KOEN & DAPPER

Voorwoord

Hallo,

Mijn naam is Marianne en ik ben getrouwd met Maarten. Samen hebben we een zoon, Hektor. Sinds ik 2 jaar oud ben weet ik dat ik NF1 heb. Mijn ouders en broer hebben geen NF1.

Ik heb een neurofibroom in mijn gezicht en veel café-au-lait vlekken. Ik ben vaak geopereerd aan mijn gezicht en ga elk jaar op controle in het ziekenhuis bij de oogarts, neuroloog en de dermatoloog. Dat is niet altijd leuk. Je kunt niet zien dat ik een scoliose en vaak migraine heb. Mijn rechterbeen is 3 cm korter. Daarom heb ik een verhoging onder mijn schoen.

Als kind ben ik veel gepest. Ik voelde me soms eenzaam, vooral in het ziekenhuis. Ik had een paar vriendjes en vriendinnetjes die heel lief voor me waren. Net als mijn oudere broer en ouders. Zij hebben me geholpen me fijn te voelen en de dingen te doen die ik leuk vond om te doen. Ik heb het dus ook heel leuk gehad. Ik had dan wel NF1, maar was niet stom!

Ik wilde graag andere kinderen met NF1 ontmoeten. Ik vroeg me af: Wat is NF1 nu precies? Moet ik me zorgen maken? Wat vertel ik aan andere kinderen? Wat doe ik als ik gepest word?

Toen ik kind was bestonden er geen boekjes over NF1 voor kinderen.
Dit boekje heb ik speciaal geschreven voor jou. Het boekje bevat een verhaal over Koen en Michiel. Zij hebben allebei NF1.

In het tweede deel van het boekje wordt uitgelegd wat NF1 precies is. Het boekje kan je helpen beter te begrijpen wat NF1 is. Het kan het makkelijker maken je verhaal aan anderen te vertellen. Bijvoorbeeld vriendjes, klasgenootjes of je opa en oma.

Je kunt het hen natuurlijk ook zelf laten lezen.

Veel plezier met het boekje,

Groetjes Marianne

Inhoudsopgave Koen & Dapper

Voorwoord 1

Koen & Dapper! 3

Koen 5
School 6
Pesten 7
Tamara 8
De portemonnee 9
Ziek 10
Zorgen 11
Bij de kinderarts 12
De psycholoog 14
De uitslag 15
Hulp 16
Pasen 17
Michiel 18
Heel veel vragen 20
De NF-vereniging 21
De spreekbeurt 23
Aukelien 24
Een beloning 25
Bijna vakantie 26

Wat is NF1? 30

Colofon 40

KOEN & DAPPER

Uitgever: NFVN

Drukker: Tripiti

Eerste druk: oktober 2012

Schrijver: Marianne de Ranitz-Gobel (1977)

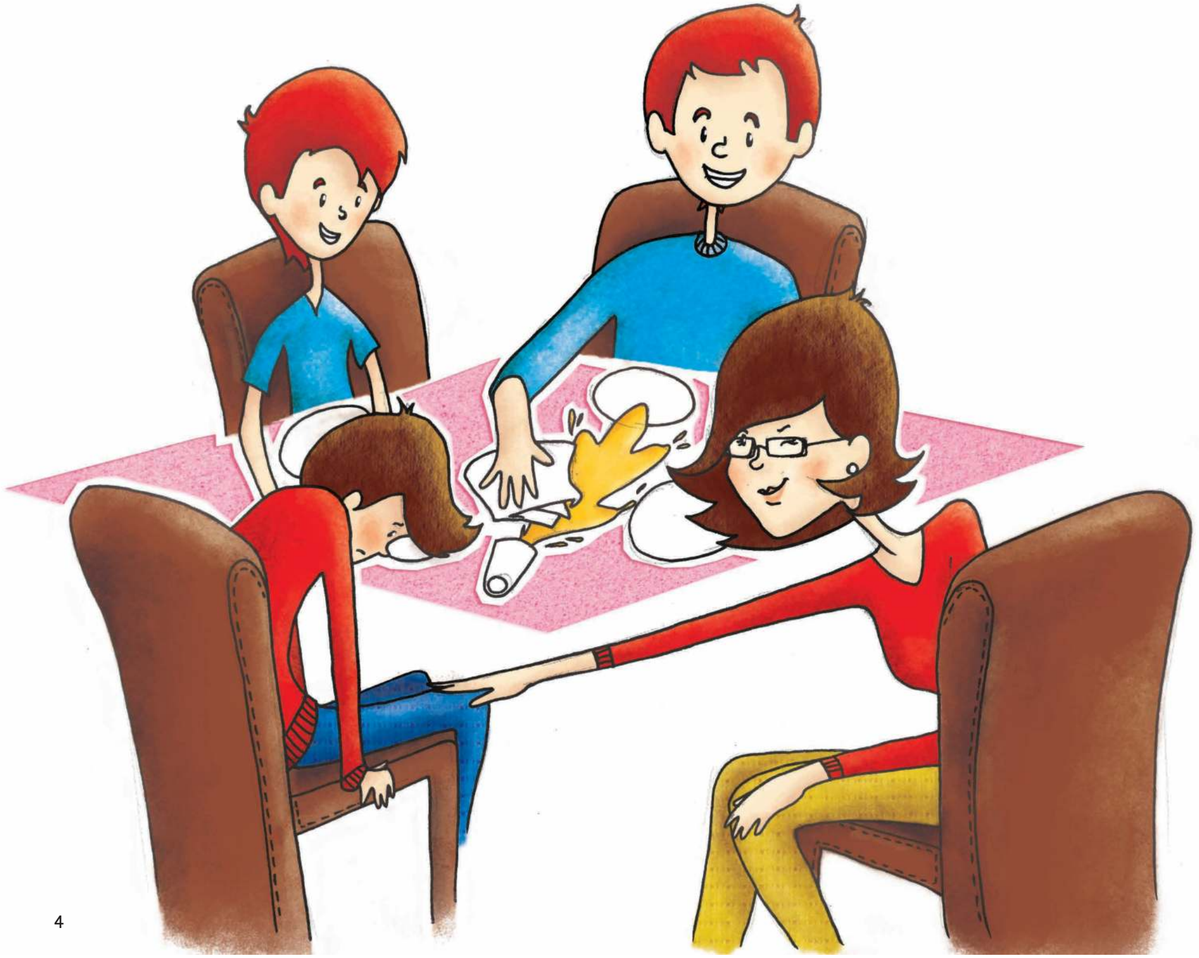
Illustrator: Eveline Mourits (1990)

Dit boekje is gemaakt in opdracht van de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN)
ter gelegenheid van het dertigjarig jubileum.

Bij de vervaardiging van dit boekje zijn de volgende medische specialisten betrokken die geadviseerd hebben over de medisch inhoudelijke aspecten:

Dr. R. Oostenbrink, kinderarts ENCORE-NF team, ErasmusMC-Sophia, Rotterdam

Dr. J. Schrander, kinderarts en verbonden aan het azM in Maastricht.



Koen

‘Koen, wil jij de boontjes even doorgeven?’. Als Koen de boontjes aan zijn vader geeft, stoot hij zijn glas met water om. Het glas is nog heel, maar het tafellaken is nat. De aardappelen zijn ook nat geworden. Dat gebeurt hem nu de hele tijd, die onhandige ongelukjes. Zijn vader zegt dat het niet erg is. Hij veegt het water op met zijn servet.

Toch vindt Koen het vervelend.

Koen is 9 jaar oud. Koen heeft donkerblond haar en bruingroene ogen. Op zijn hand zit een bult. Hij heeft bruine vlekken op zijn armen en benen. Hij draagt het liefste zijn knalrode fleecetrui en zijn schoenen met klittenband.

Koen speelt het liefst met lego en verzamelt alles van haaien. Zijn kamer hangt vol met posters. Op het plankje boven zijn bed liggen 17 beeldjes van haaien. Die heeft hij gespaard. Gekregen met zijn verjaardag. Of gekocht op vakantie. Koen heeft ook boeken over haaien. Hij is een echte “haaien-expert”. Toch houdt hij het meest van zijn kat Scooter. Scooter slaapt graag bij Koen op bed.

Zijn broer Peter is 12 en zit in groep 8. Peter heeft rood haar, net als hun vader. Peter werd er vroeger mee gepest. Nu niet meer. Peter weet precies wat hij terug moet zeggen als ze ‘hé rooie’ naar hem roepen. Koen zou willen dat hij net was als Peter. Dan zou hij meer durven. Soms plagen kinderen hem. Koen weet dan niet wat hij terug moet zeggen. Het maakt hem soms boos en verdrietig.

School

‘Hoe was het op school?’ vraagt vader tijdens de afwas. ‘Ik had vandaag al mijn werkjes af. De juffrouw was trots op me’ zegt Koen. ‘Ik ben ook trots op je!’ zegt zijn vader. En dat is Koen zelf eigenlijk ook wel een beetje. Het oefenen met zijn vader heeft geholpen. Koen vindt het vaak niet leuk om te oefenen. Gelukkig maakt zijn vader tekeningen bij de sommen. De tekeningen maken het oefenen leuker.

De vader van Koen werkt op een groot kantoor. Hij zorgt dat iedereen op tijd zijn salaris krijgt. Hij moet dus goed kunnen rekenen. Koen wil later ook op een groot kantoor werken. Koen wordt steeds beter in rekenen. De juffrouw heeft gezegd dat ze merkt dat hij veel oefent. Toch blijft rekenen moeilijk voor Koen. Hij heeft altijd een beetje hulp nodig.

De afwas is bijna klaar. Nog twee borden en een pan, daarna mag Koen tv kijken. Vandaag is er ‘Gefopt’ op tv, een programma met de verborgen camera. Hij droogt snel de laatste borden af.

Pesten

Vanmorgen is Koen met zijn klas naar een theatervoorstelling over pesten geweest. Ze gingen met een touringcar naar de schouwburg. Koen was daar nog nooit geweest.

De stoelen waren van rode stof en heel erg zacht. Er waren ook klassen van andere scholen. De voorstelling ging over pesten en over hoe kinderen zich voelen als ze gepest worden. Later hadden ze er in de klas over nagepraat. De voorstelling had veel indruk gemaakt.

De kinderen in zijn klas begrepen soms niet waarom Koen zo onhandig deed. Hij werd soms ook gepest met de bobbel op zijn hand. En met de bruine vlekjes op zijn armen en benen. Hij wilde daarom liever geen korte broeken aan. Amir werd wel eens gepest met zijn bril en Jeffrey omdat hij dik is. Dat vonden ze niet leuk. Door de voorstelling begrepen de andere kinderen beter hoe het voelt om gepest te worden. Ze beloofden aardiger te zijn naar Koen, Amir en Jeffrey.

Tamara deed altijd al aardig. Koen speelt heel graag met Tamara. Hij is een beetje verliefd op haar. Ze heeft heel mooi lang zwart haar en blauwe ogen! Morgen gaan ze weer samen spelen, daar heeft hij zin in!

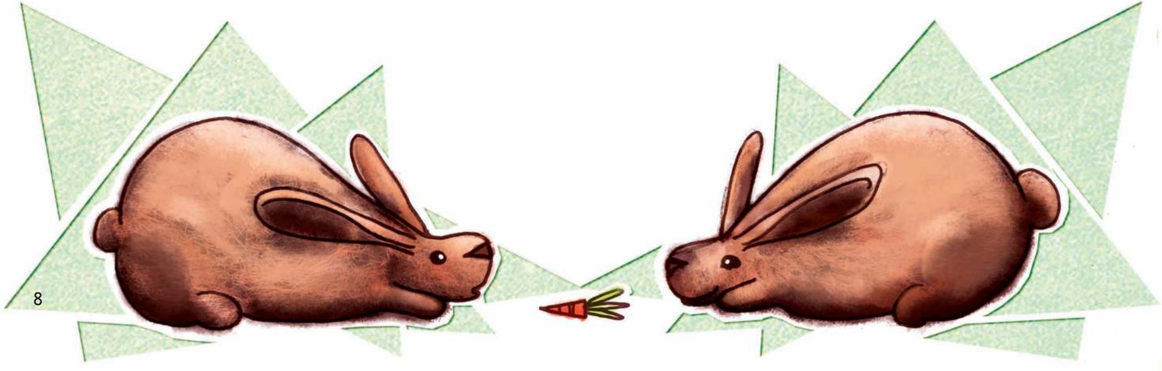
Tamara

Het is kwart voor drie en Koen zit te dagdromen. De juffrouw vertelt iets, maar dat hoort hij niet meer. Vandaag mag Koen met Tamara mee naar huis. Tamara heeft twee konijnen in een buitenhok, Zip en Zap. Het zijn Vlaamse reuzen. Ze zijn erg lief. Koen mag ze altijd even aaien als hij er is. Ze zijn bijna net zo groot als zijn kat Scooter.

‘Koen waar zit je met je gedachten? Heb je je werkje al af?’. Koen kijkt verschrikt op. Hij zat met zijn gedachten al bij Tamara thuis. Het is ook zo leuk om met Tamara mee te gaan. Nog een kwartier en dan gaat de school uit. Snel gaat hij weer aan het werk. Hij is net op tijd klaar.

Hij gaat zijn laatje opruimen. Als de bel gaat loopt hij samen met Tamara naar huis. De moeder van Tamara wacht hen op met limonade. Ze krijgen er ook een stroopwafel bij.

De moeder van Tamara vraagt of ze voor haar een boodschap willen doen. Ze wil straks pannenkoeken maken maar de eieren zijn op. De supermarkt is heel dichtbij. Ze gaan lopend. Bij de ingang van de supermarkt staan veel fietsen in het rek. Het is druk. Dan ziet Koen ineens iets op de grond liggen. ‘Kijk, daar ligt iets tussen de fietsen’ zegt Koen.



De portemonnee

‘Tamara, kijk nou, een portemonnee!’ en hij raapt hem op. Ze kijken om zich heen. Van wie zou die zijn? Zou er nog geld in zitten? Ze doen hem open. Er zitten bankpasjes in en foto’s van kinderen. En een briefje van 50 euro! Dat is veel geld! Wat zullen ze nu doen? Naar het politiebureau brengen? Ze besluiten hem binnen bij de supermarkt af te geven.

Er staat een lange rij bij de balie. Als ze aan de beurt zijn vertelt Koen dat hij de portemonnee gevonden heeft. ‘Wat goed van je. We zullen het meteen omroepen in de winkel’ zegt de mevrouw aan de balie. En dat doet ze. ‘Attentie alstublieft. Er is een portemonnee gevonden in de fietsenstalling. De eigenaar kan zich melden bij de balie’. De mevrouw vraagt ook nog de naam en het adres van Koen.

Dan gaan ze terug naar huis. Ineens staat Tamara stil ‘Oh oh, we zijn de eieren vergeten!’. Inderdaad, daar hebben ze helemaal niet meer aan gedacht! Dus gaan ze terug naar de winkel. Als ze eindelijk, met de eieren, weer thuis komen zegt de moeder van Tamara, ‘dat duurde lang!’. Koen en Tamara vertellen wat er is gebeurd, wat een verhaal!

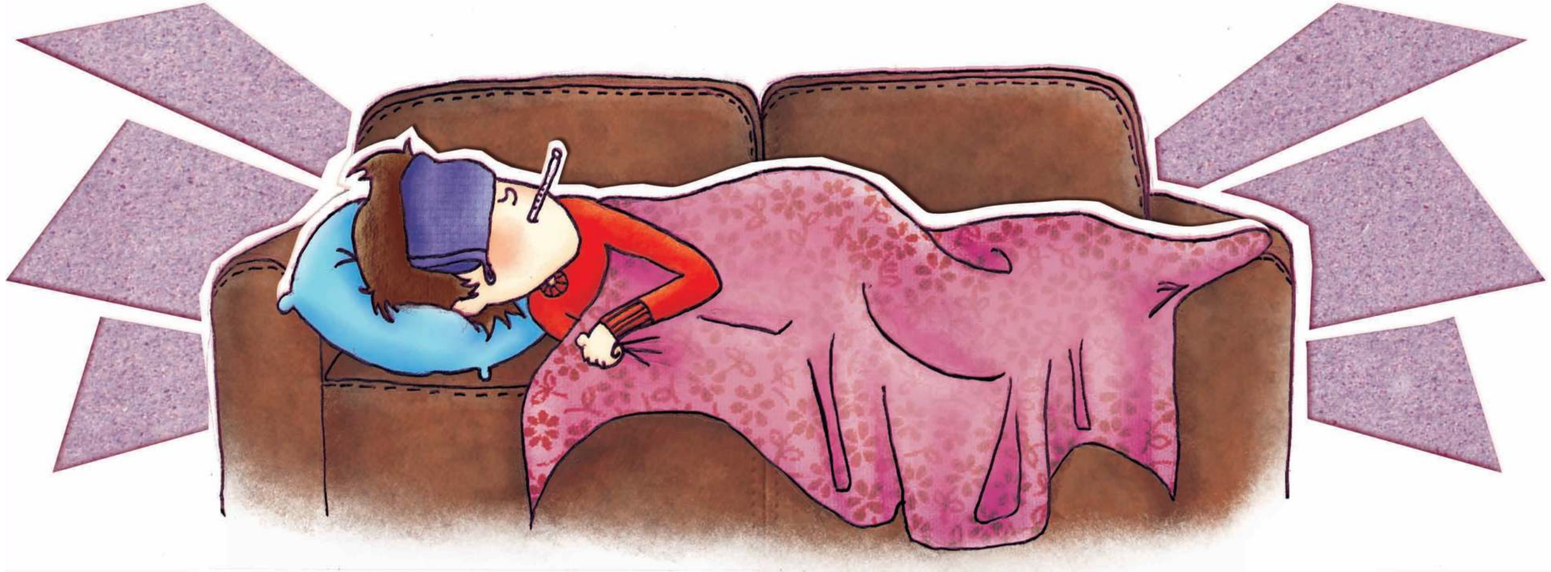
De moeder van Tamara vertelt dat Koen mag blijven eten. Ze heeft de moeder van Koen al gebeld. De pannenkoeken zijn heerlijk. Koen eet er drie. Eén met stroop, één met kaas en één met rozijnen. Na het eten wordt Koen thuisgebracht door Tamara en haar vader. ‘Dag Tamara!’. ‘Dag Koen!’.

Vandaag heeft Koen hoof
een dagje thuis. Koen hee
met muisjes. Hij is met ee
horen wat zijn moeder do
moeder moet werken kom
hij liever naar school gaar
Hoewel, vandaag hebben
De jongens gooien de bal
en lening. Soms moeten z
Koen maar moeilijk. Hij h
of touwen doet, dan heeft

Zorgen

Koen is weer beter. Toch maken de ouders van Koen en de juffrouw zich zorgen over hem. Koen heeft vaak hoofdpijn. Op school heeft hij hulp nodig bij het rekenen. Koen kan zich niet zo goed concentreren. Hij snapt daardoor niet altijd waar het over gaat. Toch is Koen niet dom! En hoe zou het komen dat hij zo onhandig is? De juffrouw weet dat hij gymmen niet leuk vindt. De ouders van Koen merken ook thuis dat hij onhandig is. Koen stoot zich vaak. En wat zijn die vlekjes en bobbel op zijn hand? Ze besluiten naar de huisarts te gaan.

De huisarts luistert naar hun verhaal. Hij bekijkt Koen van top tot teen. Hij weet niet wat de vlekjes en de bobbel zijn. De huisarts vertelt dat ze naar het ziekenhuis moeten. Hij schrijft een brief voor een kinderarts. En een brief voor een psycholoog vanwege de zorgen op school.



Bij de kinderarts

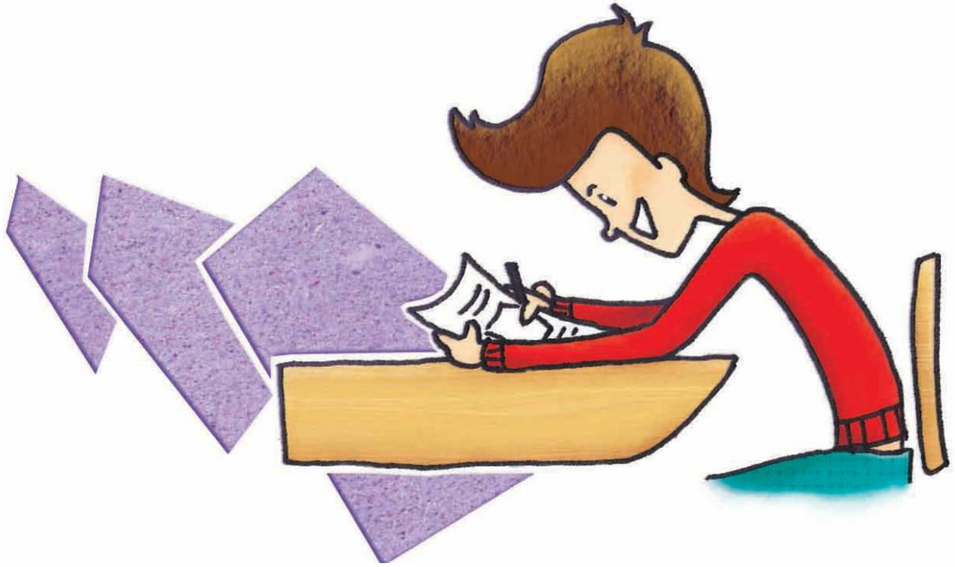
Vijf weken later heeft Koen een afspraak bij de kinderarts. De kinderarts doet een lichamelijk onderzoek. Hij mag alleen zijn onderbroek aanhouden. Ze bekijkt de bobbel op zijn hand. Ze bekijkt ook zijn bruine vlekjes. De kinderarts ziet dat Koen sproetjes heeft in zijn oksels en in zijn liezen. Ze kijkt ook goed naar de kleur van zijn ogen. Koen blijkt kleine sproetjes in zijn ogen te hebben. Ze vraagt aan een oogarts mee te kijken.

De kinderarts kijkt tot slot naar zijn rug. Ze denkt dat Koen zijn rug een beetje scheef is. Ze zegt dat Koen een röntgenfoto moet laten maken. Op een röntgenfoto kan je goed je botten en ruggengraat zien. De foto wordt gemaakt in een aparte ruimte. De fotograaf heeft een speciaal schort voor. Dat moet bij röntgenfoto's. Koen moet voor een soort kast gaan staan en heel even zijn adem inhouden als de foto wordt gemaakt. Daar voelde hij niets van.

De kinderarts stelt nog heel veel vragen aan zijn ouders. Koen vindt het allemaal erg lang duren. Tot slot moet hij ook nog bloed laten prikken. Dan kunnen ze eindelijk naar huis.

De psycholoog

Op school komt er een psycholoog langs. Ze is heel aardig. Ze komt twee keer een ochtend. Zijn ouders hebben gezegd dat hij misschien naar een andere school moet. Dat wil Koen niet. Hij wil graag bij Tamara in de klas blijven. De psycholoog vertelt dat hij de opdrachten op zijn gemak mag maken. Koen moet sommen maken en opdrachten met taal. Ze vraagt hem ook puzzels op te lossen. Dat vindt hij wel leuk om te doen. Hij moet ook een paar tekeningen maken. Sommige opdrachten zijn heel gemakkelijk, andere juist heel moeilijk. Koen heeft erg zijn best gedaan. Knap hoor Koen! Hij heeft tot slot nog een gesprekje met de psycholoog. Hij mag vertellen wat hij leuk vindt op school en wat hij vervelend vindt. En met wie hij graag speelt. Binnenkort krijgt hij de uitslag van alle onderzoeken in het ziekenhuis.



De uitslag

Vandaag krijgt Koen de uitslag van alle onderzoeken. De kinderarts vertelt dat Koen Neurofibromatose type 1 heeft. Dat klinkt ingewikkeld. De kinderarts zegt het nog een keer: ‘Neu-ro-fi-bro-ma-to-se. Om het makkelijker te maken zeggen we NF1’ vertelt ze.

‘De bobbel op je hand komt door de NF1. Net als de vele vlekjes en sproetjes. Misschien krijg je er later nog meer bobbeltjes bij. De bobbeltjes heten neurofibromen. Door de NF1 ben je soms ook een beetje onhandig’ legt ze uit. Dat maakt Koen een beetje blij. Hij kan er dus niets aan doen dat hij soms zo onhandig is.

Samen kijken ze naar de röntgenfoto. ‘Als je goed kijkt zie je dat je ruggengraat de vorm van een S heeft. Dat noemen we een scoliose. Je kunt op de foto ook zien dat de botten in je benen niet even lang zijn. Het linkerbeen is korter. Dat komt ook door de NF1’. Koen mag het zelf na-meten met een liniaal.

De kinderarts vertelt dat je met NF1 wordt geboren. De NF1 is vaak nog niet te zien bij de geboorte. Dat kon bij Koen ook niet. ‘Wanneer word ik weer beter?’ vraagt Koen. ‘NF1 is niet te genezen. We kunnen je wel goed helpen bij je al klachten’ zegt de kinderarts. Daar schrikken Koen en zijn ouders een beetje van. Komt het wel goed met Koen en wie gaan hem dan allemaal helpen? En hoe?

Hulp

‘Bij ons in het ziekenhuis is een speciaal NF1 team. Dat is best een beetje bijzonder. Ik zit ook in dat team. Samen met een kinderneuroloog, een oogarts en een orthopeed. Ongeveer 1 keer per jaar kom je bij ons op controle’ legt de kinderarts uit.

De orthopeed zit ook bij het gesprek. Hij legt ook veel uit. ‘Ik heb veel geleerd over botten en het skelet. Ik controleer jouw rug en been. Ik zal kijken hoe je groeit en als het nodig is nieuwe röntgenfoto’s maken. Het is belangrijk dat je een verhoging onder je schoen krijgt. Met een verhoging lijken je benen even lang en staat je rug minder scheef. Het helpt om naar cesartherapie te gaan. Een cesartherapeut leert je spelletjes en oefeningen voor je rug. Je zult minder onhandig worden en minder last hebben van je rug’. Dat is veel informatie, maar Koen snapt nu beter waarom hij niet zo goed is in gym. Het is fijn als hij daar hulp bij krijgt.

De psycholoog is ook aanwezig bij het gesprek. Zij vertelt dat Koen zich moeilijk kan concentreren. En dat Koen moeite heeft met sommige werkjes. Vooral met sommen. Dat wist Koen eigenlijk al. Hij wist niet dat het door de NF1 komt. Ze legt uit dat Koen met extra hulp en begeleiding waarschijnlijk op zijn school kan blijven. Voor de extra hulp komt een speciale juffrouw. Dat vindt Koen natuurlijk heel fijn om te horen! Dan blijft hij bij Tamara in de klas.

Koen en zijn ouders spreken af binnenkort nog een keer langs te komen. Ze hebben nog heel veel vragen. Ze krijgen boekjes over NF1 mee om thuis te lezen. Er zit ook een boekje bij van de NFVN, de Neurofibromatose Vereniging Nederland.

Pasen

Het was Pasen dit weekend. Dat was leuk. Koen en Peter hadden elk 5 eieren beschilderd. De vader van Koen had ze verstopt in de tuin. Koen had 6 eieren gevonden en Peter 4 eieren. Koen vond het heel fijn om even afleiding te hebben. Hij en zijn ouders moeten nog erg wennen aan de NF1. Zijn ouders zijn veel aan het lezen. Maar Koen blijft gewoon Koen hoor.

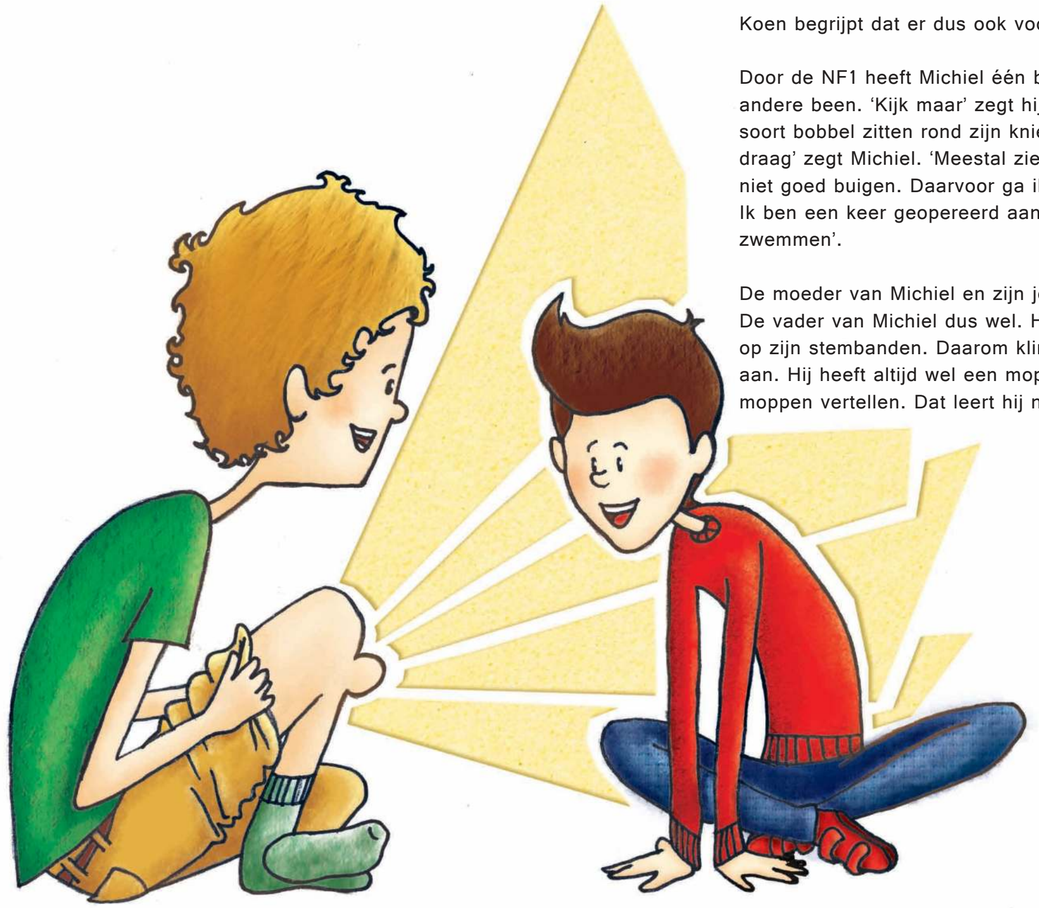
Vandaag is Koen nog vrij van school. Hij mag bij Tamara gaan spelen. De moeder van Tamara vraagt hoe het gegaan is in het ziekenhuis. Koen weet niet zo goed wat hij moet zeggen. ´Het was een hele moeilijke naam. De dokter heeft gezegd dat ik het beste NF1 kan zeggen’. De moeder van Tamara reageert verbaasd. ‘Dat hebben onze buurman en buurjongen ook’, zegt ze. ‘Heeft Koen dan hetzelfde als Michiel?’ vraagt Tamara. ‘Maar Koen ziet er toch heel anders uit?’ De moeder van Tamara weet niet precies hoe het zit. Dat kunnen ze beter aan Michiel en zijn vader vragen. Ze gaan kijken of Michiel thuis is.

De vader van Michiel doet de deur open. Koen schrikt een beetje van zijn gezicht. Het zit helemaal onder de bobbeltjes. Zijn stem klinkt schor. Het lijkt wel of Tamara het niet ziet en hoort. Zij is het gewend. Zij begint meteen te vertellen. ‘Komen jullie eerst maar eens even binnen. Zo begrijp ik je niet. Willen jullie misschien wat drinken?’ vraagt hij. Als ze de huiskamer binnen komen kijkt Koen nieuwsgierig naar Michiel. Tamara vertelt maar door.

Michiel

‘Ha Michiel. Dit is mijn vriendje Koen en hij heeft ook N
Michiels vader komt weer binnen met 3 glazen limonade
wat Tamara zegt. ‘Dat is wel heel toevallig’ zegt hij. ‘En
bijzonder. Er zijn helemaal niet zoveel mensen met NF1

Michiel praat niet zo duidelijk. Hij is daardoor niet zo go
‘Kom je dan ook bij mij op school?’ vraagt Michiel. ´Ik z
onderwijs. Dat is heel fijn. Er zitten maar 8 kinderen in
De meester heeft daardoor veel tijd om me te helpen. H
duidelijk uit en zegt altijd precies wat we gaan doen. Ik
naar school. De taxi chauffeur is heel aardig. Sommige
dat ik dom ben. Dat is niet waar. Ik ben best slim maar
dan andere kinderen. Ik heb ook ADHD. Ik vind het hee
te letten en zit veel te wiebelen op mijn stoel. Gelukkig
van mijn stoel af. Op mijn oude school mocht dat niet. Z
geen moeite om me te verstaan. Nu krijg ik hulp om bet
praten´. Michiel praat maar door. Dat komt door de ADH



Koen begrijpt dat er dus ook voordelen op die andere school zijn.

Door de NF1 heeft Michiel één been dat heel veel dikker is dan het andere been. ‘Kijk maar’ zegt hij en stroopt zijn broek op. Koen ziet een soort bobbel zitten rond zijn knie. ‘Je ziet het alleen als ik een korte broek draag’ zegt Michiel. ‘Meestal zien mensen het niet eens. Ik kan mijn knie niet goed buigen. Daarvoor ga ik naar fysiotherapie en naar zwemles. Ik ben een keer geopereerd aan mijn knie. Ik mocht toen een maand niet zwemmen’.

De moeder van Michiel en zijn jongere broertje Thijs hebben geen NF1. De vader van Michiel dus wel. Hij heeft bobbeltjes in zijn gezicht en ook op zijn stembanden. Daarom klinkt hij zo schor. Hij trekt zich er niets van aan. Hij heeft altijd wel een mop te vertellen. Michiel kan ook goed moppen vertellen. Dat leert hij natuurlijk van zijn vader!

Heel veel vragen

Koen vindt Michiel en zijn vader erg aardig. Koen heeft nu wel veel vragen. Krijgt hij later ook bobbeltjes in zijn gezicht? Krijgt hij ook een operatie? Dat wil hij niet hoor!

Thuis vertelt hij wat hij allemaal heeft gehoord en gezien. Zijn vader en moeder kunnen geen antwoord geven op al die vragen. Ze bewaren hun vragen voor de kinderarts. Ook Peter heeft veel vragen. Hij vindt het moeilijk te begrijpen wat zijn broertje heeft.

De ouders van Koen maken een afspraak met de ouders van Michiel. Michiels vader kan veel vertellen over NF1. Het is fijn om met hem te praten. Hij vraagt of ze samen naar een dag van de NFVN willen. Daar kan je mensen ontmoeten die zelf NF1 hebben. Of een familielid hebben met NF1. Er komen ook mensen met NF2. Er worden interessante dingen verteld over NF door artsen. Voor kinderen is er altijd een leuke activiteit. Ze besluiten samen te gaan.

De NF-vereniging

Op de NFVN-dag ontmoeten Koen, Peter en hun ouders veel nieuwe mensen. Het wordt ze duidelijk dat mensen met NF1 er allemaal anders uit zien. Ze zijn eigenlijk heel normaal en aardig. De ouders van Koen ontmoeten ook mensen met NF2. Mensen met NF2 hebben last van doof- en slechthorendheid. Zij hebben dus heel andere klachten.

Sommige mensen met NF1 moeten erg vaak naar een dokter. Sommigen hebben al veel operaties gehad. Er zijn ook mensen aan wie je niets ziet. En er zijn mensen die wél NF1 hebben maar géén klachten. Koen vindt het best moeilijk te begrijpen.

Koen heeft gemerkt dat mensen heel verschillend omgaan met vragen van anderen over hun uiterlijk. Zeg je nu wel of niet dat je NF1 hebt tegen een vreemde? Dat moet iedereen natuurlijk zelf weten. Je moet doen waar jij je prettig bij voelt. Eén van de kinderen die Koen had ontmoet, Aron, had verteld dat hij altijd zei dat ‘hij zo geboren was’. Net zoals er mensen worden geboren met flaporen of grote voeten, zag hij er ook een beetje anders uit. Dat was natuurlijk waar. Koen was ook geboren zoals hij was. Maar áls je dan wil vertellen dat je NF1 hebt, is het fijn om te weten hoe je dat kunt doen.

De ouders van Koen hebben veel nieuwe informatie gekregen en Koen en Peter hebben bingo gespeeld en een film gekeken. Er waren net als Peter ook andere broertjes en zusjes mee.

Koen heeft van andere kinderen gehoord dat ze een spreekbeurt hebben gehouden over NF1. Koen wil ook een spreekbeurt maken voor zijn klas. Michiel wil hem er wel bij helpen. Fijn!

De spreekbeurt

Het is zover. Koen is heel zenuwachtig. Hij was al om half zes wakker! Vandaag houdt hij zijn spreekbeurt!

Zijn moeder brengt hem naar school. Ze hebben afgesproken dat Koen de les meteen mag beginnen met zijn spreekbeurt. Zijn moeder mag er bij blijven. En dan begint Koen te vertellen. Hij doet het heel erg goed. Hij heeft het dan ook heel goed voorbereid. Koen heeft zelfs een poster meegenomen over NF1. De spreekbeurt duurt wel een half uur. De andere kinderen hebben goed geluisterd. Ze stellen heel veel vragen. Gelukkig kan zijn moeder helpen. Na afloop heeft hij er een rood hoofd van! Hij is trots! En blij!

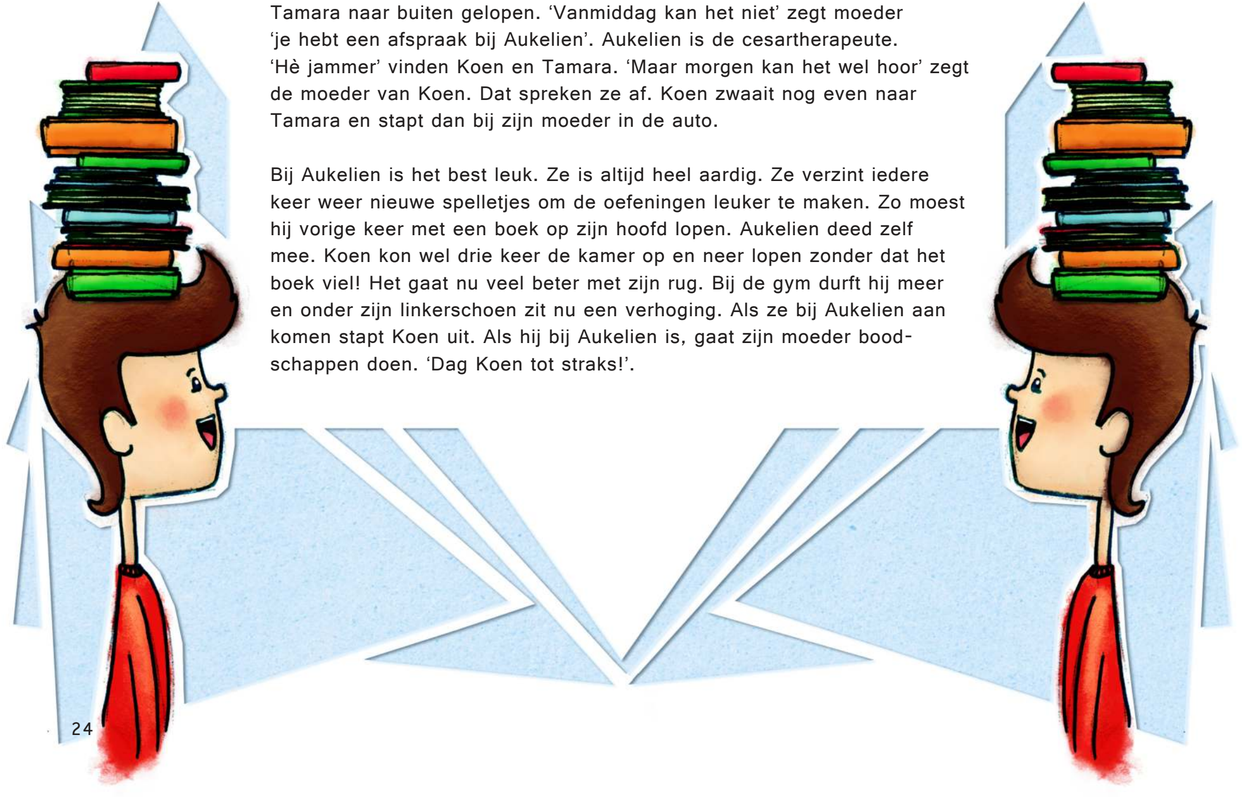
Nu begrijpen de kinderen hem nog beter. Dat is heel fijn voor Koen. De rest van de dag kan hij niet meer zo goed opletten. Dat geeft niet. Wat hij gedaan heeft is superknap!

De juffrouw vertelt over vroeger. In de riddertijd betekende het woord koen ook wel moedig. Een goede ridder moest erg koen en dapper zijn. De juffrouw vindt Koen nu heel koen en dapper!

Aukelien

Het is al bijna zomer en het is erg mooi weer vandaag. ‘Mam, ma-ham, mag Tamara bij ons spelen vanmiddag, mag het, mag het?’. Koen komt al struikelend de school uitrennen. Zijn veter hangt los en de rits van zijn rugzak staat nog open. ‘Dag knul’, zegt de moeder van Koen. Nu komt ook Tamara naar buiten gelopen. ‘Vanmiddag kan het niet’ zegt moeder ‘je hebt een afspraak bij Aukelien’. Aukelien is de cesartherapeute. ‘Hè jammer’ vinden Koen en Tamara. ‘Maar morgen kan het wel hoor’ zegt de moeder van Koen. Dat spreken ze af. Koen zwaait nog even naar Tamara en stapt dan bij zijn moeder in de auto.

Bij Aukelien is het best leuk. Ze is altijd heel aardig. Ze verzint iedere keer weer nieuwe spelletjes om de oefeningen leuker te maken. Zo moest hij vorige keer met een boek op zijn hoofd lopen. Aukelien deed zelf mee. Koen kon wel drie keer de kamer op en neer lopen zonder dat het boek viel! Het gaat nu veel beter met zijn rug. Bij de gym durft hij meer en onder zijn linkerschoen zit nu een verhoging. Als ze bij Aukelien aan komen stapt Koen uit. Als hij bij Aukelien is, gaat zijn moeder boodschappen doen. ‘Dag Koen tot straks!’.



Een beloning

Vandaag komt Tamara bij Koen spelen. Dat hebben ze gisteren afgesproken. ‘Zullen we kijken of Michiel ook thuis is’ vraagt Koen. ‘En zullen we ons dan gaan verkleden? Van opa en oma heb ik allemaal oude kleren gekregen’. Dat vindt Tamara een goed idee!

Michiel is thuis en wil graag meespelen. Ze spelen de rest van de middag op zolder met de verkleedkist. Het is een gek idee dat opa en oma die kleren vroeger zelf gedragen hebben! Ze bouwen hutten van een oud wasrek, oude dekens en lakens. Om vijf uur gaan Tamara en Michiel weer naar huis.

Als Koen de huiskamer binnenkomt, zit er een mevrouw die hij niet kent. Hij heeft haar niet horen aanbellen. ‘Ik ben mevrouw Van de Akker. Ik hoorde dat jij mijn portemonnee hebt gevonden. Al mijn belangrijke passen zaten erin. En foto’s van mijn kleinkinderen. En mijn geld natuurlijk. Zo fijn dat ik hem terug heb! Ik dacht dat hij gestolen was. Hij moet uit de fietstas gevallen zijn’. Koen wordt er rood van. Hij was helemaal vergeten dat hij een portemonnee had gevonden. Er gebeurde ook zoveel de laatste tijd. Zijn adres had ze van de mevrouw uit de winkel gekregen. ‘Ik wil je graag bedanken. Mijn man werkt in het zee-aquarium van de dierentuin. Zou je het leuk vinden om een dagje met hem mee te gaan?’. Ja natuurlijk! In een zee-aquarium zijn ook haaien! Ze spreken een dag af in de zomer vakantie. Koen kijkt ernaar uit!

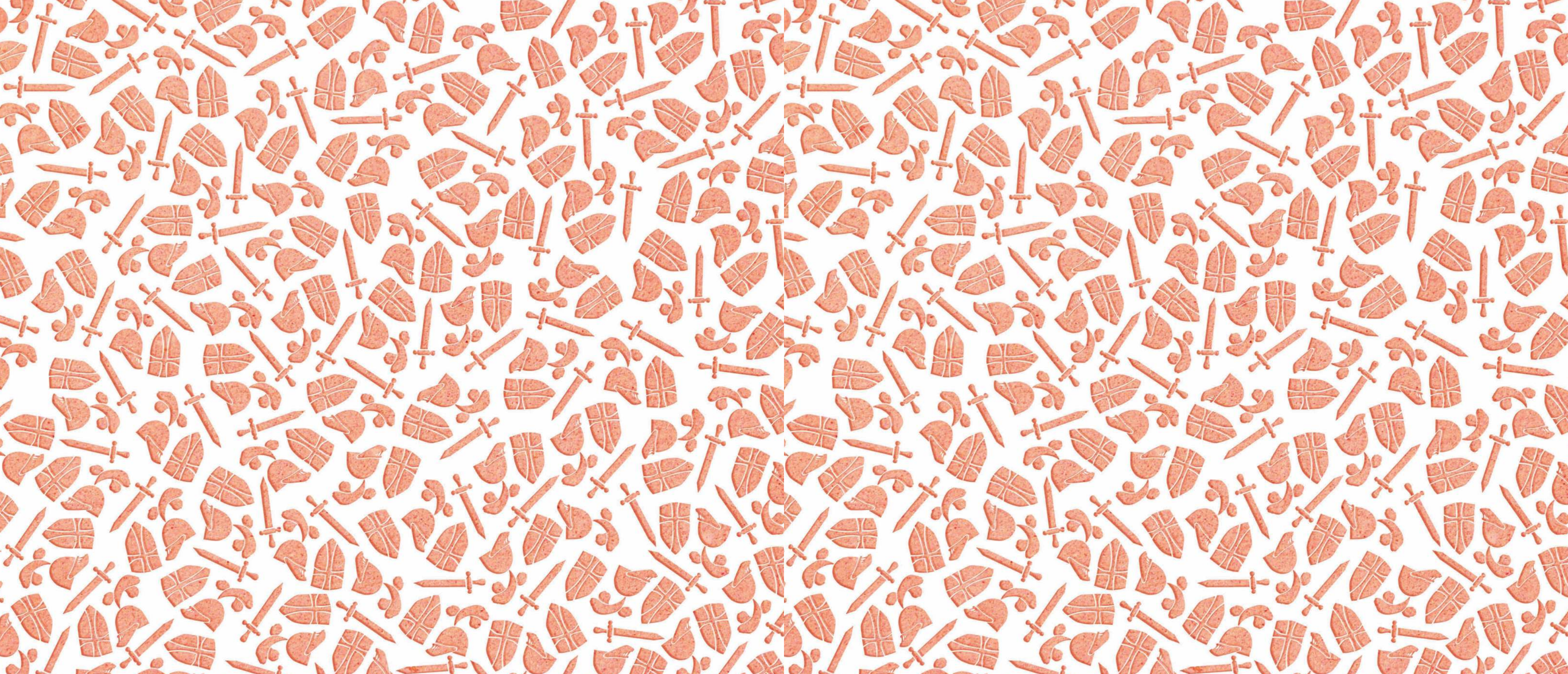
Bijna vakantie

Het is zomervakantie. Koen heeft na de vakantie weer een afspraak bij het NF1 team. Hij weet nu hoe dat gaat. Koen snapt nu veel beter wat NF1 is. NF1 hebben is niet altijd leuk, soms zelfs heel lastig. Koen krijgt steun van zijn ouders en broer, Tamara en Michiel, de juffrouw en Aukelien. Van heel veel mensen dus.

De begeleiding van Aukelien en de juffrouw op school zal na de vakantie verder gaan. De speciale juffrouw op school helpt hem heel goed. Ze komt 2 keer in de week. Koen zijn resultaten zijn veel beter geworden. Speciaal voor Koen had ze haaienstickers gekocht. Die plakte ze op zijn werkjes. Het ging zelfs zo goed dat al haar stickers nu op zijn.

Zoals afgesproken is Koen een dagje met meneer van de Akker mee geweest naar het zee-aquarium! Meneer van de Akker heeft van alles verteld over de vissen. Koen mocht de vissen helpen voeren. Ook de haaien! Koen heeft de dag van zijn leven gehad.

Verder heeft hij lekker veel buiten gespeeld. Nu zijn er nog 2 weken van de vakantie over. Tamara is logeren bij haar opa en oma. En Koen? Koen gaat 2 weken kamperen in Oostenrijk. Er is een zwembad op de camping. Daar gaat hij lekker in zwemmen! In zijn zwembroek! Niks erg! Hij durft dat gewoon!



Inhoudsopgave Wat is NF1?

NF1 31

Je lijf en NF1 31

De buitenkant 32
- Zes of meer café-au-lait vlekken 32
- Sproeten in de oksels of liezen 32
- Lisch Noduli 32
- Skelet- en botafwijkingen 32
- Twee of meer neurofibromen 32

De binnenkant 34
- Cognitieve problemen 34
- ADHD 34
- Vriendjes en vriendinnetjes 35
- Autisme 35
- Bewegen 35
- Spraakproblemen 35
- Hoofdpijn 36
- Slaapproblemen en vermoeidheid 36

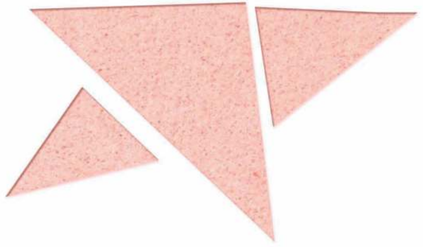
Erfelijkheid en NF1 36
Gezin 37
Jijzelf 38
De NFVN 38

NF1

NF is een afkorting van Neurofibromatose. Dat is een heel lang en moeilijk woord! Je spreekt het uit als neu- roo- fie- broo- maa- too- zu. Daarom zeggen mensen liever NF, dat spreek je uit als en-ef. Er bestaan 2 soorten: NF1 en NF2. Dit boekje gaat over NF1.

1 op de 3000 mensen heeft NF1. Stel je eens 100 klassen met 30 kinderen voor (dat zijn 100 x 30 = 3000 kinderen), dan heeft er één kind NF1. Of denk eens aan een kruiwagen propvol met van die gekleurde chocolade pinda's, dan is er maar 1 chocolade pinda in de kruiwagen die NF1 heeft.

Heel veel mensen weten niet wat NF1 is. Dit boekje geeft uitleg over NF1.



Je lijf en NF1

NF bestaat uit twee woorden: neurofibroom en tose. Een neurofibroom is een kluwentje (gezwel) van zenuw- en steunweefsel. Tose betekent dat er neurofibromen kunnen ontstaan en groeien.

Je lichaam is opgebouwd uit ontelbaar veel cellen. Het zijn net bouwsteentjes. Ze zijn zo klein dat je ze niet met het blote oog kan zien. In elke cel zit een code. Die code heet DNA. Alle cellen hebben dezelfde code. De code bepaalt hoe je er uit ziet (bijvoorbeeld welke kleur haar je hebt en hoe groot je wordt). Iedereen heeft zijn eigen unieke code. Jij bent ook uniek!

Bij NF1 zit er een kleine beschadiging in de code, dat heet mutatie. De mutatie zit in alle cellen en is er niet meer uit te halen. De dokter heeft geen medicijn om dit te repareren. Je kunt dus niet genezen van NF1.

Je voelt je met NF1 niet ziek, zoals bij griep of een gebroken been. Toch kan je klachten hebben van NF1. Veel van de klachten kunnen verholpen worden. De dokter houdt dit goed in de gaten en zal je regelmatig willen controleren op veranderingen.

Wat merk jij nu eigenlijk van NF1?

De buitenkant

Mensen met NF1 hebben een aantal uiterlijke kenmerken (dat wat je aan de buitenkant kan zien). De dokter onderzoekt je op deze kenmerken om te weten of je NF1 hebt. Dat heet een diagnose stellen. Je moet voor de diagnose NF1 twee (of meer) van deze kenmerken hebben.

De kenmerken van NF1 zijn:

Zes of meer Café-au-lait vlekken
Café-au-lait spreek je uit als: Kaa-fee-oo-let. Café-au-lait is een Frans woord en het betekent 'koffie met melk'. Koffie met melk is lichtbruin en de kleur van café-au-lait vlekken is? Juist, lichtbruin!

De vlekken kunnen verschillen van grootte. Ze worden soms wel 6 cm groot. De plaats waar de vlekken zitten is per persoon anders.

Sproeten in de oksels of liezen
Naast de café-au-lait vlekken kunnen er sproetjes in je oksels en liezen voorkomen. De dokter die naar de café-au-lait vlekken en sproeten kijkt is een kinderarts of dermatoloog. Een dermatoloog is een dokter met verstand van de huid.

Lisch Noduli
Lisch Noduli spreek je uit als: lies noo-duu-lie. Het zijn sproetjes in het gekleurde deel van je oog, dat heet de iris. De dokter die hier naar kijkt is de oogarts.

Skelet- en botafwijkingen
Je botten en skelet kunnen anders van vorm zijn. Je hoofd is vaak wat groter dan bij andere kinderen. Meestal ben je kleiner dan je klasgenoten. In je borstkas kan een soort deukje zitten. Je oogkas kan anders zijn van vorm. Het kan voorkomen dat één been of arm korter is dan het andere.

Als je een scoliose hebt is je ruggengraat scheef gegroeid. Op een röntgenfoto zie je dan een S-vormige bocht in je ruggengraat zitten. De dokter die je skelet en botten onderzoekt is een orthopeed.

Iedereen met NF1 ziet er anders uit en heeft andere klachten. Het kan dus voorkomen dat je helemaal geen van deze klachten hebt, of dat je er juist meerdere hebt.

Twee of meer Neurofibromen
Neurofibromen zijn goedaardige gezwellen die op zenuwen groeien. Gezwellen zijn bulten. Goedaardig betekent dat ze niet erg snel groeien.

Zenuwen zijn een soort elektriciteitsdraden die vanuit je hersenen door je hele lijf lopen. Je hersenen werken als een computer. Met je hersenen kan je nadenken en dingen onthouden. Je hersenen sturen ook allerlei informatie via de zenuwen heen en weer.

Op deze manier kan je zien, voelen, horen, ruiken, proeven, maar ook bewegen, en je hart laten kloppen. De zenuwen lopen zelfs tot in de topjes van je vinger en je tenen, maar ook naar je organen zoals je maag en je darmen. Doordat de zenuwen door heel je lichaam lopen, kunnen de neurofibromen dus door je hele lichaam voorkomen.

De oogarts zal ieder jaar je ogen controleren. Zo houdt hij in de gaten of er een neurofibroom op je oogzenuw groeit. Dit heet een opticus glioom. Je moet het altijd door een oogarts laten onderzoeken als je ineens slechter gaat zien.

Neurofibromen kunnen aan de buitenkant, maar ook aan de binnenkant van je lijf groeien. De dokter kan niet voorspellen waar en wanneer de neurofibromen groeien. Er kan dus een nieuw neurofibroom bijkomen. Soms wordt een neurofibroom dat je al had groter.

Kinderen hebben meestal nog niet zoveel neurofibromen. Als je in de pubertijd komt, komen er vaak een paar bij. Het aantal neurofibromen, de plek waar ze groeien en hoe groot ze worden is per persoon verschillend.

Koen uit het verhaal heeft een neurofibroom op zijn hand en Michiel op zijn been. De vader van Michiel heeft neurofibromen op zijn gezicht en op zijn stembanden.

Als neurofibromen aan de buitenkant zichtbaar zijn kunnen andere mensen vragen wat je hebt of er een opmerking over maken. Dat is niet altijd fijn. Neurofibromen aan de binnenkant zie je niet, maar zijn soms vervelend omdat ze pijn kunnen doen.

Als een neurofibroom plots hard groeit, of er een plek in je lichaam plots pijn doet, is dat reden om je te laten onderzoeken. De dokter die de neurofibromen onderzoekt is meestal een kinderarts of dermatoloog. Als het nodig is kan de dokter een speciale foto maken waarmee hij aan de binnenkant van je lijf naar neurofibromen kan kijken. Dit doen ze met een MRI-scan.

Als een neurofibroom in de weg zit, pijn doet of heel lelijk is, is het soms mogelijk om hem met een operatie weg te halen. De dokter die de operatie doet heet een plastisch chirurg.

Belangrijk om te onthouden is: voor de diagnose NF1 hoef je niet alle kenmerken en klachten die zijn omschreven zelf te hebben. Mensen met NF1 zijn allemaal anders!

De binnenkant

Er zijn bij NF1 ook dingen die je niet aan de buitenkant kan zien, maar waar je wel veel last van kunt hebben. Een paar ervan staan hieronder beschreven.

Cognitieve problemen

- Vind jij de sommen op school vaak lastig?
- Kun je niet altijd goed uitleggen wat je bedoelt?
- Mis je de bal wel eens met vangen?
- Kun jij inschatten wanneer je veilig kan oversteken?

Cognitieve problemen zijn problemen die te maken hebben met hoe je dingen leert. Je merkt dit vooral op school, soms thuis of als je met vriendjes speelt.
Het kan zijn dat je rekenen moeilijk vindt en de plaatjes bij de sommen niet goed begrijpt.

Andere kinderen vinden taal juist weer moeilijk.
Zij kunnen niet zo goed lezen of schrijven. Het is dan juist moeilijk woorden te begrijpen. Iets bouwen van lego, tekenen of het maken van een puzzel kan ook heel moeilijk zijn. Herken je dat?

Als je net als in het voorbeeld moeite hebt met leren of onthouden, kun je hulp krijgen bij wat je lastig vindt. Er zijn veel verschillende manieren van hulp en veel soorten scholen.

Op sommige scholen wordt extra hulp geboden. Iemand helpt jou dan een paar uur in de week. Met deze hulp lukt het vaak om op de basisschool verder te leren.
Er zijn ook scholen met extra kleine klassen. Daar geven ze meer uitleg bij de opdrachten. Alle kinderen hebben vakken die ze moeilijk vinden of hebben extra hulp nodig. Dit heet speciaal onderwijs.

Het is belangrijk om samen met je ouders, de school of de kinderarts te kijken welke school het beste bij jou past. Zodat jij je fijn kan voelen op school.

ADHD

- Ben je snel afgeleid?
- Ben je vaak spulletjes kwijt?
- Zit je vaak weg te dromen?
- Is je werk soms niet af?

Dan lijkt het erop alsof je het lastig vindt om je te concentreren.

Heel veel kinderen met NF1 hebben hier last van. Als je daarnaast vaak druk bent, moeite hebt met stilzitten en moeilijk op je beurt kan wachten heb je misschien last van ADHD.

Concentratieproblemen en ADHD komen veel voor bij NF1. Een kinderarts, psycholoog of psychiater kan jou hier mee helpen. Zij kunnen onderzoek doen om te kijken of je ADHD hebt. Dit is nodig voor een goede begeleiding van jouw gedrag. Als het helpend is kunnen ze medicijnen voorschrijven.

Vriendjes en vriendinnetjes

Het kan moeilijk zijn om andere kinderen te begrijpen.

- Weet jij wanneer iets een grapje is of echt menens?
- Weet je wanneer je mee mag spelen met anderen?
- Hoe vraag je dit dan?

Het kan lastig zijn dit te vragen. Als je gepest wordt weet je misschien niet wat je terug moet zeggen of wat je moet doen. Het kan je verdrietig of eenzaam maken als je andere kinderen niet goed begrijpt. Maar ook als andere kinderen jou niet begrijpen. Soms is het dan plezierig om met kinderen te spelen die jonger zijn dan jij.

Er zijn hele leuke en goede trainingen voor kinderen die dit moeilijk vinden. Dan leer je in een groepje hoe je met deze lastige situaties om kunt gaan. Zoiets heet een Kanjertraining of sociale vaardigheidstraining.

Autisme

Sommige kinderen met NF1 hebben kenmerken van autisme. Zij vinden het áltijd lastig om te begrijpen wat andere mensen bedoelen of voelen. Zij houden niet van onverwachte situaties. Als je autisme hebt houd je ook niet van onbekende mensen. Je voelt je dan het fijnste als er duidelijke regels zijn. Je wilt graag vooraf weten wat er gaat gebeuren.

Een psycholoog of psychiater onderzoekt of jij autisme hebt. Hij kan je dan verder helpen en begeleiden.

Bewegen

- Stoot en val jij vaker dan je klasgenoten?
- Weet je wat je wilt doen, maar lukt het niet?
- En voel jij je daardoor onhandig?

Kinderen met NF1 zijn vaak minder goed in sport. Gymnastiek, balspelletjes of klimmen op het klimrek in de speeltuin zijn dan lastig. Dit kan komen doordat jouw lijf niet zo soepel beweegt als dat van anderen.

Misschien ben jij juist wel goed in sport, maar niet zo goed in het schrijven van letters, het vasthouden van je pen of het knippen van figuurtjes.

Een fysiotherapeut, ergotherapeut of caesartherapeut kan helpen dit beter te leren.

Spraakproblemen

- Klinkt het alsof jij je neus dichtknijpt als je praat?
- Klinken de woorden anders dan je had bedoeld?
- Ben jij ook wel eens bij een logopedist geweest?

Een logopedist helpt je met het goed leren uitspreken van woorden. Dat is voor veel kinderen met NF1 lastig.

Hoofdpijn
Heel veel mensen met NF1 hebben last van hoofdpijn. De dokter weet niet hoe dat komt. Een neuroloog heeft verstand van hersenen en hoofdpijn. Hij kan je helpen. De huisarts of kinderarts kunnen dat ook. Als het nodig is schrijven zij medicijnen voor.

Slaapproblemen en vermoeidheid
Als je naar bed gaat lig je misschien eerst wel heel lang wakker. Veel kinderen met NF1 hebben dit. Het is niet helemaal duidelijk hoe dit komt. De huisarts of kinderarts, kunnen als het heel erg is, er wel een pilletje voor geven zodat je makkelijker in slaap valt.

Als je vaak moe bent kan dat komen door het slechte slapen. Er zijn mensen die zich altijd moe voelen, ook als ze wel goed geslapen hebben.

Erfelijkheid en NF1

Je hebt vast wel eens gehoord dat je op je vader of je moeder lijkt. Dan heb je die eigenschap geërfd. Elk kind erft eigenschappen van zijn ouders. Dat kan uiterlijk zijn, maar ook gedrag. NF1 is ook erfelijk. Een vader en moeder geven elk de helft van hun unieke code aan hun kind. Als één van de ouders NF1 heeft kan het gebeuren dat het kind NF1 erft. Deze kans is 50%. Die kans is dus net zo groot als de kans op een jongen of meisje.

Het komt wel eens voor dat de vader en moeder allebei geen NF1 hebben en hun kind wél NF1 krijgt.
Dit noemen we dan een ‘spontane’ mutatie.
Spontaan betekent ‘zomaar’. De beschadiging op de code is zomaar, plotseling, ontstaan.

De vader van Michiel heeft NF1, Michiel ook, maar zijn broer Thijs heeft het niet. De ouders van Koen hebben allebei geen NF1. Koen heeft wel NF1, een spontane mutatie dus. Er worden trouwens net zoveel jongens als meisjes geboren met NF1.

Gezin

Als je een broer of zus hebt die ook NF1 heeft is het fijn om met hem of haar over NF1 te kunnen praten. Dat kan natuurlijk ook als je broer of zus géén NF1 heeft.

- Hebben jullie het thuis wel eens over NF1?
- Hoe reageren jullie op vragen of opmerkingen van andere mensen?
- Hoe is het om NF1 te hebben?
- Wat mogen je broer, zus of je ouders vertellen over jou?
- Wat wil je zelf wel en niet vertellen?
- Maak jij je wel eens zorgen over hoe het met je gaat?

Als je NF1 hebt is er soms extra hulp en zorg nodig. Je gaat bijvoorbeeld vaker dan leeftijdgenootjes naar een ziekenhuis of naar de fysiotherapeut. Daar kan jij niets aan doen. Je hoeft je dus niet schuldig te voelen.

Als je broer of zus geen NF1 heeft, is het belangrijk uit te leggen wat NF1 nu precies is. Zij kunnen zich er rot over voelen dat jij NF1 hebt. Dit kunnen je ouders doen samen met jou. Dan is het duidelijk waarom je vaak naar controles moet en soms extra zorg krijgt.

Soms lijkt het of het in jullie gezin anders gaat dan ´normaal´, maar wat is normaal?

Als praten met je broer of zus moeilijk is, praat er dan over met iemand anders. Bijvoorbeeld je ouders, met iemand op school of iemand anders die je vertrouwt.

Je klas, vriendjes en familie vragen misschien wat NF1 is. Of ze vragen hoe het met je gaat. Je kunt hen dit boekje laten lezen. Dan begrijpen ze beter wat er met je aan de hand is.

Jijzelf

Belangrijk is om te onthouden dat je met NF1 heel gelukkig en heel oud kunt worden. Je kunt heel leuke vriendjes hebben en heel goed zijn in dingen.

De kunst is te ontdekken wat jíj leuk vindt om te doen. Ben je goed in zingen of toneel, tekenen of zwemmen, of ben je heel goed in het verzorgen van dieren?

Iedereen met NF1 is anders en dus uniek. Jij hebt jouw kwaliteiten! Jouw unieke code bevat niet alleen NF1, maar ook al jouw andere gedrag en eigenschappen!

De NFVN

De NFVN, de Neurofibromatose Vereniging Nederland, organiseert ieder jaar een bijeenkomst. Daar komen allemaal mensen met NF1 en hun familieleden bij elkaar. Er wordt belangrijk nieuws over NF1 verteld, maar er wordt ook gezellig gepraat. Voor kinderen worden leuke activiteiten georganiseerd. Soms is er nog een tweede keer in het jaar een leuke activiteit. Ook voor jongeren zijn er activiteiten. De NFVN is er ook voor mensen met NF2.

De NFVN stuurt een paar keer per jaar een Nieuwsflits. Een boekje waar belangrijk nieuws over NF1 in staat. Er staan interviews in met dokters en mensen met NF1. Dit is heel fijn voor je ouders om te lezen. Als je meer vragen hebt kan je iemand bellen van de NFVN of op de website kijken: www.neurofibromatose.nl

Colofon

Marianne de Ranitz-Gobel

Eveline Mourits

Dit boekje is gemaakt in opdracht van de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) ter gelegenheid van het dertigjarig jubileum.

Dit boekje is geschreven door Marianne de Ranitz-Gobel (1977).
Zij heeft zelf NF1 en vindt het belangrijk dat er voor kinderen met NF1 en hun broertjes, zusjes, vriendjes en klasgenootjes begrijpelijke informatie is over NF1. Als kind heeft Marianne deze informatie gemist.
Marianne studeerde Gezondheidswetenschappen in Maastricht.
Zij werkte in de kinder- en jeugdpsychiatrie en werkt nu al een aantal jaren als gedragswetenschapper in de jeugdzorg. Marianne doet in haar vrije tijd leuke dingen met haar gezin en vrijwilligerswerk.
Ze is getrouwd en heeft een zoon.

De illustraties zijn vervaardigd door E.K. Mourits (1990) in het kader van haar stage opdracht aan de Willem de Kooning Academie richting Illustratie.

De NFVN is de bovenstaande dames en de meewerkende kinderartsen Rianne Oostenbrink en Jaap Schrander zeer dankbaar voor hun bijdragen.

KOEN & DAPPER

Dit boekje gaat over Koen. Koen spaart alles van haaien en speelt graag met Tamara. De ouders van Koen maken zich zorgen over hem. Wat is er met Koen aan de hand? Koen krijgt van de dokter te horen dat hij NF1 heeft. NF1 is niet fijn, maar gelukkig is Koen heel dapper!

Wat is NF1 nu precies? Wat zijn de kenmerken? Wat kan je er aan doen? Gaat het over? Op deze en andere vragen geeft het tweede deel van het boekje antwoord.

Missie NFVN

De NFVN zet zich in om de belangen van patiënten met NF te dienen, het ideaal streven is gericht op het genezen van NF en in ieder geval op het verhogen van het welbevinden van de NF patiënt. De NFVN wil goede medische zorg stimuleren en daarmee de leer-, werk- en leefomstandigheden van NF-patiënten verbeteren. De NFVN zet zich in op het laten wegnemen of verlichten van lichamelijke, sociale en maatschappelijke belemmeringen, die de zelfontplooiing en het deelnemen aan de maatschappij van de NF-patiënten in de weg staan. Daarnaast wil de NFVN de patiënten en de betrokken familieleden met elkaar in contact brengen zodat ervaringen uitgewisseld en gedeeld kunnen worden en dat zij daardoor elkaar onderling versterken.

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

Neurofibromatose Vereniging
Nederland
Postbus 53386
2505 AJ Den Haag
www.neurofibromatose.nl
info@neurofibromatose.nl