NF

Nieuwsflits, ledenblad NFVN
juni 2023, jaargang 40

In de spotlights Dokter Broen

ALV/Ledendag 15 april 2023

Zeg geen nee tegen vitamine D

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

Inhoud:

8

10

32

23

29

4. **Van het bestuur....**
6. **ALV/Ledendag 15 april;**
Door Mirjam La Ferrera
10. **Ons leven met NF**
Door Hilde van Rijnsoever
12. **Doorzetters**
Door Iris Noordzij
14. **Uit de regio's**
16. **Contributie...hoe zit dit ook alweer?**
Door Gabriel van Essen
17. **Met succes op zoek**
Door Barry Nijenhuis
18. **Lotgenotencontactbijeenkomst NF2**
Door Annet, Barry en Martin
19. **Kinderkook**
Door Sandra van Zoelen
20. **Infographic NF 2**
22. **Jaarplanning**
23. **Onderzoek naar Protonbestraling bij brughoektumoren**
24. **Tienerbijeenkomst**
Door Renee en Tamara
25. **Bijeenkomst ouders van volwassen kinderen** Door Hannie van Essen
26. **In de spotlights**
Door Marina van Doesburg
29. **Zeg geen nee tegen vitamine D**
30. **Uit de praktijk**
Door Mirjam Stedehouder
32. **Doppen voor NF**
Interview met Klaske Kooistra
35. **Foto's ALV**
36. **Prikbord**
37. **Contacttelefoon**
38. **Regiocontact- en werkgroepen**
39. **Colofon en bestuur**
40. **Wat de NFVN voor jou kan betekenen**

Van de redactie

Zien jullie dat er iets is veranderd aan deze NF? We hebben de afgelopen periode samen met MEO gewerkt aan een nieuw uiterlijk.

We wilden heel graag dat de vormgeving zou passen bij onze nieuwe website. Daarom hebben we wat gespeeld met vormen en kleuren om zo van alles meer één geheel te maken.
Zelf zijn wij van mening dat dit is gelukt!

De inhoud blijft natuurlijk hetzelfde! Informerend, adviserend, en ruimte voor persoonlijke verhalen.

Zo kun je in deze NF lezen over de ALV van 15 april; wat was het fijn om daar zo veel mensen te zien! En natuurlijk zijn er foto's van deze dag te vinden. Deze zijn gemaakt door Dave de Klerk, waarvoor onze dank! Maar ook vertellen we over de NF2 bijeenkomst en vinden jullie een infographic van NF2 en ons jaarplan in deze editie.

We hopen dat iedereen veel leesplezier beleeft aan deze NF; mochten er tips en suggesties zijn naar aanleiding van ons nieuwe uiterlijk, laat het ons dan vooral weten!

Mail dan naar
redactie@neurofibromatose.nl

Hartelijke groet namens de redactie,

Marjon Deknatel

De deadline voor het volgende nummer van NF is 27-06-2023. De NF ligt daarna rond 24 augustus 2023 op je deurmat of in de brievenbus. Kopij in de vorm van artikelen, brieven, gedichten of anderszins kunt u aanleveren bij: redactie@neurofibromatose.nl of naar Haspelwijk 7/1 9354VT Zevenhuizen.

Van het bestuur

Wanneer jullie dit bericht lezen hebben we onze jaarlijkse ALV gehad al achter de rug. Dit was een extra bijzondere ALV. We vierden samen ons 40-jarig jubileum!

De jaarlijkse ALV, dit keer vanuit het Van der Valk Hotel in Breukelen, is een belangrijk moment voor onze patiëntenvereniging. Het bestuur heeft de mogelijkheid en de plicht om verantwoording af te leggen over het in het afgelopen verenigingsjaar gevoerde inhoudelijke en financiële beleid.
Een verslag over deze ALV kun je verderop in dit magazine lezen.

Tijdens de ALV hebben we besproken dat we graag willen terugschakelen naar een kleiner bestuur.
Het bestuur bestond uit 9 personen en we merkten dat dit niet altijd even efficiënt werkt.

De (oud) bestuursleden Martin Wijnans, Marjon Zijta en Marina van Doesburg blijven gelukkig wel de taken uitvoeren welke ze ook in het bestuur uitvoerden. Dit gaan ze doen vanuit de nieuwe vrijwilligerspool. Op deze manier staan ze met korte lijnen in contact met het bestuur, maar kunnen zij hun focus leggen op de taken waar ze goed in zijn.

Website

De afgelopen periode is er achter de schermen hard gewerkt aan het ontwerp van onze nieuwe website. Wat is hij mooi geworden! En nog steeds zijn wij druk met het ontwikkelen van de website. Regelmatig zullen we teksten moderniseren en aanpassen.

De website is ontworpen met het oog op de behoeften van onze doelgroep. De website is overzichtelijk, makkelijk navigeerbaar en biedt gedetailleerde informatie over wie we zijn, wat we doen, waar we voor staan en onze activiteiten. Maar natuurlijk ook veel uitgebreide informatie over de aandoening Neurofibromatose 1 en 2, Schwannomatose en het Legiussyndroom.

NF 2

Begin dit jaar was er voor de 1e keer een lotgenotenbijeenkomst voor mensen met NF2. In dit magazine kun je daar een verslag van lezen.
Een grote wens van het bestuur van de NFVN is om te onderzoeken of er een zorgnetwerk voor NF2 en Schwannomatose opgezet kan worden. Bij het NFK hebben we daarom een subsidie-aanvraag ingediend. We hopen dat deze wordt toegekend en dat dit ons een stapje dichter bij een zorgnetwerk kan brengen.

Leuke activiteiten

Afgelopen weekend hebben we, als het goed is, onze landelijke contactdag gehad. In een volgende editie kun je daar een verslag van lezen en foto's van zien. Het is ieder jaar een puzzel om een locatie te vinden die voor al onze leden makkelijk toegankelijk is en waarvan de reistijd acceptabel is. We proberen hier echt rekening mee te houden, maar wanneer je in het Noorden of Zuiden van het land woonachtig bent zul je voor een landelijke bijeenkomst meestal een stuk moeten reizen.
Misschien hadden jullie het opgemerkt, maar we hebben sinds dit jaar een sponsor welke deze mooie dag mede mogelijk heeft gemaakt.
Deze sponsor is Alexion Pharma GmbH, we zijn enorm dankbaar dat we door de sponsoring van Alexion om op deze manier nog meer te kunnen investeren in goed lotgenotencontact. Iets wat wij als bestuur erg belangrijk vinden.

Samenwerking met Let's beat NF!

Onze Medische Advies Raad (afgekort als MAR) heeft een aantal jaren stilgelegen. We hebben de MAR nieuw leven ingeblazen en willen daarin graag samenwerken met Let's beat NF!. En dat wil Let's beat NF! ook. Beide organisaties willen namelijk geld beschikbaar stellen voor onderzoek naar het genezen van NF of het verbeteren van kwaliteit van leven met NF. We hebben beiden een iets ander uitgangspunt, maar we vinden beiden dat het goed is om op elkaar af te stemmen welke projecten belangrijk zijn. We kunnen hierin aanvullend op elkaar zijn. De MAR zal samengesteld zijn uit artsen en niet-medici die kunnen adviseren over (wetenschappelijke) projecten. Met hun advies kunnen Let's beat NF! En de NFVN dit (wetenschappelijk) onderzoek stimuleren, want NF (NF1, NF2, Schwannomatose en het Legiussyndroom) hoort bij de zeldzame ziekten en het is dus nodig om daar steeds aandacht voor te vragen!
In september zal de startvergadering van de MAR zijn. We houden jullie op de hoogte.

Deze kaart maakte Beanka Aernoudse voor ons omdat de NFVN 40 jaar bestaat; wat heb je hier veel werk aan gehad, Beanka...heel hartelijk bedankt!

NF means "no fear"

een mooie uitspraak van Theatergroep Bint

ALV/Ledendag

15 april 2023

Door: **Mirjam La Ferrera, voorzitter NFVN**

De ALV voorspelt een extra speciale en afwisselende dag te worden met informatie, uitwisseling van ervaringen, ontmoeting, lekker eten én vermaak.

De start is om 10.15 uur. Vanuit het bestuur zijn aanwezig: Mirjam La Ferrera (voorzitter), Ine Israel (vicevoorzitter en Penningmeester), Hannie van Essen (secretaris), Dave de Klerk, Marjon Zijta, Marjon Deknatel en Martin Wijnans. Marina van Doesburg is met kennisgeving afwezig.

Ine opent de vergadering en heet alle leden welkom.
Voorafgaand aan de ALV zijn alle leden in de gelegenheid gesteld de bestuursstukken op de website te lezen en eventuele vragen te stellen. Daarbij kon men een video bekijken waarin Ine de bestuurlijke stukken doorloopt.

De stemmingen gaan dit keer middels het opsteken van rode en gele kaartjes. Bij de stemming over de Notulen van de ALV 2022 stemt 1 persoon tegen en alle andere leden voor. Daarna geeft de gehele vergadering haar goedkeuring voor het Bestuurlijk jaarverslag 2022. Ook het Financieel jaarverslag 2022 wordt door de gehele vergadering goedgekeurd. Twee leden onthouden zich van stemming. Ine vertelt dat Gabriel van Essen de financiën voor de NFVN op zich genomen heeft, nadat Ad Romme zijn taak had neergelegd. Ine Israel heeft,

naast haar taak als vice-voorzitter, ook de verantwoordelijkheid voor de taak van penningmeester; zo staat het in de KVK. Hierbij is Gabriel uitvoerend penningmeester en geen bestuurslid; dit omdat Hannie, zijn vrouw al bestuurslid is en we het geen goede zaak vinden om een echtpaar samen in het bestuur zitting te doen nemen.

Leo van der Niet, die samen met Ellen Koppelman de Kascommissie vormt, vertelt: “De kascommissie en een afvaardiging van het bestuur is in september ’22 en in maart ’23 bijeen geweest. De kascommissie constateert een deugdelijke verslaglegging. De kascommissie gaat akkoord met het financiële jaarverslag 2022”. Daarna verleent de ALV het bestuur decharge. Ad Romme stelt zich beschikbaar als tweede lid van de kascommissie voor 2023, naast Leo van der Niet.

De opmerkelijkste zaken uit het Activiteitenplan 2023 die Ine opmerkt waren:

- Het thema van 2023 is “Verbinding”.
- Om de ruim 30!! vrijwilligers te bedanken én om met en van elkaar te leren, zal er ook dit jaar weer een vrijwilligersweekend zijn.
- Dit jaar wordt de nieuwe NFVN website en de NF1 app gelanceerd.
- Er wordt een animatiefilm van “Koen en Dapper” gemaakt.
- Dit jaar vindt de jaarlijkse NFPU meeting in Rotterdam plaats. De NFVN zal deze 2-daagse mede vormgeven.
- Het zorgnetwerk NF2 is in oprichting. Hiervoor is subsidie aangevraagd; het is een meerjarenplan.
- Er is een nieuwe MAR opgericht.

Het Activiteitenplan 2023 wordt door de vergadering goedgekeurd.
2 leden onthouden zich van stemming.
Vervolgens wordt ook de Begroting 2023 goedgekeurd door de vergadering.
2 leden onthouden zich van stemming.

Alle details van de ALV zijn terug te lezen op de website onder: Notulen ALV 2023.

Dankwoorden

Omdat het bestuur erg groot was, is besloten dat Martin Wijnans, Marjon Zijta en Marina van Doesburg aftreden. Zij worden bedankt voor hun grote inzet. Allen blijven gelukkig aan als vrijwilliger! Zij maken deel uit van onze "vrijwillgerspool" waarin ieder een eigen taak heeft die bij hem/haar past, onder verantwoordelijkheid van een bestuurslid. Er wordt een dankwoord uitgesproken naar Ria Roelants. Zij was jarenlang als WMO-adviseur werkzaam voor onze leden en stopt i.v.m. haar gezondheid. Ze zal gemist worden.
Manuela Broek en Sandra van Zoelen worden bedankt. Zij hebben zeer succesvol, gedurende tien jaar, de Landelijke Contactdagen georganiseerd. Gelukkig blijven zij andere vrijwilligerstaken uitvoeren.

Uitkomsten Doneer je ervaring

Mirjam presenteert de headlines van de DJE uitkomsten. De NFVN wilde hiermee zaken als tevredenheid en knelpunten en kennis over zorgverleners, de ziekte zelf en de uitingsvormen van NF1 in kaart brengen. Samen met de NFK zijn de uitkomsten uitgewerkt in een document, te vinden op onze website. De uitkomsten geven de NFVN handvatten om de achterban bewuster te maken. Het Zorgnetwerk NF1 zullen wij stimuleren om duidelijk te communiceren over o.a. de rol van regie-voerend arts en verpleegkundig specialist.

Tijdens de ochtend voegt zich een groot aantal medici bij de bijeenkomst: dr. Erik Hensen (arts LUMC), Britt Dhaennes (arts-onderzoeker Erasmus MC), Brigrit Roest Crollius (gespecialiseerd verpleegkundige NF1 Erasmus MC), Christine Noordhoek (arts onderzoeker Erasmus MC), dr. Rianne Oosterbrink (arts Erasmus MC kinderen), dr. Walter Taal (arts Erasmus

MC volwassenen), dr. André Rietman (GZ-psycholoog Erasmus MC), dr. Vivian Vernimmen (arts MUMC Maastricht), drs. Sandra van Abeelen (psycholoog Kempenhaeghe). Tevens is Carin Louis van den Broek, belangenbehartiger vanuit de NFK aanwezig. Ine nodigt eenieder uit met hen in besprek te gaan tijdens de pauzemomenten.
Ine spreekt vervolgens haar grote dank uit naar de farmaceut Alexion, in de persoon van Suzanne Bruins en Jeroen van Deursen.

Middagprogramma

Na een heerlijke lunch verdeelt men zich over de verschillende zalen. In de grote zaal zijn er posterpresentaties. In de andere zalen is de bijeenkomst NF2, en zijn er 3 panelgesprekken over: Leven met NF, Ouders van kinderen met NF, Ouders van tieners met NF. In de volgende NF volgt hiervan een uitgebreid verslag.

Theatergroep Bint

De voorstelling van theatergroep Bint is een overweldigend succes. Aan de hand van verhalen uit het publiek spelen acteurs en muzikant scènes uit het leven van mensen met NF. Er is veel herkenning; eenieder voelt zich gegrepen en ontroerd door het prachtige spel, zang en muziek. Na een dank- en slotwoord, is het tijd voor een afscheidsdrankje. Er zijn veel positieve reacties. Over de voorstelling van theatergroep Bint komen veel complimenten.

Wat een mooie en bijzondere dag is het geweest. Het nagenieten kan beginnen.

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. Zou het dit keer wel gelukt zijn, dat Pim zijn spreekbeurt over NF kon geven? Of was de vermoeidheid nog steeds een spelbreker? En wat voor tips gaf Kempenhaeghe voor de vermoeidheid van Pim?

Hoe zat het ook alweer?

Ik ga weer even terug in de tijd, het moment dat we beseften dat het niet het juiste moment was voor Pim, om zijn spreekbeurt te geven. We zijn de kerstvakantie in gegaan en hebben lekker rust gepakt, maar ook zeker niet stil gezeten. De basis voor de spreekbeurt lag er al en die hebben we toch nog verder uitgewerkt.

Hup Pim, oefenen maar!

Pim is de tekst heel vaak gaan lezen, zodat hij het uiteindelijk uit zijn hoofd kon opzeggen. We hebben er echt veel tijd in gestoken. Dus Pim ook al veel laten oefenen, alsof hij de spreekbeurt aan ons gaf. De tekst hebben we luchtig proberen te houden, maar ook serieus. Er zaten ook wat grapjes in verwerkt, daar houden wij thuis van, dus leuk om dat ook erin te brengen. Zodat een serieus onderwerp toch prettig was om naar te luisteren en er iets positiefs van te maken.

Neurofibrowattes?

Omdat ik wilde dat de klas aandachtig zou luisteren, vertelde ik Pim dat het slim was, om de kinderen er in het begin direct erbij te betrekken. Wanneer het woord Neurofibromatose valt, kan niemand dat goed onthouden en zeker niet gelijk navertellen. Dus gaf Pim de beurt aan drie kinderen, om te vragen of ze nog wisten hoe het heet wat hij heeft. En ik zei tegen Pim, geef dan ook de beurt aan die jongen, die een tijd terug een onaardige opmerking maakte tegen jou. En wat ook de aanleiding was voor deze spreekbeurt. Dan wordt hij gelijk getriggerd en zal hij waarschijnlijk blijven opletten.
En zo geschiedde, de vraag werd gesteld

en geen van de kinderen wist het. Waarop Pim zei dat het een goed woord voor galgje is.

Beetje helpen mag

Om ervoor te zorgen dat Pim lekker kon blijven praten over zijn ingestudeerde tekst, maakte ik steekwoorden. Ik kocht bij de Wibra magneetvellen en maakte daar strookjes van. Daar schreef ik de woorden op, zodat hij niks zou overslaan. De spreekbeurt liep daardoor gesmeerd! Pim sprak niet te snel, sprak duidelijk (iets waar we hem thuis nog wel eens op aanspreken). Waarom ik weet dat het zo goed ging? Ik zat ook in de klas. Zodat ik vragen van kinderen in zijn klas kon beantwoorden. Pim weet er ten slotte nog niet alles over. Stel dat een kind zou vragen, hoe hij erachter is gekomen dat hij NF heeft, dan weet hij dat niet. Wij hebben dat nooit verteld en die herinnering zou er überhaupt niet zijn, want Pim was nog maar een paar maanden oud. Er werden uiteindelijk een paar vragen gesteld, dus het was fijn dat ik die kon beantwoorden.

Kempenhaeghe

Toen Pim die flinke dip weer te pakken had in de maand december, hadden we ook toevallig een videoconsult staan met Kempenhaeghe. We lieten Pim praten met de deskundigen en daarna stuurden we Pim naar een andere ruimte, waardoor Paul en ik vrijuit konden praten en zelf nog wat konden bespreken. Op momenten dat Pim zo ontzettend moe is, is hij ook altijd heel emotioneel. Hij kan dan ook onverwacht huilen tijdens het eten bijvoorbeeld, of breekt al als je interesse toont en vraagt aan hem hoe het gaat. Ik merkte dat ikzelf geïrriteerd raakte, wanneer Pim weer begon te huilen. Tuurlijk zag ik aan hem dat hij er echt doorheen zat, maar ik dacht ook vaak “Kom op Pim, verman jezelf.” Ik schrok wel een beetje van mijn eigen reactie eerlijk gezegd.

Lief dagboek...

Wat Pim doet, is heel veel dingen onthouden. Dingen die er niet toe doen. Zo gingen we een keer ergens naartoe: ik vroeg me hardop af hoe lang geleden dat zou zijn. “Misschien wel een jaar” zei ik. En Pim komt dan met de reactie: “Nee hoor, langer dan een jaar” en noemt dan de exacte datum. De artsen van Kempenhaeghe hadden het idee, dat Pim zijn hoofd wel een keer verzadigd is. En dat daarom die dip ontstaat wellicht. We kregen de tip om een dagboekje bij te houden. Paul en ik bedachten een aantal vragen. Bijvoorbeeld: Hoe was je dag? Was je vandaag een keer boos? Zie je ergens tegenop? Kijk je ergens naar uit?

Pim begon vol enthousiasme, maar na een aantal avonden (hij vulde dit in voor het slapengaan) maakte hij er een potje van. Vulde alleen maar grapjes in. En het kwam hem wel goed uit, dat hij door dit dagboek, toch iets later naar bed kon. Ondanks dat dit niet voor hem werkte, sprak het idee ons wel aan. En ik denk bijna, dat het Pim nog eerder rust geeft, al die feiten onthouden, dan niet meer precies weten hoe iets zat.

Voor ons werkte het niet, maar wie weet, voor jouw kind wel.

Doorzetters!

Door: **Iris Noordzij**

Iris Noordzij werkt als sportmasseur en woont in Jubbega, Friesland. Ze is getrouwd, moeder van 4 volwassen kinderen, 2 stiefkinderen en heeft een kleinzoon.

Roeiervaring: Iris kreeg zo'n 17 jaar geleden de smaak van het roeien te pakken bij sloeproeivereniging Trewes in Aldeboarn. Iris en roeien zijn een sterke combinatie geworden.
Endurence(uithoudingsvermogen, red)-ervaring: in 2020 roeide ze als eerste Nederlandse vrouw 3.000 mijl over de Atlantische Oceaan. De challenge (uitdaging,red.) werd in 43 dagen volbracht en ze werd met haar team 'Atlantic Dutchesses' eerste in de Dames 4 klasse en zo wonnen zij de *Murden Trophy.*
In december 2021 deed Iris opnieuw mee en dit keer in de Dames 3 klasse met een nieuw team 'Row for IMPACT'. Met beide teams haalde ze geld op voor diverse goede doelen. Op 12 juni 2023 staat Iris weer voor een nieuwe uitdaging: roeien over de Pacific met een nieuw team: 'Ohana2023'. Een internationaal gezelschap van twee heren en twee dames. De start is in Monterey Californië en gaat naar Hawaii. Ohana is Hawaiiaans voor 'familie'.

NF: Team Ohana2023 roeit in de USA voor twee goede doelen: 'K9 for warriors', hulphonden voor mensen met PTSD én voor onderzoek naar NF en dan speciaal voor kinderen. Het team wil voor beide doelen 500.000 US dollar ophalen.
Iris heeft in Florida NF ambassadrice van dit jaar, Michelle Gibbs Holbrook ontmoet. Michelle heeft NF en is erg begaan met kinderen die ook NF hebben. Omdat Nederland ook een NF vereniging heeft is Iris gaan zoeken en zo kwam ze op Facebook Robin tegen.

Robin: Robin (12, met NF) maakt speeltjes voor honden om zo geld bij elkaar te sprokkelen voor de opleiding van zijn nieuwe hulphond. Want zijn oude hond gaat met pensioen...

Iris en Robin hebben elkaar ontmoet en zijn beiden onder de indruk van elkaar. Iris trof Robin op het moment dat hij toevallig een goede dag had.
"Robin is een geweldige doorzetter, vechter en een heerlijke comediant die goed moppen kan tappen" aldus Iris. Robin is op de meeste dagen rolstoel afhankelijk. Zijn hulphond Isa is altijd in de buurt om te zorgen dat hij afgeleid wordt als de pijn te heftig is. En ook om mama in de nacht wakker te maken als dat nodig is.
Robin is uitgenodigd om een keer bij de oceaanboot van Iris te komen kijken. Hij heeft beloofd om voor Iris een aanmoediging te knutselen voor die momenten dat ze het op de oceaan moeilijk gaat krijgen. Want dat ze het moeilijk zal gaan krijgen dat is zeker.

Ontberingen: 2 uren roeien en 2 uren rust. Dag en nacht, 24/7. Dat is het straffe schema waarin Iris en haar team de overtocht zonder steun van buitenaf zullen moeten volbrengen. Veiligheid aan boord is nummer één. Altijd met een gordel en karabijnhaken vastgeklipt aan de boot. Luiken en afdichtdeksels altijd gesloten houden. Er mag beslist geen zeewater bij je voedsel, in de cabines of bij de accu's komen. Er wordt aan boord zelf drinkwater van zout oceaanwater gemaakt. Dat smaakt lekker volgens Iris.
Navigatie en communicatieapparatuur worden gevoed door twee zonnepanelen die op het dak van de cabines liggen.
De boot wordt volgepakt met gevriesdroogd eten, snacks en reservemateriaal. Dat zou genoeg moeten zijn voor een oversteek in 55 dagen. De oceaan kan heel confronterend zijn:
Nat worden door overspoelende golven en dan niet voldoende kunnen opdrogen zodat de kou toeslaat. Brrr...
Vermoeidheid, zeeziek worden en je eten écht niet meer naar binnen krijgen.
Je familie en vrienden missen, omgaan met de elementen.
Het enige antwoord op dat alles is DOORZETTEN. Net zoals Robin, een geboren vechter. Er is immers geen andere keuze.

Inspiratie: Toch ervaart Iris op de oceaan ook een vorm van steady state van meditatie: het gevoel van fenomenale vrijheid, leven in het hier en nu.
Zo krachtig, boven jezelf uitstijgen. Focussen en doorzetten. Heroverwegen: jezelf de gewenste situatie vertellen in plaats van vast te lopen in de negativiteit. Goed voor jezelf en je teamgenoten zorgen. Een vriendelijk "Goedemorgen", een slok warme koffie uit een beker die rondgaat of een gedeelde sinaasappel doen wonderen. Die kleine dingen worden heel belangrijk op die paar vierkante meters ruimte. Een briefje van thuis (of van Robin) of een quote op de boot. Het gevoel om als team samen te roeien voor anderen.

Wees in de buurt van degenen die je laten glimlachen. Wij zijn Ohana.

Volg Robin op social media: instagram @helpendehonden. En Iris en haar team kun je volgen via de website: Ohana2023.com. De race kan vanaf 12 juni gevolgd worden in de YB-races app, de start is live te zien op Facebook, let op de aankondiging via de Socials en website @TeamOhana2023

Overdracht regio West

Door: **Sacha Lefeber**

Beste lezers van ons blad,

Omdat ik de regiogroep West van Hannie en Gabriel van Essen ga overnemen heeft Hannie mij gevraagd mijzelf aan jullie voor te stellen. Mijn naam is Sacha Lefeber-Wijnans. Ik woon samen met mijn gezin in Alphen aan den Rijn. Ik ben getrouwd met Adriaan en samen hebben wij 3 kinderen: Yentl, Esther en Thomas.
Ik werk 3,5 dag per week bij De Hospicegroep als manager. Een mooie baan die heel erg goed bij mij past.
Onze dochter Esther heeft NF1, een spontane mutatie. Toen zij nog klein was waren wij op zoek naar andere ouders die ook te maken hebben met NF 1. Esther ontwikkelde zich namelijk in een ander tempo dan andere kinderen. Door haar dyslectie en neurologische leerstoornis ging het op school ook minder gemakkelijk. Ik ben toen aangesloten bij de regiogroep Beverwijk. Daar waren meer ouders met kinderen met NF1.
Het was fijn om te horen waar anderen tegenaan liepen en om tips te krijgen hoe anderen met de situaties omgingen.
Ondertussen is Esther 17 en heeft zij zich ontwikkeld tot een gezellige, behulpzame, ambitieuze tiener die veel onderneemt.
Ik hoorde dat de regiogroep West in Alphen plaatsvindt en ben eens bij een bijeenkomst wezen kijken. Ik voelde mij meteen welkom. Hannie heeft mij toen gevraagd om coördinator te worden en daar heb ik van harte “ja” op gezegd.
Het is mooi om te zien dat de groep erg bij elkaar betrokken is, goed naar elkaar luistert, meeleeft en elkaar goede tips geeft. Fijn dat ik daar een onderdeel van mag zijn.

Nu ik coördinator ben geworden mag ik ook direct een stukje over onze bijeenkomst schrijven.Tijdens de regiobijeenkomst van 1 april hebben we afscheid genomen van Hannie en Gabriel als coördinatoren. Zij hebben 32 jaar deelgenomen aan deze groep, waarvan 16 jaar als coördinator. Een lange tijd waarbij zij betrokken waren bij alle deelnemers van de groep. Om hen te bedanken voor al hun liefde en inzet, hebben wij hen als groep verrast met een madeliefjes doos vol met hartelijke kaarten en cadeautjes. Namens het bestuur heeft Martin Wijnans een mooie bos bloemen overhandigd.

Er waren veel deelnemers gekomen om bij de laatste bijeenkomst te zijn van Hannie en Gabriel. Er waren ook 2 nieuwe deelnemers die zich in de toekomst mogelijk bij ons gaan aansluiten.
Zoals gebruikelijk vertelt iedereen hoe het met hem of haar gaat; zowel op NF1 gebied, als op privégebied. Wat mij opviel is dat veel deelnemers

“vermoeidheid” als klacht aangeven. Een klacht die hun leven enorm beïnvloedt doordat de balans soms te veel doorslaat in “werken en daarvan herstellen” en er daardoor weinig energie overblijft voor leuke dingen.

Regiogroep West komt 15 september weer bij elkaar. Mocht je eens willen komen kijken en meepraten bij onze groep, voel je welkom!

Ik zoek nog iemand die mij samen met mij deze groep wil coördineren. Tot die tijd krijg ik hulp van mijn vader, Martin Wijnans.

Tot ziens!

Uit de regio’s: “een arm om je heen”

Door: **Susan Claessen**

Op zaterdag 4 maart zijn wij bij elkaar gekomen in Oud Gastel. De laatste keer dat we elkaar gezien hebben was in oktober. Toen vroegen Marion en Christian om hulp bij het organiseren van de bijeenkomsten. Ik heb mij spontaan aangemeld en vandaag was de eerste keer dat ik niet als deelnemer naar de bijeenkomst ging, maar als coördinator.
Na een lekker plakje cake en een kopje koffie/thee zijn we begonnen met een spelletje.
Iedereen kreeg een papiertje en heeft er iets kenmerkends opgeschreven over zichzelf. Daarna alle papiertjes in een doos en 1 voor 1 de briefjes eruit gehaald en voorgelezen wat erop stond. Dit hebben we ook bij het vrijwilligersweekend gedaan; ik vond dit een erg leuk idee om een keer toe te passen. Iedereen deed fanatiek mee en het was erg leuk om te doen.

Hierna hebben we een rondje gemaakt. Het volgende kwam naar voren:
Met de één ging het goed, de ander had vervelend nieuws te horen gekregen, iemand vertelde over een nieuwe baan

die goed bevalt, bij een ander was helaas geen operatie mogelijk.
Iemand had een nieuwe baas, wat goed gaat ...en helaas had iemand haar man verloren...

We hebben heftige dingen gehoord en meegemaakt. We hebben een hechte groep waardoor iedereen met goed nieuws, maar ook met slecht nieuws zich gehoord voelt en een arm om zich heen krijgt wanneer nodig.

Nadat iedereen zijn of haar ervaringen van de afgelopen maanden heeft gedeeld hebben we een lekker broodje gegeten, verzorgd door Christian en Marion. Na de lunch hebben we nog een foto gemaakt; daarna was het: opruimen en weer terug naar huis.
Ik vond het leuk om een nieuwe rol te hebben binnen onze groep en hoop op nog vele mooie jaren.
De volgende bijeenkomst is 3 juni.

Contributie... hoe zit dit ook alweer?

De contributie voor het lidmaatschap van de NFVN bedraagt € 30,- (€ 32,50 bij niet automatische incasso)
En voor het gezinslidmaatschap is dit € 15,- (€ 17,50 bij niet automatische incasso)
Soms komen er vragen zoals: wie kan gezinslid zijn? En: wanneer word je "zelfstandig" lid?
Of: hoe zit het met uitjes van de NFVN? Vaak was er, bijvoorbeeld bij de Landelijke Contactdagen, onduidelijkheid over de toegang. Want als 1 ouder lid is, mag het "kind" dan altijd gratis mee? Hoe zit 't met samengestelde gezinnen? Het bestuur stelt voor om het gezinslidmaatschap te koppelen aan het feit dat men 1 gezin vormt en gezamenlijk op hetzelfde adres woont. Kinderen tot 18 jaar mogen gratis mee.

Als kinderen volgens de wet volwassen zijn -18 jaar en ouder- dan gelden de regels:

- een thuiswonend kind mag mee als gezinslid en betaalt €15,-
- een uitwonend kind wordt als zelfstandig lid beschouwd en betaalt €30,-
- de andere ouder die op hetzelfde adres woont betaalt €15,-

Is dit voor jou niet mogelijk? Dan kunnen we samen kijken of er een mouw aan te passen is.
Iedereen, man én vrouw, mag natuurlijk als zelfstandig lid (€30,-) betalen, zoals velen dat ook doen; zo steun je de NFVN!
Elk betalend lid, € 30,- of €15,- heeft stemrecht.
Uitjes: De landelijke contactdag is gratis voor gezinnen, waarvan tenminste 1 betalend lid is.

Je hebt recht op één uitje per jaar. Voor andere uitjes wordt een bijdrage gevraagd.

Op deze manier zorgen we ervoor dat er zorgvuldig met het geld: gemeenschapsgeld, wordt omgegaan. Want het kan niet zo zijn dat de kosten voor uitjes de contributiegelden overschrijden. Bovendien zijn er leden die niet in de mogelijkheid zijn om mee te kunnen gaan met uitjes.
Op deze manier voldoen we aan de eis, de bestedingen goed te kunnen verantwoorden.

Namens het bestuur,
Gabriel van Essen, penningmeester a.i.

Met succes op zoek naar passende behandelmethode?

Zowel bij NF1 als NF2?

Door: **Barry Nijenhuis**

Sinds 2013 is bekend dat ik NF2 heb. Ik heb diverse klachten gehad, waardoor er op een gegeven moment even niks meer lukte. Duizeligheid, evenwicht en een trillend hoofd bijvoorbeeld.

Om te proberen ervan af te komen ben ik door verschillende (fysio)therapeuten behandeld, met af en toe succes. Vervolgens kwam ik een fysiotherapeut tegen die net even anders werkt. Vier keer per jaar krijg ik nu een atlasbehandeling. In het kort is het een dieptemassage in de spierloge ter hoogte van de bovenste ruggenwervels. Dit heeft als doel om de schedel zo ontspannen mogelijk te laten balanceren op de atlas. Het versterkt het zelf genezend vermogen op zowel lichamelijk als psychisch vlak.

Ik ben er erg blij mee. Ook bij tinnitus (oorsuizen, red.) kan dit goed helpen. Dit heb ik aan verschillende mensen verteld en zij zijn vervolgens ook op zoek gegaan naar een therapeut die deze behandeling toepast; met soms meteen succes!

Wil je hiervan meer weten? Neem dan contact op met Barry Nijenhuis; kijk op blz 38 van ons ledenblad NF.

Eindelijk: een lotgenotencontactbijeenkomst voor NF2!

Deze viel op 2 februari 2023 en was voor Annet, Barry en mij spannend. Want we hadden 10 aanmeldingen en de meeste mensen hadden we nog nooit gezien of gesproken. We maakten gebruik van een mooie accommodatie van Swedoro in Rotterdam, een welzijnsorganisatie voor en door doven.
Het was goed om te zien dat verschillende mensen ook hun familie/vrienden hadden meegenomen.

De communicatie werd verzorgd door taaltolken en een gebarentolk, wat heel prettig was voor de deelnemers. We hebben een kennismakingsspel gedaan waardoor we in een korte tijd veel van elkaar te weten kwamen. Na een korte pauze, waarin er al gesprekken ontstonden tussen de deelnemers, hebben we gesproken over waar je als NF2'er tegenaan loopt.

Er leven veel vragen onder de deelnemers.

- Welk ziekenhuis geeft de beste informatie die goed is voor iemand met NF2?
- Wat zijn de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van medische zorg?
- Welke zorg wordt waar gegeven en hoe kom ik aan de beste hulp? Het blijkt eenzaam te zijn als je NF2 hebt, er zijn (gelukkig) weinig mensen die deze aandoening hebben, maar dat heeft ook een grote eenzaamheid tot gevolg.

Tijdens de borrel was er gelegenheid om met elkaar in contact te zijn, en gelukkig waren ook daar de schrijf-en gebarentolk een goed hulpmiddel.
Het blijkt dat er behoefte is aan contact, zowel fysiek als via de media.
Wij kijken terug op een prachtige eerste bijeenkomst van NF2, op naar de volgende!

Annet, Barry en Martin

Recept voor Mugcake

Deze keer heb ik een heel simpel recept voor jullie met maar 2 ingrediënten. En dan denk je: “Maar 2 ingrediënten? “Ja, echt maar 2.

Wat je nodig hebt is:

- Oreokoekjes
- Melk; kan alle soorten melk zijn. Volle melk, Halfvolle melk, Havermelk etc

Verder heb je nog nodig

- een mok die in de magnetron kan. En een vork.

Stap 1:
Je doet 6 oreokoekjes in de mok.

Stap 2:
Vul de mok voor de helft met melk.

Stap 3:
De oreokoekjes worden zacht van de melk. Met je vork maak je de oreokoekjes klein en prak je net zo lang tot het net op aarde lijkt.

Stap 4:
Dan doe je de mok (zonder de vork) in de magnetron.
Het moet totaal 1 minuut en 15 seconden in de magnetron. Maar wel met tussenpozen van 30 seconden, zodat je tussendoor even kunt roeren.

Stap 5:
Dan is je mugcake klaar en je kan smullen! Je kan de mugcake eventueel versieren met slagroom en daarboven op weer verkruimelde oreokoekjes doen.
Het lekkerste is om deze warm te eten en pas op...voor je het weet is het op!

Tip:
Heb jij een leuk recept?
Mail dan naar redactie@neurofibromatose.nl en... wie weet... staat jouw recept in de volgende NF.
Natuurlijk test ik jouw recept ook!

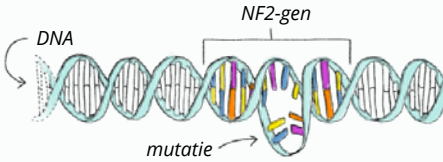
Informatie over Neurofibromatose type 2

Neurofibromatose type 2 (**NF2**) is een zeer zeldzaam **erfelijk syndroom**. Een syndroom is een combinatie van aandoeningen die ontstaan door één oorzaak. NF2 wordt veroorzaakt door een **DNA-afwijking** (mutatie) in het NF2-gen.

De belangrijkste **kenmerken** bij NF2 zijn (dubbelzijdige) tumoren van de gehoorzenuw (brughoektumoren). Ook in andere delen van het zenuwstelsel kunnen tumoren ontwikkelen (de hersenen, hersenvliezen, het ruggenmerg en de (perifere) zenuwen). Ongeveer 1 op de 33.000 pasgeborenen heeft NF2.

DNA, genen en mutaties

Een **gen** is een klein stukje **DNA**. Een afwijkin
een gen noemen we een **mutatie** of **pathog**
variant. Mensen met een **NF2-mutatie** heb
Neurofibromatose type 2.



Om het NF2-gen te onderzoeken, nemen we bloed af. In bloed zit DNA, dat in een laboratorium wordt onderzocht.

Klachten en verschijnselen

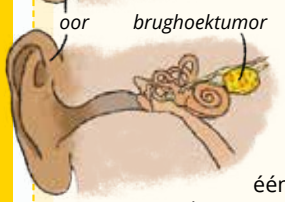
De **verschijnselen** bij NF2 kunnen sterk verschillen van persoon tot persoon. Welke verschijnselen zullen ontstaan is niet goed te voorspellen.

Typische verschijnselen*:

Tumoren bij NF2 zijn meestal goedaardig. NF2 komt meestal tot uiting tussen 18- en 24-jarige leeftijd. Bij een klein deel (10%) al voor 10-jarige leeftijd.

Brughoektumoren

Van de mensen met NF2 krijgt 90% **brughoektumoren**. Dit zijn goedaardige tumoren (**schwannomen**) die ontstaan in het laagje dat rondom de gehoorzenuw zit. De tumor kan de gehoorzenuw langzaam plat drukken. Hierdoor kunnen **gehoorverlies**, **oorsuizen** en/of **evenwichtsstoornissen** ontstaan. Soms ontstaat een doof gevoel in het gezicht.



Gemiddeld worden brughoektumoren ontdekt tussen 18- en 24-jarige leeftijd.

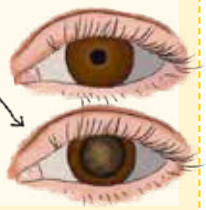
Een brughoektumor kan aan één kant of aan beide kanten voorkomen. Mensen met NF2 hebben een grote kans om definitief doof te worden als zij aan beide kanten brughoektumoren hebben.

Huid

Bij ongeveer 65% van de mensen met NF2 onstaan er huidtumoren in de vorm van **plaques** en/of **onderhuidse** schwannomen.

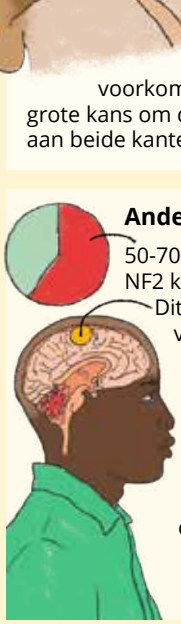
Oogafwijkingen

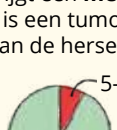
De meeste mensen met NF2 (ongeveer 80%) krijgen **staar** (cataract, lensvertroebeling). Bij 10-25% geeft dit zichtproblemen. Ook een aantal andere oogproblemen kunnen voorkomen.



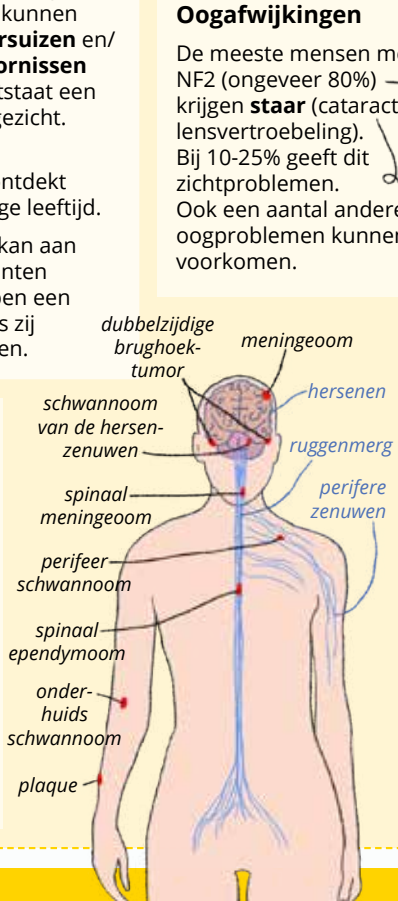
Andere tumoren

50-70% van de mensen met NF2 krijgt een **meningeoom**. Dit is een tumor die uitgaat van de hersenvliezen.





5-10% van de mensen met NF2 krijgt een **ependymoom**. Een ependymoom ontstaat uit gliacellen, de ondersteunende cellen van het zenuwstelsel.



Overige ver-schijnselen

Mensen met NF2 kunnen last hebben van chronische **(zenuw)pijn**. Ook **vermoeid-heid** komt vaak voor.

Het leren leven met de ziekte is voor veel mensen een uitdaging.

Medisch

We adviser

Van 0- tot 1

- Jaarlijks

Vanaf 10- à

- Jaarlijks
- Jaarlijks
- Jaarlijks
- Iedere 2
- Eenmalig

NF2 is **niet** klachten te gaan, kunne Per persoon meest guns Soms kan e

Bij **gehoorv**

- Een geh onderste organisa
- Soms he brainste met een

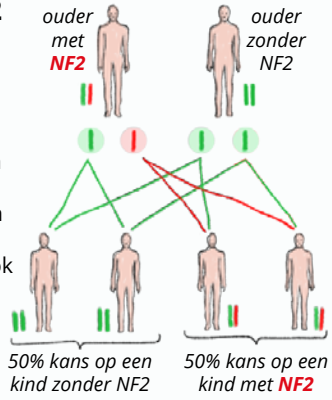
Staar kan s het oog te z

Bij de polikl ook psycho werkers. Zij u helpen m **vragen**, **twi** en (**psychis problemen** angst en so

ng in
gene
ben

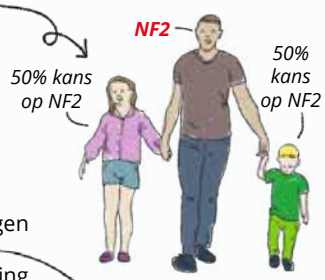
Hoe erft NF2 over?

NF2 erft **autosomaal dominant** over. Kinderen van een ouder met NF2 hebben ieder een **kans van 50%** (1 op de 2) om ook NF2 te hebben. Dit geldt voor zowel zonen als dochters.

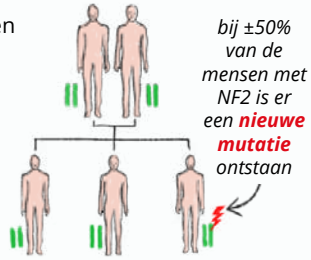


Wat betekent dit voor familieleden?

Alle kinderen van een persoon met NF2 hebben **50% kans** om deze aanleg ook te hebben.



Soms ontstaat een mutatie in het NF2-gen **nieuw** bij iemand (tijdens de bevruchting of net daarna). **Broers en zussen** hebben daarom alleen 50% kans op NF2 als één van de ouders ook NF2 heeft.



DNA-onderzoek wordt meestal gedaan rond 10-jarige leeftijd.

Voor erfelijkheids-advies en -onderzoek kunnen familieleden zich door hun huisarts laten verwijzen naar een klinisch genetisch spreekuur.

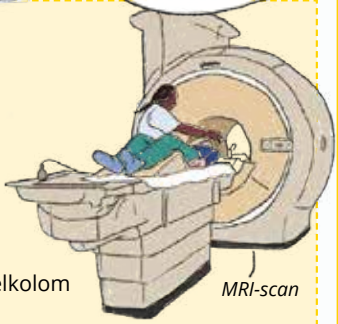
Meer informatie over het **informeren van familie** vindt u op www.erfelijkheid.nl/familie-vertellen.

e adviezen

en u regelmatige **controles**.

10-jarige leeftijd:
oogheelkundig onderzoek

12-jarige leeftijd:
een MRI-scan van de hersenen
audiologisch onderzoek
neurologisch onderzoek
-3 jaar een MRI-scan van de wervelkolom
g een oogheelkundig onderzoek



te genezen. Als behandelingen mogelijk zijn, is dat om verminderen. Om tumoren te verwijderen of groei tegen te en een operatie, bestraling of medicijnen geadviseerd worden. n wordt bekeken of behandeling nodig is en zo ja, welke de stige behandeling is.
en gespecialiseerde fysiotherapeut helpen.

verlies zijn er verschillende mogelijkheden:
oorapparaat, leren van gebarentaal of liplezen, euning door tolken en/of gespecialiseerde ties.
lpt het een cochleair implantaat of auditory m implant (ABI) te laten plaatsen. Dit gebeurt operatie.

oms behandeld worden door een kunstlens in zetten.

inieken Klinische Genetica werken sociaal mede- kunnen et **ijfels sche)** zoals mberheid.

* voor meer details, zie:

Wat zijn de mogelijkheden bij een kinderwens?

Meer informatie over een erfelijke aandoening en **kinderwens** staat op www.erfelijkheid.nl/kinderwens/wat-als-je-een-erfelijke-ziekte-kunt-doorgeven. Voor informatie op maat kunt u verwezen worden naar een **klinisch geneticus**, bij voorkeur vóór een zwangerschap.

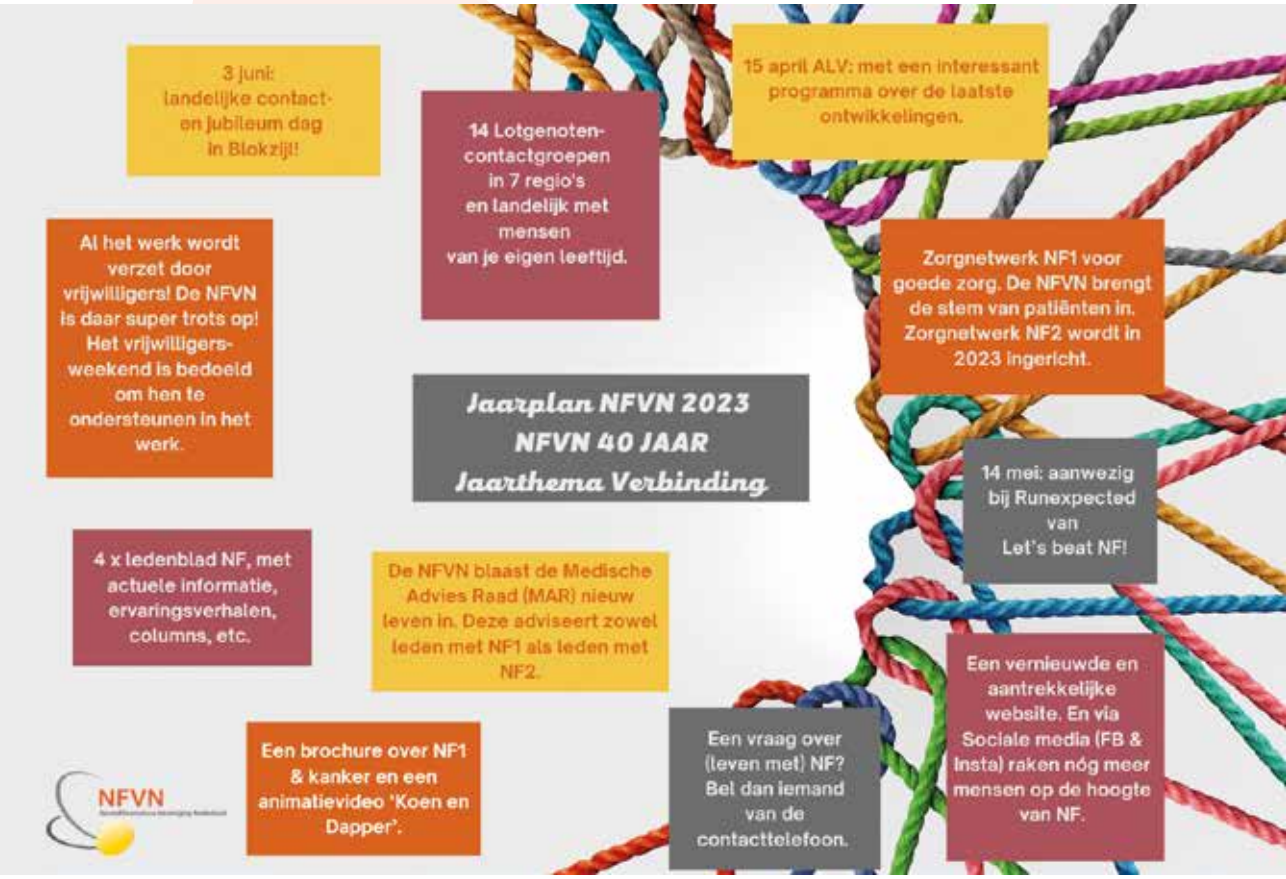
Meer informatie

- www.neurofibromatose.nl
- www.erfelijkheid.nl
- www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/huid/neurofibromatose2.php

NFVN Neurofibromatose Vereniging Nederland

Amsterdam UMC Universitair Medische Centra

Illustraties & vormgeving: Irene Cecile Educatieve Illustraties, www.irenececile.com. Klinisch geneticus: L.P. van Hest. Aan de informatie op deze infographic kunnen geen rechten worden ontleend.


3 juni:
landelijke contact-
en jubileum dag
in Blokzijl!
14 Lotgenoten-
contactgroepen
in 7 regio's
en landelijk met
mensen
van je eigen leeftijd.
15 april ALV: met een interessant
programma over de laatste
ontwikkelingen.
Al het werk wordt
verzet door
vrijwilligers! De NFVN
is daar super trots op!
Het vrijwilligers-
weekend is bedoeld
om hen te
ondersteunen in het
werk.
Zorgnetwerk NF1 voor
goede zorg. De NFVN brengt
de stem van patiënten in.
Zorgnetwerk NF2 wordt in
2023 ingericht.
Jaarplan NFVN 2023
NFVN 40 JAAR
Jaarthema Verbinding
14 mei: aanwezig
bij Runexpected
van
Let's beat NF!
4 x ledenblad NF, met
actuele informatie,
ervaringsverhalen,
columns, etc.
De NFVN blaast de Medische
Advies Raad (MAR) nieuw
leven in. Deze adviseert zowel
leden met NF1 als leden met
NF2.
Een vernieuwde en
aantrekkelijke
website. En via
Sociale media (FB &
Insta) raken nóg meer
mensen op de hoogte
van NF.
Een brochure over NF1
& kanker en een
animatievideo 'Koen en
Dapper'.
Een vraag over
(leven met) NF?
Bel dan iemand
van de
contacttelefoon.
NFVN

Onderzoek naar Protonbestraling bij brughoektumoren

Door: **Jules Douwes**

In het Leids Universitair Medisch centrum is door arts-onderzoekers in het LUMC, Jules Douwes en Kimberley Koetsier, onderzoek gedaan naar protonbestraling bij brughoektumoren. Dit is een samenvatting van een artikel, geschreven door Jules Douwes, samengevat door genoemde artsen en Erik Hensen, specialist in het LUMC.

De behandeling van brughoektumoren bij neurofibromatose type 2 (NF2) is erg complex. Behandelingen die vandaag de dag gebruikt worden, zijn afwachten ('wait & scan'), opereren, bestralen of toedienen van medicatie. Deze behandelingen kunnen echter vervelende bijwerkingen geven, zoals gehoorverlies, evenwichtsklachten of zenuwletsel. Daarom blijft het een uitdaging om een behandeling te vinden die goed effect heeft op de tumor met zo weinig mogelijk bijwerkingen. In dit onderzoek werd bestraling van brughoektumoren met protonen onderzocht. Dat is bestraling met een ander stralingsdeeltje dan de 'gewone' bestraling en gamma-knife, die meer bekend zijn. Het doel van bestraling met protonen is om de groei van de tumor tegen te houden, met minder schade aan gezond weefsel rondom de tumor.

Uit het onderzoek kwam naar voren dat bij de meerderheid van NF2 patiënten die werden behandeld met protonenbestraling, de groei van de tumor goed onder controle was. Toch hadden deze patiënten ook last van nieuwe, aanhoudende of toegenomen klachten. Het is belangrijk om te noemen dat voorafgaand aan de bestraling met protonen, alle patiënten al eerder een andere behandeling hadden ondergaan. De onderzoekers konden daarom niet concluderen of de klachten door de bestraling met protonen kwam of dat dit het effect was van eerdere behandelingen. Dit betekent dat de behandeling van brughoektumoren met protonen bestraling niet bewezen beter is. Ook is het nog niet duidelijk of bestraling met protonen als eerste behandeling voor brughoektumoren kan dienen. Daarvoor is meer onderzoek nodig.

Naschrift van de redactie:
Je kunt het hele onderzoek lezen op onze website (in het Engels).

25 maart: Tienerdag!

Door: **Renée Soudant en Tamara Besseling**

Op zaterdag 25 maart kwamen de tieners van de tienergroep weer bij elkaar. Dit keer gingen we met een groep van 13 tieners op stap en hadden we er weer een aantal nieuwe gezichten erbij.

De tieners kregen weer een leuke workshop aangeboden. Vandaag gingen ze graffiti spuiten met elkaar. In Utrecht stonden ze onder een brug waar ze een stukje uitleg kregen over de geschiedenis van graffiti.

De kinderen kregen vervolgens een stuk papier waar ze zelf een schets op konden maken. Er werden mooie letters gemaakt of grappige figuurtjes. Na wat uitleg over hoe ze moesten spuiten konden de kinderen de schets gaan spuiten op een stuk board.

Er kwamen hele mooie creaties voorbij! Het spuiten bleek best nog wel lastig. Na het spuiten mochten ze allemaal nog hun eigen naam op een stuk muur spuiten en kregen ze een graffiti diploma uitgereikt.

De kunstwerken hebben ondertussen allemaal een prachtige plek bij de tieners thuis gekregen. Ze hebben weer genoten van een leuke middag met elkaar.

De volgende tienerdag is gepland op zaterdag 23 september 2023 we hopen jullie dan weer te zien.
Wil jouw tiener ook eens zo'n activiteit meemaken? Meld je dan bij:
Renée Soudant of Tamara Besseling; zie pag 38 van dit blad.

Bijeenkomst ouders van een volwassen kind met NF1

Door: **Hannie van Essen**

We waren met negen personen aanwezig in de zaal van PGOsupport in Utrecht; een prima en ook betaalbare locatie voor (regio)bijeenkomsten.

Ook nu bleek dat een lotgenotencontactgroep bijzonder waardevol is: men vond herkenning, een warme deken; een luisterend oor en er werden adviezen gegeven.
Voor deze doelgroep geldt dat er m.n. wordt doorgepraat over mentor-en bewindvoerderschap; de noodzaak van het levenstestament; belang van goede communicatie tussen hulpverleners, mantelzorgers en de NF1 patiënt; welke arts en waar te vinden?

Je moet blijven vechten voor je kind (broer of zus) Dat is na 45 jaar nog steeds zo...en het blijft zo.

Pijnlijk was de constatering dat het hele gezin NF heeft en dat dit ook zo blijft, nadat de persoon in kwestie uit huis is. Of deze nu op zichzelf woont of in een instelling verblijft. Het leven van een verwante met NF heeft zijn weerslag op alle terreinen van het gezinsleven.

Dat hierin de eigen jeugd nog een rol speelt viel ook op; wat heb jij in je jonge jaren meegemaakt? Hoe was de verstandhouding tussen jou en je ouders, broers en zussen? Hoe doe je dat nu zelf in de omgang met jouw kind(eren)? Wat kunnen we hierin van elkaar leren?

Deze bijeenkomst kenmerkte zich door openheid en onderling vertrouwen; allen komen graag weer naar de volgende bijeenkomst welke gepland staat op: zaterdag 30 september 2023.
Hierbij zijn suggesties voor een thema van harte welkom!

Ben jij ouder van een volwassen kind met NF1? Dan zien we je graag komen om elkaar te steunen en te adviseren. Je zult zien hoe fijn dit is.

In de spotlights

Door: **Marina van Doesburg**

In deze serie willen we graag medewerkers uit alle zestien, bij ons zorgnetwerk aangesloten zorginstellingen, aan het woord laten komen. Op deze manier wordt voor onze leden duidelijk waar zij zelf, of met hun kinderen, terecht kunnen 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 tweede in deze serie is: dr Martijn Broen, neuroloog/ neuro-oncoloog in het Maastricht UMC.

Door Hannie van Essen werd ik gevraagd om een interview af te nemen bij Martijn Broen, neuroloog in het Maastricht

UMC< met als aandachtsgebied: neurofibromatose.
Nadat ik een mail stuurde met de vraag, of hij bereid was om mee te werken aan dit interview, was zijn reactie meteen: “Leuk, ik werk er graag aan mee.”
Zo spraken we af op een middag in het Maastricht UMC. Onder het genot van een kopje koffie/thee stelde ik hem de volgende vragen:

Hoe bent u ertoe gekomen om neuroloog te worden?
Als kind zijnde hield ik al van puzzelen en allerlei dingen uitzoeken. Mijn moeder werkte op de afdeling Klinische Neurofysiologie als laborante. Thuis vertelde ze erover, ik vond dat machtig interessant en hing aan haar lippen. Ik wilde er zoveel mogelijk over weten en wist toen al dat ik iets in die richting wilde gaan doen: zorgen voor mensen met neurologische klachten, onderzoek te doen.

Bij mijn studie was dan ook mijn eerste blok neurologie. Mijn studie geneeskunde heb ik gevolgd in het MUMC te Maastricht. In dit ziekenhuis heb ik ook mijn opleiding gevolgd tot neuroloog. Na een korte verdieping in het oncologiecentrum Daniel den Hoed te Rotterdam, werk ik nu als staflid neurologie in het MUMC te Maastricht. Binnen het MUMC werk is als neuroloog/coördinator van

het neurofibromatoseteam voor volwassenen van het MUMC.

Wat is uw drijfveer?
Voor anderen iets betekenen, wat waardevol is. Steunpunt zijn voor de patiënt en naasten. Altijd luisteren naar de patiënt, in gesprek gaan met de patiënt. Meerwaarde aan de neuro-oncologie toevoegen.

Enerzijds interesse: neurofibromatose is een ziektebeeld met veel gezichten, er kunnen niet alleen lichamelijke klachten ontstaan, maar ook psychische klachten of sociale problemen. Het is een uitdaging dit spectrum goed te overzien en daar de juiste ondersteuning en onderzoeken in te vinden.

Anderzijds heb ik veel interesse in de biologie van goed- kwaadaardige tumoren. Aangezien neurofibromatose klachten kan geven die niet alleen het zenuwstelsel betreffen maar ook de rest van het lichaam is er veelvuldig overleg noodzakelijk met andere specialisten in ons team. Dit doe ik ook met veel plezier.

Gebruikt u de praatkaarten?
Ja, de praatkaarten worden gebruikt.

Hoe gebruikt u de praatkaarten?
Bij nieuwe patiënten worden ze veel gebruikt. Ik geef ook uitleg aan de hand van een infographic die gemaakt is door de klinisch geneticus in Amsterdam UMC in samenwerking met de NFVN. Hierin wordt kort beschreven wat patiënten kunnen verwachten, met visuele uitleg over de speciale kenmerken van NF. Echter, maak ik hen ook duidelijk dat het voor ieder individu anders kan verlopen. We spreken hier uitgebreid over, ik geef ook antwoorden op de vragen. Ik neem daar alle tijd voor, vertel dan ook over de NFVN en dat er een goede website is, met veel informatie over NF.

Waarin verschilt het werken met NF patiënten van dat van andere patiënten?
Neurofibromatose is zoveel meer dan alleen een aandoening van het zenuwstelsel. Het overzien van het hele lichaam en het tijdig inschakelen van andere specialismen of het uitvoeren van aanvullend onderzoek- zonder patiënten teveel te belasten met (onnodig) onderzoek is een uitdaging die anders is dan veel andere neurologische ziektebeelden. NF patiënten zijn vaak niet alleen, soms is er een familielid, of heeft de hele familie NF. Binnen de familie, of bij het andere gezinslid kunnen de klachten ook heel verschillend zijn. Communiceren is vaak anders, soms wat moeilijker, en vergt voldoende aandacht. NF patiënten hebben ook meer onderling contact, bijvoorbeeld met facebook, of met de app dan andere patiënten.

Hoe blijft u op de hoogte van de ontwikkelingen van NF?
Ik zit in het tweemaandelijks NF netwerk overleg vanuit het Erasmus. In april is er weer een netwerkdag.
NF Europees congres.
Uit tijdschriften als er iets nieuws is op het vlak van NF.

Ontvangt u ook ons ledenblad NF?
Ja, dat ontvang ik.

Wat vindt u ervan?
Leuk blad, ik lees het altijd, behalve de recepten. Ben geen man voor de keuken, koken kan ik n iet zo goed. Met het lezen van het blad krijg ik wel een idee van wat er bij de mensen met NF speelt, zoals onderzoeken en praktische dingen waar ze tegenaan lopen.

Hoe wilt u ons ledenblad ontvangen? Digitaal of op papier?
Digitaal is wel fijn, maar toch graag allebei.

Ontvangen andere collega's ook de info/ ons ledenblad?
Ja, sommige collega's ontvangen de NF.

Hoe zouden deze het ledenblad willen ontvangen? Digitaal of op papier?
Ik denk dat zij ook liever beide zouden willen ontvangen, wanneer het alleen digitaal verstuurd wordt komt het vaak tussen alle e-mails; dat zijn er aardig wat.

Waar komen uw patiënten vandaan, alleen uit Limburg?
De meeste patiënten komen inderdaad uit Limburg, maar ook uit Brabant en Gelderland en een enkele uit West-Nederland. Door het zorgnetwerk is het voor patiënten wel duidelijker geworden welk ziekenhuis het dichts bij de woonplaats is, waar ze terecht kunnen met NF.

Ervaart u een hoge werkdruk?
Relatief niet te hoog; er zitten natuurlijk wel heel erg drukke dagen tussen.
Op deze dagen probeer ik echter ook genoeg tijd voor de patiënten te nemen. Ik wil naar iedere patiënt luisteren en hen op de best mogelijke manier behandelen. Daarnaast zijn er ook nog andere werkzaamheden, zoals studie, onderzoek, onderwijs en opleiding.
De zorg in zijn geheel staat onder druk. Dit komt onder andere door een tekort aan ondersteunend personeel. Een ondersteunend verpleegkundig specialist met aandachtsgebied neurofibromatose zou zeer wenselijk zijn. Deze ondersteunende verpleegkundige specialisten zijn goud waard.
Martijn, ik wil hier iets op zeggen, wat ik hoor van andere NFVN leden. Dat de patiënten met NF die in het MUMC op de poli komen, heel erg tevreden over u zijn. U neemt alle tijd en aandacht voor de patiënt en de familieleden. Dit mag ook wel eens gezegd worden.

Martijn, wil je nog iets kwijt?
Ja, ik zou graag bij de ALV aanwezig zijn, maar helaas ben ik dan verhinderd (jarig)

Martijn, dat is leuk voor je en dat moet je zeker vieren!
Dokter Broen, heel hartelijk bedankt voor dit interview.

Zeg niet “Nee” tegen Vitamine D!

Door: **Hannie van Essen**

Onlangs heeft het Zorginstituut (ZINL, als adviseur op het gebied van de inhoud van het basispakket) zich midden 2022 gebogen over de vraag of vitamine D in het pakket moest blijven. Zij hebben uiteindelijk negatief geadviseerd aan de minister en de minister heeft dat advies overgenomen, met instemming van de tweede kamer. De zorgverzekeraars kunnen dan niet anders dan het besluit van de minister opvolgen.

Wat betekent dit nu voor onze leden met NF?

Dat betekent dat zij geen vergoeding meer kunnen ontvangen voor de aanschaf van Vitamine D. En dat, terwijl zij die zo hard nodig hebben. Van patiënten met NF is bekend dat zij vaak een chronisch tekort aan vitamine D hebben, waardoor o.a. vermoeidheid het gevolg is. Hierdoor nemen de zorgkosten -nog- verder toe, anders gezegd: het gaat je geld kosten om deze -voor jou zo noodzakelijke -vitamines aan te schaffen. Daarom willen we je dringend vragen om niet op de aanschaf van Vitamine D te bezuinigen, hoe moeilijk dit in sommige situaties ook is. Je hebt het hard nodig, dus stop er niet mee!

Tip: let op aanbiedingen van de grotere drogisterijen; regelmatig zijn deze vitamines in de aanbieding:
2 halen, 1 betalen.

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'.

Hoe het begon...

Als ik later groot ben, wil ik met kinderen gaan werken... Uiteindelijk ben ik pedagogiek gaan studeren. Jarenlang heb ik gewerkt met kinderen met autisme. Gefascineerd was ik door hoe deze kinderen zich ontwikkelen en gedragen. Zo puur en echt waren zij. Ze hielpen mij om ook naar mezelf te kijken. Als mens ben ik in die periode veranderd.
Onze zoon Daan werd geboren. Vanaf de start voelde ik dat hij een bijzonder kind was. Als baby maakte hij minimaal oogcontact en was hij vaak onrustig na "drukke" dagen. Hij leek gevoelig voor alle prikkels in de omgeving. Toch was het pas toen hij acht jaar was dat hij naast zijn NF1 onderzocht werd op autisme. Bij onze jongste zoon zonder NF1 kwam de diagnose autisme dit jaar. Toch zijn het twee heel verschillende jongens.
Bij onze oudste kenmerkt autisme zich in het contact en het rigide zijn. Hij is puur en altijd zichzelf in alle situaties. Hij raakt door overprikkeling vermoeid en keert dan in zichzelf.
De jongste lijkt meer een meisjesachtige vorm van autisme te hebben waarin hij zich sociaal wenselijk gedraagt en camoufleert. Hij is heel creatief en energiek. Bij overprikkeling gaat hij ontladen in druk en boos gedrag.
Ook mijn man Menno heeft recent onderzoek laten doen. Hij heeft NF1 met autisme en ADHD. Hij kwam erachter dat hij zich altijd aanpaste aan anderen, maar daardoor ook zichzelf verloor.

Wat is een Autisme Spectrum Stoornis (ASS)?

Ongeveer 45% van de kinderen met NF1 laat kenmerken van autismespectrum stoornissen (ASS) zien, waarvan ongeveer

25% voldoet aan de diagnostische criteria van ASS (zorgstandaard NF1).
Bij de normale populatie is dit 1 tot 3% (www.autisme.nl).
Kinderen met autisme verwerken informatie en prikkels op een andere manier. Ze hebben meer puzzeltijd nodig. Kinderen hebben moeite met contact maken en veranderingen. Hierdoor kunnen ze vasthouden aan rituelen en patronen en dingen vaker herhalen. Ook kunnen kinderen helemaal opgaan in dingen die ze interessant vinden. Sommigen zijn heel overgevoelig voor prikkels of juist ondergevoelig.

In boeken en op internet is veel informatie over autisme te vinden. Wat ons heeft geholpen is informatie lezen over autisme. Daardoor kregen we meer kennis en begrip. Ook praten we veel in ons gezin over wat autisme voor iedereen betekent. Zo weten we beter waar iedereen behoefte aan heeft. We hebben ons levensritme aangepast. Elke dag en week plannen we bewust en zo zorgen we voor voldoende rust. Een duidelijk en voorspelbaar ritme helpt hierin. Soms maken we een dagschema om voor iedereen de activiteiten zichtbaar te maken. Het werkt wanneer we hierin rustige en drukke activiteiten afwisselen. Voldoende beweging op een dag helpt om alle prikkels te verwerken. Ook is het belangrijk om duidelijk te zijn in onze communicatie (kort, bondig, positief, voldoende tijd geven, rust en afstemmen).

We hebben in ons gezin aandacht voor sterkte kanten. We hebben niet alleen aandacht voor wat moeilijk is. We kijken samen wat positief is en doen waar we goed in zijn. Onze kinderen zijn oprecht, leergierig, betrouwbaar en loyaal.
Ze hebben oog voor details en zijn opmerkzaam.
Ieder kind is uniek. Bekijk daarom per kind wat het goed kan en geef het de ruimte om deze vaardigheden verder te ontwikkelen.

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! Wij zijn uiteindelijk terecht gekomen bij een kleine GGZ-instelling. Zij bieden levensloopbegeleiding in alle fasen van het leven en sluiten aan bij vragen waar we tegenaan lopen.
Je kunt bij verschillende instanties aankloppen voor diagnostiek en behandeling. De diagnose ASS kan alleen gesteld worden door een daarvoor geschoolde deskundige (GZ-psycholoog, kinder- en jeugdpsycholoog, een orthopedagoog-generalist of psychiater).

www.balansdigitaal.nl
www.autisme.nl

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

“Zoek het werk wat je leuk vindt en waarvan je energie krijgt”

Door: **Hannie van Essen**

Via onze penningmeester kwamen we op het spoor van Klaske Kooistra en Tsjeard Mollema uit Oosterbierum (N -Friesland). Zij zamelen oud ijzer in met als doel: “Doe er iets leuks mee voor de NFVN”. Regelmatig maken zij geld over, gemiddeld zo’n 2- à 300,- Euro per jaar.
Dus zochten we contact met hen en zo mocht ik op een doordeweekse dag in april Klaske interviewen (haar partner Tsjeard zit van maandag t.m. zaterdagmorgen op de vrachtwagen dus kon niet aansluiten)

Hoe ben je bij de NFVN gekomen, Klaske?

Omdat onze zoon Jan Fetze, nu 9 jaar, opviel door o.a. vlekjes en motoriek kwamen we, toen hij 5 jaar was, bij de klinisch geneticus terecht. Toen bleek dat ook ik NF1 had. Veel werd duidelijk: in mijn jeugd viel ik op doordat ik “anders“was… ik was echt een buitenbeentje op school en van sporten kwam helemaal niets terecht…Ik had al veel vlekjes, sproeten, kreeg neurofibromen en had ook lisch noduli (vlekjes op de iris, red) Ik “liep niet in het padje” zeg maar. Ik reageerde anders op dingen en was, sociaal gezien, anders. Ook droeg ik een bril en had ik een beugel en bovendien had ik een korset, vanwege een kromming in mijn wervelkolom.

“Ik liep niet in het padje”

Omdat ik in deze regio bevriend ben met iemand waar ook NF in het gezin is, kwam ik op het spoor van de NFVN. Zo werden we lid en heb ik binnen de vereniging veel contacten opgedaan.

Hoe gaat het met Jan Fetze?

Hij maakt het best goed; gaat naar het speciaal onderwijs en maakt lange dagen; hij komt pas om 17.15 uur thuis en is dan te moe om nog iets te ondernemen; meestal ligt hij al om 19.15 op bed. Hij draagt spalken vanwege zijn “tenenloop”: hij loopt op zijn tenen en dmv spalken leert hij om plat op zijn voeten te

lopen. Hij heeft wel veel energie en blijft soms maar doorrennen. Daardoor blaast hij zichzelf soms ook op en kan dan de rest van de dag doodop zijn. Vooral bij spannende dingen speelt dit.
Bij mij speelt vermoeidheid wel een grote rol; ik moet het werk wat ik doe goed verdelen en echt af en toe op de rem trappen. Bijvoorbeeld: na een dag workshops moet ik ook echt een dag rust nemen.

"Vermoeidheid is mijn grootste struikelblok"

Wij zijn erg tevreden over de school waar Jan Fetze nu is; men heeft begrip voor NF1 en dat is al heel wat! Ook hebben zijn leerkrachten zich erin verdiept en wordt er echt werk van gemaakt om deze aandoening te begrijpen: vorig jaar kwamen twee leden van de NFVN een presentatie op school geven over NF1 en dat heeft veel kennis en inzicht gegeven. Voor Jan Fetze heb ik een boekje gemaakt. Hierin staan alle kenmerken van NF en in welke mate dat voor Jan Fetze van toepassing is.

Gezondheid is wel een ding: naast NF heb ik in 2009 een auto-ongeluk gehad waarbij ik een hersenkneuzing heb opgelopen. Ik ben nu onder behandeling van een natuurgeneeskundige; hij geeft heel speciale manuele therapie die mij enorm helpt. Deze therapie leert het lichaam zichzelf te herstellen.

"Positief blijven: "Kom op, we gaan ervoor!"

Ik had erg graag een groot gezin gewild, maar toen Jan Fetze en ik de diagnose kregen hebben we daarvan af gezien. Je moet ook nadenken over de toekomst! Maar, ik blijf positief: "Kom op, we gaan ervoor!"

Je vertelt over "werkzaamheden": wat doe jij voor werk?

Voor de corona werkte ik als uitzendkracht in de catering op verschillende kantoren en bedrijven. Door corona werd dit volledig stopgezet. Toen ben ik begonnen met het geven van -digitale- kookworkshops. Dat werd een groot succes!

En, na corona, was de eerste live kookworkshop...die voor de tienergroep van de NFVN; Dat was ontzettend leuk! Zo mooi om dit te doen met onze tieners; ik heb er veel werk in gestoken en met plezier mijn uurtjes gesponsord aan de NFVN. Ik haal veel voldoening uit het geven van kookworkshops aan kinderen met een beperking.

Daarom zeg ik: "Zoek het werk wat je leuk vindt en waar je energie uit haalt". Ik geef o.a. kookworkshops op scholen. Ik pas de gerechten dan aan de behoefte van de school en leeftijdsgroep aan. Zo maakte ik onlangs met een groep kleuters heerlijke cheesecake. En met de bovenbouw- groepen quiches. Kinderen kunnen trouwens ook online meedoen aan een kookworkshop. Iedere week maken we dan een ander gerecht en je kunt zelf kiezen wanneer je meedoet. Naast de workshops werk ik inmiddels ook weer in de catering.

Tot voor kort in een ggz-instelling, maar dat is helaas gestopt. Nu weer als uitzendkracht. Het voordeel daarvan is, dat als ik een week meer workshops heb, ik dat kan aangeven en zo mijn energie goed kan verdelen over alles wat ik doe.

Hoe ben je ertoe gekomen om oud ijzer te gaan inzamelen?

Ook dat heb ik via mijn vriendin geleerd; ik ontdekte dat je hiermee op een makkelijke manier best veel geld kunt ophalen. Zo hebben we een grote bak staan waar veel mensen wat in komen doen; van bierdopjes tot fietsen en elektrische apparaten.
Veel mensen doen mee, ook via dorpshuizen enz komt er regelmatig een grote zak bierdopjes binnen. Regelmatig brengen we dat bij een "ijzerboer" en m.n. aluminium brengt veel geld op.
Al met al levert dat heel wat op en zo kunnen we regelmatig wat overmaken naar de NFVN. We hopen we dat er "iets leuks" mee gedaan kan worden.

Hartelijk dank voor je tijd, Klaske en ik zal de penningmeester vragen om je gedoneerde geld apart te zetten voor "iets leuks"!

ALV/Ledendag

Prikbord

Vraag: “In welk ziekenhuis of behandelcentrum kan ik het beste geholpen worden?”

Antwoord: Dat kan het beste bij één van onze 16, bij ons zorgnetwerk aangesloten behandelcentra in Nederland. Daar vind je expertise; deze zorgverleners hebben tweemaandelijks contact met elkaar en bespreken dan hun NF1 patiënten, anoniem. Je kunt deze centra vinden op onze website: Zorgnetwerk NF1 | Wegwijzer (neurofibromatose.nl) Vraag je behandelaar (huisarts) een verwijzing naar het voor jou dichtstbijzijnde ziekenhuis. Dring er bij hem/haar op aan en leg uit dat dit voor jou de beste behandelmogelijkheid is.

Wist je dat?

- we een vernieuwde website hebben?
- we hier de afgelopen maanden samen met MEO aan hebben gewerkt?
- we goed geprobeerd hebben om de website voor iedereen toegankelijk en goed leesbaar te maken?
- we achter de schermen nog druk bezig zijn om alle teksten aan te vullen?
- dus twijfel je ergens over? Stuur dan gerust een mailtje naar info@neurofibromatose.nl.
- we in de meimaand ook weer een NF-bewustwordingscampagne hebben gehad op Facebook en Instagram?
- we in deze editie een jaaroverzicht van alle activiteiten hebben geplaatst?
- onze vrijwilligerspool groeit en we hier enorm trots op zijn?
- jij als patiënt met NF1 niet moet stoppen met het innemen van vitamine D?
- je hierover kunt lezen elders in dit blad?

Hoera, regio Noord bestaat 20 jaar!!
Wat vinden we het fijn dat deze regio na 20 jaar nog altijd zo actief is!
Tjitske coördineert de regio voortaan samen met Laura van Hemmen.
We hopen op nog veel mooie bijeenkomsten, succes dames!

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!

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 • peggypromt@neurofibromatose.nl
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
Laura van Hemmen
Tsjitske Walda 051 362 9799
Bijeenkomsten: Info bij genoemd emailadres

Regio oost, Arnhem
regio-oost@neurofibromatose.nl
Nelly van de Niet
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: 16 september en 26 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: 26 november.

Regio west, Alphen aan de Rijn
regio-west@neurofibromatose.nl
Sacha Lefeber sacha.lefeber@neurofibromatose.nl en Martin Wijnans
Bijeenkomsten: 16 september en 19 november.

Regio zuidwest, Oud-Gastel
regio-zuidwest@neurofibromatose.nl
Susan Claessen en Christian van Meer 06 20 35 19 65
Bijeenkomsten: info bij genoemd emailadres

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
Anouk ter Haar en Pieter Rutsen
06 24 43 34 72 Bellen na 19.00 uur.

Groep 50+
50plus@neurofibromatose.nl
Menno Stedehouder 06 14 44 01 48.

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

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: Ine.israel@neurofibromatose.nl;
Marjon.Zijta-Nijhuis: Marjon.zijta-nijhuis@neurofibromatose.nl

Info over Schwannomatose:
Peggy Promt
peggy.promt@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 27-06-2023

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

Bestuur

Mirjam La Ferrera, voorzitter
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

Projectenpool vrijwilligers
Martin Wijnans, projecten NFK
martin.wijnans@neurofibromatose.nl

Marina van Doesburg, coördinatie vrijwilligers
Marina.vandoesburg@neurofibromatose.nl

Marjon Zijta-Nijhuis
Marjonzijta-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

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.