer heb je er recht op?
30. **Mosa conferentie**
Verslag door Marina van Doesburg
31. **Hoe werkt samen beslissen?**
32. **Runexpected**
34. **Verslag uit Regio Zuid**
36. **Prikbord**
37. **Contacttelefoon**
Team ervaringsdeskundigen
38. **Regiocontact- en werkgroepen**
39. **Colofon en bestuur**
40. **De NFVN biedt**
En help mee!

Van de redactie

Van de redactie

Op 23 april jl. vond onze jaarlijkse ALV plaats in Nieuwegein. In deze editie van NF kunt u daar veel mooie verslagen over lezen. Zo wordt er teruggeblikt op de diverse workshops.

Op pagina 20 en 21 kunt u, met dank aan Paul de Boer en Wouter Magré een mooie foto-impressie vinden van deze dag.

Vanuit Regio Zuid en Noord-Holland kunt u mooie verslagen van hun bijeenkomsten lezen.

Verder in deze NF een prachtig interview met Lisa van Lingen. Ook aan de jonge lezers is gedacht. Op pagina 18 een recept voor heerlijke worstenbroodjes!

Hartelijke groet namens de redactie,

Dave de Klerk

De deadline voor het volgende nummer van NF is 30 september 2022. De NF ligt daarna rond 17 november 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: **Marina van Doesburg**

Drie jaar geleden ben ik gestopt met mijn bestuursfunctie bij de NFVN, na onze verhuizing naar Zuid-Limburg. De coronapandemie heeft ervoor gezorgd dat ik nu online mee kan vergaderen. Op een gegeven moment werd er gevraagd of ik weer in het bestuur plaats wilde nemen; mijn antwoord was volmondig: ja.

Er is inmiddels veel veranderd in het bestuur: Ton, Pieter en Emile hebben het bestuur verlaten. Daarvoor in de plaats kwam een aantal nieuwe bestuursleden, met de dames in de meerderheid. Het nieuwe bestuur heeft inmiddels aardig haar draai gevonden en de leden vullen elkaar goed aan.

Met de bestuursvergaderingen laat de techniek ons nog wel eens in de steek (geluid).
Voor degenen die niet fysiek bij de vergaderingen aanwezig zijn, is dat jammer en vaak verwarrend. Inmiddels is daar iets op gevonden en naar ik hoop zal het in de toekomst beter gaan.

ALV:

Het bestuur is druk bezig geweest met de voorbereidingen voor de ALV, in de hoop dat deze dag succesvol mag zijn voor de leden. Daar komen heel veel vragen - en antwoorden - bij kijken:

- Welke locatie is geschikt en hoeveel zalen hebben we nodig?
- Hoeveel tijd zal de behandeling van de jaarstukken en de bestuursverkiezing in beslag nemen?
- Hoe gaat het middagprogramma er uitzien?
- Gastsprekers, workshops of toch iets anders?
- Wie ontvangt de gasten?
- De kinderopvang, hoeveel kinderen komen er?
- Hoeveel oppassers hebben we dan nodig?
- Fotografen en taaltolken uitnodigen.
- Uitnodigingen en stukken sturen naar de leden enz.
- Alle bestuursleden krijgen hier een taak in.

Inmiddels is de ALV weer voorbij; naar de geluiden van de leden te luisteren, na afloop van de ALV, bleek het een zeer geslaagde dag. Vooral de workshops in de middag werden gewaardeerd. De gastsprekers kwamen met heel interessante onderwerpen; ook beantwoordden zij de vragen vanuit de zaal. Verderop kunt u een verslag van de ALV en de workshops lezen.

Het bestuur gaat deze dag na afloop altijd nog evalueren in de bestuursvergadering: wat ging goed; welke verbeterpunten zijn er?

Vrijwilligerswerk is wel vrijwillig, maar niet vrijblijvend!

Verder is het bestuur al bezig met het vrijwilligers/cursus weekend in november:

- Locatie, deze moet wel voor iedereen bereikbaar zijn per auto of met het openbaar vervoer.
- Datum, ook niet onbelangrijk.
- Onderwerp: Wat heeft prioriteit? Dit in overleg met de trainster.
- Kosten: hoe kunnen we nog meer bezuinigen?

We willen de vrijwilligers nog professioneler maken en meer kennis aanreiken opdat zij beter toegerust zijn voor hun belangrijke taak.

Lotgenotencontact:

De eerste bijeenkomst in de regio Zuid is inmiddels geweest (zie het stukje elders in dit blad).
Er zijn ook vrijwilligers die met hun taken zijn gestopt, deze plekken moeten ook weer opgevuld worden. Mocht je denken: dat is iets voor mij, heb je er tijd voor, meld je dan aan!

Andere bezigheden:

Verder zijn sommige leden van het bestuur nog met andere zaken bezig:

- De praatkaarten, zeer belangrijk voor de artsen en leden.
- Online aanschuiven bij vergaderingen van de NFK bijvoorbeeld. Degenen die daarbij aanschuiven, Martin en Hannie, geven in de bestuursvergadering tekst en uitleg van wat er besproken is. Wat we daarmee kunnen; vaak is het voor de bestuursleden ook een goed leermoment.

Zo ben ik bij een online update beleidsontwikkeling, 1e kwartaal aangeschoven, deze bijeenkomst was zeer interessant. De onderwerpen die ter sprake kwamen:

De zorg:
Heeft en staat nog steeds onder druk, de pandemie is nog niet weg, maar zeker ook de oorlog in Oekraïne speelt een grote rol. We weten ook allemaal dat er steeds meer zorg nodig is, er zijn minder zorgverleners. Denk aan de ziekenhuizen, verpleeghuizen maar ook de thuiszorg.

Zorgbeleid: geneesmiddelen:
Minder afhankelijk worden van duren medicijnen vanuit het buitenland.
Maar ook de juiste zorg op de juiste plek. Denk aan b.v. kinderhartchirurgie.

De landelijke contactdag:

Dit jaar in Dierenpark Amersfoort, met weer een aantal doelgroepen samen. Hierover leest u in de volgende editie van de NF.
Ik wil iedereen namens het bestuur een hele mooi zomer toewensen!

Met hartelijke groet,
Marina van Doesburg

Hier volgt een aanvullend bericht van onze voorzitter:
Onderstaand bericht is opgesteld door Ad Romme zelf. Hij heeft het bestuur gevraagd, dit met jullie te delen.

Bericht van Ad Romme:

Stoppen als penningmeester

In de afgelopen periode van ruim 6 jaar heb ik met veel plezier de functie van penningmeester binnen de NFVN vervuld. Helaas is er sinds enkele maanden een onoverbrugbaar verschil van mening ontstaan over de wijze waarop de functie van penningmeester op bepaalde vlakken ingevuld moet worden.
Hierdoor ondervond ik onvoldoende vertrouwen van de overige bestuursleden en zie ik mij genoodzaakt om per direct mijn functie als penningmeester neer te leggen.

Ik wens het bestuur veel wijsheid toe en wens mijn opvolger veel succes toe bij de invulling van de functie penningmeester binnen de NFVN.

Hartelijke groeten,
Ad Romme

Het bestuur is zeer dankbaar voor al het werk dat Ad als Penningmeester binnen het bestuur van de NFVN én BEZT heeft uitgevoerd. Wij zullen Ad op de komende ALV op gepaste wijze bedanken voor al zijn inspanningen.

Ook heeft er een herverdeling van taken binnen het bestuur plaatsgevonden:
Het secretariaat wordt tijdelijk waargenomen door Hannie van Essen en Marjon Zijta pakt andere taken op.

Gabriel van Essen neemt, eveneens tijdelijk, het penningmeesterschap op zich. Voor beide taken zijn we op zoek naar geschikte opvolgers; we houden je op de hoogte!

Verhoging lidmaatschap

Tijdens de ALV hebben we aan de aanwezige leden uitgelegd dat we genoodzaakt zijn om de contributie van de NFVN te verhogen. Ook wij hebben te maken met hogere kosten dan voorheen. Om ervoor te zorgen dat we alles op een goede manier kunnen voortzetten zal de contributie voor 2023 met € 5,- worden verhoogd. De ALV is hiermee akkoord gegaan.
Voor 2023 wordt het standaardlidmaatschap €30,- per jaar.

Heeft u een standaardlidmaatschap? Dan kunnen de andere gezinsleden een aanvullend lidmaatschap afsluiten; dit kost €15,- per jaar.

Wilt u een acceptgiro ontvangen? Hiervoor betaalt u €2,50 meer. Deze prijs is onveranderd gebleven.
Het betalen middels automatische incasso heeft onze voorkeur.
Dat scheelt u dan € 2,50 per jaar.

Wist u dat sommige zorgverzekeraars een tegemoetkoming geven in de kosten van het lidmaatschap?

Het is altijd zinvol om eens na te vragen of dat voor u ook zo is.
Heeft u hier nog vragen over? Neemt u dan gerust contact met ons op:
secretaris@neurofibromatose.nl

Ons leven met NF

Door: **Hilde van Rijnsoever**

Hilde van Rijnsoever is regiocontactpersoon van de regio Midden, woont samen met Paul en hun kinderen 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 gaat het over Pim, waarbij het woord neurofibromatose, steeds meer gaat leven en dat dat soms ontroerende en grappige situaties oplevert.

Zal het gaan lukken op die fiets?

In mijn vorige column vertelde ik dat Pim nu weet dat hij neurofibromatose heeft. Ik merk, nu Pim ruim 8 jaar is, dat het wat meer begint te leven. Hij beseft meer dat hij moeite heeft met bepaalde fysieke dingen. We oefenen momenteel om op een normale fiets te fietsen. Want, volgend schooljaar dient groep 5 zich aan, en dan gaat zijn klas, fietsend naar de gymzaal toe. Ik vroeg aan Pim begin dit jaar, of hij dan op zijn aangepaste driewieler wil, of liever op een gewone fiets, net zoals de rest. Zijn voorkeur gaf geen twijfel.

Ik heb de fysiotherapeute van Pim gevraagd om ons daarbij te helpen. Pim heeft veel angst om te vallen en ik merk dat we met de stappen van de fysiotherapeute, steeds vooruitgaan. Ik ga met Pim naar fysiotherapie en Paul oefent thuis met Pim. We zien wel dat Pim het nu in zich heeft om straks te kunnen fietsen. Het is de angst om te vallen, wat hem het meest in de weg zit.

Beschermende ouders

Tijdens de ALV jongstleden, kwam dokter van Abeelen spreken. Leuk, want dat is de arts van Pim bij Kempenhaeghe. Het ging over de transitie naar volwassenheid. Ook kwam aan bod: wat vertel je wel aan je kind en wat niet? Dokter van Abeelen zei dat je twee soorten ouders hebt. Ouders die alles vertellen en de beschermende ouders. Oké, wij zijn die tweede categorie. Maar, die keuze wilde ik toch graag even toelichten.

De reden dat wij Pim nog weinig hebben verteld, komt omdat wij denken dat het meer onrust geeft. Pim weet dat zijn lijf anders is. Pim weet dat hij sneller moe is, daar hebben we ook wekelijks mee te maken. En hij weet dat het bij hem langer duurt voordat hij fysiek iets onder de knie krijgt. Moeten we dan ook al gaan vertellen dat hij bultjes kan gaan

krijgen? Pim kennende, komt hij dan een keer of 7 per dag een plekje laten zien op zijn lijf, waarvan dat wel eens een bultje zou kunnen worden. Onrust dus. Echter, wanneer Pim met vragen komt, krijgt hij echt wel antwoord.

Knap hè wat ik kan? Of toch niet...

Pim vertelde van de week, dat hij graag een spreekbeurt in de klas wil houden over NF, daar sta ik volledig achter. Je krijgt dan meer begrip denk ik. Hij gaf zelf een mooi voorbeeld, hij hing in het klimrek op school en riep naar Cas: "Kijk eens Cas, wat ik kan!" Cas reageerde nauwelijks, aldus Pim. Terwijl Casper, die er ook bij stond zei dat het knap was. Pim zei: "Casper snapt beter dat het voor mij bijzonder was wat ik deed". Eigenlijk schiet ik dan een beetje vol. Want dit zijn momenten voor Pim waarbij zijn eigen trotse gevoel een beetje wordt afgenomen, door een lauwe reactie. Waarbij ik Cas ook weer volledig begrijp, want zo spectaculair is het ook niet als je dat op je achtste laat zien.

Sloddervos

Ik heb Pim ook inmiddels verteld dat onhandigheid ook een beetje bij NF hoort, al hebben Paul en ik dat ook nog eens met onze genen doorgegeven. Als we het over NF hebben, is Pim erg geïnteresseerd en snapt hij ook wat beter waarom hij is zoals hij is. Ik vroeg laatst, voor de zoveelste keer of Pim zijn kleren wilde opruimen, die altijd in de woonkamer liggen, omdat hij het zo heet heeft. Pim zei: "Maar mama, misschien is dit ook wel een kenmerk van NF en kan ik er helemaal niks aan doen, dat ik niet opruim!" Tuurlijk Pim!

Wij blijven in ieder geval dankbaar dat alle klachten van Pim nog te overzien zijn. Wel is die vermoeidheid heel vervelend en zorgt er nog wel eens voor dat Pim aan bepaalde dingen niet kan deelnemen. Maar we zouden al veel grotere zorgen kunnen hebben.

Verslag ALV op 23 april 2022

Door: **Hannie van Essen**

Onlangs hadden we onze jaarlijkse ALV; ook nu weer in de prachtige locatie in Nieuwegein: het NBC.
Sommige leden waren al vroeg aanwezig en werden ontvangen met koffie/thee en iets lekkers.
Er ontstonden meteen al gezellige gesprekken, zoals we dat gewend zijn.

Om 10.30 uur begon de ALV en onze kersverse voorzitter, Mirjam La Ferrera, opende de vergadering.
Na een hartelijk welkom van haar kant volgden enkele mededelingen:
Dhr. Dick Plomp, die een presentatie zou verzorgen: "Omgaan met een moeilijke diagnose" is helaas door ziekte verhinderd. Daardoor is er in de ochtendbijeenkomst wat meer ruimte, zodat er wat meer tijd aan de officiële stukken gegeven zal kunnen worden.

Verder kondigt zij aan:
"Na de middagpauze zijn er de volgende workshops:

- De Mantelzorgmakelaar
- Levend verlies (verlies dat je ervaart tijdens je leven n.a.v. een diagnose of aandoening)
- Sandra v. Abeelen (Kempenhaeghe): onderzoek naar de begeleiding van kinderen/jongeren op psychosociaal gebied en de overgang van kindzorg naar volwassenzorg.

Tegelijkertijd is er een bijeenkomst voor onze NF2 -leden. Verslagen van de workshops zullen worden gepubliceerd in de NF en op onze website.

Hierna zal er een uitleg gegeven worden over de nieuw gestarte tienergroep, gevolgd door een boodschap van de voorzichter van Stichting "Let's beat NF!"
We sluiten af met een borrelmoment. Eventueel kunt u dan ook in gesprek gaan met de verschillende leiders van de workshops. De vragen die vooraf zijn gesteld zijn meegenomen in het programma van de ALV en zullen dan ook beantwoord worden.

Als er nog meer vragen zijn zullen deze vragen op een later tijdstip beantwoord worden. De vragen kunnen gestuurd worden naar de voorzitter Mirjam La Ferrera.
De vergadering gaat akkoord met het voorstel van het bestuur om te stemmen met handopsteking.

Notulen:

De notulen van de ALV november 2021 worden door de vergadering goedgekeurd.

De voorzitter vervolgt: "Het aantal contactgroepen is het afgelopen jaar enorm uitgebreid, wat laat zien dat lotgenotencontact van groot belang is.
Het afgelopen jaar zijn er vier contactgroepen toegevoegd: tienergroep, NF2, 50+ en ouders van volwassen kinderen met NF.
Het komende jaar willen onze beide voorzitters graag los van elkaar een keer aansluiten bij alle lotgenotencontactgroepen.
De keerzijde van de uitbreiding van het aantal groepen is dat we nu meer groepen financieel draaiende moeten houden met hetzelfde budget.

Er is het afgelopen jaar een groot aantal voltooide en nog lopende wetenschappelijke onderzoeken gedaan. Dit lijken er elk jaar meer te worden."

Vice-voorzitter Ine Israel vult aan: "Alle onderzoeken kunnen gelieerd worden aan het zorgnetwerk. Dit beschouwen wij als zeer waardevol.
Er zijn 32 nieuwe leden bijgekomen het afgelopen jaar, waarvan een groot aantal NF2-patiënten. Dit is naar alle waarschijnlijkheid het gevolg van de extra aandacht voor NF2. Er is inmiddels ook een werkgroep opgericht. Ook onderzoeken we de mogelijkheden om een zorgnetwerk NF2 op te richten."

Hannie van Essen geeft een uitleg over de Praatkaarten.

Ine Israel: "De infographic NF2 is inmiddels klaar. Onze leden met NF2 zijn adviseurs geweest in het proces. De meerwaarde is de verbintenis tussen medici en patiënten."

Elke twee maanden komt het zorgnetwerk (de medici) bij elkaar om elkaar te informeren, feedback te geven en elkaar te ondersteunen.

"Deel je Ervaring" is gestart met het uitzetten van de enquête. Er volgt nog een extra oproep om de enquête in te vullen. Bij dezen de oproep om hem allen in te vullen. Naar aanleiding van de uitslagen van de enquête gaan we met het zorgnetwerk in gesprek over de knelpunten. De enquête staat op onze website."

Mirjam La Ferrera vervolgt: "Als NFVN waren wij te klein om bij de NFK aan te sluiten. In collectief met nog drie andere te kleine patiëntenverenigingen is BEZT opgericht. Nu is dit wel mogelijk. Samen kunnen wij ons sterk vertegenwoordigen naar overheid en zorgverzekeraars. Vanuit de NFK staan we gezamenlijk sterk naar de politiek. Het budget voor patiëntenorganisaties moet nog vastgesteld worden. Er is vanuit de NFK een oproep naar Den Haag gestuurd om extra geld te genereren."

Ton Akkermans vult aan: "Door aansluiting bij BEZT en dus bij de NFK is er ook toegang tot geld van het KWF. En bij de NFK hebben we ook meer toegang tot onderzoeken."

NB Een aantal kritische vragen vanuit de vergadering wordt beantwoord; hiervoor verwijzen we u naar de notulen van de ALV.

Na uitleg van onze penningmeester, Ad Romme, wordt het bestuurlijk jaarverslag door de ledenvergadering goedgekeurd.

De leden van de kascommissie zijn helaas beiden niet aanwezig. Wel is er een schriftelijke verklaring van hen ontvangen.

Ad Romme leest de verklaring van 15 maart 2022 voor. De kascommissie is akkoord en de ALV verleent het bestuur decharge.

Hierna volgt de behandeling van het activiteitenplan over 2021.
Martin Wijnans vertelt: "Het afgelopen half jaar startten de meeste groepen weer op, na de coronaperiode. De behoefte aan lotgenotencontact is groot. Er zijn nu zeven regionale en zeven specifieke doelgroepen. Vanaf nu zijn er per lotgenotengroep twee coördinatoren aangesteld.
Daarnaast hebben de coördinatoren ook een aantal keer per jaar onderling contact via een online meeting. Tijdens deze meeting worden ervaringen uitgewisseld."

Mirjam La Ferrera vervolgt:
"Bij de contacttelefoon is een grote groep

vrijwilligers actief. Hier komen best veel vragen binnen. Een aantal keren per jaar hebben ook de vrijwilligers van de contacttelefoon een online meeting om ervaringen uit te wisselen en samen vragen te bespreken.
De landelijke contactdag vindt dit jaar plaats op 25 juni 2022. De organisatie ligt bij Manuela Broek en Sandra van Zoelen.

Wij (de NFVN) professionaliseren ons doorlopend:

- Één weekend per jaar biedt de vereniging haar vrijwilligers een 2-daagse training aan.
- Voor alle vrijwilligers zijn er online bijeenkomsten.

Er vindt doorlopend intervisie en bijscholing plaats.

We hebben plannen om de website up to date te maken. Suggesties en tips hiervoor zijn van harte welkom."

Janneke Akkermans (lid): "Er komen veel vragen van opa's en oma's van kinderen met NF. Er is een Facebookpagina speciaal voor hen gemaakt: oma/opa van kleinkinderen met neurofibromatose."

Voorzitter: "Er zijn nieuwe brochures in ontwikkeling. Hierbij wordt ingestoken op twee verschillende brochures. Enerzijds voor onze leden en patiënten, anderzijds voor instanties en zorgverleners.
Hannie van Essen en Martin Wijnans vertalen de brochures in 'gewone taal' en hebben hiervoor een training gevolgd.

Voor de social media heeft Marjon Deknatel een presentatie gemaakt voor de NF-awareness month Mei 2022. Deze zal op allerlei plekken gedeeld gaan worden.

Barry Nijenhuis heeft een boek geschreven over een jongen met NF2. Dit boek is hier vandaag en op meerdere plekken te koop. Een gedeelte van de opbrengst komt ten goede aan onderzoeken naar NF2,

Ine Israel vertelt: "Op 21 en 22 juni is er een MOSA conferentie in Limburg voor nieuwe artsen. Ton Akkermans gaat daar in het Engels een presentatie houden. Hij wordt hierbij geassisteerd door bestuursleden Ine Israel en Marina van Doesburg en door onze Europese vertegenwoordigster Karin Hoogendijk."

Karin Hoogendijk (contactpersoon NFPU) vertelt: Het afgelopen jaar is er in Europa veel gebeurd.

- Er is een beurs te ontvangen voor een pilotstudie
- Er is een bijeenkomst: Young Adult, elkaar leren kennen door heel Europa.
- Er wordt hard gewerkt aan een eenvoudige variant van de richtlijnen NF1. Deze zal eerst in het Engels verschijnen en daarna vertaald worden in het Nederlands.

Nieuwe ontwikkelingen kunt u volgen in ons ledenblad NF."
Hannie van Essen vertelt: Binnen de NFK zijn verschillende netwerken waarin we ervaringen bespreken en voorstellen doen:

- Samen beslissen
- Praatkaarten
- Erfelijkheid en vroege opsporing
- Leven met en na kanker

Het activiteitenplan wordt door de ledenvergadering goedgekeurd.

Ad Romme vertelt: "De begroting is dit jaar in balans." Na beantwoording van enkele vragen wordt deze door de ledenvergadering goedgekeurd.

De ledenvergadering gaat akkoord met het herbenoemen van de drie genoemde kandidaten: Ad Romme, Dave de Klerk en Martin Wijnans.

Mirjam La Ferrera vervolgt: "De kosten worden steeds hoger, o.a. omdat: er sinds vier jaar een verdubbeling van het aantal lotgenotengroepen heeft plaatsgevonden. Wij stellen voor om de ledenbijdrage te verhogen met € 5,- per lid per jaar
De ledenvergadering gaat akkoord met de verhoging van de ledenbijdrage met €5,- per lid per jaar. Dit is zowel voor het gezinslidmaatschap als voor het zogenaamde tientjeslid.

De voorzitter vervolgt: "Uiteraard blijft de coulanceregeling nog steeds mogelijk. Het huidige bestuur is zeer ambitieus, maar de leden hebben bijna allemaal een betaalde baan ernaast. Ik vraag u om daarmee rekening te houden in de reactietijd op mails etc. Voor de verbinding tussen BEZT en NFK stelt de NFK een verbindingsadviseur voor. Dit zou dan 1 á 2 dagen per week zijn. Dan zou er 0,5 dag per week voor rekening van de NFVN komen. De exacte kosten volgen nog."

De ledenvergadering gaat akkoord met het aanstellen van een verbindingsadviseur met 0,5 dag voor rekening van de NFVN.
Mirjam La Ferrera: "Babette Segers gaat stoppen als vrijwilliger voor de lotgenotengroep Jongeren 18-30 jaar. Zij wordt hartelijk bedankt voor haar inzet. Wij zijn op zoek naar een vervanger voor haar. Dave de Klerk en Marjon Deknatel nemen nu tijdelijk waar.
Dank aan alle vrijwilligers!"
Applaus volgt.

Rondvraag:

Ton Akkermans neemt het woord: "Ik wil graag iedereen nogmaals bedanken naar aanleiding van
mijn aftreden in november 2021 en het lintje dat ik heb ontvangen."
Daarnaast wil hij zijn volste vertrouwen in het nieuwe bestuur uitspreken.

De voorzitter sluit de algemene ledenvergadering 2022, waarna een heerlijke lunch voor ons is klaargezet. Er is volop gelegenheid voor ontmoeting en de tijd is snel voorbij.
Om 13.30 uur start de middagbijeenkomst; er zijn verschillende workshops, waarover u elders in dit blad kunt lezen. Ook zullen er in de volgende editie nog verslagen komen te staan.

Nu volgt een gezamenlijke bijeenkomst waarin verschillende artsen en onderzoekers vertellen over hun werk. Ook worden er vragen gesteld; intussen is er voor de NF2-leden een workshop met artsen uit het LUMC gaande.

Rond 15.45 uur volgt nog een korte presentatie van de nieuw opgerichte tienergroep door Tamara Besseling en Renée Soudant. Tenslotte geeft Hubert van Wensen van stichting "Let's beat Nf!" nog een korte digitale presentatie.
Hierna komen de kinderen met hun begeleidsters binnen en tonen zij hun zelfgemaakte creaties. De begeleiders ontvangen een presentje, evenals alle gastsprekers die er vandaag waren.

Om 16.15 uur sluit onze voorzitter de bijeenkomst en is er gelegenheid om na te praten, onder het genot van een hapje en een drankje, waarna iedereen weer huiswaarts gaat. Het was weer een mooie, zinvolle bijeenkomst!

ALV 23 april 2022: Kinderopvang

Door **Joske Janson en Sarah Hussain**

In de ochtend hebben we een bingo gedaan met alle kinderen.
We hadden drie rondes en alle kinderen kregen een prijsje. De kinderen waren erg enthousiast en vonden het erg leuk om te doen.

Tussendoor konden de kinderen lekker drinken pakken en ook wat lekkers.
Aan het einde van de ochtend hebben we op een groot tekenscherm galgje gedaan met de oudere kinderen. Dat vonden ze ook erg leuk om te doen!

Na de lunch:

We hebben gezellig geknutseld met verschillende materialen en lekker geverfd.
Een aantal oudere kinderen hebben een hoofd wat al voorgetekend was ingekleurd met waterverf en een rietje.
Dat was een leuke techniek om te doen en er kwamen mooie resultaten uit die uiteraard aan het einde van de dag in de vergaderzaal gepresenteerd werden door de kinderen zelf!

De oudere kinderen zijn nog met een begeleider naar buiten geweest om te voetballen.
Een andere begeleider is met twee jongere kinderen binnengebleven en zij hebben zichzelf goed kunnen vermaken met verven.

Tenslotte werd er nog een snelle ronde bingo gespeeld en iedereen had weer een mooi prijsje.
Daarna werden er nog wat balspelletjes gedaan waar je een goed reactievermogen voor moest hebben.

De kinderen hebben het naar hun zin gehad en zijn, denken we, moe maar voldoen naar huis gegaan!

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 (42jr) 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'.

Diagnose...hoe vertel je dat...

We zijn verwezen naar de kinderarts en zitten te wachten in de wachtkamer. Daan scheurt met een auto door de ruimte. Ik zeg tegen mijn man Menno: "Ik wil niet dat hij straks alles kan horen hoor". We besluiten samen met de arts om Daan in een speelkamer verder te laten spelen. We gaan met haar in gesprek over al onze zorgen. De arts wil hem nog wel zien en vraagt hem zich uit te kleden. Een grote hoeveelheid café-au-lait vlekken is voor ons het begin van een reis. Een reis in het maken van keuzes voor onszelf en onze kinderen.

In ons gezin praten we eerst niet over het hele traject en alle zorgen. We merken echter dat vooral onze jongste hier onrustig van wordt. Hij voelt dat er iets gaande is, hoe jong hij dan ook is. Een pedagoog stelt ons voor om met de kinderen over NF1 te gaan praten. Thomas stelt veel vragen en wil graag lezen uit "Koen en Dapper". Daan zegt "ok" en gaat weer verder met spelen. Wanneer Daan in groep 6 van de Mytylschool zit gaat hij meer vragen stellen. Hij is ouder, in zijn klas zitten meer kinderen met aandoeningen en de artsen en hulpverleners stellen hem vragen en betrekken hem bij de gesprekken. Bij Menno is een half jaar na Daan ook NF1 vastgesteld. Onze jongste reageerde licht teleurgesteld en zegt: "Maar ik heb helemaal niks". Dat is twee jaar geleden veranderd. Thomas heeft autisme en ADHD en hoort nu bij de "club". Inmiddels praten we in ons gezin open over NF1, autisme, ADHD en alle andere diepte- en hoogtepunten waar je in de reis van opgroeien en opvoeden langs komt.

In de praktijk

Tijdens mijn werk als pedagoog krijg ik regelmatig de vraag van ouders: hoe vertel ik mijn kind(eren) dat we gaan scheiden, dat oma is overleden, over corona, over de oorlog in de Oekraïne, etc. Levensvragen waarin ouders op zoek zijn naar antwoorden. De vragen hebben gemeen dat we het als ouders moeilijk vinden óf we ergens over willen praten en vooral ook hoe?

Eerlijk en duidelijk

- Beantwoord de vragen van je kinderen zo simpel en eerlijk mogelijk. Weet je het antwoord niet? Zeg dat dan gewoon.
- Kinderen pikken alles op wat er om hen heen gebeurt. Het is geen goed idee om hen af te schermen. Als je niet vertelt waarom je verdrietig bent, worden kinderen juist bezorgder, denken ze dat zij iets verkeerd hebben gedaan.
- Bereid je verhaal voor. Bedenk wat je wilt vertellen en hoe je op eventuele vragen kan antwoorden.
- Pas je verhaal aan op de leeftijd en het niveau van je kind. Een kleuter neem je op een andere manier mee in je verhaal dan een kind uit groep zes.
- Zoek een veilige en prettige omgeving voor het kind: thuis, misschien op zijn eigen kamer.
- Luister actief. Stel ook vragen aan je kind en maak hardop samenvattingen van wat je samen hebt besproken. Gebruik eventueel plaatjes en tekeningetjes.
- Neem de tijd. Sommige dingen zijn moeilijk in één keer uit te leggen. Dat hoeft ook niet.
- Wees bewust van je non-verbale communicatie. Je lichaamshouding en gelaatsuitdrukking zeggen meer dan je woorden. Ga dus niet alleen maar geruststellen, wanneer je je niet gerust voelt.
- Hoe jij omgaat met de beperking/ziekte van je kind, is een statement en inspiratie voor je omgeving. Hoe normaler jij met de situatie omgaat, hoe minder traumatisch of dramatisch zij het zullen vinden. Het is begrijpelijk dat het niet altijd lukt om vrolijk te zijn, je bent ook maar een mens. En je hoeft zeker niet te doen alsof. Maar probeer positief te blijven en help je kinderen om een zo gezellig mogelijk leven te leiden.

Hulp zoeken

Ik heb door eigen ervaring geleerd, dat het fijn is wanneer iemand met je meedenkt. 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, het NF-team, een pedagoog of psycholoog, enz.

https://schouders.nl/gids-voor-ouders-na-de-diagnose-een-eerste-helpende-hand
https://neurofibromatose.nl/praten_met_kinderen_over_NF1

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

Kinderkeuken

Recept voor worstenbroodjes...dat wordt smullen!

Vandaag gaan wij lekkere worstenbroodjes maken.
Wie vindt dat nou niet lekker? En daarbij kun je lekker variëren, door kip/ rund of zelfs vegetarische worstjes erin te doen.

Benodigdheden:

- Bladerdeeg (maakt niet uit welk merk)
- 1 Ei
- Cocktailworstjes (kip, rund of vega)
  Kwast (om de worstenbroodjes mee in te smeren)

Hoe te maken:

Stap 1:

Spreid alle plakjes bladerdeeg op een schone ondergrond, laat ze iets ontdooien en snijd ze in vieren.

Stap 2:

Vraag je vader, moeder, oom, tante om de oven voor te verwarmen op 220 graden of als je een hete lucht oven hebt, dan rond de 200 graden.

Stap 3:

Vet de bakplaat in met boter, of gebruik een stuk bakpapier en leg deze op de bakplaat.

Stap 4:

Laat de cocktailworstjes uitlekken

Stap 5:

Je mag het ei breken en lekker loskloppen.

Stap 6:

Leg op elk vierkantje een worstje (schuin) en vouw 2 punten naar elkaar toe (alsof je het worstje instopt)

Stap 7:

Als deze allemaal klaar zijn, leg je ze op de bakplaat en smeert ze in met het ei wat je had opgeklopt.

Stap 8:

Dan ongeveer 10 min in de oven laten afbakken. Daarna even met behulp van je ouder/ verzorger kijken of ze er goed uitzien, anders nog eventjes in de oven.

Stap 9:

Als ze klaar zijn, dan mogen ze eruit.
Let wel op! Bakblik is heet, dus gebruik overhandschoenen om het blik makkelijk te kunnen pakken.

Stap 10:

Smullen maar zou ik zeggen. En o ja, pas op……ze zullen zo lekker zijn dat iedereen deze wel wil eten dus… ze zijn zo op!

Puzzel

Spreekwoorden

Los de spreekwoorden op en stuur de antwoorden op naar: redactie@neurofibromatose.nl
De winnaar van kleurwedstrijd uit de vorige NF is Bas van Stijn. Gefeliciteerd met jouw prijs!

1. Beter één vogel in de hand dan tien in de .....
2. De hond in de ..... vinden
3. Achter de wolken ..... de zon
4. Door de ..... het bos niet meer zien
5. Als één ..... over de dam is, volgen er meer
6. Na ..... komt zonneschijn
7. De ..... valt niet ver van de boom
8. ..... naar de zee dragen
9. Voor een ..... en een ei
10. Een ..... voor de dorst
11. De ..... buiten zetten
12. Met de ..... in huis vallen
13. Een ..... stoot zich nooit twee keer aan dezelfde steen
14. Te veel ..... op zijn vork nemen

Foto's Algemene Leden vergadering

NFVN
Het belang van
lotgenotencontact

De TRAIN studie voor NF1 patiënten is gestart

Door **D.C. (Christine) Noordhoek,**
Arts-onderzoeker/PhD candidate Neurologie

TRAIN studie (TRAmetinib in Neurofibromatose type 1)

Ongeveer de helft van de patiënten met NF1 heeft forse bulten (plexiforme neurofibromen). Wanneer deze pijn of neurologische uitval veroorzaken, kan een behandeling gewenst zijn. Tot nu toe is een operatie de enige standaard behandeloptie, maar dit is niet altijd mogelijk. Een behandeling met medicijnen was er nog niet. Recent onderzoek laat zien dat kinderen met NF1 en een niet-te-opereren plexiform neurofibroom baat hadden bij behandeling met selumetinib (medicijn). Naar aanleiding van deze studie is in het Erasmus MC de TRAIN studie opgezet, waarbij volwassenen met NF1 en plexiforme neurofibromen die klachten geven, behandeld worden met trametinib. Het belangrijkste doel is om het volume van het plexiforme neurofibroom te doen afnemen, dit meten we op MRI-scans. Daarnaast kijken we ook naar afname van pijn, verbetering van functioneren en de kwaliteit van leven. Op dit moment is de TRAIN studie halverwege en zien we met name dat veel patiënten een grote afname van pijn hebben sinds de start van de medicijnen en dat de bijwerkingen meevallen. Er kunnen nog nieuwe patiënten meedoen met het onderzoek. Mocht u interesse of vragen hebben, dan kan u dit bespreken met uw arts of een mail sturen naar nf1@erasmusmc.nl

SPRINKLE study

SPRINKLE studie is een geneesmiddelenstudie waarbij naar de veiligheid en het effect van Selumetinib, in een aangepaste doseringsformula voor jonge kinderen met neurofibromatose type 1 en symptomatische plexiforme neurofibromen die niet operabel zijn, wordt gekeken.

ENCORE-Nf1 expertisecentrum van het Erasmus MC doet mee als partner in de SPRINKLE studie.

Deelname

Kinderen tussen 1 en 7 jaar met neurofibromatose type 1 en symptomatische plexiforme neurofibromen die niet operabel zijn kunnen meedoen.
De studie wordt geleid door farmaceut Astrazeneca, en vindt plaats in 6 landen in Europa waarbij het Erasmus MC het enige centrum is in Nederland.
Heeft u interesse en wilt u meer informatie ontvangen? Stuur dan een email naar sprinkle@erasmusmc.nl
Als reactie op deze email krijgt u een afspraak voor meer informatie.

NF1 EXPERTISENETWERK

Bron: https://nf1-expertise.net/

Lotgenotencontact... een warme deken!

Zaterdag 28 mei was het weer zover. Na twee jaar online bijeenkomsten te hebben gehad mochten wij elkaar weer real live zien. En dat op een nieuwe locatie!

Wat was het fijn om elkaar weer te zien en elkaar weer een knuffel te kunnen geven of een hand.

Gelukkig wist iedereen die kwam de nieuwe locatie te vinden.
Het is een mooie locatie in een verzorgingstehuis waar wij gebruik mogen maken van een mooie ruimte! Deze kan worden afgesloten, zodat wij niet gestoord/afgeleid kunnen worden. Onder het genot van een kopje koffie/thee en een lekkere koek erbij hebben we de twee nieuwe leden verwelkomd:

Moeder met haar dochter die NF1 heeft.
Als eerste begonnen wij met ons gebruikelijke rondje waarbij iedereen aan bod komt.
Met het rondje kan iedereen per beurt vertellen waar hij/zij last van heeft of tegenaan loopt en we geven elkaar daarin adviezen.
Hoewel het voor moeder en dochter de eerste keer was, dat ze er waren, en best wel spannend was voor hen, wilden ze maar al te graag iets over henzelf vertellen. Wat fijn dat ze zich voor ons gevoel toch wel "thuis voelden".
Maar wat was het fijn om elkaar weer te zien en te spreken; op naar de volgende live bijeenkomst op de nieuwe locatie!

Namens regio Noord-Holland:
Sandra van Zoelen en Edith Heinhuis

Uitnodiging voor onze leden in regio Oost

Op zaterdag 10 september wordt er een bijeenkomst georganiseerd in Arnhem; deze is bedoeld voor alle, in regio Oost wonende leden van de NFVN. Woon je ongeveer binnen een straal van 50 km rond Arnhem, en heb je belangstelling hiervoor? Graag zien we je komen!
Lotgenotencontact is er voor en door onze leden: je vindt een luisterend oor, je kunt ervaringen uitwisselen, en kennis delen en overdragen.

De gegevens voor deze bijeenkomst zijn:

Waar: Woonzorgcentrum Drie Gasthuizen; De Gelagkamer, Rosendaalseweg 485 te Arnhem

Wanneer: Zaterdag 10 september van 10.00 tot 13.00 uur; na afloop: gezellig napraten, met een hapje en een drankje.

Coördinatie voor deze bijeenkomst: Martin Wijnans en Hannie van Essen

Je kunt je opgeven bij Martin Wijnans; martin.wijnans@neurofibromatose.nl
Kom je alleen of breng je iemand mee? Wil je hierbij opgeven: jouw naam, adres en tel nr?
NB opgeven graag vòòr 31 augustus, maar liefst eerder. Dit i.v.m. de te huren ruimte.

Voor meer info: mail of bel met:
Martin: 06 17588163
Hannie: 06 12591345

Met hartelijke groet, en graag tot ziens op 10 september 2022!
Martin en Hannie

ALV NFVN April 2022

Door **Dr. E. Aten, Klinisch Geneticus, LUMC**

Neurofibromatose type 2 (NF2) en schwannomatose zijn erfelijke ziektes. Binnen het LUMC is veel expertise en aandacht voor ziektes waar goedaardige zenuwtumoren (schwannomen) bij voorkomen. Omdat NF2 een complexe aandoening is, waarbij veel medisch specialisten zijn betrokken, is er in het LUMC een speciaal NF2-team. Ik ben als klinisch geneticus onderdeel van dit NF2-team.

Een Klinisch Geneticus is een erfelijkheidsarts, een medisch specialist in erfelijke ziektes. Met behulp van erfelijkheidsonderzoek (zoals DNA-onderzoek) kunnen erfelijke ziektes worden vastgesteld bij patiënten. De Klinisch Geneticus beoordeelt of dit onderzoek nodig is, laat dit uitvoeren en beoordeelt de resultaten ervan. Daarnaast geeft een klinisch geneticus voorlichting en advies over erfelijke ziektes. Bij sommige patiënten is het niet altijd gelijk duidelijk of er sprake is van een overkoepelend ziektebeeld, zoals NF2 of Schwannomatose. DNA-onderzoek kan dan soms helpen om hier uitsluitsel over te geven. Omdat de kennis over de erfelijkheid van zenuwtumoren best specifiek en ingewikkeld kan zijn, vinden patiënten het vaak prettig om hier uitleg over te krijgen van een klinisch geneticus. Alle universitaire ziekenhuizen in Nederland hebben een afdeling klinische genetica.

Neurofibromatose type 2 (NF2) en Schwannomatose zijn beiden zeldzame erfelijke zenuwtumorsyndromen. Hoewel er overlappende kenmerken zijn, zijn dit verschillende ziektebeelden. NF2 is, net als Schwannomatose, een aandoening waarbij schwannomen voorkomen. Echter bij NF2 gaat dit altijd gepaard met brughoektumoren, die in nagenoeg alle gevallen aan beide zijden ontstaan. De gemiddelde leeftijd waarop de tumoren bij NF2 ontstaan ligt tussen de 18 en 24 jaar. Ook de erfelijke oorzaak is verschillend. NF2 wordt veroorzaakt door een fout ('mutatie') in het *NF2-gen*. Schwannomatose wordt veroorzaakt door een fout in het *SMARCB1-gen* of het *LZTR1-gen*. Soms lukt het niet om met behulp van DNA-onderzoek een erfelijke oorzaak aan te tonen.

Neurofibromatose type 2 is autosomaal dominant erfelijk. Dit wil zeggen dat bij deze vorm van overerving zowel mannen als vrouwen aangedaan kunnen zijn. De ziekte ontstaat door een afwijking (mutatie) in het NF2-gen. De helft (50%) van de mensen met NF2 erft de verandering in het erfelijk materiaal (gen) van één van de ouders. Dan verwacht je ook dat een ouder kenmerken van NF2 heeft. Bij de andere helft is de oorzaak een nieuwe 'spontane' verandering in het erfelijk materiaal. Dit gebeurt vlak na de bevruchting. Dan ben je de eerste in de familie met de afwijking in het gen en de ziekte. Vanaf dat moment kun je de afwijking in het gen doorgeven aan je kinderen.

Bij zo'n nieuwe verandering in het erfelijk materiaal kan het ook zo zijn dat de verandering maar in een deel van iemands

cellen aanwezig is. Dit wordt mozaïcisme genoemd. Deze vorm wordt vaker gekenmerkt door een milder ziekteverloop. Omdat de mutatie niet in alle cellen in het lichaam aanwezig is, kan het soms niet worden opgespoord met het DNA-onderzoek in bloedcellen.

Kinderen van een ouder met NF2 hebben elk een kans van 50% (1 op 2) om de aanleg te erven. Dit geldt voor zowel zonen als dochters. Indien er sprake is van mozaïcisme, is de kans dat het wordt doorgegeven aan het nageslacht meestal veel kleiner dan 50%.

Voor meer informatie:
https://erfelijkheid.nl/erfelijk/dna_genen_chromosomen
https://erfelijkheid.nl/ziektes/neurofibromatose-type-2

In gesprek met...

Lisa van Lingen

Door **Hannie van Essen**

"Ik ben nu zoals ik ben!"

Omdat de redactie van NF, ons ledenblad, graag een goede mix van jong en oud wil maken rijden we op een koude, maar zonnige zaterdagmorgen naar een jongere in Alkmaar. Daar gaan we Lisa (18 jaar) interviewen; zij heeft zelf aangegeven dat zij dit graag wil.

Moeder Désirée doet de deur open en we worden hartelijk ontvangen, ook door vader Martin. Lisa zit nog lekker aan haar ontbijtje; tenslotte is het haar vrije dag. Daarom gaan we eerst aan de koffie en van lieverlee komt Lisa er ook bij zitten.

Désirée begint alvast te vertellen hoe NF in hun gezin is gekomen: "Martin kreeg al vroeg de diagnose NF1. Hij had een grote café au lait vlek op de zijkant van zijn gezicht." Martin toont zijn linkerarm: "Kijk, ik heb ook vergroeide pijpbeenderen in mijn onderarm." (dat is ook typisch voor NF; red.)

Hij vertelt dat hij schipper werd op de binnenvaart en toen hij Désirée leerde kennen zouden ze samen gaan varen en hun eventuele kinderen meenemen op het schip. Later, bij het bereiken van de leerplichtige leeftijd, zouden ze dan naar het schippersinternaat kunnen gaan. Maar dat liep helaas anders…
Désirée: "Toen Lisa werd geboren na een zware bevalling, zei een verpleegkundige: "Niet schrikken, uw kindje is misschien mongolisch"… Lisa dronk niet goed en het beeld was onduidelijk. Ik wist meteen: "Er is iets mis met dit kindje." Er was verdenking van Noonan (een andere erfelijke aandoening; red) en er werd genetisch onderzoek gedaan. Daaruit bleek dat Lisa NF1 had en er was ook een verdenking op Noonan.

"Wat zijn we trots op Lisa!"

In het ziekenhuis leerde ik om Lisa zelf sondevoeding te geven en zo deden we dat, zonder hulp van buitenaf, terwijl we aan het varen waren. Het bleek erg lastig om hulp te krijgen omdat we niet bij één en dezelfde

GGD waren aangesloten; dat kon niet vanwege ons beroep als binnenvaartschipper. We liepen tegen veel belemmeringen aan in de zorg voor Lisa. Ze groeide niet goed, kon niet praten en lopen. De schuld werd bij mij gelegd; ze zou niet goed gehecht zijn… Na veel zorgen en teleurstellingen kwamen we uiteindelijk terecht bij Heliomare (revalidatiecentrum; red) Daar belandden we in een warm bad! Lisa heeft veel therapieën gehad en erg hard gewerkt. Ze had onder meer fysio- ergo- en logopedie. We besloten dat ik aan de wal zou gaan, samen met Lisa, en dat Martin bleef varen, zodat Lisa de zorg en begeleiding kon krijgen die nodig was. Zwemles was ook een hele belasting voor haar vanwege coördinatieproblemen. Ze kan nu zwemmen met bandjes. Er waren veel problemen op allerlei gebied. Lisa sliep heel slecht maar ze slaapt tegenwoordig met medicatie en dat gaat goed. Wat heel bijzonder is: Ze is erg goed in Japanse dingen: Manga bijvoorbeeld... Lisa kreeg gedurende de eerste twaalf jaar van haar leven sondevoeding. Op haar twaalfde jaar is ze uit zichzelf gaan eten. Wat zijn we trots op haar!"

Intussen is Lisa er ook bij gekomen en laat zij een tas vol knuffels zien: "Dat zijn Boerderij minies van de Lidl!" Eén voor één worden ze getoond en de tafel ligt ermee vol. Ook toont zij haar Octopus, die niet acht, maar minstens dertig tentakels heeft. "Die heb ik allemaal gehaakt. Ik ga op dinsdag altijd naar "Lef en Co". Daar leer ik kunstwerken maken. En op woensdag, donderdag en vrijdag ga ik naar mijn werk: ik werk bij "Kardeis", dat is een biologische supermarkt en lunchroom."

Wat voor werk doe je daar, Lisa?
"Ik mag vakkenvullen en zit aan de kassa; en ik leer mijn collega's hoe het nieuwe kassasysteem werkt want ik ben goed met knopjes."

Martin: "Ja, dat klopt; wanneer ik een probleem met mijn mobiel heb weet zij dat snel op te lossen."

"Ik ben heel bang geworden voor naalden en infusen"

Lisa zit intussen hele rijen namen over te schrijven; ze kan keurig schrijven zie ik. Ze doet het graag en weet zich zo heel goed bezig te houden. Ze voelt zich meer en meer op haar gemak en babbelt er lustig op los: "Op maandag heb ik therapie. Dat is om mijn trauma te verwerken. Want ik ben heel bang geworden voor naalden en infusen. Kijk, ik heb hier een bak…(haalt een grote plastic bak tevoorschijn) met allemaal naalden en infuuszakjes en zo.
Ik oefen op mijn pop met prikken geven. Pak die pop maar eens (ik pak de pop uit de hoek van de kamer; deze zit volgeplakt met

pleisters en verband) en zie je wel: ze heeft ook een infuus."
Maar de bak moet weer worden opgeborgen want "ze vindt het nog steeds heel eng" zegt Désirée. En de bak gaat weer in de kastlade.

"En, je vindt me misschien wel erg nieuwsgierig, maar ik ben eigenlijk ook best benieuwd naar wat je in het weekend doet, Lisa."

"Ik ga vandaag met Sanne een boterkoek bakken. Sanne is mijn vriendin. Ik heb ook een pgb'er: Saskia; eerst leerde zij me koken maar ze kon er niet veel van, haha!"

Désirée: "Dat klopt ja; Saskia komt om haar meer zelfstandig dingen te laten doen, zonder mij. Nu leert ze andere dingen van Saskia."
"Ja, ik ga vaak met Saskia, met de bus, naar het centrum om te winkelen; en dan op een terrasje zitten, bij Brownies en Downies. En ik ga eens per maand naar het Logeerhuis, daar is ook een Sanne! Daar leer ik koken en andere huishoudelijke klusjes."

Désirée: "Vroeger was het: "dit was niet fijn en dat was niet fijn…" Nu gaat alles veel beter. Haar wordt nu zoveel mogelijk geleerd om dingen zonder mij te doen. Zodoende komt er vanzelf meer zelfstandigheid voor Lisa. Martin en ik zijn beiden curator over Lisa, waardoor we, nu ze achttien is, haar nog steeds kunnen begeleiden."
Martin: "Binnenkort wordt mijn schip verkocht en ga ik aan de wal wonen, en daar een baan zien te vinden." Désirée vult aan: "Dan komt de tijd dat ik meer ruimte voor mezelf heb. Ik zou graag een opleiding tot mantelzorgconsulent willen volgen; daar kan ik dan meteen mijn ervaringskennis in gebruiken."

Lisa: "Vroeger was het niet fijn; ik heb het op school heel moeilijk gehad maar nu is het wel fijn! Ik ben nu zoals ik ben!"

Lisa, en ook je ouders: heel hartelijk dank voor jullie openheid; we hopen op een mooie toekomst voor jullie drieën!

Alles wat je aandacht geeft groeit!

Door **Marjon Deknatel**

Op 9 juni hadden we als bestuur een bijeenkomst met Joke Zephat, een teamwerk bijeenkomst. Naast onze periodieke vergaderingen vinden we het ook belangrijk om kritisch te kijken naar ons eigen functioneren. Wat gaat er goed? Wat behoeft nog enige aandacht?

Vooraf heeft Joke ons een vragenformulier gestuurd. Hierop schreven we onze successen en knelpunten; en ook konden we aangeven of je nog echt gelukkig was met de taken die je uitvoert.
En of je misschien iets anders zou willen gaan doen binnen het bestuur. Want wanneer je iets doet waar je blij van wordt dan geeft dat energie en gaat het makkelijker.

Joke had al onze input samengevoegd en deze hebben we besproken.
Zo waren we onder andere enorm trots op de samenwerking binnen het bestuur, de goede contacten met onze expertisecentra, de opstart van de NF2 groep en andere belangrijke nieuwe groepen binnen de NFVN.
En vonden we dat er meer aandacht moest uitgaan naar hoe we online vergaderen, hoe we via mail contact met elkaar houden. En werden we ons ervan bewust dat we meer willen dan dat we tijd hebben. We hebben enorm hard gewerkt het afgelopen jaar, dat was wel duidelijk. Ook moest er een aantal verschuivingen plaatsvinden om iedereen gemotiveerd te houden in zijn of haar werk. Hierover later meer.

En ook is er best stevig gediscussieerd, want een open en eerlijke communicatie onderling is enorm belangrijk voor een goede samenwerking.

Joke had de groei van ons als bestuur heel mooi uitgetekend, zie de afbeeldingen hieronder.
Het was heel mooi om te zien hoeveel er door de afgelopen jaren heen veranderd is. Je ziet de kleuren van de boom veranderen nadat Ton zijn werk als voorzitter heeft neergelegd.
Ton deed, en doet nog steeds heel erg veel voor de vereniging, maar met zijn aftreden en de komst van nieuwe bestuursleden zie je de boom veranderen. Veranderen… maar ook groeien!

We zijn het afgelopen jaar met elkaar veel nieuwe dingen aangegaan, maar om de boom stabiel te houden is het ook belangrijk dat we ons realiseren dat we niet alles kunnen.
Er staat op dit moment nog erg veel op ons wensenlijstje, we zijn best ambitieus met elkaar.
Maar soms, om het evenwicht goed te houden en te zorgen dat we groeien maar niet omvallen, is het belangrijk om keuzes te maken. Om te borgen wat we hebben bereikt.

Wij als bestuur gaan het komende jaar enorm gemotiveerd verder, we hebben zin in de toekomst!

Wanneer heb je recht op een Wajong-uitkering?

Door **Marjon Deknatel**

Wanneer je door een arbeidsbeperking ondersteuning nodig hebt bij werk of inkomsten, is er een mogelijkheid dat je recht hebt op een Wajong-uitkering.

De Wajong uitkering is voor mensen die voor hun 18e of tijdens een studie een ziekte of handicap hebben. En door deze ziekte of handicap niet meer kunnen werken.
Voorwaarde voor deze uitkering is dat je 18 jaar bent en woonachtig bent in Nederland. De Wajong uitkering vervangt inkomen uit arbeid en zal blijven doorlopen totdat de AOW-leeftijd is bereikt. Ook bestaat de mogelijkheid om te re-integreren naar een betaalde baan. De Wajong uitkering wordt geregeld via het UWV.

Er zijn op dit moment twee groepen in de Wajong: mensen met arbeidsvermogen en mensen zonder arbeidsvermogen. Heb je geen arbeidsvermogen, dan hoef je niet aan het werk. Heb je wel arbeidsvermogen, dan krijg je hulp bij het vinden van betaald en passend werk. Het UWV helpt je daarbij. Als dat nodig is, krijg je voorzieningen om je betaalde baan op een goede en haalbare manier uit te voeren.

Het UWV zal een beoordeling doen van het arbeidsvermogen, en daarna bepalen of er recht is op een Wajong uitkering.
Deze beoordeling kun je aanvragen: een half jaar voor je 18e verjaardag, of wanneer voor je 30e levensjaar, nog tijdens je studie, de klachten verergeren en je klachten toenemen. Bijvoorbeeld als je door je ziekte je niet meer in staat bent om te gaan werken.

Ben je vanuit de Wajong volledig gere-integreerd naar arbeid maar verslechtert je situatie? Dit kan natuurlijk altijd gebeuren; weet dan dat de Wajong kan herleven.
Dat kon tot nu toe maar tot 5 jaar nadat de Wajong was beëindigd. Onder de nieuwe regels kan dat tot je AOW krijgt. Ongeacht hoelang dat duurt. Bovendien maakt het niet meer uit om welke reden je opnieuw uitvalt. Dat hoeft dus niet dezelfde arbeidsbeperking te zijn als waar je destijds Wajong voor kreeg.

Wanneer je door ziekte of een handicap nog gedeeltelijk kan werken, dan heb je geen recht op een Wajong uitkering.
Maar mogelijk heb je bij een gedeeltelijke arbeidsbeperking wel recht op bijstand. Een bijstandsuitkering kun je aanvragen bij de gemeente. Zij helpen in deze situatie ook bij het zoeken naar geschikt werk.

Op de website: informatiepuntwajong.nl kun je heel veel informatie vinden.
Ook vind je daar een link naar een online Webinar waarin je veel informatie krijgt over de Wajong uitkering.

Daarnaast kun je ook goede informatie vinden op

De MOSA conferentie op 20 en 21 juni 2022

Door: **Marina van Doesburg**

Onlangs was er de MOSA conferentie; locatie Universiteit van Maastricht.

Deze tweedaagse conferentie is bedoeld voor studenten die geneeskunde studeren en artsen in opleiding uit Nederland en België. Deze conferentie staat in het teken van zeldzame aandoeningen.
Er werden ongeveer 450 mensen verwacht.
Het was een mooie gelegenheid om de NFVN nog beter op de kaart te kunnen zetten!
Het werd een goed bezocht evenement wat uitstekend was verzorgd.

Ton Akkermans gaf een presentatie over NF en over de NFVN...in het Engels. Er werd aandachtig geluisterd; op de tweede dag ondersteunde dr. Martijn Broens, neuroloog uit het UMC van Maastricht, hem met het beantwoorden van vragen vanuit de zaal.

Ook was er een informatiemarkt waar de studenten tijdens de pauzes bij de stands langs liepen en informatie konden vragen. De NFVN was natuurlijk ook aanwezig met een stand, met veel informatiematerialen. Deze stand werd bemand door: Ton en Janneke Akkermans, Ine Israel, Karin Hoogendijk en Marina van Doesburg.

Het was erg leuk om hierbij aanwezig te zijn en zo te kunnen netwerken.
Ook dr. Martijn Broens voegde zich bij het NF-team bij de stand. Om vragen te beantwoorden; dit werd door ons erg gewaardeerd.

Al met al was het was een goed verzorgd congres waar we veel uitleg over NF konden geven; op naar het volgende congres!

Hoe werkt Samen Beslissen?

Door: **Hannie van Essen**

Samen beslissen verloopt in vier stappen, vaak verdeeld over een paar gesprekken. Dit proces zal steeds weer van toepassing zijn als er in jouw traject keuzes gemaakt moeten worden, groot of klein.
Samen beslissen gaat in stappen. Wat zijn de medische mogelijkheden? Welke impact hebben de behandelingen op je dagelijks leven? Wat zijn de gevolgen als je geen behandeling ondergaat? En wat is voor jou belangrijk in je leven? Pas als dat duidelijk is, kun je samen met je arts een weloverwogen beslissing nemen.

Stap 1: De zorgverlener vertelt dat er een keuze is en dat een goede keuze alleen gemaakt kan worden als jij daarbij betrokken bent. Het nemen van een besluit komt tot stand in nauwe samenwerking en je wordt daarbij zo goed mogelijk ondersteund.

Stap 2: De zorgverlener geeft informatie over de ziekte en de verschillende (behandel)mogelijkheden én wat het zou betekenen als er niet medisch behandeld wordt. Daarbij worden kansen, risico's en voor- en nadelen benoemd. Ook komen de mogelijke effecten van de verschillende behandelingen op jouw dagelijks leven aan bod.

Stap 3: Samen verkennen jullie jouw voorkeur aan de hand van wat belangrijk is in je leven, nu en in de toekomst.

Stap 4: Met elkaar weeg je af wat voor jou de beste keuze is, daarna kan de beslissing worden genomen. Door jou, je arts of samen. Let wel: je mag altijd op je besluit terugkomen.

Weloverwogen beslissen over je behandeling

In de praktijk is Samen Beslissen lang niet altijd zo gemakkelijk. Bijvoorbeeld omdat je emotioneel bent en daardoor je gedachten niet kunt ordenen, of de juiste woorden niet kunt vinden. Misschien denk je wel dat het beter is als je arts gewoon zegt wat er moet gebeuren zonder dat jij daar inspraak in hebt.

Dit soort gedachten zijn heel begrijpelijk, vergeet alleen niet dat jij deskundig bent op het gebied van je eigen leven. Jij weet welke dingen je graag wilt blijven doen, borstkanker of niet. Een behandeling kan ervoor zorgen dat je dit niet meer of niet meer zo goed kunt doen in de toekomst.

Het is dus van belang dat je arts jou als mens leert kennen, zodat alle aspecten meewegen bij het maken van keuzes. Deel dit met zorgverleners en neem de tijd om te overdenken wat voor jou de beste optie is. Uiteindelijk kun je alsnog aan je arts vragen om de beslissing te nemen als je dat liever wilt.

ts.eu/nf-patients-academy-2022/

Verslag van: “Runexpected” op zaterdag 21 april 2022

Door: **Menno Stedehouder**

Vandaag hebben we de “Run expected” gelopen. Deze werd georganiseerd door: “Let’s beat NF!”, een stichting die geld inzamelt voor Wetenschappelijk onderzoek naar NF1.

Het was een geweldig evenement! Bij aankomst waren we één van de eersten. Langzaamaan liep het vervolgens vol. De locatie was bosrijk, met hier en daar een paar kleine meertjes.

De run begint in groepen van dertig mensen; ik was de zevende en laatste van de groep.

Om te beginnen moesten we starten in de “Olifantenloop”: we moesten een hand tussen de benen doen en vervolgens de

persoon achter ons beetpakken. Op deze wijze werd een trein gevormd. Even na de start konden we weer gewoon verder lopen.

Na een paar honderd meter stond er iemand met een stuk taart te wachten; deze werd gegooid in de richting van iemand…. natuurlijk was deze bij mij mis…
Weer even later werden we opgewacht door een rugbyteam. Je werd opgepakt en op de grond gelegd…weer kon ik ontkomen en zo konden we onze weg vervolgen.

Verderop stond de brandweer ons met toeters en bellen op te wachten en werden we bespoten met water! Lekker afgekoeld en met een frisse kop kon ik weer verder.

Op een veldje verderop “sneeuwde” het en moesten we met zijn drieën op twee ski’s een afstand lopen. Dit ging fantastisch goed! We hadden een goede samenwerking en dit terwijl we elkaar niet eens kenden! Ook hierna ging ik alleen verder.

Na een tijdje hoorde ik geritsel vanuit de struiken en werd ik plotseling achtervolgd door een dinosaurus. Groen, groot en met… een heel grote bek! Omdat mijn snelheid veel te hoog was, kon deze mij niet pakken.

Weer later werd ik opgewacht door Daan en Thomas, onze twee zoons. Ik was alweer vlakbij de finish! Leuk, en... de tijd vloog voorbij. Bij de finish kregen we wat te drinken.
Alles was heel goed geregeld. Je kon een hapje en een drankje krijgen en er was ook muziek.

Mensen: allemaal heel erg bedankt voor de sponsoring!

Nieuw: Regiogroep Zuid is opgestart!

Door: **Marina van Doesburg**

Op zaterdag 14 mei kwam regiogroep Zuid bij elkaar te Schimmert.

Dit was de eerste bijeenkomst na alle corona- en opstart perikelen. Om 10.00 uur was de inloop, we begonnen op zijn Limburgs: koffie/thee met vlaai.
Helaas kon een aantal leden er niet bij aanwezig zijn vanwege ziekte of vakantie.
Om kwart over tien begonnen we met het voorstelrondje.
Daarna kwam er een goede bespreking op gang, over de volgende onderwerpen:

Problemen met werkgever, daarna de problemen met het UWV. Het slapen, maar ook rugproblemen, (ernstige) vermoeidheid enz. Hier kwamen ook goede tips op.

Ook de vragen: hoe heb je deze problemen aangepakt?
Het MUMC, daar waren we allemaal zeer tevreden over, vooral degenen die verhuisd zijn vanuit een andere regio naar Limburg.

Ook waren er verhalen: wat doe je nu je niet meer werkt, wat kun je wèl!

Eén van de aanwezigen vertelde over stichting GIPS (gehandicapten informatieproject scholen) waar hij vrijwilliger van is en zodoende ook de scholen in Limburg bezoekt.
Andere leden vertelden ook over hun vrijwilligerswerk; bijvoorbeeld: Oekraïense vluchtelingen helpen met zaken die voor ons heel normaal zijn.

Na de mooie verhalen kwamen de broodjes op tafel, de vrijwilligster van de tafeltennisvereniging regelde voor ons de koffie, thee en lunch. Dit werd door iedereen zeer gewaardeerd. Tiny bedankt. Ondanks dat we met een klein clubje waren was het toch een warme, geslaagde bijeenkomst.

We zijn van plan om in oktober/november weer bij elkaar te komen.
Iedereen ging om 13.30 weer huiswaarts.

P.S. in de regio Limburg -Noord zijn we ook van plan om een regiobijeenkomst te organiseren; als iemand een locatie weet? Gaarne een reactie naar: Marina.vandoesburg@neurofibromatose.nl

Marina van Doesburg,
coördinator regio Zuid

Prikbord

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

Goed om te weten:

Kom je bij de tandarts en heb je NF1? Vertel hem/haar dan dat je deze aandoening hebt. Bij NF1 komen namelijk regelmatig afwijkingen in de kaakbeenderen voor. Dat kan gevolgen hebben voor de behandeling.

In regio Zuid wordt medio september weer een bijeenkomst georganiseerd; deze keer in de omgeving van Venlo e.o.
Geef je op bij: Regio-zuid@neurofibromatose.nl; daar kun je ook terecht met vragen!

Ook vindt er op 15 oktober een bijeenkomst plaats in Amsterdam, voor ouders van een volwassen kind met NF; een aanrader! Je kunt adviezen geven en ontvangen en bovendien lief en leed met elkaar delen.
Aanmelden bij: Hannie.vanessen@neurofibromatose.nl
Ook op 15 oktober: bijeenkomst voor leden met NF van 50 jaar en ouder.

De vorige bijeenkomst voorzag in een behoefte, dus ook hier geldt: maak een plekje vrij in je agenda en meld je aan bij:
50+@neurofibromatose.nl
Het oprichten van een speciale brussengroep van een kind met NF gaat niet door. Dit omdat er al veel van dergelijke groepen bestaan; het gaat hierbij om broers/zussen van een kind met een chronische aandoening. Zoek eens op internet naar: "Brussendag"; "Kom op tegen kanker"; "Autisme: brussendag"; "Brussendag-mantelzorgelijk" enz.

Attentie!

Heb je in de afgelopen VIJF JAAR je emailadres veranderd? Ben je verhuisd? Heb je kortgeleden geen Nieuwsbrief van ons ontvangen? Mogelijk is de NFVN niet op de hoogte van verandering van jouw emailadres en/of huisadres... en mis je daardoor veel... en missen wij jou!
Wil je, ook bij twijfel, ajb je gegevens doorgeven aan:
secretaris@neurofibromatose.nl

Oproepje

Een ouderpaar van een volwassen gehandicapte zoon (NF1) die in een instelling woont en veel zorg nodig heeft, zou graag in contact willen komen met een ander ouderpaar in een vergelijkbare situatie. Met als doel om ervaringen uit te wisselen en elkaar een luisterend oor te bieden. Het gaat hier dus niet om een lotgenotencontactgroep, maar om contact in een kleine setting.
Je kunt je aanmelden bij
hannie.vanessen@neurofibromatose.nl
Datzelfde geldt ook voor ouders van een dochter met het Legiussyndroom; zij hebben erg veel behoefte aan contact met anderen die te maken hebben met dit zeer zeldzame syndroom.

Wist je dat?

- **de NFVN 40 jaar bestaat op 5 november 2022?**
- **De voorbereidingen daarvoor in gang gezet zijn.**
- **Dit in 2023 gevierd zal worden?**

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: 1 oktober 2022

Regio Oost, Arnhem
regio-oost@neurofibromatose.nl
Hannie van Essen 06 - 12 59 13 45 en
Martin Wijnans 06 - 17 58 81 63
Bijeenkomsten: 10 september 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: 3 september 2022,
26 november 2022.

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: 17 september 2022,
26 november 2022.

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: 24 september 2022,
19 november 2022.

Regio Zuid-west, Oud-Gastel
regio-zuidwest@neurofibromatose.nl
Marion en Christian van Meer
T 06 - 20 35 19 65.
Bijeenkomsten: 1 oktober 2022

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.
Bijeenkomst: 29 oktober 2022

Groep 50+
50plus@neurofibromatose.nl
Manuela Broek: T 06 - 15 94 75 65.
Bellen tussen 19.00 – 21.00 uur.
En Menno Stedehouder T 06 - 14 44 01 48.
E.v. bijeenkomst: Utrecht; 15 oktober 2022

Groep ouders/verwanten van volwassen kinderen met NF
Hannie van Essen.
Bijeenkomst: 15 oktober 2022. **Info:**
Hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

Tienergroep: (0ng 12-18 jr)
Renee Soudant T 06 23 99 07 06
en Tamara Besseling T 06 11 77 01 29
Bijeenkomst: 24 september 2022

Groep ouders met kinderen met NF1
omk@neurofibromatose.nl.
Marjon Zijta-Nijhuis. T 0513 - 85 05 00.
Bijeenkomst: 27 augustus 2022

Groep landelijke contactdagen
landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl.

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: 1250 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:
Lisa van Lingen, Martin Wijnans, Marina van Doesburg, Sarah Hussain, Joske Janson, Christine Noordhoek, Menno Stedehouder, Dr. E. Aten, Chanel Broerse, Wouter Magré, Paul de Boer.

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 30 september 2022. NF 4 2022 ligt dan rond 17 november 2022 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

Gabriel van Essen, penningmeester a.i.
penningmeester@neurofibromatose.nl

Marjon Zijta-Nijhuis, AB-lid
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, secretaris, 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.