



In dit nummer:

- Kinderprogramma op onze ALV
- Interview: Irene Caubo-Damen
- Neurofibromatose type 1 bij volwassenen
- Nieuwe contributiebedragen vanaf 2012

Neurofibromatose Vereniging Nederland

Secretariaat

Postbus 53386

2505 AJ Den Haag

www.neurofibromatose.nl

info@neurofibromatose.nl

Bank 4420705

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
In herinnering aan Henk de Vries	3
In herinnering aan Maike Savenije	4
Arja de Goede-Bolder, erelid	4
Pia Plokker neemt afscheid van bestuur maar blijft actief	6
Uit het land	
Nieuws van regiocontactgroep regio West	7
Kinderprogramma op onze ALV	7
Nieuws van de Stichting Marco, nieuws van de ruilreporter	8
Markt van Mogelijkheden 26 maart 2010	10
Diede's dagboek	11
Interview Irene Caubo-Damen	12
Artikelservice	
Neurofibromatose type 1 bij volwassenen	17
Vraag het onze medisch adviseur	25
Activiteitenkalender	28
Bestuursledenlijst	30
Extra	
Nieuwe contributiebedragen vanaf 2012	33
Oproep: Werkgroep Ouders met kinderen/jongeren met NF 1	34
Bedankt Clusius College in Alkmaar	36

Voorwoord

Zelden hebben wij meegemaakt dat op onze ledenvergadering de zaal uitpilde. Zaterdag 16 april 2011 was het zover. Mensen zochten nog een plek op de achterste tafels om het middagprogramma te kunnen meemaken. Een lezing van Eric Legius over de klinische facetten van NF1 bij volwassenen; de introductie van de huisartsenbrochure; de nieuwe NF1 patiëntenbrochure en een deskundigenpanel, het was er allemaal. De lezing van Eric vindt u in deze Nieuwsflits terug.

Ook zijn wij zeer verheugd met de aanstelling van een nieuw erelid van onze vereniging: Arja de Goede – Bolder. 's Ochtends had de ledenvergadering unaniem ingestemd met de voordracht van het bestuur en 's middags werd Arja bij de bekendmaking zichtbaar geraakt. Wiet Sanders gaf geheel spontaan een extra persoonlijke onderbouwing van Arja's verdiensten.

Ook de ochtendsessie met alle bestuurlijke punten werd druk bezocht en ik ben blij u te kunnen meedelen dat Dirk Sterkenburgh en Cees Terpstra zich bereid hebben verklaard het bestuur te gaan helpen. Ik hoop dat dit uitmondt in twee nieuwe kandidaatstellingen op onze eerst volgende ALV! Wij zullen zo snel mogelijk binnen het bestuur afspraken maken over een nieuwe taakverdeling.

Na al dit positieve nieuws moet ik nu pas op de plaats maken. Ook in de afgelopen maanden hebben wij te maken gekregen met het overlijden van twee bijzondere leden, Maike Savenije en Henk de Vries, die veel voor de vereniging hebben betekend. Het past om hier bij stil te staan.



Tot slot wil ik graag de oproep onder uw aandacht brengen van de Werkgroep Ouders met kinderen/jongeren met NF1. Enkele jaren was het stil rond deze werkgroep maar nu worden er nieuwe initiatieven ondernomen om in het bijzonder ouders met jonge kinderen met NF1 weer bij elkaar te brengen. Uw bestuur ondersteunt en onderstreept het belang van dit initiatief!

Veel leesplezier,

Ton Akkermans

In herinnering aan Henk de Vries

Op 25 februari is op 66-jarige leeftijd Henk de Vries overleden. Henk was oud bestuurslid van de vereniging. Alhoewel hij flink was aangedaan door de NF1 aandoening, wilde hij als vrijwilliger graag een bijdrage blijven leveren aan de vereniging.

Nog van 2004 tot 2008 was hij onze vertegenwoordiger bij de CG-Raad en zo lang het nog ging kwam hij naar onze algemene ledenvergadering en naar bijeenkomsten van de vrijwilligers.

Met zijn betrokkenheid en zijn positieve instelling was hij voor mij met al zijn beperkingen en moeilijkheden een inspirerend mens. Het bestuur gedenkt hem met respect en realiseert zich door Henk heel goed waar de vereniging voor moet staan.

Hans Bruggeman

In herinnering aan Maike Savenije

Op 21 februari 2011 hebben wij het bericht ontvangen van het overlijden van Maike Savenije. Op 25 februari na een plechtige afscheidsdienst is zij in Eindhoven onder veel belangstelling begraven. Maike is 45 jaar geworden. Haar overlijden kwam niet helemaal onverwachts, Maike is lange tijd ziek geweest. Af en toe had ik telefonisch contact met haar en ze was altijd opgewekt en vol vertrouwen, maar helaas heeft zij haar ziekte niet kunnen overwinnen.

Maike was al vanaf het begin lid van onze vereniging en een heel erg betrokken lid. Als het maar enigszins mogelijk was, dan was ze aanwezig bij een activiteit van de vereniging.

Wij zullen Maike heel erg missen en wensen haar moeder en haar zusje Yvonne heel veel sterkte met het verwerken van dit verlies.

Riet Vermeulen

Arja de Goede – Bolder, erelid

Met trots kan ik u melden dat de algemene ledenvergadering op 16 april jl. heeft besloten om onze NF1 kinderarts Arja de Goede-Bolder het erelidmaatschap van onze vereniging te verlenen.

Reden hiertoe was er volop. Het bestuur presenteerde een beknopte staat van haar verdiensten (het is gewoon teveel om allemaal op te noemen). Wat het meest in het oog springt is haar directe en persoonlijke betrokkenheid met onze vereniging en het meer dan 25 jaar in stand houden van een NF1 kinderpoli in het Sophia Kinderziekenhuis.



Arja de Goede-Bolder

De vereniging is heel blij met haar uitgebreide kennis van NF1 en zij heeft daarmee ons ook in staat gesteld om nieuwe en actuele patiënteninformatie te ontwikkelen.

Alsof dit alles nog niet genoeg zou zijn benadrukte een bevlogen Wiet Sanders in een aanvullend woordje nog eens haar persoonlijke betrokkenheid bij het wel en wee van haar patiënten.

Arja gaat in dit najaar met pensioen en velen van ons zullen haar dan ook gaan missen. Haar opvolging wordt bijna vanzelfsprekend uitstekend geregeld.

Wij hopen dat Arja van haar pensioen mag gaan genieten en stiekem ook dat zij nog veel voor onze vereniging mag blijven betekenen.



Wiet Sanders

Ton Akkermans

Pia Plokker neemt afscheid uit bestuur maar blijft actief!

Op onze algemene ledenvergadering heeft Pia afscheid genomen van haar bestuursactiviteiten maar tegelijkertijd aangekondigd actief te willen blijven voor onze vereniging. Pia was al wat langere tijd actief als notuliste van het bestuur en is op het moment dat het moeilijk was ingesprongen als bestuurslid.



Ondanks haar toen al drukke werkzaamheden heeft zij binnen dat bestuur haar activiteiten uitgebreid met de ont-

Ton Akkermans en Pia Plokker

wikkeling van een communicatieplan, een nieuwe website en het begeleiden van de landelijke contactdag voor de kinderen.

Zij heeft de beslissing genomen om haar rol als bestuurslid en notuliste neer te leggen nu het bestuur in wat rustiger vaarwater terecht is gekomen. Pia blijft actief op de eerder genoemde trajecten.

Wij zijn zeer blij dat Pia voor ons op deze wijze actief blijft en zijn ook zeer dankbaar voor haar inzet als bestuurslid in de afgelopen jaren. Hoewel wij dus nog veel met Pia te maken hebben was de ledenvergadering toch een goed moment om haar activiteiten als bestuurslid te memoreren en haar daarvoor te bedanken. Hoewel dit eerbetoon Pia wat verraste kwam het haar toch in het geheel toe!

Ton Akkermans

Nieuws van regiocontactgroep regio West

Op 2 april 2011 waren we weer bij elkaar; deze keer was de groep wat kleiner maar de sfeer was er niet minder om. We hebben uitvoerig gesproken over onze eigen ervaringen met NF van de laatste tijd. Heel fijn was het dat een van onze wat jongere leden eindelijk een voor hem passende baan had gekregen! Structuur, doel en zin om te leven zijn daarmee weer gewaarborgd.

Ook willen we namens onze groep het bestuur bedanken voor de invulling van de laatstgehouden ALV; ons verzoek, ook met de ouderen rekening te houden werd gehonoreerd!

Er waren verschillende leerzame lezingen, en van het vragenuur werd goed gebruik gemaakt. We hebben er veel aan gehad: de patiënt centraal!

Namens onze regiocontactgroep:

Gabriel en Hannie van Essen

Kinderprogramma op onze ALV

16 April was de Algemene Ledenvergadering, met een speciaal programma voor de kinderen. Zo rond 10 uur kwam iedereen. Er waren ongeveer 11 kinderen, die een leuke gezellige groep vormden. Na wat te hebben gedronken en iets lekkers te hebben gegeten, werd er een korte voorstelronde gedaan.

Toen was het tijd voor de eerste activiteit die op het programma van die dag stond, het bloemschikken. Iedereen had een bloempot meegebracht van huis, waarin het bloemstuk kon worden gemaakt. Er waren veel mooie bloemen en zo kon iedereen dan ook een mooi stukje maken. Één van de kinderen had nog paasspulletjes, waaronder vrolijk gekleurde eitjes, meegenomen.

Deze konden in de bloemen worden gehangen, zodat het een bloemstuk een leuk paastintje kreeg.

Toen iedereen klaar was werden er nog een paar korte spelletjes gespeeld, zoals galgje en moordenaartje. Al snel was het tijd voor de lunch. De kinderen gingen naar de ouders, om een lekker broodje te eten. Na de lunch werden de bloemstukken door de kinderen zelf naar de zaal gebracht waar de ALV bezig was. Zo kon iedereen zien hoe mooi ze waren geworden. Vervolgens was het tijd voor de bingo. Er waren veel leuke prijsjes en er werd met veel plezier lange tijd gespeeld. Het was dus al snel vier uur en dus tijd om na een gezellige dag weer terug naar huis te gaan.

Diede Nijmeijer

Nieuws van de Stichting Marco, nieuws van de ruilreporter

Ik ben gestart als ruilreporter nadat ik op Duitse tv had gezien wat er allemaal mogelijk is en dacht: Wat zij kunnen kan ik ook!

Ik ben begonnen met de cd van stichting Marco, en met die cd ben ik naar de oud-burgemeester van Stein gegaan. De cd had een waarde van € 2,50. Bij deze eerste ruil kreeg ik een boek ter waarde van € 10,00. Met dit boek ben ik naar de grote baas van de carnavalsvereniging gegaan. Hier kon ik ruilen met een schilderij. Bij de oud-voorzitter van de voetbalclub kon ik weer ruilen met een klok en het treintje liep maar door!

Bij de Meandergroep kon ik een groot schilderij afhalen - waarde € 250,00. Ik moest nog langs bij onze rechtskundige, en hij zei: "Ik heb nog een schilderij op zolder liggen maar die mag je niet voor een paar euro's weg doen!" Samen met Armand, de zoon van onze rechtskundige, hebben wij de waarde laten schatten en wij keken raar op toen we de waarde hoorden: € 2500,00. Langzaam brak me het zweet uit, en helaas moest ik nu noodgedwongen stoppen. Mijn ziekte liet het niet meer toe.

Het schilderij heb ik voor € 2222,22 verkocht aan het Mijnmuseum in Kerkrade. Alles bij elkaar had ik toch een kleine € 3000,00 bij elkaar geruild. Ik had een veel groter bedrag in gedachten, maar helaas!

Nu heb ik het geld verdeeld; € 600,00 gaat naar de kinderafdeling in het azM/ Maastricht. Zij wilden graag materiaal om te knutselen, een keyboard en een karaokeset. Ook gaat € 600,00 naar het LUMC in Leiden, zij wilden graag dvd-spelers. De volgende € 600,00 gaat naar het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam, wat zij graag willen hebben weet ik nog niet. De rest gaat naar de stichting Marco. De stichting heeft het geld hard nodig want ook dit jaar gaan weer kinderen met NF met ons op stap. Dit jaar hebben wij ervoor gekozen dat ook oudere mensen mee gaan. Ik hoop in de toekomst weer de draad op te pakken want ik heb nog veel te ruilen!

Hub Housen



Markt van Mogelijkheden 26 maart 2010



Op 26 maart jl. was in Drachten weer de Markt van Mogelijkheden. Mijn moeder en ik stonden daar in een stand namens de NFVN. We hebben ondermeer verteld wat NF inhoudt. We hebben vrij veel mensen bij de stand gehad en info gegeven over ons ziekte beeld.

We hadden verschillende folders bij ons, die we hebben uitgedeeld. Er stond ook een stand waar je op kaartjes bezwaren kon schrijven tegen de plannen van de regering. Het kaartje kon je in een postzak doen en alle bezwaren worden dan aan de Tweede Kamer aangeboden. Mijn moeder en ik hebben ook een kaartje ingevuld en in de postzak gedaan. Verder waren er verschillende zorgaanbieders aanwezig, meerdere patiëntenverenigingen, organisaties/projecten voor dagbesteding en aangepaste vakanties. Ook was er een sportdemonstratie en demonstratie rolstoeldansen. Volgend jaar hopen we als NFVN weer aanwezig te zijn.

Janneke Walda

Diede's dagboek

Zoals ik de vorige keer vertelde, ben ik begonnen bij het Kenniscentrum Chronisch Vermoeidheid in Nijmegen. Je krijgt er dus een programma 'op maat gemaakt'. Ik ben nu vooral bezig met een vast slaap-waakritme, en probeer meer te bewegen. Dit laatste houdt in dat je 4 keer per dag een bepaald aantal minuten loopt/fietst en dan elke dag 1 minuut meer. Zo bouw je het dus langzaam op, waardoor je het 't beste kunt volhouden.



Daarnaast ben ik nog steeds druk bezig met mijn studie en ben alweer bijna klaar met mijn tweede jaar. Ik hoop volgend jaar mijn *Diede Nijmeijer* diploma te halen, om daarna nog een masteropleiding te volgen. Wat dat precies wordt weet ik nog niet, maar ik denk iets met toegepaste wiskunde en dan misschien op het biomedische gebied.

Verder heb ik ook weer leuke dingen gedaan. Zo ben ik bij de ALV geweest, om de kinderen op te vangen die dag. Ook ga ik binnenkort weer naar de jongerendag in Alphen aan de Rijn, waar het ook altijd hartstikke gezellig is! Met dit mooie weer ga ik ook veel met mijn ouders (en anderen) varen, wat ik ook heel leuk vind. Tot slot heb ik binnenkort nog een fotosessie, voor foto's op de website van de NFVN. Kortom, genoeg leuke dingen weer.

Tot de volgende keer!

Groetjes Diede

Irene Caubo-Damen: Dankzij ziekte van Thim kreeg ik een positievere levensinvulling

De zoektocht naar de juiste diagnose voor de problemen van haar oudste zoon Thim (11,5), die acht jaar duurde, heeft Irene Caubo – Damen gemotiveerd om zich voor 100 procent in te zetten voor de belangen van de NF-patiënten. Behalve moeder van drie kinderen en getrouwd met Marcel, is ze sinds een jaar bestuurslid van de NFVN. Binnenkort begint ze aan een promotieonderzoek naar de maatschappelijke en sociaal-emotionele aspecten van NF1 aan de universiteit van Maastricht. Die eerste jaren noemt Irene “moeizaam vanwege de onduidelijkheid over Thim’s gezondheidsklachten en gedrag waar de hulpverleners in de zorg hele verschillende meningen over hadden.” Ondanks de café au lait-vlekken en een grote schedelomvang die haar zoon al bij de geboorte had.

Irene: “Thim was geen makkelijke baby omdat hij weinig sliep, bang was en vaak huilde. Maar omdat hij het eerste kind was, had ik nog geen vergelijkingsmateriaal. Je gaat dan twijfelen aan jezelf en denken dat het aan jou ligt. Aan de opvoeding, de genen of mijn eigen gedrag. Het enige wat ik voelde was dat er iets niet klopte, maar ik kon de vinger er niet op leggen. Zowel de consultatiebureauarts als later de huisarts onderkenden het probleem niet en gaven dubbelzinnige waarschuwingen zonder verdere verklaring. Ik moest de vlekken maar in de gaten houden. En als Thim bulten zou krijgen dan was er toch niets tegen te doen..?!”

Thim groeide verder goed, maar huilde vaak. Irene: “Zestien maanden na Thim werd onze dochter Veerle geboren. Zij was een baby die normaal sliep. Omdat ze zo rustig was en veel aandacht naar Thim ging, weet ik maar weinig van haar eerste levensjaar.”

Het zoeken naar de juiste hulp voor Thim en alle slapeloze nachten dwongen Irene om te stoppen met werk.

Ondanks haar achtergrond als gezondheidswetenschapper, wist ook zij soms echt niet meer in welke richting er gezocht moest worden.

“Thim kreeg op jonge leeftijd ook motorische klachten; hij liep houterig, liet veel spullen vallen, viel vaak en ook het tekenen en knutselen ging erg moeizaam. Via een zoektocht op internet kwam ik op DCD (Developmental Coordination Disorder) en dacht: dat is het. Dit past helemaal bij mijn zoon. Ook de gedragsproblemen die hierbij worden beschreven.”



Opluchting om diagnose

“Op de basisschool, in de onderbouw, waren de leerkrachten tevreden met Thim, ondanks zorguitingen van mijn kant. Thim heeft namelijk, gelukkig maar, een behoorlijk hoog IQ, dus zijn schoolprestaties waren goed. Ook zie je niet aan hem dat hij NF heeft. Ik heb er toen, op eigen kosten, enkele keren een orthopedagoog bij laten komen en ook fysiotherapie ingeschakeld. Pas toen Thim 7 jaar was benoemde een arts voor het eerst de café au lait vlekken in verband met neurofibromatose. Maar die (moeilijke) term onthoud je dus niet.”

In die tijd werd Thim, die altijd hoofdpijn heeft, steeds meer lusteloos. “In weer een ander ziekenhuis stelde de kinderarts voor het eerst de diagnose NF1, op grond van wat zij zag en over zijn leven hoorde. Zijn ogen werden bekeken, zijn huid werd gezien en Er werd bloed geprikt. Toen kwam de uitslag. Op dat moment zakte de grond niet onder me weg, maar was ik opgelucht. Hè, hè, dacht ik, er is een naam voor deze kenmerken en het ligt niet aan mijn opvoeding. Goed dat ik in mijn gevoel ben blijven geloven”, vertelt Irene.

De zoektocht naar hulp en het bezoeken van ziekenhuizen kwam in 2008 in een stroomversnelling. Thim’s IQ werd getest en er werd een scan gemaakt van zijn schedel vanwege zijn hoofdpijn, lusteloosheid en spugen. Er werd een aquaductstenose ontdekt, waardoor Thim een waterhoofd bleek te hebben. “Operatief werd er een natuurlijk gaatje in zijn hersenen gemaakt (ETV) dat helaas weer meerdere keren dichtgroeide. Thim heeft sinds juli 2011 een VP-drain (een inwendige drain die het vocht van de hersenen naar de buikholte afvoert). Deze drain is enkele keren defect geraakt waardoor Thim vijf keer een hersenoperatie heeft ondergaan in de 2e helft van 2011. Thim is een echte bikkelaar! Ook zijn broertje Martijn en zijn zusje Veerle hebben een moeilijke tijd achter de rug.

Nu blijkt Thim een plexiform neurofibroom in zijn grote bilspier te hebben, die niet zonder gevolgen voor zijn mobiliteit te opereren is. Afblijven dus, zolang dit mogelijk is!
Hij heeft veel last met het zitten en heeft op school sinds begin dit jaar een laptop, een aangepaste tafel en stoel.”

Door alle ziekenhuisopnames heeft Thim negen maanden school moeten missen, maar het gaat gelukkig nu weer een stuk beter. Hij zit in groep 7 van een reguliere basisschool en krijgt extra ondersteuning van de remedial teacher. Naast de bezoeken aan de gezondheidszorg, heeft Thim verschillende hobby’s. Zo speelt hij piano en gaat na de grote vakantie weer met zijn musicallessen beginnen.

“Wij hebben voor Thim een voetbalvereniging gevonden, waar ook chronisch zieke kinderen welkom zijn. Hier wordt rekening gehouden met zijn drain en gezondheid”.

Impact op gezin

De zeldzame ziekte van Thim en het zoeken naar de juiste diagnose en behandeling heeft een enorme impact op het gezin. Thuis is zijn uitlaatklep waar hij boos kan zijn op onder andere zijn zusje Veerle (10 jaar) en jongste broer Martijn (5,5 jaar). Maar het laat zijn sporen na. Veerle heeft pas geleden een cursus gedaan voor brusjes (broertjes en zusjes) van kinderen met een zeldzame chronische ziekte. Martijn heeft een angststoornis ontwikkeld en is nog niet zindelijk. Irene: “Dan weer zit ik in een revalidatiecentrum, een week in een ziekenhuis, of bij de fysiotherapeut. De aandacht gaat naar Thim en daar hebben de twee jongste kinderen het emotioneel moeilijk mee. Soms ben ik heel erg moe, want je blijft bezig met het zoeken naar de juiste behandelingen, blijft dingen uitleggen naar een ieder. Niet alleen in de gezondheidszorg, maar ook op school, naar vriendjes, familie, gezin, vrije tijdsinvulling. Gelukkig staan we er niet alleen voor, vooral dankzij de steun van mijn ouders. Op een bepaalde manier zijn mijn man en ik enorm gesterkt. De ziekte van Thim heeft gebracht dat ik vrijwilligerswerk doe. Ik heb een nieuwe wereld leren kennen met geweldig gemotiveerde mensen. Ik voel een grote vrijheid om iets belangrijks te doen voor NF-patiënten, vooral ook door het aankomende promotieonderzoek. Mijn man is vaker thuis. Met behulp van twee geweldige oppassen en mijn ouders (opa en oma Damen) proberen we de kinderen een goede opvangstructuur te geven. We plannen niet lang vooruit, maar kijken per dag, soms per week. Als een vakantie niet door kan gaan, is dat gewoon pech hebben en komt dat wel weer op een ander moment. Die levensinstelling hebben we te danken aan het feit dat we een chronisch ziek kind hebben.”

Irene praat enthousiast over haar vrijwilligersfunctie bij de vereniging. Ze kan weer nuttig zijn voor de maatschappij sinds ze bestuurslid is. Twee jaar geleden is ze lid geworden.

“Aanvankelijk zag ik het lid zijn van een patiëntenvereniging als een erkenning dat je hulp nodig hebt. Dat wilde ik eerst niet omdat ik het al acht jaar zonder hulp heb gedaan. Totdat ik de mensen van het bestuur ontmoette en zag hoe gemotiveerd iedereen is. Ik wil mijn ervaring en achtergrond kunnen inzetten, zodat ik ook zelf weer kan leren. Bovendien is het toch wel erg prettig om met lotgenoten in contact te komen. Ook voor Thim, Veerle en Martijn. De vereniging is nu volop bezig met uitdagende, interessante projecten. Er vindt een professionaliseringslag plaats. Ik wil NF in kaart en op de kaart krijgen, zodat de ziekte niet meer iets engs of onbekends is.”

Irene hoopt voor de komende twee jaar dat er veel meer patiënten lid worden van de vereniging, zodat ‘we weten waar NFérs zijn en beter zicht krijgen op onze doelgroep’. Daarnaast wil ze dat er meer bekend wordt over de medische oorzaken van neurofibromatose en sociaal-emotionele knelpunten die worden ervaren door patiënten en andere betrokkenen. Als laatste verwacht ze veel van de oprichting van een expertise- en een behandelcentrum voor NF, waar ook artsen vanuit andere ziekenhuizen mee kunnen samenwerken.

Neurofibromatose type 1 bij volwassenen

Op onze ledendag van 16 april 2011 hield prof. dr. E. Legius een lezing over de fysieke aspecten die optreden bij NF1 en de volwassenheid. Hieronder treft u een verslag van deze lezing aan. De psychologische en sociale aspecten kwamen in de lezing (nog) niet aan de orde. In Leuven wordt momenteel een onderzoek op deze belangrijke aspecten verricht en naar verwachting zal men in de loop van volgend jaar tot publicatie overgaan.

Wanneer wij het hebben over NF1 bij volwassenen kan er sprake zijn van de volgende tumoren:

- 'Gewone' neurofibromen
- Plexiforme neurofibromen
- Kwaadaardige neurofibromen
- Darmtumoren
- Tumoren van de vingertoppen
- (Tumoren van hersenen en ruggenmerg)
Deze categorie is erg zeldzaam en wordt verder niet besproken
- Borstkanker bij vrouwen



Hoe moeten we daarmee omgaan?

prof. dr. E. Legius

Er komen verschillende types neurofibromen voor. Soms kunnen ze kwaadaardig zijn of worden. Er kunnen gezwellen in de darm ontstaan. Ook kunnen specifieke kleine tumortjes zich in de vingertoppen nestelen. Er komt iets meer borstkanker voor bij vrouwen met NF1.

'Gewone' neurofibromen, op de huid

Die treden meestal op vanaf de puberteit en later en blijven zich daarna verder ontwikkelen. Bij jonge kinderen zijn ze zeldzaam. Die neurofibromen zelf veroorzaken weinig medische problemen.

Ze geven wel cosmetische problemen.

Ze hebben een ander ontstaansmechanisme dan de plexiforme neurofibromen. Van de huid neurofibromen wordt aangenomen dat zij ontstaan uit de stamcellen van de haarwortels. Omdat wij fijne haartjes hebben over ons lichaam kunnen die zich op veel plaatsen voordoen. Vanaf de pubertijd wordt de huid vettiger en dikker en met meer haargroei, vandaar de link met de stamcellen aan de haarwortel. Stamcellen blijven zich gedurende het hele leven delen.

Zoals gezegd vormen deze huid neurofibromen vooral een cosmetisch probleem. Er zijn maar twee behandelmechanismen; of onder plaatselijke verdoving chirurgisch met het mes wegsnijden of via lasertherapie. Sommige gezwellen kunnen zo behandeld worden door een plastisch chirurg of dermatoloog.

Op dit moment is er geen specifieke medicatie bekend, er zijn geen pilletjes om de neurofibromen te laten verdwijnen. Ze kunnen jeuk veroorzaken, daar kan men een jeukwerend middel tegen gebruiken (een antihistamine medicatie kan de jeuk verminderen).

Plexiforme neurofibromen

Dat is een ander type neurofibroom. Dit type fibroom komt niet bij iedereen met NF1 voor. Men denkt dat deze ontstaan voor de geboorte, tijdens de embryonale ontwikkeling.

Heel dikwijls zijn ze dan nog niet zichtbaar, ze zijn wel in aanleg aanwezig. Ze kunnen heel wat medische problemen veroorzaken omdat ze groot kunnen zijn.

En ze kunnen drukken op zenuwen, op het ruggenmerg of daarin groeien. En er bestaat een risico dat ze kunnen verkankeren.

Men heeft kunnen aantonen (ook door regelmatige MRI scans te nemen), dat de belangrijkste vorming jong plaatsvindt, het grootste percentage van de groei zit op kinderleeftijd. Op volwassen leeftijd is de groei wat minder uitgesproken en dat is een voordeel, vanaf de volwassen leeftijd zal dat gezwel minder sterk gaan groeien.

Ik heb u al vermeld dat men op dit moment denkt dat de oorsprong van de plexiforme neurofibromen terug te brengen is naar voor de geboorte. De zenuwuitlopers worden gevormd evenals hun isolatiemantel (door Schwanncellen).

Rond die zenuw die naar een arm of been gaat, wordt die Schwanncel ergens tijdens de ontwikkeling beschadigd zodat die verder blijft groeien. Zodat je een zenuw krijgt die met al die vertakkingen heel dikwijls aangetast is door die Schwanncellen. Tussen die Schwanncellen kruipen mastcellen. Daardoor kan weer jeuk ontstaan.

Plexiforme fibromen die ontstaan tijdens de groei zijn lastig. Door al die zijvertakkingen is het moeilijk om te bepalen waar het begint en stopt. Het is bijna een onbegonnen zaak om alles weg te halen. Meestal beperkt men zich tot een gedeeltelijk weghalen van het plexiform neurofibroom en in de loop van de jaren zal dat kunnen teruggroeien. Je moet die patiënten dus blijven volgen.

Soms kan een dergelijk plexiform fibroom kwaadaardig worden.

Kwaadaardige neurofibromen

Prof. G. Evans uit Manchester heeft een aantal jaren geleden een studie gedaan.

Hij heeft kunnen afleiden dat er 10% kans is dat een patiënt met NF1 ergens in de loop van het leven van 0 tot 80 jaar een kwaadaardig neurofibroom zou ontwikkelen.

Wat zijn de symptomen?

Aanhoudende pijn op één bepaalde plaats

Als je gedurende twee weken op dezelfde plaats pijn hebt en je weet niet van waar het komt dan moet je het laten onderzoeken (je bent niet gevallen of er is geen blessure die je hebt, ... je weet echt niet vanwaar het komt). Meestal heeft dat niets te maken met een kwaadaardig neurofibroom maar je kunt het beter laten onderzoeken.

Snelle groei van een neurofibroom

Als een neurofibroom op volwassen leeftijd begint te groeien dan is dat verdacht. Dat is een reden om dat te laten onderzoeken. Een dergelijke groei met pijn kan betekenen dat er een bloeding is opgetreden in het neurofibroom. Het hoeft wederom niet kwaadaardig te zijn maar je kunt ook dit beter laten onderzoeken.

Verharding van een zacht neurofibroom

Ook als een zacht neurofibroom verhardt tot een harde knobbel dan moet u het laten onderzoeken. Dat komt vaak op de loop van een dikke grote zenuw voor. De oppervlakkige worden nooit kwaadaardig.

Als er nou sprake is van deze symptomen, hoe kan men dan uitzoeken of daar ergens een kwaadaardig iets aan de hand is?

De laatste tijd gebruikt men de PET scan, dat is een ander type dan MRI. Dan meet men de activiteit van de cellen. Men meet hoeveel suiker ze verbruiken. Veel suiker verbruik is een verdachte activiteit.

Op een MRI is een fibroom wit gekleurd. Daaraan kan men moeilijk zien of dit fibroom kwaadaardig is. Maakt men van dezelfde plek een PET scan en men ziet op de plek van het fibroom een donkere verkleuring dan weet men dat daar veel suiker wordt verbruikt en is het fibroom verdacht van kwaadaardigheid.

Er is nu voor dit onderzoek een heel specifiek protocol opgezet. Die maakt deze opnames op één bepaalde manier. Dr. Ros Ferner in London heeft dat opgesteld. Zo kunnen wij snel weten of iets verdacht is of niet en of wij daarop moeten ingaan. Meestal bevinden de gezwellen die kwaadaardig worden zich op de grotere zenuwen. Als je teveel wegneemt ga je ook de zenuw beschadigen. Je moet je daarvan goed bewust zijn en rekenschap van geven.

Maar met de nieuwe technieken moet dat lukken en zien we sneller patiënten met klachten die we laten onderzoeken zodat we tot een snelle diagnose komen. Met een eenvoudige deskundige ingreep - met achteraf wat bijwerkingen van een zenuw die geraakt is - kunnen wij zo voorkomen dat het gaat uitzaaien.

We hebben geleerd dat er goedaardige en kwaadaardige neurofibromen zijn. Er is er nog één: Het atypische neurofibroom. Daarvan is nu niet zoveel bewezen. Wij weten alleen dat ze er hetzelfde uitzien als de kwaadaardige. Op de PET scan is verhoogd gebruik van suiker zichtbaar maar de atypische neurofibromen zijn niet uitgezaaid en niet kwaadaardig en niet ingegroeid en dus gemakkelijk te verwijderen. Als je ze wegneemt, dan ben je ervan af.

We willen meer inzicht hebben in Leuven in dit soort van neurofibromen en we hebben er veel van onderzocht en nagekeken en hebben kunnen zien dat ze op weg waren om kwaadaardig te worden.

Nieuwe aanpak

- Groeiend neurofibroom dat pijn veroorzaakt maak dan een MRI en een PET-CT scan.
- Haal zoveel mogelijk de “actieve”gezwellen weg, ook als dat moeilijk is.
- De bedoeling is om verdachte neurofibromen weg te halen voordat het kwaadaardige tumoren worden.
- Voorkomen is beter dan genezen!

Darmtumoren

Er zijn studies die aantonen dat tussen 5 à 10 % kans bestaat dat een volwassene met NF1 in de loop van het leven een darmtumor gaan ontwikkelen.

Het is geen darmkanker. Wij hebben het over een Gastro-Intestinale Stromale Tumor wat wij maar gauw afkorten tot GIST. Wij hebben een aantal patiënten gezien met zulke GIST tumoren, die hadden meerdere tumoren in de darmen. Ook mensen zonder NF1 kunnen een GIST krijgen maar die hebben dan één tumor.

GIST kunnen de doorgang in de darm beletten, de darminhoud kan er niet meer door, dus hebben die mensen een obstructie en dan krijg je krampen. Door het wrijven van de darminhoud over het gezwel kan het gaan bloeden, dan heb je een darmbloeding en dan kun je bloed braken of komt het bij de stoelgang eruit (zwarte ontlasting).

Zijn er deze twee symptomen, een obstructie en bloedverlies in de darmen, bij patiënten met NF1 dan moet je denken aan de mogelijkheid van een GIST. Dit is een zeldzame tumor bij de bevolking maar niet zo zeldzaam bij patiënten met NF1. Ze zijn een gevolg van de NF1. Gelukkig is het zo dat het aanwezig zijn van GIST bij mensen met NF1 een betere prognose heeft dan bij mensen die geen NF1 hebben. De behandeling bestaat uit operatie door een ervaren chirurg.

Tumoren van de vingertoppen

Dit is één van mijn favoriete onderwerpen. Er kunnen in de vingertoppen en onder het nagelbed kleine gezwelletjes voorkomen. Die heten glomus tumoren. Dat geeft de pijn alsof je met een hamer op de vingertop slaat. Het doet meer pijn bij kou in de winter en het zit onder het nagelbed verscholen, je ziet het niet zitten.

Dat betekent dat volwassenen met NF1 soms jaren rondlopen met pijn in de vingertoppen en niet weten waar het vandaan komt. Er is niets te zien aan de vingertop. Ik heb veel van die patiënten gezien. Die zijn vandaag ook hier aanwezig en altijd als ik voor zo'n groep praat, of dat nu in Canada, in Vlaanderen of hier is dan zijn er één of meer patiënten die dat hebben en niet weten wat het is.

Gelukkig kan het op een eenvoudige manier behandeld worden, door onder een plaatselijke verdoving het gezwelletje onder het nagelbed weg te halen. Het is het gevolg van de NF1. Het kan ook voorkomen bij mensen zonder NF1 maar dan is het zeldzaam. Wat we bij patiënten met NF1 zien, is dat er meerdere vingers hetzelfde probleem kunnen hebben. Hetzij op hetzelfde moment of een aantal jaren later. Ook weer iets wat wij bij de algemene bevolking bijna nooit zien. Daar is het maar één vingertop. Het kan ook onder de teennagels voorkomen!

Borstkanker bij vrouwen

Dezelfde groep in Manchester van het eerder genoemde onderzoek naar NF1 patiënten met kwaadaardige neurofibromen heeft nagekeken of andere vormen van kanker ook meer voorkomen bij NF1 patiënten. Bij vrouwen onder de 50 jaar die NF1 hadden kwam meer borstkanker voor dan gemiddeld. Daarom raden zij aan om vanaf 40 jaar – om het jaar – een controle voor borstkanker uit te laten voeren.

Bloedvaten

Wij weten dat er iets meer kans is op hoge bloeddruk bij mensen met NF1. Dus laat regelmatig de bloeddruk meten bij de specialist of bij de huisarts.

Skeletafwijkingen

Er kunnen diverse skeletafwijkingen voorkomen bijvoorbeeld bij het onderbeen, de onderarm of een kromming van de ruggengraat. Dat gaat niet verdwijnen door de jaren heen. Die moeten opgevolgd worden.

Erfelijkheid

Hoe zit het nu met de erfelijkheid? Wij weten dat het een dominant erfelijke aandoening is. Een ouder met NF1 heeft 1 kans op 2 om het door te geven aan de kinderen. Men kan niet voorspellen wat de ernst van de aandoening zal zijn bij de kinderen. Je kunt tijdens de zwangerschap een vlokkentest laten uitvoeren. Je moet wel weten waar men naar moet kijken.

Dat is ook mogelijk om na te kijken op een embryo wat aangemaakt is na IVF (reageerbuisbevruchting). Dan heeft men meerdere eicellen die ze kunnen bevruchten en dan kunnen ze na drie dagen kijken welke goed zijn. Één wordt teruggeplaatst in de baarmoeder. Voor die terugplaatsing kunnen de embryo's bekeken worden of daar geen NF1 in zit. Dan kan er een gezond embryootje in de baarmoeder geplaatst worden. Dan weet de vrouw in kwestie dat ze zwanger is van een vrucht zonder NF1.

Samenvatting

- Vroegtijdig wegnemen van gezwellen met kans op kwaadaardige ontaarding
- Denk aan specifieke darmtumor bij bloed braken of bloedverlies in de stoelgang.
- Denk aan vingertoetumor bij pijn.
- Altijd bloeddruk laten meten.
- Vrouwen vanaf veertig jaar jaarlijks mammografie.
- Opvolgen van skeletafwijkingen.

Dank u voor de aandacht.

Eric Legius

Vraag het onze medisch adviseur

Vraag

“Is het verstandig dat ik als NF1-drager donor ben met mijn huidziekte?”

Antwoord

Ook kwam deze vraag terug op de algemene ledenvergadering (ALV) van 16 april 2011.

Door het medisch panel is toen geantwoord dat door strenge regelgeving ter voorkoming van verspreiding van aandoeningen het niet mogelijk is om met NF1 te doneren. Dit zou ook gelden voor het geven van bloed.

Hierbij zijn wellicht enkele kanttekeningen nodig.



Kees Lips

Orgaandonatie

Zoals iedereen weet, is er in Nederland een grote behoefte aan organen die voor transplantatie beschikbaar komen. Met andere woorden: er zijn te weinig donoren en dus zijn er lange lijsten van patiënten, die op transplantatie wachten. Ondanks het tekort worden niet alle organen voor transplantatie geaccepteerd. Er zijn door de Nederlandse Transplantatie Stichting ofwel Eurotransplant regels opgesteld. Het doel is om de ontvanger van het orgaan zoveel mogelijk te beschermen en verspreiding van aandoeningen te voorkomen.

Categorieën:

De organen die voor transplantatie in aanmerking komen, zijn het hart, de nieren, lever, longen, alvleesklier en dunne darm. De weefsels die nodig zijn betreffen het hoornvlies van het oog, de huid, hartkleppen, bloedvaten, bot en pezen.

Ook bloed is voor transfusie nodig en als 'weefsel' te beschouwen. Gezien het grote aantal verschillende ziekten is het onmogelijk deze allemaal in de algemene regels te benoemen.

Algemene contra-indicaties voor orgaantransplantatie zijn:

- onbekende doodsoorzaak;
- onbekende identiteit van de donor;
- onbekende sepsis;
- actieve virale infecties;
- actieve tuberculose;
- kwaadaardige aandoeningen.

Algemene contra-indicaties voor weefseltransplantatie inclusief bloed zijn:

- kwaadaardige bloedziekten;
- ziekten waarbij het zenuwstelsel teruggang vertoont;
- erfelijke huid- of bindweefselaandoeningen.

Erfelijke mutaties en nieuwe mutaties door invloeden van buiten

Iedereen heeft erfelijke mutaties in de coderende genen van haar of zijn genoom. Dit wordt duidelijk als de familiegeschiedenis in kaart wordt gebracht. In iedere familie komen ziekten voor, die de kwaliteit van leven en de levensverwachting beïnvloeden. Voorbeelden zijn veel voorkomende ziekten van hart en bloedvaten, diabetes mellitus, overgewicht, schildklieraandoeningen, artrose, chronische vermoeidheid en kanker.

Niet-erfelijke mutaties kunnen ontstaan door invloeden van buitenaf, zoals infecties en ontsteking, straling, roken en medicijnen. Vaak hebben spontane mutaties geen aanwijsbare oorzaak, maar treden op tijdens de embryonale ontwikkeling of later bij celdeling. Zo kan er een erfelijk ziektebeeld ontstaan, terwijl bij de ouders of familie de afwijking niet voorkomt.

Het is een illusie om te denken dat organen of weefsels, die door Eurotransplant geaccepteerd worden, altijd vrij zijn van afwijkingen.

Bij NF is er een erfelijke afwijking in het DNA dat in alle lichaamscellen voorkomt. Volgens de regels van Eurotransplant zouden organen, weefsels en bloed van patiënten met erfelijke, kwaadaardige gezwellen, dus ook NF patiënten, niet voor transplantatie in aanmerking komen.

Het was dus zinvol om meer informatie over NF bij de organisatie te verkrijgen. Mevrouw dr. S. Spelmink, senior donor-arts van Sanquin, was zo vriendelijk om nadere uitleg te verschaffen.

Het blijkt dat volgens de richtlijn iemand met Neurofibromatose wel boeddonor kan zijn, tenzij hij/zij (ernstige) complicaties heeft als gevolg van neurofibromatose. Daarbij denken wij aan bijvoorbeeld kwaadaardige ontaarding (neurosarcoom) of epileptische insulten. In dat geval zal een donor uitgeschreven worden. Er wordt dus gelet op het risico van overdracht van infecties/schadelijke stoffen via het bloed, maar natuurlijk wordt er ook gekeken naar de veiligheid voor de donor zelf. Mocht een NF patiënt last hebben van bijvoorbeeld epileptische insulten, dan is de belangrijkste reden voor afkeuring het gevaar voor de donor tijdens donatie.

Bij orgaandonatie is het antwoord meer ingewikkeld. Huiddonatie lijkt minder verantwoord, terwijl andere weefsels of organen graag zullen worden geaccepteerd. Het laatste wat door Eurotransplant wordt bedoeld, is om te discrimineren ten aanzien van de donoren, die immers heel hard nodig zijn. Ze willen wel zo veel mogelijk de veiligheid van de donoren en de ontvangers waarborgen. Het enige wat men als NF patiënt nodig heeft, is een positief zelfbeeld. Een NF patiënt heeft heel veel meegemaakt en gepaste trots is gerechtvaardigd.

Kees Lips

Activiteiten

Bijeenkomsten Regio Noord in Meppel

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Tjitske Walda	0513-62.97.99	8 juni 2011

Bijeenkomsten Regio Noord Holland in Beverwijk

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Edith Heinhuis	075-62.19.680	Op nader te bepalen datum in juni groepsuitje
		10 september 2011
		19 november 2011

Bijeenkomsten Regio West in Alphen aan den Rijn

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Hannie en Gabriel van Essen	010-42.08.729	18 juni 2011 (uitje)

Bijeenkomsten Regio Zuid/West in Oud Gastel

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Marion en Christian van Meer	0165-51.03.57	1 oktober 2011

Bijeenkomsten Regio Oost

Contactpersonen	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Nellie van der Niet en Janita Velthoen	0492-39.00.92	17 september 2011

Bijeenkomsten NF2:

Contactpersoon	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Anna Miedema	072-88.87.561	

Zelfhulpgroep neurofibromatose Zuid Nederland:

Contactpersoon	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Danny Housen	046-43.73.399	

Landelijke contactdagen

Contactpersoon	Telefoonnummer	Datum bijeenkomsten
Anna Miedema	072-88.87.561	

Bestuursleden

Ton Akkermans, voorzitter Rietvelddreef 42 2992 HJ BARENDRECHT Tel. 0180-62.72.68 a.akkermans2@chello.nl	Irene Caubo, secretaris Hoflaan 9 6953 AL DIEREN Tel. 0313-482667 irene@caubo.com
Riet Vermeulen, penningmeester De Zodde 20 1231 MB LOOSDRECHT Tel. 035-58.21.730 info@vermeulenart.nl	Monique Kester Weena 195 3013 AL ROTTERDAM Tel. 010-452.17.69 mgmkester@hotmail.com
Adriana de Graaf De Wiel 112 3361 TD SLIEDRECHT Tel. 0184-633312 degraafadje@hotmail.com	Anna Miedema De Wieder 31 1704 AZ HEERHUGOWAARD Tel. 072-88.87.561 annamiedema@hotmail.com

Ledenadministratie/adreswijzigingen

Riet Vermeulen, penningmeester
De Zodde 20
1231 MB LOOSDRECHT
Tel. 035-58.21.730
info@vermeulenart.nl

Contactpersonen

<p>Coördinatie regio's en Regio West Hannie en Gabriel van Essen Tel. 010-42.08.729 na 19:00 uur regiokontakt-nf@hotmail.com</p>	<p>Regio Noord Tsjitske Walda Tel. 0513-62.97.99 T.Walda@kpnplanet.nl</p>
<p>Regio Noord-Holland Edith Heinhuis Tel. 075-62.19.680 e_heinhuis@hotmail.com</p>	<p>Regio Oost Nelly van der Niet, Jan Velthoen Tel. 0492-39.00.92, 0578-57.02.91 j.velthoen@chello.nl</p>
<p>Zelfhulpgroep neurofibromatose Zuid Nederland Danny Housen Tel. 046-49.73.399 www.stichtingmarco.nl</p>	<p>Regio Zuid/West Marion en Christian van Meer Tel. 0165-51.03.57 nf-regiokontakt@hotmail.com</p>
<p>Website Michel Aarts Tel. 0174-41.45.49 michel.aarts@capgemini.com</p>	<p>Werkgroep 'Ouders van opgroeiende kinderen met NF' Loes Aarts Tel. 0174-41.45.49 aartsloes@hotmail.com</p>

<p>Stichting Marco Hub Housen Tel. 046-43.73.399 stichtingmarcolimburg@gmail.com www.stichtingmarco.nl</p>	<p>Stichting NF World Wide Leo en Wilna Velthuis mail@stichtingnfworldwide.com www.stichtingnfworldwide.com</p>
<p>Coördinatie Landelijke Contactdagen Anna Miedema (zie bestuur)</p>	<p>Telefonisch contactpersonen Janneke Akkermans 0180-62.72.68 W. Sanders 0522-47.54.84 wiet.sanders@hetnet.nl Inge Schlunk 0356-02.05.70</p>
<p>Contactpersoon NF2 Anna Miedema (zie bestuur)</p>	<p>Relevante sites op Hyves neurofibromatose2.hyves.nl neurofibromatose.hyves.nl geefnfbekendheid.hyves.nl nfnoordholland.hyves.nl nfinfo.hyves.nl neurofibromatosefrieslandgroningendrente.hyves.nl</p>

Nieuwe contributiebedragen vanaf 2012

Al meerdere jaren zijn de contributiebedragen van onze vereniging niet verhoogd. Het liefst had uw bestuur deze lijn voor de komende jaren willen voortzetten, dat lukt ons echter niet. Er zijn momenteel belangrijke ontwikkelingen gaande die het noodzakelijk maken dat wij, met toestemming van de afgelopen ledenvergadering, de contributie vanaf 2012 verhogen tot:

Lidmaatschap: € 20,00 per jaar

Gezinslidmaatschap: € 10,00 per jaar

De volgende argumentatie ligt hieraan ten grondslag:

- Contributieverhoging is een direct gevolg van de ontwikkelingen bij de overheid, vergaande bezuinigingen staan voor ons in het vooruitzicht.
- Subsidie is op basis van de regeling 2011 gedeeltelijk afhankelijk van de hoogte contributie. Wij missen nu een stuk subsidie door het huidige contributiebedrag.
- Er wordt ook meer door de vereniging gedaan, voorbeeld hiervan is uitbrengen van meer brochures.
- Verdere professionalisering van bestuurstaken is nodig, dit vraagt om extra vaak in te huren inzet.
- Het inrichten van een virtueel kantoor, het verkrijgen van een centrale administratie door het 'in the cloud computing'.
- Communicatie en de ontwikkeling van een nieuwe website. Hiervoor is een professioneel reclamebureau Propaganda in de arm genomen. De website is de ruggengraat van de vereniging.
- Het toepassen van een coulanceregeling voor mensen die het echt niet kunnen betalen is onderdeel van het voorstel.

Ton Alkermans

Ooproep: Werkgroep Ouders met kinderen/ jongeren met NF 1

Aan de ouders van en kinderen met NF1.

Inleiding

Als u hoort dat uw kind NF1 heeft staat uw wereld op zijn kop. Van de éne op de andere dag bent u ouders van een kind met een genetische aandoening; Neurofibromatose. U zit vol vragen en de toekomst lijkt een groot zwart gat. Een paar vragen:

- Waar kan terecht met algemene informatie?
- Is het erfelijk?
- Welke vormen neemt deze ziekte aan?
- Zijn er speciale scholen voor NF kinderen?
- Mijn omgeving beseft niet wat de NF1 gevolgen zijn?
- Hoeveel impact heeft dit om mijn gezin, sociaal?
- Welke medicijnen zijn er?
- Wie heeft de praktijkervaringen?
- Welke ziekenhuizen, artsen zijn goed bekend met de ziekte?
- Is er een speciaal loket voor vragen die door mijn kind worden gesteld?
- Is er een stichting, vereniging of een werkgroep voor Ouders met NF kinderen?

De Werkgroep Ouders van kinderen met NF1

De Werkgroep Ouders met kinderen/jongeren met NF1, onderdeel van de Neurofibromatose Vereniging Nederland, wil ouders, broers en zussen en familie van een NF1 kind met elkaar in contact brengen. Wie kan u op dat moment beter helpen dan iemand die hetzelfde meemaakt? Zo iemand begrijpt u en heeft aan een half woord genoeg.

Bijeenkomsten en activiteiten

Tijdens de bijeenkomsten, verdeeld over het land, kunt u ervaringen uitwisselen met lotgenoten, medici en andere belangstellenden, en de praktijk leert dat u zo elkaar kan helpen. Een enkele keer organiseren wij speciale thema bijeenkomsten. Wij vragen hierbij de ondersteuning van diverse artsen die ervaren zijn met NF, bijvoorbeeld van het Sophia Ziekenhuis Rotterdam.

Er zal tijdens die bijeenkomsten ook de mogelijkheid zijn elkaar informeel te ontmoeten tijdens leuke activiteiten. Even ergens anders aan denken. We doen graag een beroep op u en uw kinderen om daar aan bij te dragen.

De werkgroep richt zich ook met name op de kinderen

Soms zitten kinderen in een bepaald isolement, zitten op speciale scholen, hebben veel serieuze vragen en is het vaak lastig om contacten te onderhouden. Ook gaan ze in enkele gevallen niet zo snel op eigen houtje leuke dingen ondernemen. Hierdoor is de kans op sociaal isolement en eenzaamheid groot.

Door kinderen te koppelen ontstaat er een soort 'buddy' dienst. Een maatje om samen mee te bellen, internetten, twitteren, wandelen, koffie te drinken, winkelen of naar de bioscoop te gaan.

Informatievoorziening

De Neurofibromatose Vereniging Nederland doet al veel aan informatievoorziening omtrent deze ziekte, De huidige website is er een voorbeeld van <http://www.neurofibromatose.nl>.

De site wordt goed bezocht en binnenkort vernieuwd en dat is mooi. De werkgroep zal daar ook haar wensen en behoeften kenbaar maken, opdat deze ook meer afgestemd is op de doelstellingen van de werkgroep. Zo kunt u denken aan een forum voor speciaal de kinderen, veelgestelde vragen, een zelfhulpgroep etc.

Nadere informatie

Voor nadere informatie en reacties, kunt u zich wenden tot:

- Cor Barneveld: chbarneveld@gmail.com
- Loes Aarts: loes.aarts@hotmail.com

Cor Barneveld

Bedankt Clusius College in Alkmaar

De bloemen die op onze algemene ledenvergadering van 16 april zijn gebruikt zijn gesponsord en beschikbaar gesteld door het Clusius College te Alkmaar. Bij deze willen wij de betrokken mensen van dit College hartelijk bedanken voor deze bijdrage en wij kunnen u verzekeren dat de kinderen er goed gebruik van gemaakt hebben. Namens de kinderen en het bestuur: Bedankt!

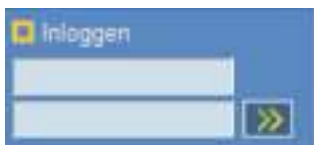
Ton Akkermans



Forum op de website www.neurofibromatose.nl

Het forum op de website is een plek waar leden hun vragen kunnen stellen aan andere leden en kunnen reageren op vragen van anderen. Het doel is om in verenigingsverband ervaringen uit te wisselen.

De toegang op het forum van de website kan worden verkregen door de volgende gegevens in te vullen:



Eerste vak: lidnummer. Dit staat op het adreslabel van de nieuwsflits.

Tweede vak: postcode. Aaneengesloten, dus zonder spaties invullen.

Neurofibromatose Vereniging Nederland

Secretariaat

Postbus 53386

2505 AJ Den Haag

www.neurofibromatose.nl

info@neurofibromatose.nl

Bank 4420705




TNT Post
Port betaald

Lotgenotencontact

In dit boekje en op onze website www.neurofibromatose.nl treft u een overzicht van onze lotgenotencontactgroepen en een activiteitenkalender met de komende bijeenkomsten. In deze contactgroepen worden de ervaringen met elkaar gedeeld en ondervindt men steun aan elkaar. U bent hier van harte welkom!

Meer informatie

U kunt extra informatie inwinnen via het secretariaat of via de website van de Neurofibromatose Vereniging Nederland.



De ziekte van Tim heeft gebracht dat ik vrijwilligerswerk doe. Ik heb een nieuwe wereld leren kennen met geweldig gemotiveerde mensen. Ik voel een grote vrijheid om iets belangrijks te doen voor NF-patiënten, vooral ook door het aankomende promotie-onderzoek.

Neurofibromatose Vereniging Nederland
Secretariaat: Postbus 53386, 2505 AJ Den Haag