NF

Februari 2023, jaargang 41

Een mantelzorger vertelt

Bericht voor onze leden met NF2

In de Spotlights; dr Maza

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

Inhoud:

8

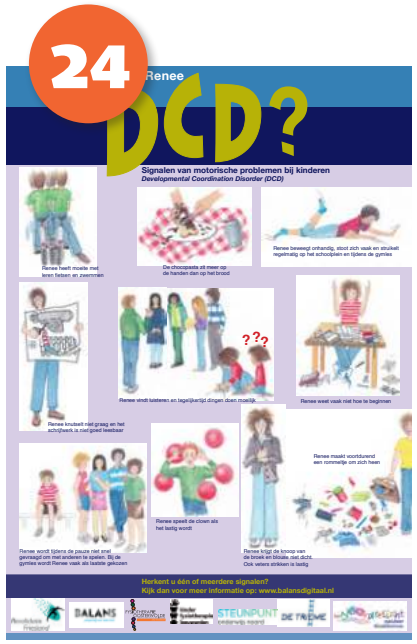
In de Spotlights
Interview met Dokter Maza

10

Presentatie School Lyndensteyn
Door Marjon Zijta

28
29

Manchester
Door Karin Hoogendijk



24

Uit de praktijk
Door Mirjam Stedehouder

27

Een mooi initiatief

4. **Van het bestuur**
   Door Marjon Deknatel
6. **NF2: Nieuwe behandelmogelijkheden**
   Door Ton Akkermans
8. **In de Spotlights**
   Interview met Dokter Maza
10. **Presentatie School Lyndensteyn**
    Door Marjon Zijta en Marjon Deknatel
11. **Vrijwilligers weekend**
    Door Dieneke van Twillert
12. **WieWatWajong**
13. **Recept voor saucijzenbroodjes**
14. **Ons leven met NF**
    Column Hilde van Rijnsoever
16. **Een mantelzorger vertelt**
18. **Van de penningmeester**
20. **Nieuws uit Europa**
22. **Bericht vanuit onze groep**
    30 - 50-jarigen
23. **Runexpected**
24. **Uit de praktijk**
    Door Mirjam Stedehouder
27. **Een mooi initiatief**
28. **Manchester**
    Door Karin Hoogendijk
30. **Interview met een regiocoördinator**
32. **Bewindvoering en levenstestament**
    Door Hannie van Essen
33. **Het levenstestament**
34. **Bericht voor onze leden met NF2**
35. **Regiocontact**
36. **Prikbord**
37. **Contacttelefoon**
38. **Regiocontact- en werkgroepen**
39. **Colofon en bestuur**
40. **De NFVN voor jou kan betekenen**

Van de redactie

Allereerst namens iedereen van de redactie:

Een heel gelukkig 2023!

De 1e NF-editie van dit jaar.
Een voor de NFVN bijzonder jaar!
In november bestonden we 40 jaar en dat zullen we dit jaar met jullie vieren.

Ook is dit de 1e editie waarin de redactie is veranderd van samenstelling.
Dave is gestopt met zijn werk als hoofdredacteur en heeft het stokje aan mij overgedragen.

Langs deze weg willen we Dave nogmaals bedanken voor zijn inzet voor ons ledenblad in de afgelopen jaren.

In deze editie lezen jullie o.a. twee nieuwe terugkerende onderdelen; te weten:

"In de Spotlights": hierin zullen medewerkers uit ons zorgnetwerk worden geïnterviewd (pagina 8)
En ook: "De mantelzorger vertelt": een verhalenreeks waarin mantelzorgers een inkijkje in hun leven geven (pagina 16)

We hopen dat deze NF weer veel leesplezier geeft!

Hartelijke groet namens de redactie,
Marjon Deknatel

De deadline voor het volgende nummer is 14 April 2023. De NF ligt daarna rond 5 Juni op je deurmat of in de brievenbus. Kopij in de vorm van artikelen, brieven, gedichten of anderszins kunt u aanleveren aan:
redactie@neurofibromatose.nl of naar Haspelwijk 7/1 9354VT Zevenhuizen.

Van het bestuur

Door: **Marjon Deknatel**

We beginnen deze editie met de allerbeste wensen voor iedereen!

Want wanneer ik dit bericht schrijf kijk ik naar mijn kerstboom, hij staat er zielig bij. Geen ballen meer, veel naalden op de grond. Tijd dat hij naar buiten gebracht wordt en in ons bos verder mag groeien tot volgend jaar. Hij krijgt een jaar lang de tijd om verder te groeien, en zich verder te ontwikkelen op een plek die hij fijn vindt.

De feestdagen zijn voorbij, en er ligt weer een heel nieuw jaar voor ons. Een jaar waarin ook wij als bestuur en als vereniging verder groeien en ontwikkelen, en de dingen doen die we fijn vinden om te doen. Het bestuur is altijd in beweging, en soms ontstaat er een onverwachte beweging, maar moet deze worden gemaakt zodat de persoon zich daarna beter voelt.

Jullie hebben voor de feestdagen allemaal het bericht gelezen dat Mirjam stopt met haar werkzaamheden als voorzitter voor de NFVN. Iets wat we allemaal heel erg jammer vinden, maar we kunnen haar keuze heel goed begrijpen. Mirjam was als voorzitter enorm gedreven, kundig en een echte verbinder. We gaan haar erg missen. Maar we zijn haar enorm dankbaar voor al haar werk in het afgelopen jaar!

Ook Dave heeft zijn werkzaamheden voor de NFVN iets aangepast. Hij heeft de werkzaamheden als eindredacteur voor het ledenblad aan mij overgedragen zodat hij meer ruimte heeft voor andere zaken. Dave heeft de afgelopen jaren, samen met de andere redactieleden, gezorgd voor veel mooie ledenbladen; Dave bedankt daarvoor!

Deze editie van het ledenblad heeft geen foto op de voorkant, maar een afbeelding. Die afbeelding heeft alles te maken met iets nieuws binnen de NFVN. We gaan voortaan werken met een jaarthema; dit jaar is dit thema “Verbinding”.

Een silhouet dat in verbinding staat met heel veel verschillende mensen (alle draden). Als lid van de NFVN sta jij ook met veel mensen in verbinding, en wij als patiëntenvereniging hopen ook in verbinding te zijn met jou.

Hoe is onze verbinding? Wat kunnen we doen om onze verbinding te verbeteren? Hoe kunnen we wat goed gaat waarborgen? En is er een verbinding met iedereen?

Dit zijn allemaal thema’s die we het komende jaar willen behandelen.

Verder staat er dit jaar nog meer leuks op de planning!

We vieren dat de NFVN 40 jaar bestond op 5 november 2022! Dat willen we vormgeven, zowel op de ALV als tijdens onze landelijke contactdag.

We zijn druk bezig met de ontwikkeling van een nieuwe website. Deze hopen we op de komende ALV te kunnen presenteren. Een aantal bestuursleden is bezig om de teksten die nu op onze website staan te herschrijven, aan te passen of te verwijderen en nieuwe input van specialisten te vragen. Want soms is informatie verouderd en moeten we ervoor zorgen dat dit up to date is. Het bouwen van de nieuwe website is een hele klus, maar gelukkig krijgen we deskundige begeleiding van MEO! We hebben een hele fijne samenwerking en we kregen de 1e schetsen van de nieuwe website al onder ogen. We vertellen nog niet al te veel, maar het gaat heel mooi worden! Het kan dus zijn dat de info op de huidige website niet meer helemaal up-to-date is. Twijfel je ergens over? Neem dan even contact op met info@neurofibromatose.nl. Heb je verder vragen en/of ideeën over de nieuwe website? Dan mag je altijd contact op nemen met Dave of met mij.

Waarmee houdt het bestuur zich momenteel nog meer bezig?

Onder meer valt het volgende nog te melden:
De penningmeester is, samen met Marina van Doesburg, druk aan het werk om het ledenbestand op te schonen. Om een goed overzicht van dit bestand te hebben is nodig dat de volgende gegevens bekend zijn bij de ledenadministratie:
- je naam, adres en postcode
- je telefoonnummer
- je emailadres

Check jij even of al jouw gegevens juist vermeld staan bij: ledenadministratie@neurofibromatose.nl Zo kunnen we straks beschikken over een inzichtelijk ledenbestand waarin alle gegevens staan. Enne...kijk ook eens even in je spambox... het blijkt dat mails van de NFVN bij sommige leden in de spambox, of in de box: “ongewenst” belanden. Zo jammer om deze informatie te missen...

Daarnaast zien we graag dat je overstapt op een automatische incasso, voor het betalen van je contributie. Lees hiervoor het stukje van de penningmeester verderop in dit blad.

Op het moment van schrijven is Martin Wijnans bezig om een bijeenkomst voor onze leden met NF2 te organiseren; we zien graag dat ook onze leden met Nf2 elkaar kunnen vinden in het onderlinge contact. Hieraan werken Annet Verdoorn en Barry Nijhuis ook mee. Iets waar we als bestuur heel blij mee zijn.

Ine Israel houdt zich o.a. bezig met het vinden van sponsoren; wanneer we die vinden kunnen we meer doen voor onze vereniging. Ook spant zij zich in om de MAR (medische adviesraad) nieuw leven in te blazen; door de Covid-pandemie is dat enigszins in de slof geraakt. Hierbij hebben we ook contact gezocht met Hubert van Wensen, van “Let's beat NF”. Hij zal ook aansluiten bij de bijeenkomsten van de MAR. Samen staan we sterk! Ook is Ine, samen met Marjon Zijta, bezig om de landelijke contactdag te organiseren.

Dit jaar staat de ALV ook weer gepland; nu op 15 april a.s. Het bestuur is druk bezig

om je weer een mooi programma aan te bieden.

Zo kun je zien dat er achter de schermen hard gewerkt wordt voor onze mooie vereniging!

En dan wil ik nog even terugkomen op het vertrek van onze voorzitter. Want natuurlijk zijn we druk op zoek naar een vervanger voor deze functie; dus:

Beschik jij over kwaliteiten en talenten die passen bij het voorzitterschap?
Heb jij kennis over NF 1 en NF 2 of ben je bereid je daarin te verdiepen?
Heb je ongeveer 8 uur per week over en wil je die uren graag besteden aan nuttig vrijwilligerswerk?
Lees dan eens de hele vacature; die vind je op onze website onder de nieuwsberichten.

Met hartelijke groet, namens het bestuur,

Marjon Deknatel.

NF2: Nieuwe behandelmogelijkheden

Verslagje van het Symposium Leksell Gammaknife Isala Zwolle

Door: **Ton Akkermans**

Op 4 november j.l. bezochten Barry Nijenhuis en ik bovengenoemd congres.

Aanleiding van dit congres is de installatie van het derde Gamma Knife centrum in Nederland in het Isala ziekenhuis in Zwolle. We spreken hier over een team specialisten, radiotherapeuten en gespecialiseerde verpleegkundigen. Vanzelfsprekend ook over de apparatuur (een 20 ton zware machine van het bedrijf Elekta) in dit ziekenhuis. Uiteraard is er al enige tijd gedraaid, ook met ondersteuning van het Elizabeth Twee Steden ziekenhuis in Tilburg. Daar bestaat zo'n centrum al langer. Het derde centrum staat in het Anthony van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam. Grofweg een landelijke indeling van Isala = Noord en Oost Nederland (tot de grote rivieren), Anthony van Leeuwenhoek Noord West Nederland en Elisabeth-Tweesteden = Zuid Nederland (inclusief het Rijmondgebied)

Het eerste deel van de presentaties richtte zich op wat zo'n apparaat nou zo bijzonder maakt. Dat is: enkel de toepassing van bestraling in de hersenen en de enorme nauwkeurigheid waarmee het doelgebied (tumor) kan worden bepaald. Op een tiende van de millimeter nauwkeurig! Dit geeft veel meer mogelijkheden voor bestraling en leidt tot heel weinig onbedoelde schade van gezond weefsel. Kortom: een betere patiëntbehandeling. De belasting voor de patiënt is ook zeer gering. Ik heb iemand gesproken die zei: in de ochtend bestraald…en in de middag op vakantie! Na de koffiepauze werd het onderwerp metastasen behandeld. Dit zijn uitzaaiingen in de hersenen van een andere, primaire kanker, bijvoorbeeld longkanker (maximaal 52 stuks in één behandeling). Eigenlijk lijkt dit op een stuk palliatieve zorg bij een uitgezaaide kanker en verbetert dit de levenskwaliteit. Het geeft verlenging van de levensverwachting. Het is géén oplossing voor de primaire kanker. De presentatie van medisch oncoloog Jan Wilem de Groot op het gebied van immunotherapie was bijzonder interessant. Lichaamseigen T-cellen kunnen beter leren om de kankercellen op te ruimen. Uiteindelijk is dit een veelbelovende ontwikkeling; maar samenwerking met radiotherapie staat toch nog voorop.

Na de lunchpauze kwamen andere bijzondere aandoeningen aan bod. Voor ons interessant is toepassing van Gamma Knife bij Vestibulair Schwannoom; ofwel de ons bekende brughoektumoren door neurochirurg Jeroen Verheul van het Elisabeth-Tweestedenziekenhuis. Zij werken nauw samen met Radboud UMC. Hebben nog geen overeenstemming wanneer in te grijpen. Veel discussie over afwachtend beleid tegenover ingrijpen om het gehoor te besparen. Bij reguliere brughoektumoren wordt een wisselend beeld tussen krimpen, stabiel blijven en groeien van de tumor gezien. Kern van het verhaal is dat zij bij kleinere tumoren vaak wachten. Daarna pas overgaan tot een ingreep. Dit pas, wanneer andere hersendelen of de hersenstam in verdrukking komt. Meestal is dit chirurgie met eventueel nazorg door bestraling. NF2 is op een dia langs geschoten maar er werd verder niet op ingegaan. NF2 tumoren zijn veel lastiger te beoordelen; er is risico op gehoorverlies aan beide zijden.

Conclusie:

Isala is het derde Gamma Knife centrum. Het is niet gelukt één van de artsen aldaar te spreken. Maar de ambitie lijkt voorlopig niet op NF2-zorg te liggen. Uit alle presentaties blijkt zorg omtrent een interventie behandeling, de daadwerkelijke behandeling met radiotherapie van een hersentumor. Als zodanig zouden zij in de toekomst kunnen participeren in een NF2 netwerk als interventiecentrum. Zij werken op basis van een doorverwijzing vanuit de UMC's.

“In de spotlights”

Door: **Hannie van Essen**

In deze nieuwe serie willen we graag medewerkers uit alle zestien, bij ons zorgnetwerk aangesloten zorginstellingen, voor het voetlicht brengen. Op deze manier wordt voor onze leden duidelijk waar zij terecht kunnen met -hun kind met- NF1. En daardoor verzekerd zijn van deskundige hulp, begeleiding en ondersteuning bij de zorg en opvoeding van hun kind; of bij de zorg voor zichzelf, hun partner, of familielid. De eerste in deze serie is: dr Edgar Maza, kinderarts/kinderneuroloog in het Isala Ziekenhuis te Zwolle.

Kunt u iets over uw achtergrond vertellen?

IK ben Edgar Maza, 61 jaar, geboren in Colombia. Daar heb ik geneeskunde gestudeerd. Daarna heb ik mij verder gespecialiseerd in de kindergeneeskunde en kinderneurologie, in Buenos Aires Argentinië. Na mijn registratie in Nederland als kinderarts, heb ik het fellowschip kinderneurologie in het Academisch Ziekenhuis in Maastricht gevolgd. Sinds 2006 werk ik als kinderarts/kinderneuroloog in Meppel en in Zwolle binnen Isala.

In Isala werk ik binnen de vakgroep kindergeneeskunde, waar achttien kinderartsen deelnemen aan de vakgroep. Samen met de collega’s Wim van Schaick (oogarts), Hanke de Vijlder (dermatoloog), Susan Polman (neuroloog) en ikzelf als kinderarts-kinderneuroloog, vormen wij het Isala neurofibromatose team, waarbij kinderen en volwassenen behandeld worden. Behalve de volwassenen hebben wij momenteel 52 kinderen met NF1 in behandeling en wij proberen de controles bij alle benodigde specialisten op dezelfde dag te regelen.

Wat was uw drijfveer om kinderarts te worden?

Ik had verschillende interesses binnen de geneeskunde; m.n. voor neurologie bij kinderen. Ik heb empathie (inlevingsvermogen; red.) voor kinderen. Kinderen met neurologische problematiek zijn een bijzondere kwetsbare groep patiënten binnen de kindergeneeskunde en daar wil ik als arts mijn inspanning inzetten. In Argentinië was een hele goede opleiding tot kindergeneeskunde-kinderneurologie bij een beroemde professor en die heb ik gevolgd.

Ervaart u een hoge werkdruk?

Ja, het is veel: als kinderarts-kinderneuroloog moet je zowel de algemene kindergeneeskunde als de kinderneurologie inhoudelijk op goed niveau beheersen, naast de andere taken zoals organisatie, wetenschap en onderwijs, die bij onze functie behoren. Dat kost inderdaad veel tijd en inspanning.

Betrekt u een kind ook bij het gesprek en zo ja, hoe doet u dat?

Ja, dat doe ik zeker; dat doen we altijd, als groep: in eerste instantie, bij binnenkomst maken we een leuk praatje: “Wat heb je een mooie trui aan”, “wat voor leuke dingen heb je onlangs gedaan? “
We willen het kind graag wat ontspannen laten worden. We praten altijd met het kind, zeker wanneer het goed kan communiceren. Het is het beste wanneer het kind zelf vertellen kan hoe het met hem gaat of wat hij voelt. En om de ouders er natuurlijk ook bij te betrekken om het verhaal aan te vullen.

Is het werken met kinderen met NF1 anders?

Ja, dat is het. De communicatie is vaak anders; er is meer aandacht nodig in de communicatie met het kind. Het niveau is vaak heel verschillend zoals u wel zult weten. Normaal gesproken duurt een controle consult op de poli kindergeneeskunde twintig minuten; voor de groep kinderen met NF1 rekenen we minimaal dertig minuten per kind.
Hier op de poli hebben we eenmaal per vier à zes weken een speciale dag met kinderen met NF1; daarbij zijn: de oogarts, de kinderarts-kinderneuroloog en eventueel een andere specialist die het kind onderzoeken. Normaal gesproken zien we elk kind jaarlijks, tenzij er vaker onderzoek nodig is.

Hoe blijft u op de hoogte van de ontwikkelingen van NF1?

Ik ga naar bijscholingen en nam o.a. deel aan het congres in 2020, in Rotterdam. Ik ben op de hoogte van de brochures en geef deze mee aan de ouders. Ook attendeer ik hen op de NFVN.

Hoe wilt u ons ledenblad NF ontvangen? Digitaal of op papier?

Graag allebei.

Wat zou u de ouders willen meegeven?

De juiste informatie; de brochures. En ik leg de symptomen nog eens extra uit; na het eerste bezoek maken we altijd meteen een vervolgafspraak. Dit doen we opdat de ouders dan hun vragen -nog eens- kunnen stellen en zij beter op de hoogte zijn van NF1. Wij willen hen het gevoel geven dat zij bij ons altijd welkom zijn met alle vragen, onzekerheden en allerlei andere aspecten die bij deze aandoening vaak aan de orde zijn.

Dr. Maza, heel hartelijk dank voor uw tijd en veel succes gewenst in uw mooie beroep!

Informatievoorziening: ook dát is een speerpunt van de NFVN!

Door: **Marjon Zijta** en **Marjon Deknatel**

Begin oktober kwam bij het bestuur een verzoek binnen van een Mytyl- en tyltylschool voor speciaal- en voortgezet speciaal onderwijs om een presentatie over neurofibromatose te komen geven tijdens een medische studiedag voor hun onderwijzend personeel. Zij hadden de afgelopen jaren regelmatig kinderen op hun school met NF en wilden wel graag extra informatie hierover. Samen met Marjon Deknatel hebben we een mooie presentatie in elkaar gezet over NF en onderwijs.

Op 2 november mochten we samen naar School Lyndensteyn in Beetsterzwaag. We zouden er twee keer een presentatie gaan geven van 75 minuten. Bij beide presentaties konden we per keer 20 personen verwachten. En tot onze verbazing zaten beide presentatierondes ook vol.

Onze deelnemers waren enthousiast en betrokken bij de kinderen in hun klas. Allemaal hadden ze op enig moment een kind in hun klas of in hun klas gehad met NF. Best bijzonder voor een school met ongeveer 200 leerlingen dat ze zoveel kinderen met NF hebben/hebben gehad.

Tijdens onze presentatie hebben we hen proberen te vertellen welke symptomen van NF zij kunnen tegenkomen in het onderwijs. Alle symptomen van NF benoemen was niet te doen, maar wel datgene waar zij mee te maken hebben op school. Er was direct veel herkenning. Tussen de feiten rondom NF door hebben we ook onze eigen kinderen 'gebruikt' als voorbeeld van de diversiteit in het ziektebeeld van NF. Twee prachtige kinderen, maar in de praktijk zo ontzettend verschillend. En ook dat werd alom herkend door de leerkrachten.

Na afloop van de presentaties kwamen er nog veel vragen die we gelukkig ook allemaal konden beantwoorden. Veel positieve feedback konden we ook nog in ontvangst nemen: "Wat fijn dat jullie er waren met jullie duidelijke verhaal, door jullie presentatie worden er nu bepaalde dingen helemaal duidelijk rondom die jongen in mijn klas. Wat fijn dat jullie wat meer achtergrond informatie konden geven over de ziekte van dat meisje in mijn klas.

In de weken na de presentatie kreeg ik, als moeder van één van de leerlingen op School Lyndensteyn, ook nog regelmatig een schouderklop of een compliment. En de vraag of we dit wel meer deden op scholen. Nog niet, was mijn antwoord. Maar, als er een school is die ook een presentatie wil, dan komen Marjon en Marjon deze graag verzorgen!

Naschrift van de redactie: n.a.v. het verzoek om informatie door bovengenoemde school is de Powerpoint Presentatie door het bestuur in haar bestanden opgeslagen. Deze kan gebruikt worden door anderen uit onze vereniging, in overleg met het bestuur. De PPP kan dan aangepast worden aan de situatie van degene die erom vraagt.

Mail dan naar: secretaris@neurofibromatose.nl

Kennismaken, leren én toepassen: zo nuttig zijn onze vrijwilligersdagen.

Verslag vrijwilligersdagen 11 en 12 november in de Ernst Sillem hoeve in Den Dolder

Door: **Dieneke van Twillert, coördinator van regio Midden**

Met een goede voorbereiding en voorpret van ons allemaal, kwam er dan toch een weerzien met het bestuur en de vrijwilligers van de NFVN op een zonnige vrijdagmiddag.

Nadat we ingecheckt waren, elkaar begroet hadden met een kop koffie/thee of een drankje bij de bar, gaf Joke het startsein voor het weekend. Iedereen werd welkom geheten, zowel de nieuwkomers als de oude bekende vrijwilligers. Wat voel ik me welkom bij deze lieve mensen, die allemaal een connectie hebben met NF1, NF2 en/of Schwannomatose.

Mirjam, Ine, Gabriel, Marjon Zijta, Hannie, Dave, Marina, Marjon Deknatel (via een filmpje) en Martin vertelden wat ze het afgelopen jaar in het bestuur gedaan en bereikt hadden voor de NFVN. Wat hebben we een hoop werk verzet het afgelopen jaar. Ook gingen we in groepjes uit elkaar om zaken te bespreken. Daarna werd dit met de hele groep gedeeld. Nadat dit programmaonderdeel klaar was, gingen we met elkaar een warme maaltijd nuttigen en natuurlijk: bijkletsen. Hoe is het met jou en je gezin; of we maakten kennis met de nieuwe vrijwilligers.

Hierna gingen we weer verder met het avondprogramma.

En dit sloten we af met een drankje, hapje en bijkletsen aan de bar. Wat is het leuk om iedereen weer te zien en te spreken. Toen de avond om was zochten we onze kamer op om te gaan slapen.

De volgende ochtend begonnen we met het ontbijt. Daarna pakten we onze koffers/tassen en gingen we uitchecken. Toen begonnen we met het kennismakingsspel. Elke vrijwilliger schreef een woord op dat hem of haar typeerde. We dachten dat we elkaar redelijk goed kenden, maar zijn erachter gekomen dat we nu nog meer weten van elkaar. Dit goed onthouden; wie weet is deze informatie voor het volgende vrijwilligersweekend weer van toepassing.

Hierna was er de workshop: Omgaan met emoties, met verdriet. We deden een testje, ontvingen informatie, daarna gingen we in groepjes uiteen. Hierna werd alles in de hele groep besproken.

Daarna werkten we aan het thema: Verdriet en verlies. Wat is troosten? Wat kun je doen om iemand met verdriet te troosten? Wat liever niet? Hiervan hebben we veel opgestoken.

Na een lunch en een wandeling door de bossen begon de workshop "Autisme". We kregen informatie hierover en gingen in verschillende groepjes

opdrachten bespreken. We kwamen erachter dat de informatie fijn was, maar of dit ook te gebruiken is voor een lotgenotenbijeenkomst? Dat is voor elke {regio}groep nog een vraag.
We merkten dat we een hoop overeenkomsten zagen bij ons en onze kinderen, zowel bij verlies en verdriet als bij autisme.

Hierna was er de workshop : “Samen Beslissen”. Ook hier kregen we eerst informatie en werd onze kennis getest aan de hand van vragen. Duidelijk werd, dat het heel belangrijk is, voor de patiënt en de arts, om samen met hem te komen tot een goede beslissing voor een behandeling.

Na de afsluiting van dit weekend, elkaar een goede terugreis te wensen en nog een knuffel of handdruk te geven ging iedereen na een leerzaam en gezellig weekend weer huiswaarts.

WieWatWajong: Geen arbeidsvermogen, wat kan er wel?

Op 16 november 2022 organiseerde Ieder(in) een webinar over de Wajong en geen arbeidsvermogen. We hadden het over wat dat nou precies betekent: geen arbeidsvermogen. Wat zegt het over je toekomstperspectief? In hoeverre zit je vast aan dat labeltje? Werkt het stigmatiserend? En vooral…wat kan nog wel? Kan je nog studeren bijvoorbeeld? Een beetje bijverdienen? Hoe zit dat met een dagbesteding? Of vrijwilligerswerk?

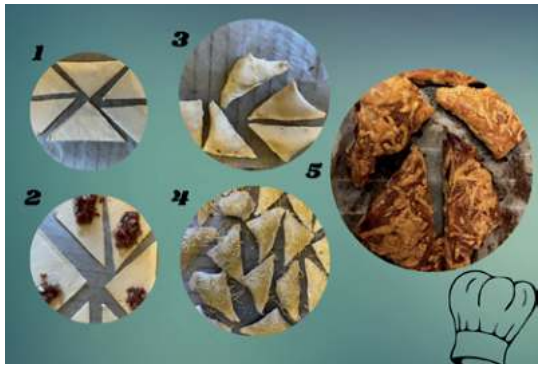
Als je een uitkering aanvraagt en je krijgt te horen dat je geen arbeidsvermogen hebt, dan kom je terecht in de Wajong 2015. Iemand die daar alles vanaf weet is Jelle Bosch. In het webinar deelt hij zijn kennis en expertise op dit vakgebied met ons.

Kijk deze webinar terug:

Webinar WieWatWajong 16 nov 2022 - Wajong en geen arbeidsvermogen, wat kan er wel? - YouTube

Recept voor saucijzenbroodjes

Deze keer gaan wij saucijzenbroodjes maken; het is een recept van Klaske Kooistra, dus alle eer gaat naar haar. Maar ik heb ze zelf ook gemaakt, omdat ik ook graag wilde weten… en natuurlijk proeven hoe lekker ze zijn. En ik kan je met grote zekerheid vertellen…ze zijn heerlijk! Mijn man en mijn collega’s hebben zitten smullen!



Maar… wat heb je allemaal nodig?

- 300 gram (kip) gehakt
- 10 plakjes bladerdeeg
- 1 ei
- 1 ui
- 1 teentje knoflook
- 1 eetlepel ketjap manis
- 1 eetlepel sweet chilisaus
- Geraspte kaas
- Eventueel kun je nog verse kruiden/ groentes eraan toevoegen.

Hoe moet ik het maken?

1. Leg het bladerdeeg uit op het aanrecht zodat de plakjes kunnen ontdooien.
2. Zet alvast de oven aan op 200 graden.
3. Snijd de groentes en kruiden zo fijn mogelijk.
4. Meng een eetlepel ketjap manis en een eetlepel sweet chilisaus door je gehakt.
5. Doe daarna je groentes en je kruiden erbij. En meng daarna alles door het gehakt. Je kunt dit lekker met je handen doen, of met een eetlepel.
6. Als je gehakt plakkerig is, dan kun je een beschuitje verkruimelen en erdoor heen doen (of paneermeel)
7. Snij nu 1 plakje bladerdeeg schuin door de helft. Dus van punt tot punt.
8. Doe een lepeltje gehakt erop en plak het dan dicht (zie foto).
9. Uiteraard doe je dit met alle 10 de plakjes bladerdeeg.
10. Is alles gedaan, dan pak je het ei en breek je het; daarna even klutsen.
11. Dan smeer je met een kwastje de broodjes in met dit eimengsel.
12. Daarna kun je ze bestrooien met geraspte kaas.
13. De broodjes mogen op een bakplaat -met eventueel bakpapier- 20 minuten op 200 graden in de oven.
14. En na 20 minuten zijn ze klaar. Laat ze wel eerst heel even afkoelen voordat je ze gaat eten.
15. Enne… eet smakelijk, ze waren bij mij om mijn vingers bij af te likken!

Ons leven met NF

Door: **Hilde van Rijnsoever**

Hilde van Rijnsoever is regiocontactpersoon van de regio Midden, woont samen met Paul en hun kinderen Pim en Kees. Pim is 9 jaar en heeft NF1. Via haar columns deelt ze met ons wat zij zoal tegenkomt in het dagelijks leven. Dit keer gaat het over Pim zijn spreekbeurt. Het is tijd om zijn klas en vooral nieuwe klasgenootjes, in te lichten waarom hij is, zoals hij is. Zal dat het onbegrip wegnemen bij deze jonge doelgroep?

Wanneer ik een column heb geschreven over Pim, denk ik langzaam weer na over een nieuw onderwerp voor het volgende blad. Meestal heb ik daar best even tijd voor nodig, omdat het soms lastig is, om met iets nieuws te komen. Dit keer wist ik het meteen. Doordat er iets speelde bij Pim.

Eerder heb ik verteld over hoe wij thuis omgaan met Pim zijn NF. In dit geval bedoel ik, wat geef je al prijs? Inmiddels weet Pim dat hij NF heeft en al deels wat het inhoudt.

De ene keer speelt het meer bij Pim en komt hij zelf met voorbeelden waarom zijn lijf zo in elkaar steekt. De andere keer gaat het er weken niet over.

Je doet het niet goed!

Wanneer het wel een keer ter sprake kwam, was toen Pim vertelde dat er een klasgenoot was, die zei dat Pim hem niet goed genoeg nadeed. Bij Pim zijn juf is er altijd een momentje van bewegen in de klas. Er mag dan een kind het voortouw nemen, de rest van de klas doet hem of haar na. Pim zei tegen me, dat hij niet beter kon dan wat hij liet zien en heel erg zijn best had gedaan. En voor zijn gevoel deed hij het ook heel goed. Zo'n opmerking maakt niet alleen Pim, maar zeker ook mij verdrietig.
Ik heb dit met Pim zijn juf besproken en we vonden het allebei verstandig om de leerlingen in te lichten. Grappig genoeg ging het hier wel om een klasgenoot die dit schooljaar pas in de klas is gekomen. De andere kinderen, die Pim kennen sinds de kleuterklas, lijken altijd wel begrip te hebben. Toen er destijds, inmiddels 5 jaar geleden, werd uitgelegd dat Pim een kinderwagen had omdat hij snel moe was, was dat gewoon een mededeling, verder niks. De zitzak van Pim hoorde ook gewoon bij hem.

Pim en dapper

Tijd voor een spreekbeurt dus. Dit wilde Pim sowieso graag doen in groep 5, eigenlijk al in groep 4. Niet eens zozeer omdat het over hem gaat, maar een spreekbeurt houden lijkt hem leuk. Ik kreeg van de juf informatie, hoe je een werkstuk maakt in groep 7-8. Dan hadden we een beetje richtlijnen. Ik heb ook de informatie van de vereniging erbij gepakt. Over Koen en dapper. Pim en ik hebben dat verhaal samen gelezen en de poster bekeken. Daar kwam Pim voor het eerst in aanraking met foto's van de bultjes die je kan krijgen.

Dat vond ik dan nog een beetje spannend eigenlijk, hoe zal hij reageren? Pim vroeg of ik mensen ken met bultjes en hoeveel hij er gaat krijgen. Daar antwoord ik dan eerlijk op. Dat weet niemand, hoeveel je er gaat krijgen. En ja, ik weet van sommige mama's dat hun kindje al een paar bultjes heeft.

Pim en ik zijn aan de slag gegaan om tekst op papier te krijgen, wat hoort bij NF en wat hoort bij Pim? Want niet alle symptomen spelen bij hem. Uiteindelijk heeft Paul er een verhaal van gemaakt, wat lekker loopt om door Pim verteld te worden. En dan is het een kwestie van veel lezen en uit je hoofd leren.

Tijd voor de spreekbeurt, of toch niet?

Wanneer jullie dit lezen, is dit moment minder recent. Ik schrijf dit in december, op de dag dat Sinterklaas weer stilletjes naar huis is vertrokken. En wat speelt er nu nog meer? Die hardnekkige vermoeidheid van Pim. Die gooit eigenlijk roet in het eten, want jemig, gewoon naar school gaan zonder te huilen, omdat hij zich zo ellendig voelt, dat is weer een feit. Het doel was, om de spreekbeurt voor de kerstvakantie te houden. Maar dit is echt even te veel gevraagd. We schuiven het dus door naar januari. En hopelijk kan ik in de volgende NF vertellen, hoe het gegaan is. En dan hoop ik dat de kinderen in Pim zijn klas, goed snappen waarom Pim is zoals hij is. En waarom dingen bij hem, soms net even anders gaan.

Een mantelzorger vertelt...

Door: **Hannie van Essen**

In deze nieuwe serie willen we graag mantelzorgers uit de NFVN aan het woord laten komen. Zij zijn vaak de "stille kracht" achter de persoon met NF. "Hoe ervaar je je zorgende rol? Wat beweegt je om dit te doen? Hoe vul je je tijd in?" en andere vragen komen zo aan bod. Wil je ook vertellen over jouw rol als mantelzorger? Meld je aan bij: secretaris@neurofibromatose.nl

De eerste die aan het woord komt is Marijke*; zij is 24 jaar en- samen met haar vader- bewindvoerder en mentor voor haar zus Susan*. Marijke studeert technische geneeskunde aan de universiteit van Leiden. Daarnaast heeft zij een baan in de Horeca.

Marijke, ik ben benieuwd wat technische geneeskunde inhoudt; kun je er iets over vertellen?

Het is lastig om uit te leggen, want het is een breed begrip. Eigenlijk zou je kunnen zeggen: "Technische toepassingen in de zorg".

Je bent mantelzorger voor je zus Susan; hoe is dat zo gegroeid?

Ik heb het heel lang niet zo gezien als mantelzorger; pas sinds het mentor- en bewindvoerderschap om de hoek kwam realiseerde ik me meer en meer dat ik al langer mantelzorger ben. Ik vind het nog steeds een beetje gek eigenlijk…
Ik vond het altijd zo vanzelfsprekend: het mee helpen regelen van kleine dingetjes. Ook: het meegaan naar een regiobijeenkomst in Alphen aan den Rijn bijvoorbeeld. Mijn vader regelde veel en betrok me er steeds meer bij: "Hoe gaan we dit of dat aanpakken".

Je moet altijd "aan" blijven staan

Mijn moeder is visueel gehandicapt en ook heeft mijn vader de zorg voor zijn beide ouders die hier in de buurt wonen. Een kleine twee jaar geleden kreeg mijn vader hartklachten; dat maakte dat we ons gingen bezinnen op de vraag: hoe kunnen we de zorg voor Susan het beste regelen? Voor nu en in de toekomst?

Hoe ging het voordat jullie bij de NFVN kwamen?

Eigenlijk heeft de NF van Susan nooit veel impact op mij gehad; tot mijn 18e jaar in elk geval niet. De NF was toen in mindere mate aanwezig. Natuurlijk was het wel zo dat zij vaak van school moest wisselen en op het Praktijkonderwijs terecht kwam. Gelukkig had zij wel vrienden en bijbaantjes. De aandoening had toen nog niet zoveel impact op haar en ons dagelijks leven.

De NF kwam meer en meer op de voorgrond

We zagen dat de NF meer op de voorgrond kwam en toen werd ik nieuwsgierig naar deze aandoening en de vereniging: wat zou zij eraan kunnen hebben? Daardoor stimuleerde ik haar om eens naar een bijeenkomst te gaan. Dat deden we toen samen, zo'n jaar of vier geleden; en dat was een heel prettige ervaring! Daar vonden we begrip en een luisterend oor. Susan heeft ook vrienden binnen de NFVN gemaakt!

Wil je iets vertellen over hoe het leven met NF in jullie gezin is?

Na enig nadenken: Toch wel complex, eigenlijk. Vroeger niet, want mijn vader hield het voor zichzelf. Nu ik meer betrokken ben is dat anders geworden. Het is complex…al doe ik het met liefde.
Het herseninfarct maakte wel dat er meer zorg en begeleiding nodig waren voor Susan. Eerlijk gezegd twijfelde ik er vroeger ook wel eens aan: die hoofdpijn, die moeheid… dan ga je toch gewoon eerder naar bed? Ik ging adviezen voor leefstijl geven. Maar, zo werkt het niet bij NF!
Gaandeweg is de ernst van de aandoening mij wel duidelijk geworden…Ik heb pas écht begrip gekregen voor NF toen we bij regio West kwamen.

NF heeft invloed op het hele gezin

Er moeten steeds dingen geregeld worden. Het is zeker niet makkelijk: er komt veel bij kijken, NF is onvoorspelbaar. En heeft invloed op het hele gezin… Je moet altijd "aan" blijven staan. Mijn jongere zusjes ervaren het anders vanwege het leeftijdsverschil. Zij hebben met Susan een ander soort band. Zij praten met haar over andere dingen: meer over het leven van elke dag. Niet over "het gebied van de aandoening".
Je hebt altijd in je achterhoofd dat er "iets onverwachts" kan gebeuren. Zeker na dat herseninfarct wat ze kreeg. Ze is binnenkort jarig…dat vind ik wel een "leeftijdsdingetje". Ik merk dat ze er moeite mee heeft en dat voel ik. Zij moet ook leren om het aan te geven wanneer ze ergens moeite mee heeft; niet ermee blijven zitten maar anderen inschakelen.

Hoe is het zo gekomen dat jij, samen met je vader, mentor en bewindvoerder bent?

In de eerste plaats is het belangrijk om de zaken goed te regelen. Omdat Susan zelf niet goed in staat is om belangrijke dingen te regelen voor haar eigen gezondheid. Dat geldt voor haar dagelijks leven. Na het infarct is dat drastisch verminderd. Zij moet nu vaak naar artsen en andere hulpverleners.
Ook wat de bewindvoering betreft is het nodig om er voor haar te zijn: vaak komen er moeilijk leesbare brieven. Die moet ze met ons bespreken; ze is vaak impulsief. Om haar daarvoor te behoeden gaan we steeds met haar in gesprek wanneer er dingen geregeld moeten worden. We hoorden van het belang ervan tijdens de bijeenkomst van ouders van een volwassen kind met NF; het is nodig om risico's te vermijden.

De onbekendheid met NF maakt dat de begeleiding niet goed loopt

De aanzet hiervoor is gegeven toen mijn vader hartklachten kreeg. Omdat hij er ook voor mijn moeder en zijn eigen ouders moet zijn gaf het hem - en ons - rust om alles goed geregeld te hebben. Ik vind het fijn, want ik krijg nu ook alle info. Nu móet ik betrokken zijn.
Zeker nu ze in een instelling woont; daar stuiten we nog erg op onbegrip. Mijn vader en ik lezen ook in haar dossier en kunnen inspringen wanneer dat nodig is. Helaas mankeert er best het één en ander aan de begeleiding; dat komt door onbekendheid met NF. We hopen daar iets aan te kunnen gaan doen binnenkort.

Hoe was dat: te merken dat je haar als jongere zus voorbijstreefde met bijvoorbeeld je studie?

Voor mij gewoon, maar voor haar was dat minder fijn; Ik voel me er soms wel schuldig over…
Liefst zou Susan ook gewoon werk hebben, dat is logisch natuurlijk…

Soms voel ik me er wel schuldig over…

Ik merk ook dat het lastig is om betrokken te blijven, naast mijn eigen studie en werk, ook vanwege de onvoorspelbaarheid. Maar ik wil

er graag voor haar zijn en haar ervoor behoeden dat dingen niet goed gaan. Er zijn soms momenten dat bepaalde dingen niet kunnen; het is lastig voor haar om daarin een weg te vinden. Liefst zou ik haar daarvoor willen behoeden.

Ik hoor je vaak spreken over: Behoeden…

Ja, dat klopt ; ik zou haar het liefst zien als ieder ander, zonder de beperkingen van NF.

Marijke, hoe zie jij de toekomst?

Ik hoop: Positief! Met wel in m'n achterhoofd: het kan alle kanten opgaan; NF is zo onvoorspelbaar…

Dit wil ik graag nog meegeven: de NFVN heeft ons veel gebracht! Het is écht een aanrader: ga eens naar een bijeenkomst, ook al heb je geen grote problemen… Laat je door dit soort verhalen niet afschrikken maar ervaar dat je er niet alleen voor staat.
Het zal je verbazen wat het je kan brengen!

* *We hebben hier gefingeerde namen gebruikt; de werkelijke namen en adressen zijn bij de redactie bekend.*

Hartelijk dank, Marijke, voor dit openhartige interview; en we wensen je veel succes met je studie.

Van de penningmeester.

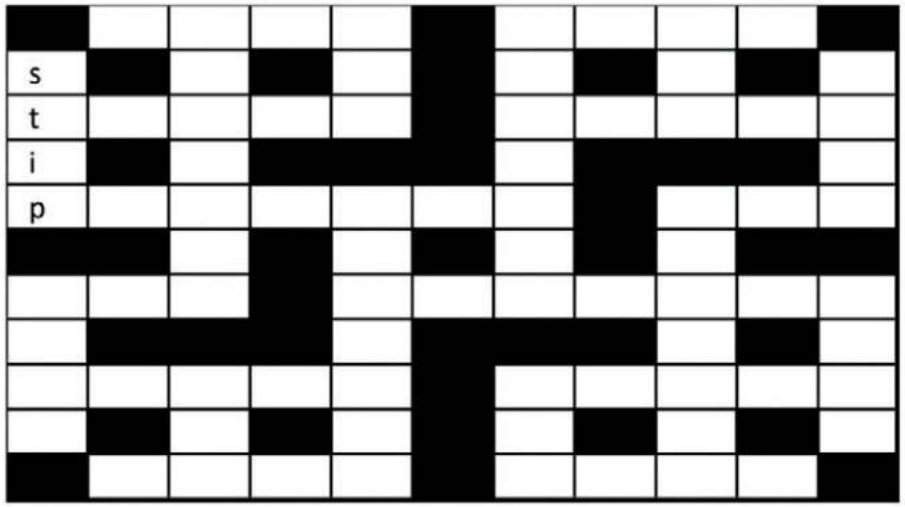
Geld besparen kan op allerlei manieren. Eén daarvan is dat je de contributie betaalt door middel van automatische incasso. Dit bespaart je € 2,50 extra kosten voor de acceptgiro. Mocht je hier gebruik van willen maken dan kun je een email sturen aan ledenadministratie@neurofibromatose.nl met opgave van je naam en rekeningnummer.

Er zijn ziektekostenverzekeringen die de contributie geheel of gedeeltelijk vergoeden. Je kunt dit vinden in je polis. Ook via deze link: https://www.zorgwijzer.nl/vergoeding/patientenverenigingen
Indien je contributie vergoed wordt, maak dan elk lid van het gezin gezinslid. Dit kost € 15,- per jaar; dit wordt dan ook vergoed en zo komt het de NFVN ten goede.
Mocht je verzekering dit niet vergoeden, dan is er de mogelijkheid om het in je belastingaangifte op te nemen onder het hoofd "giften". Voor giften is het echter wel zo dat er een drempel geldt waar je met het totaal van je giften boven moet komen.

Onze vereniging is voor een heel groot gedeelte afhankelijk van contributies en giften. Als je je verbindt om voor een periode van 5 jaar een jaarlijkse gift te schenken, dan geldt de drempel hiervoor niet. De belastingdienst heeft hiervoor een apart invulformulier ontworpen. Dit formulier kun je opvragen bij de penningmeester (penningmeester@neurofibromatose.nl).
Je ontvangt dan de digitale versie. Deze kun je invullen en uitprinten. Het geprinte formulier moet je - en je eventuele partner - ondertekenen. Dit ondertekende formulier stuur je naar:
NFVN, Postbus 8152, 3503 RD Utrecht.
Dit formulier wordt dan ook door de penningmeester ondertekend en een exemplaar wordt naar je toegestuurd voor je eigen administratie. Deze kopie wordt bewaard door de penningmeester.
Dan nog dit: Kijk je wel eens in je spambox, of in je box: "ongewenst"? Het blijkt dat sommige mails van de NFVN daarin belanden. Dat is voor de NFVN niet na te gaan; het is aan te raden om regelmatig zelf in deze box te kijken. Zo mis je nooit belangrijke informatie!

Puzzel

Kun jij alle woorden hier goed neerleggen?
Ik heb alvast een woord ingevuld voor je.



3 Letters	4 Letters	5 letters	7 letters
een	akte	kraai	chocola
hen	cake	optie	kaarsje
kat	edel	otter	krassen
koe	exit	traan	massage
mop	hoop		omkeren
toe	kern		pasfoto
	~~stip~~		
	zeep		

De oplossing mag via de mail (redactie@neurofibromatose.nl) worden verzonden.
Veel succes!
De winnaar uit de vorige NF is; Debora Meerveld.
Gefeliciteerd met jouw prijs!

Nieuws uit Europa!

Verslag Europees NF congres in Manchester 10-11 oktober 2022

Door: **Christine Noordhoek en Britt Dhaenens**

Dit stukje is geschreven door Christine Noordhoek en Britt Dhaenens. Zij zijn arts-onderzoeker op het gebied van Neurofibromatose in het Erasmus MC.

Het congres

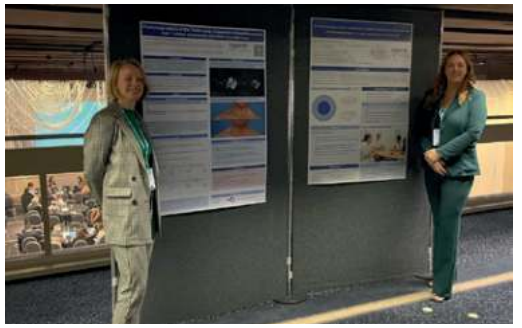
Het Europees Neurofibromatose (NF) congres wordt iedere twee jaar georganiseerd. Het is het grootste Neurofibromatose evenement in Europa. Experts op het gebied van NF komen hier samen om kennis uit te wisselen. Dit jaar was het in Manchester (Engeland) op 10 en 11 oktober.

Nederland was goed vertegenwoordigd door collega's van het Erasmus MC (afdelingen neurologie, kindergeneeskunde, genetica en neuropsychologie) en het LUMC-ziekenhuis (KNO). Ook Ine, Mirjam, en Karin Hoogendijk van de NFVN waren erbij.

Presentatie van Nederlands onderzoek

Sarah van Dijk (neurologie, Erasmus MC) en Brigit Roest Crollius (kindergeneeskunde, Erasmus MC) mochten een poster presenteren over de NF1 transitiepoli. Het Erasmus MC heeft de transitiepoli in 2019 opgericht. Deze polikliniek is speciaal voor jongvolwassenen met NF1, die de overstap gaan maken van het kinderziekenhuis naar de volwassenen-zorg. Deze overstap kan moeilijk zijn. Een gecombineerde poli, waarbij de patiënt een gesprek heeft met zowel de specialisten van de kinder- als volwassen zorg blijkt dit makkelijker te maken.

Christine Noordhoek (neurologie, Erasmus MC) presenteerde een poster met de eerste resultaten van de TRAIN studie. In deze studie worden NF1 patiënten met pijn of uitval door een plexiform neurofibroom behandeld met een nieuw medicijn:



trametinib. Uit de voorlopige resultaten blijkt dat veel deelnemers minder pijn hebben na het starten met het medicijn. Ook was er op de MRI-beelden en foto's te zien dat het plexiform neurofibroom kleiner kan worden. De TRAIN studie loopt nog twee jaar. De definitieve resultaten zijn dus nog niet bekend.

Britt Dhaenens (kindergeneeskunde, Erasmus MC) mocht iets vertellen over haar onderzoek naar de 'Kwaliteit van Leven' van kinderen met NF1. NF1 blijkt de kwaliteit van leven van kinderen sterk te beïnvloeden. Zo hebben kinderen met NF1 een verminderde kwaliteit van leven op sociaal, emotioneel, en lichamelijk gebied, vergeleken met gezonde leeftijdsgenootjes. Ook heeft Britt uitgezocht met welke vragenlijst je het beste de kwaliteit van leven kan meten. Deze vragenlijst kan gebruikt worden als het patiëntje de polikliniek van het Erasmus MC bezoekt.

André Rietman (Gz-psycholoog, Erasmus MC) en Sandra van Abeelen (Gz-psycholoog, Kempenhaeghe) organiseerden een bijeenkomst over geestelijke gezondheid en leerproblemen bij patiënten met NF1. Er was veel belangstelling voor deze bijeenkomst, vooral uit Groot-Brittannië. De wachtlijsten voor een bezoek aan de Gz-psycholoog zijn daar erg lang (2 tot 3 jaar). Ook zijn er in Groot-Brittannië geen speciale spreekuren voor geestelijke gezondheid en leerproblemen bij NF1. De deelnemers waren jaloers op Nederland, waar patiënten zo'n polikliniek op vaste leeftijden bezoeken. Ook uit andere landen was er belangstelling voor de Nederlandse werkwijze.

Sandra van Abeelen heeft een gezamenlijk onderzoek van Kempenhaeghe en het Erasmus MC gepresenteerd. Zij onderzocht het beloop van intelligentie van kinderen en jongeren met NF1. Ook werd er gekeken welke factoren de intelligentie en ontwikkeling beïnvloeden. Er blijken verschillen te zijn in intelligentie (IQ) op jonge leeftijd, bijvoorbeeld tussen het 'taal-IQ' en het 'ruimtelijk inzicht-IQ'. Deze verschillen verdwijnen als kinderen ouder worden. Of een kind een jongen of meisje is, is niet van invloed op het IQ. Misschien dat het hebben van ADHD wel een rol speelt; hier moet nog verder onderzoek naar gedaan worden.

Jules Douwes (KNO, LUMC) vertelde over een speciaal soort bestraling (protonen bestraling) bij vestibulaire schwannomen bij NF2. Dit onderzoek deed het LUMC samen met Harvard, een beroemde universiteit in Amerika. Deze soort bestraling bleek effectief in het remmen van tumorgroei. Wel waren er veel bijwerkingen. Dit lijkt goed nieuws voor patiënten met NF2. Er wordt nu meer onderzoek gedaan naar deze bestraling, vooral of de bijwerkingen opwegen tegen het effect van de behandeling.

Presentatie van onderzoek uit het buitenland

Er werden ook ontwikkelingen uit het buitenland gepresenteerd. Zo wordt er een gel ontwikkeld om neurofibromen op de huid te behandelen (MEK remmer, zoals selumetinib). Onderzoekers uit Amerika proberen een computer te leren om het verschil te herkennen tussen goedaardige

en kwaadaardige tumoren (door middel van ‘artificial intelligence’). Deze computers zouden radiologen kunnen helpen om de goede diagnose te stellen. Een opvallend nieuwtje was dat diabetes type 1 en type 2 minder voorkomen bij patiënten met NF1.

Ook werden er leuke praatjes gegeven over de ontwikkelingen binnen het onderzoek naar NF. Voor ons gevoel gaat het onderzoek langzaam: het kan lang duren voordat er nieuwe ontwikkelingen zijn. Maar, als we terugkijken: vroeger konden artsen helemaal geen scan maken. Tegenwoordig hebben we allemaal verschillende soorten scans, zoals een MRI, een CT, en een PET-scan. Ook zijn er nieuwe behandelingen gekomen: tien jaar geleden waren er nog helemaal geen behandelingen voor NF1 en NF2. Nu bestaat er een MEK remmer voor plexiforme neurofibromen (selumetinib), en is er een middel beschikbaar voor de brughoektumoren bij NF2 (bevacizumab). We zijn er nog lang niet met het onderzoek naar NF, maar toch is het fijn om soms stil te staan bij wat we allemaal al bereikt hebben. Dat maakt ons nog enthousiaster om door te gaan!

Het was een leuk en leerzaam congres. We hebben interessante presentaties gezien. Ook was het een mooie kans om over ons onderzoek te kunnen vertellen. Door dit congres konden we kennis maken met onderzoekers uit andere landen. Door samen te werken, kunnen we de zorg voor NF-patiënten verbeteren. We zijn benieuwd wat we op het volgende congres mogen leren!

Bericht vanuit onze groep 30-50-jarigen

Door: **Pieter Rutsen** en **Anouk ter Haar**

Op 29 oktober hield de groep voor 30 tot en met 50-jarigen ook weer een bijeenkomst. Dit na een lange tijd van corona en andere zaken die het organiseren van een bijeenkomst niet ging lukken.

We kwamen bij elkaar in de Immanuelkerk te Bunschoten-Spakenburg.
De insteek van deze bijeenkomst was vooral om weer met elkaar kennis te maken en ruimte te geven aan eenieder die wat kwijt wil.
Hier was genoeg gelegenheid voor en werd door de aanwezigen als prettig ervaren.

Naast een aantal vaste bezoekers konden we ook kennis maken met een nieuwe bezoekster die samen met haar zus naar de bijeenkomst kwam.
De bijeenkomst begon rond 11.00 uur; na de lunch hebben we nog even doorgepraat en tegen 13.30 uur werd de bijeenkomst afgesloten.

In 2023 hebben we twee bijeenkomsten gepland; namelijk op:
- 22 april
- 28 oktober

De locatie en programma volgt op een later moment.
Je kan je natuurlijk wel alvast inschrijven via dit mail-adres:
30-50@neurofibromatose.nl

RUNEXPECTED... een initatief van “Let’s beat NF”.

“Let’s beat NF” is een organisatie die zich sterk maakt voor het bijeenhalen van -veel- geld voor de financiering van wetenschappelijk onderzoek naar NF. De NFVN werkt graag samen met deze stichting; immers, zij streeft hetzelfde doel na: NF de wereld uit! Daarom geven we hier graag het woord aan Hubert van Wensen.

“Het lijkt altijd onmogelijk, totdat het gelukt is”, is een beroemde uitspraak van Nelson Mandela. Deze inspireert mij dagelijks in mijn werk voor NF.

Als vrijwilliger moet je je tijd zo goed mogelijk besteden en wil je je energie steken in dingen die écht een verschil kunnen maken. De beste manier om meer geld en meer bekendheid voor NF te krijgen is met een eigen evenement. Daarom ben ik heel blij dat de eerste editie van RUNEXPECTED zo’n groot succes was; 267 deelnemers en maar liefst 3312 donateurs hebben geleid tot een opbrengst van meer dan een ton. Hartverwarmend, samen kunnen we veel bereiken!

We willen met RUNEXPECTED stapje voor stapje groeien. Dat is ook nodig. Het is echt een heel leuk evenement voor families, ook als je geen directe link hebt met NF, maar het begint wel met het enthousiasme en met de deelname van de NF-achterban. Ook dit jaar hebben we jullie weer nodig om er een succes van te maken.

Als je zelf niet mee kan doen, kom dan aanmoedigen en natuurlijk kan je ons ook helpen door flink te vertellen over RUNEXPECTED en onze berichten te delen.

We hebben een aantal hele goede suggesties gekregen van deelnemers om de run nog beter te maken. Zo hebben we de prijs voor een ticket iets verlaagd en gaan we het parcours nog beter afstemmen op het niveau van de renners. Zodat er voor iedereen een mooie uitdaging ligt.

Als je mee wilt doen, wacht dan niet met opgeven, maar doe het meteen. Want hoe meer deelnemers we hebben, hoe meer mensen dat weer aantrekt en hoe aantrekkelijker we zijn voor sponsors. Opgeven kan via www.runexpected.nl.

Hopelijk tot 14 mei!

Hubert van Wensen, Voorzitter stichting LET’S BEAT NF

Uit de praktijk

Door: **Mirjam Stedehouder**

Column 'Uit de praktijk', waar loop je als ouder van een kind met een beperking tegen aan?
Mirjam Stedehouder (42jr) is pedagoog, werkzaam bij de GGD Jeugdgezondheidszorg in Friesland en heeft een man en een zoon met NF1. In haar werk krijgt Mirjam te maken met allerlei vragen van ouders over het gedrag van hun kinderen. Zij neemt u mee naar haar werkpraktijk, want ook voor ouders van kinderen met NF1 zijn dit herkenbare vragen. Mirjam richt zich vooral op mogelijkheden en 'positief opvoeden'.

Mijlpalen en onhandig zijn...

Zoals afgesproken in de vorige NF-editie zal ik dieper ingaan op motorische ontwikkeling.
Daan liet op jonge leeftijd een trage motoriek, maar ook anders verlopende ontwikkeling zien. Fysiotherapie kreeg hij als baby, peuter, schoolkind en recent als puber. In deze verschillende fasen hadden wij verschillende vragen. Kruipen als baby, als peuter moeite met soepel bewegen, onhandig en moeite met schrijven als schoolkind en recent vragen over zelfredzaamheid.

Vlak na de diagnose NF1 hebben we onderzoek gedaan naar autisme en ADHD. Van de neuropsycholoog hoorden we dat vele diagnoses onder de paraplu van NF1 vallen. We hebben ervoor gekozen om niet uitgebreid onderzoek te doen naar de motoriek van Daan; naar DCD. We besloten hem te ondersteunen in de vragen die hij zelf en wij als ouders hadden.

Recent heeft Daan bij de revalidatie veters leren strikken en brood smeren met behulp van allerlei foefjes. Een breder bestek uit de caravan bleek veel fijner te zijn dan het bestek van thuis! Met kleine aanpassingen en een duidelijk stappenplan zien we het zelfvertrouwen en de vaardigheden bij Daan groeien.
Ook gaat Daan binnenkort starten met Fitkids (www.fitkids.nl) voor nog meer plezier in sporten en bewegen.

Wat is DCD?

DCD staat voor Developmental Coördination Disorder, in het Nederlands vertaald: coördinatie-ontwikkelingsstoornis. Kinderen met DCD hebben een achterstand in de motorische ontwikkeling en moeite met het coördineren van de bewegingen. Hierdoor gaan alledaagse taken minder makkelijk en worden zij vaak "onhandig" genoemd.

Een kind met DCD heeft problemen bij dagelijkse vaardigheden zoals: eten met mes en vork, een bal gooien en vangen, fietsen, jezelf aan- en uitkleden, veters strikken, tandenpoetsen, billen afvegen, met een pen schrijven en over een lijn knippen.

Met DCD zijn deze vaardigheden moeilijk. Het kan zijn dat het kind taken ontwijkt. Dat het daardoor niet met plezier naar school gaat en/of negatief over zichzelf denkt. Kinderen kunnen boos en gefrustreerd reageren. Er ontstaan soms problemen zoals faalangst en onzekerheid. Het kan zijn dat je kind niet kan voldoen aan de eisen die thuis of op school aan hem gesteld worden. Een andere reactie is clownesk te reageren, om het onhandige gedrag te verbloemen.
Als ouder raak je soms geïrriteerd door de onhandigheid van je kind. Wanneer het nog niet duidelijk is dat je kind DCD heeft of kenmerken hiervan heeft, komt het ook voor dat je als ouder denkt dat je kind lui is of ongemotiveerd. Dit kan ook tot spanningen leiden tussen ouders. Als de één zegt dat het kind het wel kan maar gewoon niet wil, terwijl de ander zegt dat hij het echt niet kan.

Je kan als gezin in een negatieve spiraal terecht komen. Dan kan het prettig zijn om begeleiding te krijgen van professionals, om als ouders weer op één lijn te komen. Dat kan de houding naar het kind veranderen, waardoor er een meer positieve en stimulerende sfeer in huis ontstaat. Een kind moet veel worden gestimuleerd en geprezen om dat gedrag te veranderen en daarin hebben ouders een belangrijke rol.

Tips voor thuis

Sluit aan bij de interesses van je kind en bij wat je kind graag wil leren.

- Geef korte instructies en deel opdrachten op in stapjes. Oefen met de volgorde van aan- en uitkleden en wassen en afdrogen.
- Kijk op welke manier jouw kind het beste leert: door voordoen en nadoen, door mondelinge instructie, van een stappenplan op papier, of een filmpje.
- Laat je kind helpen bij dagelijkse praktische taken, zoals tafeldekken of eten klaarmaken en oefen daarbij de volgorde van de stappen door vragen te stellen.
- Stel je kind vragen om er zeker van te zijn dat het de opdracht goed begrepen heeft.
- Oefen lastige nieuwe taken met je kind op momenten dat daar de tijd voor is, bijvoorbeeld na school, in een weekeind of vakantie.
- Vraag je kind of het zelf ideeën heeft, of oplossingen weet om een lastige taak toch uit te kunnen voeren.
- Gebruik een planbord voor overzicht van de activiteiten in een week.

Hulp zoeken

Ik heb door eigen ervaring geleerd, dat het fijn is wanneer iemand met je meedenkt. Want het helpt als er iemand met je kan meedenken en je er niet meer alleen voor staat!

Je kunt bij verschillende instanties aankloppen voor diagnostiek en behandeling. De diagnose DCD kan gesteld worden door een daarvoor geschoolde arts (kinderrevalidatiearts, kinderarts, jeugdarts, kinderneuroloog, kinderpsychiater).

www.balansdigitaal.nl en
www.revalidatie-friesland.nl

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

Mooi nieuws!

Begin 2019 kwamen Paul en Loes kijken bij de opening van mijn nieuwe praktijkruimte op het Plein van Welzijn in ‘s-Gravenzande. Wij kenden elkaar al jaren uit de straat en nu raakten we op een andere manier aan de praat.

Paul heeft NF en bleek onder andere last te hebben van fantoompijn. Hij wilde wel onderzoeken of voetreflextherapie hem vooruit kon helpen en wat bleek, de klachten van Paul werden minder! Door de behandelingen kan Paul beter ontspannen, heeft hij minder last van de fantoompijn en kan hij beter slapen. Tijdens de behandeling kijken we waar Paul op dat moment last van heeft en hier passen we de behandeling op aan. Tijdens de voetreflextherapie (VRT) masseer ik beide benen, want energetisch gezien zijn de benen voor mij alle twee aanwezig. Soms combineer ik de VRT met cupping en/of moxa. Bij cupping masseer ik met glazen cupjes om verstoringen in de energiestroom op te heffen. Je kan het zien alsof er een verkeersdrempel op een snelweg ligt, daar zouden de auto’s lelijk tegenaan botsen. In de energiebanen werkt het net zo, wanneer er een verstoring is, kan de Qi (levensenergie) ook niet goed stromen wat pijn kan veroorzaken en daarom wil je deze blokkade weghalen. De moxa vult de Qi aan want (fantoom)pijn kost heel veel energie.

Op 1 januari 2023 bestaat mijn praktijk 10 jaar. Sinds 2019 heb ik vanuit mijn behandelingen een inkijkje in Pauls leven gekregen. Ik heb bewondering voor Paul en zijn familie, zij staan heel creatief en positief in het leven. Graag wil ik mijn steentje bijdragen, en zal ik een donatie aan de NFVN doen.

Hartelijke groeten van
Saskia Schreuder
Praktijk Saskia Schreuder
www.praktijksaskiaschreuder.nl
06-22760019

Naschrift van de redactie:
De NFVN is erg dankbaar voor de ontvangen donatie; wil jij ook doneren? Kijk dan achterop ons ledenblad NF of op onze website: www.neurofibromatose.nl Donaties zijn aftrekbaar omdat de NFVN een ANBI status heeft.

Verslag bezoek jaarvergadering NFPU en Europees Neurofibromatose congres in Manchester

Met: **Mirjam La Fererra en Ine Israel (bestuursleden NFVN) en Karin Hoogendijk (afgevaardigde NFPU)**

Dit jaar werd het 2- jaarlijkse Europese Neurofibromatose Congres weer in het echt (in plaats van online) gehouden in Manchester. Zoals altijd wordt de jaarlijks vergadering met de NFPU hiermee gecombineerd.

Zaterdag, de vergadering van de NFPU

Na Schiphol overleefd te hebben kwamen we het begin van de middag aan in Manchester. Om 15.00 uur was de aftrap van de jaarvergadering van de NFPU. Het was heel fijn om elkaar weer eens te ontmoeten en in de armen te sluiten. Dit, na zolang alleen maar digitaal vergaderd te hebben. We waren met afgevaardigden uit Ierland, Engeland, Griekenland, Portugal, Denemarken en Oostenrijk. Online waren ook Spanje en Italië aanwezig. Op de jaarvergadering zijn de gewone dingen besproken zoals de financiën en de activiteiten van het afgelopen jaar. De activiteiten zal ik apart benoemen. Veel aandacht was er voor de NF academy. Een prachtige bijeenkomst voor jongeren uit heel Europa. Vanuit Nederland is Marit van Lommelen hierbij aanwezig geweest. Misschien lukt het om deze bijeenkomst ook een keer in Nederland te organiseren! Ook moest er gestemd worden over dingen als opvolging en de bezetting van het bestuur.

Delen

Wat ik zo mooi vind aan de NFPU is dat we samen dingen delen. Bijvoorbeeld: de Engelse groep heeft een boekje uitgebracht. Deze laten ze zien en iedereen mag er een mee nemen naar huis. We mogen dit boekje vertalen in het Nederlands. Zo hoeven we niet allemaal zelf iets te bedenken. Maar gebruiken we de kennis van elkaar. Daarna was er tijd om samen te eten en bij te praten.

Zondag, de publieksdag

Zondag was er de publieksdag. Een dag voor patiënten, hun familie en overige geïnteresseerden. Hier waren veel mensen uit Engeland op af gekomen. De onderwerpen gingen van “Hoe stel je de diagnose” tot “pijnbestijding bij NF“ en bijvoorbeeld “NF en je geestelijke gezondheid”. Allemaal in het Engels.

Onderzoeksprijs

Op de publieksdag waren er 3 studenten/ onderzoekers die over hun onderzoeken vertelden. Iedereen kon stemmen voor wat men het beste onderzoek vond. De winnaar was Daniel. Hij werkt bij het Manchester Centre for Clinical Neurosciences en zijn onderzoek was: The inflammatory and microvascular microenvironment in sporadic and neurofibromatosis type II related vestibular schwannoma" . Vertaald is dit: De inflammatoire en microvasculaire micro-omgeving bij sporadische en neurofibromatose type II gerelateerd vestibulair schwannoom. Het geeft toch altijd een fijn gevoel als jonge onderzoekers zich zo hard inzetten om onderzoek te doen naar NF. De andere twee onderzoeken waren ook NF2 gerelateerd.

Maandag en dinsdag, het medische congres

Het medische congres was goed bezocht. Zeker 200 artsen, patiëntvertegewoordigers, verpleegkundigen, onderzoekers, psychologen en patiënten zaten in de zaal. De inhoud van deze lezingen waren erg medisch en vakinhoudelijk. Het ging over NF1, NF2 en Schwannomatose. Uit Nederland gaf Sandra van Abeelen een lezing over het IQ van kinderen met NF. Britt Dhaenens en Rianne Oostenbrink hadden een enquête voor het publiek.

In de pauze was er tijd om nieuwe mensen te ontmoeten. De NFPU had een tafel waarop iedere patiëntenvereniging kon laten zien wat voor materiaal en folders ze hadden. Ook waren er posters te bekijken. Op deze posters laten wetenschappers zien wat ze onderzoeken en wat de resultaten zijn. Een soort samenvatting dus. Moe maar voldaan kwamen we thuis. Nieuwe plannen en ideeën genoeg!

Lijst met activiteiten van de NFPU:
Tussenorganisatie en contactpersoon voor patiënten uit Oekraïne die medische hulp nodig hebben
Young Adult Summit
Samenwerking met EU-Pearle: Platform trials
Samenwerking met ERN-GENTURIS: onder andere de richtlijnen voor Schwannomatose
EU-wetgeving: schrijven van consultaties en papers
REiNS: deelname aan werkgroepen
Deelname IMI
Organisatie internationale workshops
EURORDIS: organisatie webinars
NF 50:50 challenge om geld op te halen
I can say neurofibromatose, can you?
Patienten Academy in Wenen
Gesprekken met Sponsoren oa Alexion, Boehringer Ingelheim

Voor meer informatie kijk ook op:
https://www.nf-patients.eu/
Of op het youtube kanaal van NF patients United voor filmpjes.

Een regiocoördinator aan het woord....

Door: **Hannie van Essen**

In deze nieuwe serie wordt een inkijkje geboden in het werk van onze vrijwilligers die een lotgenotencontactgroep aansturen. De NFVN kent twee soorten groepen: regiogroepen (deze komen in de regio bijeen) en specifieke doelgroepen. De laatste zijn gericht op een speciale groep mensen binnen de NFVN, zoals bijvoorbeeld de tienergroep; of de 50+ groep. Er zijn in totaal dertien groepen: zeven regiogroepen en zes specifieke doelgroepen. De groep NF2 is in oprichting en zal in februari voor het eerst bijeenkomen.
Hier laten we Christian (55) en Marion (59) van Meer, regiocoördinatoren van regio zuid-west aan het woord.

Kunnen jullie iets over jezelf vertellen?

Christian: Ik ben 55 jaar en werd geboren met NF1; als kind werd ik gepest, ik had motoriek-en handenarbeidsproblemen. Na de MAVO ben ik naar de Hotelschool gegaan en werd ik kok. Ik heb tot mijn 32e jaar gewerkt; daarna werd ik afgekeurd vanwege toenemende vermoeidheid.
Ik kreeg veel last van slaapapnoes (blokkade van de ademhaling vanwege het verslappen van de spieren in het strottenhoofd; red.) soms wel 40 per minuut. Hiervoor heb ik 's nachts een apparaat wat deze narigheid moet voorkomen.

Ik heb een plexiform neurofibroom aan de linkerkant van mijn hals wat veel klachten geeft. Echter, opereren zit er niet in want er zijn te veel risico's aan verbonden.
In maart 2022 kreeg ik een herseninfarct, en in september twee tia's. Daardoor ben ik flink achterop geraakt en neem ik nu deel aan een revalidatieprogramma. Ik ben erg gemotiveerd om er weer bovenop te komen!

Mijn hobby's zijn: wandelen met onze hond; rijden in mijn Saab cabrio (wat ik niet meer gedaan heb sinds maart 2022 vanwege het herseninfarct) Ook beleven we veel plezier aan onze papegaai Jacob; die hebben we al 35 jaar! (Jacob laat regelmatig tijdens dit gesprek van zich horen en roept dan: "Kiekeboe!" of hij beaamt wat Christian zegt met een: "Ja, ja!"….red.)

Het was zo'n warme deken…

Wat ook fijn is: Mijn ouders wonen hier vlakbij; daarvan hebben we veel steun. Ik werk als vrijwilliger bij "Het Pluspunt", een soort buurthuis, waar men kan komen om een spelletje te doen, gezelligheid op te zoeken. Daar voorzie ik de mensen van koffie en mag ik meedenken bij en deelnemen aan het bereiden van warme maaltijden.

Marion: ik ben 59 jaar en heb gelukkig geen NF. Wel kreeg ik twee jaar geleden problemen met mijn schouders; want ik werk in de zorg en dat is belastend werk. Ik ben aan beide kanten geopereerd en werk nu weer 24 uur per week.
Wij zijn al bijna 30 jaar gelukkig getrouwd en hopen dat dit nog zo mag voortduren.

Wat heeft jullie ertoe doen besluiten om regiocoördinator te worden?

Wij zijn zo'n 15 jaar geleden een keer bij regio West geweest. Dat hadden we nog

nooit gedaan, want de drempel om te gaan is best hoog…Maar het was zo'n warme deken dat we meteen besloten: dat willen we ook gaan doen in onze regio! Die beslaat Zeeland en West-Brabant.

Er heerst in de groep een goede sfeer en we ervaren verbondenheid

We hebben een fijne groep: er heerst altijd een goede sfeer en er is verbondenheid. We komen bijeen in "Het Pluspunt" waar ik dus ook werk. Marion verzorgt altijd de koffie en de lunch. Sommige mensen komen helemaal uit Zeeuws-Vlaanderen en Oss bijvoorbeeld; dus is het fijn dat degenen die ver weg wonen niet met een lege maag naar huis hoeven te gaan.

Wat leren jullie van het coördinatorschap?

We leren van elkaar! Dat we niet altijd patiënt zijn. Je doet het voor de groep, maar ook voor jezelf. Er ontstaan vriendschappen; we ervaren warmte en meeleven en geven elkaar adviezen. Ook leren we hoe om te gaan met kinderen met NF1.

We hebben ook vaak plezier!

Er zijn geen taboes: alles kan besproken worden. Sommige gesprekken gaan heel diep maar zijn ook vaak luchtig! We ervaren dat je er niet alleen voor staat.
We hebben -ondanks - alles ook heel vaak plezier!

Wat zien jullie vaak; wat valt je op?

Dat er veel mensen met NF1 zijn die te maken hebben met chronische vermoeidheid. Dat heeft veel impact op het dagelijks leven. Ook dat men vaak naar en specialist moet.

Welke wensen hebben jullie voor de toekomst?

Voor ons: Dat we samen nog heel lang zo door mogen gaan.
Voor de groep: Ook dat hopen we nog heel lang te mogen meemaken; het is zo fijn dat Susan erbij gekomen is. Zij ondersteunt mij bij de coördinatie enz. Zonder haar had ik dit werk niet meer kunnen doen!

Christian en Marion, we hopen dat jullie dit mooie werk nog lang mogen voortzetten en dat jullie ook samen nog een mooie tijd tegemoet gaan!

Bewindvoering en mentorschap bij NF (of ook bij andere aandoeningen)

Regelmatig bereiken ons vragen over bewindvoering en/of mentorschap. Daarom zetten we hieronder enkele wetenswaardigheden op een rijtje.

Is er sprake van mogelijke onbekwaamheid bij je familielid met NF?

Dan kun je bewind voering (en indien gewenst ook mentorschap) gaan regelen. Beschermingsbewind is voor mensen die hun financiële zaken niet zelf kunnen regelen. Beschermingsbewind kan worden ingesteld als de lichamelijke of geestelijke toestand van de betrokkene daar aanleiding toe geeft. Beschermingsbewind kan ook worden ingesteld bij overmatig geld uitgeven of bij problematische schulden.

Taken beschermingsbewindvoerder

De bewindvoerder beheert de goederen van de betrokkene. De betrokkene kan alleen na toestemming van de bewindvoerder over zijn goederen beschikken.
De bewindvoerder maakt een lijst met een beschrijving van alle goederen die onder het bewind vallen. De bewindvoerder stuurt een kopie van deze boedelbeschrijving naar de kantontrechter.
Ook maakt de bewindvoerder een plan van aanpak waarin het doel van het bewind staat. En de afspraken tussen de bewindvoerder en de betrokkene.

Mentorschap voor persoonlijke beslissingen

Mentorschap is voor mensen die hun persoonlijke zaken niet meer zelf kunnen regelen vanwege een geestelijke of lichamelijke toestand. Hij of zij wordt handelingsonbevoegd voor het nemen van beslissingen over bijvoorbeeld zijn verzorging. De mentor heeft wel de plicht om de betrokkene zoveel mogelijk zelf te laten beslissen. En om een zelfstandig optreden van deze persoon te bevorderen.

Taken mentor

De mentor beslist over de volgende zaken:

- verzorging;
- verpleging;
- behandeling;
- begeleiding.

Dit zijn beslissingen op het persoonlijke vlak. Daarbij kan het ook over feitelijke zaken gaan (zoals bijvoorbeeld een dossier inzien)
Handelingsbekwaam of handelingsonbekwaam
Iedereen vanaf 18 jaar is volgens de wet meerderjarig en handelingsbekwaam. Dit betekent dat iemand voor rechtshandelingen geen toestemming meer nodig heeft van zijn:

- wettelijke vertegenwoordigers;
- ouder(s) met gezag;
- voogd.

Rechtshandelingen zijn bijvoorbeeld: een huis huren of kopen. Of een telefoonabonnement afsluiten.
Iemand die onder curatele staat is handelingsonbekwaam om deze rechtshandelingen te doen, behalve voor de uitzonderingen die de wet noemt. Iemand is bijvoorbeeld wel bekwaam om curatele juridisch aan te vechten.
Iemand van wie de goederen onder bewind staan, kan daarover alleen beslissen met hulp van de beschermingsbewindvoerder. Of met toestemming van de kantonrechter.
De onder bewind gestelde persoon is handelingsonbevoegd.
Iemand voor wie een mentorschap is ingesteld, kan niet meer zelfstandig beslissingen over zijn verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding.

Bron: de Rijksoverheid; bewerkt door: Hannie van Essen.
zie ook: www.rechtspraak.nl

Het levenstestament

Door: **Hannie van Essen**

Als mantelzorger zorg je ervoor dat je zaakjes goed geregeld zijn, voor de mantelzorgvrager. Het gaat om de juiste zorg en de financiering ervan. Maar, let op: je moet ook juridisch je zaakjes goed regelen!

Als er - onverwachts - sprake is van een situatie waarin de mantelzorgvrager daar - tijdelijk - niet meer voor kan zorgen, dan is het noodzakelijk om e.e.a. vastgelegd te hebben in een levenstestament. Daarin staan ook de wensen van de mantelzorgvrager. Dit geeft een mantelzorger extra bescherming omdat de bevoegdheid daardoor goed is geregeld.

Wat is een levenstestament?

Het levenstestament is een document dat wordt opgesteld en vastgelegd bij de notaris. Het geeft een vertrouwenspersoon of mantelzorger meer officiële bevoegdheden dan in een zelfgemaakt document, zonder notaris.
Ook wordt het geaccepteerd door officiële instanties (dat geldt NIET voor een zelfgemaakt document!)
In het levenstestament kan bijvoorbeeld geregeld worden wie het huis mag verkopen wanneer de mantelzorgvrager er niet meer kan blijven wonen. En ook of de - eventuele - kinderen alvast een bedrag aan zichzelf mogen schenken van de verkoopopbrengst. Als er sprake is van een levenstestament, dan is voor dit soort zaken geen toestemming van de rechter meer nodig.

Waarom is een levenstestament zo belangrijk voor de mantelzorgvrager?

In een levenstestament laat een mantelzorgvrager dingen vastleggen die tijdens het leven gelden.

Zonder een levenstestament mag jij, als mantelzorger, geen besluiten nemen voor de mantelzorgvrager! Daar moet een geldige juridische basis voor zijn: het levenstestament. Ook banken willen een notarieel levenstestament zien. Want: een bancaire volmacht is namelijk niet meer geldig als de rekeninghouder wilsonbekwaam is geworden.

Ben jij mantelzorger en neem je beslissingen voor je mantelzorgvrager? Voorkom vervelende situaties en laat afspraken vastleggen in een levenstestament. Maak een afspraak bij een EPN-notaris bij jou in de buurt. Deze kan jou en je mantelzorgvrager begeleiden bij het maken van de juiste keuzes.

Bericht voor onze leden met NF2

Door: **Hannie van Essen**

Verslagje van het gesprek met Prof. dr. Dirk Kunst (specialist NF2) en Bianca Steenmans (casemanager schedelbasisaandoeningen) in het Radboudumc, met Ine Israel en Hannie van Essen (NFVN) op 9 november 2022.

Onderwerp: bespreken zorgpad en verstevigen contacten van/met patiënten met NF2 en het Radboud UMC.

Bianca: voor mij zijn de volgende vragen van belang: wat wordt gemist bij afspraken bij de arts? Wat is nodig? Wat mist men na bezoek bij de arts?

Dirk: Aantal jaren geleden waren hier 160 patiënten met NF2 onder behandeling. Nu komen er steeds meer patiënten hierheen. Vaak worden -in andere ziekenhuizen- operaties geadviseerd.
Ons beleid: liefst NIET opereren! Achterste hersenzenuw intact laten. Bewezen is inmiddels dat radiologie ook invloed heeft op de groei van tumoren: Radiotherapie heeft groot effect i.t.t. wat eerder gedacht werd. Met een andere blik op de zaak kom je tot een verrassend andere aanpak!
Ons beleid: "Wait and scan".
De zorgstandaard zal o.a. hierop moeten worden aangepast.

We werken in één alliantie samen met Maastricht (MUMC). Leiden is "sparring partner" en samen bestrijken we waarschijnlijk ongeveer 80% van heel Nederland. Er is ook sprake van samenwerking met Tilburg.
Niet wenselijk: maar 1 expertisecentrum! Het moeten er minstens 2 zijn: zo kunnen we elkaar scherp houden. We wilden een groep oprichten van werkgroepen gericht op schedelbasispathologie en ERKEND door VWS!

Dirk heeft samen met Leiden het "Landelijk Overleg Schedelbasispathologie" (LOES) opgericht.

Schedelbasispathologie: dit betreft altijd -zeer- zeldzame tumoren; o.a. brughoektumoren, paragangliomen, en tumoren in het hoofd/ halsgebied.
De NFVN wil graag beter zorg voor haar NF2 patiënten. Ine vertelt over de voordelen van het zorgnetwerk voor NF1: dat biedt veel voordelen.

Zij vraagt of er vanuit het Radboud kan worden meegewerkt aan het geven van informatie tijdens onze ALV. Dit wordt toegezegd.
Ine geeft aan dat er behoefte is aan een landelijk overleg specifiek gericht op NF2.

Dirk: "Is er funding voor wetenschappelijk onderzoek bij NF2?"
Ine: "Helaas zijn we nog niet erg goed op weg met fundraising. Maar op kleine schaal kunnen we wel wetenschappelijk onderzoek ondersteunen vanuit onze donaties.

Wij willen ook graag een mooie publicatie over NF2 omzetten in begrijpelijke taal."

Inmiddels zijn dr. Mark ter Laan (neurochirurg) en dr. Liesbeth Spruijt (klinisch geneticus) aangeschoven.

Ine geeft aan dat de NFVN meer wil gaan doen voor NF2 patiënten. Vraag vanuit de NFVN: Kan in het zorgpad voor NF2 de naam van de NFVN meer geduid worden? Op die manier leren we elkaar kennen en kunnen we krachten bundelen.
Dat wordt door Dirk en Bianca toegezegd.

Uit de regio's...

Door: **Esther van Tulder**

Zaterdag 26 november was het voor Regio Midden weer tijd om bij elkaar te komen. De bijeenkomst vond plaats in de Immanuelkerk in Bunschoten/Spakenburg. De laatste paar keer was het vanwege Corona helaas niet mogelijk om elkaar fysiek te ontmoeten. Gelukkig was dit nu wel weer mogelijk; dus was het extra leuk om elkaar weer te zien!

We werden zoals altijd hartelijk ontvangen met koffie en thee. Als verrassing had iemand uit de groep ook nog eens heerlijke "Sint-lekkernijen" meegenomen. Dat was smullen! Daarvan konden we, met op de achtergrond een mooi koor, dat elders in de kerk aan het repeteren was, genieten. Zoals gebruikelijk werd iedereen bij aanvang de mogelijkheid geboden om tijdens een rondje te vertellen (als je daar behoefte aan hebt) hoe het met je gaat en wat je zoal bezighoudt. Door de fijne en vertrouwelijke sfeer kon je hier goed je verhaal kwijt. Dit zijn vaak mooie en soms ook zeer emotionele verhalen. Dit vind ik altijd erg waardevol.

Na nog een kop koffie/thee en (uiteraard weer) wat lekkers erbij hebben we een leuk spel gespeeld. Bij dit spel krijgt iedereen een kaartje. Op dit kaartje moet je enkele steekwoorden schrijven die betrekking hebben op jezelf. Vervolgens worden deze kaartjes allemaal in een mandje gestopt. Uit dit mandje pakt iedereen om de beurt een kaartje en dan is het de bedoeling om te raden van wie dit kaartje met steekwoorden is.

Dit was een erg leuke manier om elkaar nog beter te leren kennen.
Ook deze keer stond er na afloop weer een heerlijke lunch op ons te wachten. Met keuze uit broodjes en pannenkoeken. Top geregeld!

De bijeenkomsten zijn altijd erg interessant en het is altijd prettig om deze te kunnen bijwonen. Ook deze keer was dit zeker weer het geval.

Prikbord

Vraag: Mijn kind heeft last van leerproblemen, waar krijg ik hulp?

Antwoord: In onze brochure 'Niet altijd zichtbaar' wordt uitgebreid ingegaan op de sociaal-emotionele en leerproblemen bij kinderen en jongeren Neurofibromatose type 1. De brochure is terug te vinden in ons documentatiecentrum: zie de website. Ook kun je je aansluiten bij een regiogroep, of bij de groep: "Ouders van een kind met NF". Daar is de mogelijkheid om met andere ouders te sparren over alles wat je bezighoudt t.a.v. je kind met NF.

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

Wist je dat?

- we op zoek zijn naar een nieuwe voorzitter? Kijk op blz 5
- de ALV gepland staat op zaterdag 15 april? Houdt deze datum dus vrij!
- we bezig zijn met een nieuwe website? Hierdoor kan het zijn dat de informatie op onze oude website niet altijd meer actueel is. Twijfel je ergens over? Stuur dan gerust een mailtje naar info@neurofibromatose.nl.
- ons jaarthema dit jaar "Verbinding" is?
- de landelijke contactdag in het teken van verbinding zal staan?
- je geld kunt besparen door gebruik te maken van een automatische incasso? Lees hiervoor het stukje: "van de penningmeester" in dit blad.
- de groep: NF2 is opgestart? Info: Martin.wijnans@neurofibromatose.nl

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

Ga je verhuizen...of heb je een ander emailadres? Geef het door aan:
info@neurofibromatose.nl

Contacttelefoon

'leg uw vraag voor aan een ervaringsdeskundige'

Bij de NFVN weten we hoe het is om de diagnose NF1, NF2 of Schwannomatose te krijgen. Zeldzame aandoeningen waar velen nog nooit van hebben gehoord. Daarom willen we (ouders van) mensen met neurofibromatose betrouwbare, actuele informatie en een luisterend oor bieden

We weten hoe het is om te leven met NF. Om geconfronteerd te worden met onbegrip, met vermoeidheid, met moeilijk mee kunnen komen op school of op het werk, etc. Uit onderzoek en ervaring weten we óók dat het kan helpen om contact te hebben met mensen die vergelijkbare ervaringen hebben en die je begrijpen. Daarom staan we klaar met een team ervaringsdeskundige vrijwilligers, die je heel graag te woord staan!

Over de **Wmo**: ondersteuning en zorg	Ria Roelants, moeder van volwassen zoon met NF1, maatschappelijk werker. Overdag bereikbaar. Niet aanwezig? Probeer het dan later nog eens. 035 – 887 85 63 • ria.roelants@neurofibromatose.nl
Leven met NF1	Janneke Akkermans, moeder van volwassen zoon met NF1 06 - 373 350 48 • janneke.akkermans@neurofibromatose.nl
Leven met NF1	Laura van Hemmen, zelf NF1 050 - 534 34 42 • laura.vanhemmen@neurofibromatose.nl
Leven met NF1	Mirjam Stedehouder, schrijver van de column in de NF: 'Uit de praktijk'. Vrouw van man met NF1 en moeder van zoon met NF1 (2009) Mail, app, sms of bel om een belafspraak te plannen! 06 - 412 25 820 • mirjam.stedehouder@neurofibromatose.nl
Leven met NF1	Marjon Zijta-Nijhuis, contactpersoon van de lotgenotengroep ouders met kinderen. Vrouw van man met NF1 en moeder van dochter met NF1 (2013) 06 - 126 89 110 • omk@neurofibromatose.nl
Leven met NF2	Barry Nijenhuis, zelf NF2 (1980) Mail voor het maken van een belafspraak • barry.nijenhuis@neurofibromatose.nl
Leven met Schwannomatose	Peggy Promt (1968), zelf ervaring met Schwannomatose 06 - 208 34 393
Ouders of verwanten van volwassen kind met NF	Contactpersoon: Hannie van Essen. 06 - 125 91 345 • hannie.vanessen@neurofibromatose.nl
Algemene zaken Backoffice NFK	Susan Boereboom en/of Annabel de Vries 088 - 002 97 24 • ledenadministratie@nfk.nl of • ledenadministratie@neurofibromatose.nl

Contactpersonen

Regio noord, Heerenveen
regio-noord@neurofibromatose.nl
Tsjitske Walda 051 362 9799
Bijeenkomsten: 18 maart, 17 juni en 7 oktober.

Regio oost, Arnhem
regio-oost@neurofibromatose.nl
Bijeenkomsten: Info bij genoemd emailadres

Regio midden, Spakenburg
regio-midden@neurofibromatose.nl
Hilde van Rijnsoever 06 19 47 80 83 en Dieneke van Twillert 06 81 05 01 24
Bijeenkomsten: 20 mei; 16 september; 4 november.

Regio Noord-Holland, Krommenie
regio-nh@neurofibromatose.nl
Sandra van Zoelen 06 20 13 79 69 en Edith Heinhuis 06 24 14 12 88
Bijeenkomsten: 18 maart; 30 september; 11 november

Regio west, Alphen aan de Rijn
regio-west@neurofibromatose.nl
Hannie en Gabriel van Essen 06 12 59 13 45 en 06 17 13 08 44
Bijeenkomsten: 1 april; 16 september; 25 november.

Regio zuidwest, Oud-Gastel
regio-zuidwest@neurofibromatose.nl
Susan Claessen en Christian van Meer 06 20 35 19 65
Bijeenkomsten: 4 maart; 3 juni; 7 oktober.

Regio zuid
regio-zuid@neurofibromatose.nl
Marina van Doesburg
Bijeenkomsten: info bij genoemd emailadres

Contactpersonen specifieke doelgroepen

Groep 30-50-jarigen
30-50@neurofibromatose.nl
Bijeenkomsten: 22 april en 28 oktober
Anouk ter Haar en Pieter Rutsen
06 24 43 34 72 Bellen na 19.00 uur.

Groep 50+
50plus@neurofibromatose.nl
Manuela Broek: 06 15 94 75 65 Bellen tussen 19.00 – 21.00 uur en Menno Stedehouder 06 14 44 01 48. **Bijeenkomst:** 24 juni.

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

Tienergroep: (0ng 12-18 jr)
Renee Soudant 06 23 99 07 06 en Tamara Besseling 06 11 77 01 29
Bijeenkomsten: 25 maart en 23 september.

Groep ouders met kinderen met NF1
omk@neurofibromatose.nl.
Marjon Zijta-Nijhuis 06 12 68 91 10 en Mirjam Stedehouder 06 41 22 58 20.

Organisatie landelijke contactdagen
landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl.
Ine Israel
Marjon.Zijta
Info over Schwannomatose:
peggy.prompt@neurofibromatose.nl

Internationaal vertegenwoordiger:
Karin Hoogendijk
karin.hoogendijk@neurofibromatose.nl

Groep NF2:
Barry Nijenhuis:
barry.nijenhuis@neurofibromatose.nl

Colofon

NF is het informatie- en contactblad van en voor de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN).

Het blad biedt een platform voor patiënten, familieleden, specialisten, behandelaars, verzorgenden en andere betrokkenen bij de drie vormen van neurofibromatose: NF1, NF2, Schwannomatose en het Legiussyndroom.

NF verschijnt vier maal per jaar onder verantwoordelijkheid van het bestuur.
Oplage: 1250 exemplaren. ISSN 2665-9840

Redactie NF: redactie@neurofibromatose.nl
Marjon Deknatel (hoofdredacteur)
Mirjam Stedehouder (redacteur)
Sandra van Zoelen (redacteur)
Hilde van Rijnsoever (redacteur)
Hannie van Essen (eindredacteur)

Artikelen, oproepen en reacties zijn altijd welkom, maar aanleveren van materiaal garandeert niet automatisch plaatsing. De redactie neemt de vrijheid om artikelen te redigeren dan wel in te korten.

Aan dit nummer werkten verder mee:
Dieneke van Twillert, Britt Dhaenens, Karin Hoogendijk, Ine Israel, Dr. Maza, Christian en Marion van Meer, Gabriel van Essen.

Vormgeving en druk
Ideëel grafisch bedrijf MEO, Helderseweg 28, 1817 BA Alkmaar. T 072 – 5114967
info@wijzijnmeo.nl

Inleveren kopij voor het volgende nummer:
Vóór 14-04-2023

Correspondentie- / kopijadres:
Haspelwijk7/1 9354 VT Zevenhuizen of digitaal:
redactie@neurofibromatose.nl

Bestuur

Voorzitter: vacant m.i.v 15 april 2023
voorzitter@neurofibromatose.nl

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

Hannie van Essen secretaris
Secretaris@neurofibromatose.nl
Lotgenotencontact; Projecten NFK; eindredacteur.
hannnie.vanessen@neurofibromatose.nl

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

Marjon Deknatel, AB-lid, sociale media, hoofdredacteur, website.
marjon.deknatel@neurofibromatose.nl

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

Marina van Doesburg, AB-lid, coördinatie vrijwilligers
Marina.vandoesburg@neurofibromatose.nl

Marjon Zijta-Nijhuis, AB-lid
Marjon.zijta-nijhuis@neurofibromatose.nl

Neurofibromatose Vereniging Nederland NFVN
NFK-Backoffice
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
info@neurofibromatose.nl

Gabriel van Essen
Penningmeester a.i.
Penningmeester@neurofibromatose.nl

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

De NFVN zet zich in voor de belangen van mensen met Neurofibromatose. De NFVN wil goede medische zorg stimuleren; zet zich in op het wegnemen of verlichten van lichamelijke, sociale en maatschappelijke belemmeringen en wil patiënten en betrokkenen met elkaar in contact brengen. **Help mee!**

Lid worden van de NFVN levert het volgende op:

- Actuele en begrijpelijke informatie
- Toegang tot regionale (thema) bijeenkomsten en landelijke contactdagen
- Het kinderboek Koen en Dapper én het jongerenboek Daisy, dat is een heel verhaal
- Vier keer per jaar een uitgave van NF
- De mogelijkheid om vragen voor te leggen aan ervaringsdeskundigen
- Deelname aan de besloten Facebookgroep
- Toegang tot het forum, waarop NF-leden vragen kunnen stellen en ervaringen uitwisselen

Lidmaatschap of donateurschap
Wil je lid of donateur worden van de NFVN? Dan kun je terecht bij de ledenadministratie van de NFVN: T 088- 00 29 724 of M ledenadministratie@nfk.nl of ledenadministratie@neurofibromatose.nl
Op de website www.neurofibromatose.nl kun je je ook aanmelden als lid.
Lidmaatschap kost €30,00 per jaar. Gezinsleden betalen €15,00 per jaar.
Rekeningnummer van de NFVN: NL05INGB0004420705.
Meer informatie over doneren is te vinden op de website https://neurofibromatose.nl/doneren/

Word vrijwilliger
We zijn altijd op zoek naar enthousiaste vrijwilligers die zich bij ons aan willen sluiten. Er zijn verschillende mogelijkheden, zie https://neurofibromatose.nl/over-de-nfvn/bestuur-en-werkwijze/vacatures We denken graag mee hoe we uw talenten in kunnen zetten!

Social media
Facebook; NFVN Neurofibromatose Vereniging Nederland
Instagram; neurofibromatose_vereniging

"Alleen zijn we een druppel. Samen zijn we een oceaan."
— Ryunosuke Satoro, Japanse auteur.

Het blad NF wordt vormgegeven en gedrukt door ideëel grafisch bedrijf MEO, Helderseweg 28, 1817 BA Alkmaar, telefoon: 072 - 511 49 67.
e-mail: info@wijzijnmeo.nl.