NF

Nieuwsflits, ledenblad NFVN
oktober 2023, jaargang 40

Oproep voor zorgverleners

Onze jongeren in Portugal

Een sponsorloop voor NF2

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

Inhoud:

12

22

25

4. **Uit het bestuur**
Door: Mirjam La Ferrera
6. **Bijeenkomst ouders volwassen kind**
Door: Hannie van Essen
7. **Donateurs bedankt!**
7. **Een oproep voor zorgverleners**
Door: Vivian Vernimmen
9. **Puzzel**
10. **Ons leven met NF**
Door: Hilde van Rijnsoever
12. **Een sponsorloop voor NF 2**
Door: Jennifer Dekker
14. **In de spotlights**
Door: Hannie van Essen
17. **Uit de regio's**
18. **Uit de praktijk**
Door: Mirjam Stedehouder
20. **Wisbits**
Door: Marjon Deknatel
22. **Een jongere aan het woord**
Door: Hannie van Essen
25. **NF Academy Lissabon**
Door: NFPU jongeren
29. **Verslag van een onderzoek**
Door: Julia van Lent
30. **Het zorgnetwerk**
Door: Dr. Walter Taal
32. **Even voorstellen**
34. **Een Nieuwe MAR**
Door: Mirjam Stedenhouder
36. **Prikbord**
37. **Contacttelefoon**
Team ervaringsdeskundigen
38. **Regiocontact- en werkgroepen**
39. **Colofon en bestuur**
40. **Wat de NFVN voor jou kan betekenen**

Van de redactie

Hier voor je ligt alweer de vierde en laatste Nieuwsflits van dit jaar!

In deze editie staat een mooi interview met Brigit, over haar werk op de kinderpoli in Rotterdam.

Ook stellen in deze editie 2 nieuwe vrijwilligers zich voor, we zijn erg blij dat ons gezellige team van vrijwilligers nog altijd mag blijven groeien!
Wat zo fijn is aan dit vrijwilligerswerk is dat je kan doen waar je energie van krijgt. Zo blijft eenieder gemotiveerd! Lijkt dit je nu ook leuk? Wil je eens in gesprek om te kijken of er een passende functie voor je bij zit? Neem dan eens contact op met Joke Zephat.

Op pagina 25 is een mooi verslag te lezen van de jongeren tijdens hun reis voor de NFPU.

En op pagina 34 Neemt Mirjam Stedehouder jullie mee tijdens een vergadering van de nieuwe MAR.

We hopen dat deze Nieuwsflits weer veel leesplezier geeft!

Hartelijke groet namens de redactie,

Marjon Deknatel

De deadline voor het volgende nummer van NF is 13 December 2023. De NF ligt daarna rond 15 Februari 2024 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.

Uit het bestuur

Door: **Mirjam La Ferrera**

Beste leden van de NFVN

Laatst las ik dit mooie verhaal:

Op een dag maakt de wijze man Confucius met zijn vrienden een wandeling.
Zij komen aan bij een waterval van 150 meter. Opeens zien zij iets zwemmen in het wild kolkende water van de rivier. Als zij dichterbij komen zien zij dat het een oude man is, die rustig meedrijft op de woeste waterstroom. Omdat de vrienden bang zijn dat de man dit niet zal overleven, besluiten ze de man uit het water te gaan redden. De vrienden rennen de berg af. Zij komen na een halve minuut bij de rivier aan en zien dat de oude man luid zingend op de kant staat. Zijn haar wappert in de wind, en hij kijkt ontspannen naar de mooie omgeving rondom hem.
Confucius zegt tegen de man:
"Ik zag je voor een geest aan, maar nu zie ik dat je een mens bent. Mag ik je vragen of je soms een bijzondere truc hebt om door dit woeste water te gaan?"
De man antwoordt: "Nee, een bijzondere truc heb ik niet. Maar sinds mijn kindertijd heb ik geleerd om me mee te laten drijven op de woeste stroming van het water. Zo werd ik hier steeds beter in. Ik volg de loop van het water en doe niets en ik kom dan na een tijdje vanzelf bij de kant aan".

Ik volg de loop van het water...
Ik zit stil,
doe niets.
De lente komt
en het gras groeit vanzelf.

Na het lezen van dit verhaal en prachtige gedicht, kwamen de volgende gedachten in mij op:
Wij leven in een tijd waarin de mens steeds meer mogelijkheden heeft om invloed uit te oefenen op wat er in zijn leven gebeurt. We voorspellen het weer, de uitslagen van de verkiezingen, welke club een voetbalwedstrijd gaat winnen. Als ons iets niet bevalt dan kunnen we ervoor kiezen om bijvoorbeeld op een andere plek te gaan wonen. Een plek die mooier is. Of we zoeken een andere partner die grappiger is. Of we kopen een andere broek die lekkerder zit. Of we besluiten een filmpje dat ons verveelt door te swipen.
Natuurlijk is het heel fijn dat we als mens steeds meer de regie over ons eigen leven hebben. Hierdoor hebben we een zekere invloed op onze levensloop. Hierdoor ervaren we een gevoel van vrijheid en zelfbeschikking. Dit maakt ons leven soms nét even wat prettiger. We ervaren daarentegen ook vaak dat het veranderen van de omstandigheden buiten onszelf niet altijd leidt tot meer geluk.
Wanneer je iets in je leven tegenkomt waar je geen invloed op hebt, dan zit er niets anders op dan dit te accepteren. Als moeder van een kind met NF1 is dit voor mij het moeilijkste om te accepteren: ik heb geen invloed op het feit dat mijn zoon een aandoening heeft die nooit meer weggaat. Dat wat ik en andere mensen om hem heen ook voor hem doen, zijn leven nooit zal zijn of worden, als het leven dat hij gehad zou hebben zónder NF1.
Wat had ik hem graag een makkelijker leven gegund. Ik zie hoeveel moeite hij moet doen om de dingen voor elkaar te krijgen die voor anderen vanzelfsprekend zijn. Teveel aan zijn toekomst denken doe ik niet. De gedachten aan de hobbels die hij nog moet nemen doen mij bij voorbaat al pijn. Dat geldt ook voor de verwachtingen die hij misschien moet gaan bijstellen en de teleurstellingen die hij misschien moet gaan trotseren.
Maar zoals ik naar zijn leven kijk, zo lijkt hij er zelf helemaal niet naar te kijken.
Hij neemt het leven zoals het komt. Hij vergelijkt zichzelf niet met anderen. Zegt nooit dat hij het oneerlijk vindt dat hij zoveel moeite moet doen om iets voor elkaar te krijgen. Hij kiest niet altijd voor de makkelijkste weg, maar maakt het ook niet moeilijker dan nodig. Hoe enorm trots kan mijn zoon mij maken als ik zie hoe dapper hij elke hobbel neemt. Als ik zie hoe hij zichzelf blijft uitdagen om steeds weer een stap verder te komen. Hij is

dankbaar voor alle nieuwe ervaringen die hij mag opdoen en voor de mensen die hij mag ontmoeten. Hoe hij de tijd neemt om teleurstellingen te verwerken, weer opkrabbelt en gesterkt door de ervaring vol goede moed weer verder gaat. Hij laat zich door niets en niemand van de wijs brengen, laat het los als iets niet meer passend is of hem niet meer dient.
Wat heb ik enorm veel geleerd van dit mooie kind dat mij en zijn omgeving blijft verbazen. Sinds zijn geboorte weet ik dat het leven niet maakbaar is. Ik heb vele jaren nodig gehad om in te zien dat alles wat is, uiteindelijk goed komt. En dat alles wat komt, uiteindelijk goed is.
Mijn zoon weet dit natuurlijk al lang.

De NF-redactie heeft weer een prachtig ledenblad voor je gemaakt.
Veel leesplezier gewenst!

Kort verslagje van de bijeenkomst "Ouders van een volwassen kind met NF" op 30 september j.l.

Door: **Hannie van Essen**

Deze keer waren we met een wat kleiner clubje ouders bijeen; zo ontstond er een goed gesprek, met o.a. deze onderwerpen:

- Levenstestament; doel en noodzaak
- Extra Vitamine D noodzakelijk voor mensen met NF1
- Arbeidsvermogen
- Wonen in een instelling
- Mantelzorg

Voorgesteld is dat we de e.v. bijeenkomst, in maart 2024, een spreker laten komen, met als thema: "Levenstestament".
We laten dan een datumprikker uitgaan, zodat er zoveel mogelijk mensen aanwezig kunnen zijn.

NB overige leden van de NFVN zijn hierbij van harte uitgenodigd; houd nieuwsbrief, website en ledenblad in de gaten!

Donateurs bedankt!

Ook dit jaar werd de NFVN weer gesteund door donateurs. Als vereniging zijn wij afhankelijk van giften en sponsoring. Naast onze vaste donateurs kwamen er geregeld losse giften binnen. Ook zagen we mooie acties voorbijkomen zoals:

- het verzamelen van doppen
- het verzamelen en inleveren van oud ijzer
- het meedoen aan Run expected
- deelname aan sponsorlopen

Teveel om alles hier op te noemen!

Dankzij deze donaties kunnen we mooie en belangrijke dingen doen voor onze leden en hun achterban.

We willen iedereen die dit jaar een donatie heeft gedaan dan ook heel hartelijk danken!

Oproep voor zorgverleners: deelname vragenlijststudie NF1 en kinderwens

Door: **Vivian Vernimmen**

Inleiding voor leden

Sinds een aantal jaar loopt er vanuit de afdeling klinische genetica van het MUMC+ onderzoek naar Neurofibromatose type 1 (NF1) en kinderwens. Zo is er begin dit jaar een artikel verschenen van onze onderzoeksgroep naar preïmplantatie genetische test (PGT of embryoselectie) bij paren waarvan de man of vrouw NF1 heeft. Op dit moment onderzoeken we de kennis van en mening over verschillende mogelijkheden bij kinderwens onder dokters en andere zorgverleners die mensen zien met NF1. De informatie wordt verzameld door het invullen van een elektronische vragenlijst door betrokken zorgverleners. Op deze manier hopen we de voorlichting over de mogelijkheden bij kinderwens aan mensen met NF1 zo goed mogelijk te maken.

Oproep voor zorgverleners

Vorig jaar hebben we via het zorgnetwerk neurofibromatose een vragenlijst rondgestuurd over kinderwens, erfelijkheid en reproductieve opties bij NF1. Het doel van deze vragenlijst is om een beeld te vormen van de aanwezige kennis en houding ten opzichte van deze onderwerpen bij alle zorgverleners betrokken bij patiënten met NF1.

Er is reeds veel respons op deze vragenlijst gekomen, maar om alle beroepsgroepen in ons onderzoek goed te vertegenwoordigen, doen wij nogmaals een oproep aan zorgprofessionals betrokken bij NF1-patiënten om deze vragenlijst in te vullen.

Als u patiënten (en hun ouders) ziet met NF1 en u deze vragenlijst niet eerder heeft ingevuld, dan hopen we dat u hier alsnog de tijd voor wilt nemen. Ook als u kinderwens, erfelijkheid of reproductieve opties zelden of niet bespreekt, is uw respons van belang. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10 minuten. Er worden géén herleidbare persoonsgegevens verzameld.

Voor meer informatie over de studie en/of invullen van de vragenlijst, gaat u naar https://nl.surveymonkey.com/r/verwijzerstudieNF1 of scant u de QR-code. Informatie over de studie is tevens te vinden op de website van het NF1 expertisenetwerk: https://nf1-expertise.net/research/verwijzerstudie-onderzoek-naar-kinderwens-en-nf1-onder-zorgverleners-door-middel-van-vragenlijsten/ .

Delen van dit bericht met de link en de QR-code met collega's wordt zeer gewaardeerd. Tot onze doelgroep behoren bijvoorbeeld (maar niet uitsluitend): (kinder)neurologen, (kinder)oncologen, kinderartsen, dermatologen, oogartsen, gynaecologen, verloskundigen, IVF- of fertiliteitsartsen, klinisch genetici, neurochirurgen, orthopeden, plastisch chirurgen en (neuro)psychologen.
Heeft u ideeën hoe collega's lokaal en/of landelijk te bereiken of vragen, dan horen wij dat graag!
Vivian Vernimmen, PhD student en klinisch geneticus MUMC+
vivian.vernimmen@mumc.nl

M	A	D	E	L	I	E	F	P	Z	Y	B	R	O	S
A	A	N	X	C	J	Z	G	H	J	C	Q	W	W	X
D	U	D	C	L	T	X	D	F	T	G	P	A	D	W
E	S	V	E	K	Q	M	A	D	E	L	I	E	F	X
L	N	K	Y	L	M	A	D	E	L	I	E	F	R	V
I	E	A	H	J	I	D	Q	Y	E	R	P	Z	E	U
E	X	F	E	I	L	E	D	A	M	H	B	R	Q	C
F	U	S	I	M	J	L	F	V	A	K	J	F	V	U
B	M	D	P	F	E	I	L	E	D	A	M	X	M	P
Q	D	R	H	Z	F	E	I	L	E	D	A	M	K	B
M	G	R	T	M	D	F	O	R	L	G	E	H	E	N
Q	Y	H	N	G	G	F	M	K	I	R	A	X	O	N
U	X	P	M	A	D	E	L	I	E	F	W	N	V	M
L	K	M	A	D	E	L	I	E	F	R	P	B	I	R
F	R	S	F	K	S	F	T	G	I	C	B	I	K	V

Hoe vaak kun jij het woord madelief vinden?
Stuur je oplossing naar redactie@neurofibromatose.nl

De winnaar van de vorige puzzel is Famke van Rixoord, Gefeliciteerd!

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 sport. Wat is haalbaar voor je kind, wanneer vermoeidheid altijd om de hoek komt kijken. Maar je je kind, toch een sport gunt?

Eerst je zwemdiploma halen!

Ja, dat riepen wij zo'n drie jaar geleden. Je mag gaan sporten wanneer je je zwemdiploma hebt. Maar, drie jaar verder, hebben we nog geen A-diploma op zak. Een gulden middenweg, was scouting. Dat heeft Pim twee jaar gedaan. Ik vond dat echt een ideale oplossing. Je moet niet zo veel daar, bent wel lekker bezig en werkt samen met andere kinderen. Pim zijn vriendje zat er al op, dat maakte het extra leuk. En later voegde zich nog een vriendin toe. Maar Pim begon andere interesses te krijgen.

De nummer 1 sport van Nederland, bereikte ook de familie Hillebrand

Pim begon steeds vaker buiten te voetballen. Op het schoolplein met zijn vriendje Siem. En hier bij ons huis voor, in de speeltuin. Dan kwam Pim vertellen dat hij een prachtig doelpunt had gemaakt, zo in de kruising! Dit "doel" was overigens een klimrek of muur in de speeltuin...
Ik heb ook al een aantal keren bij dezelfde persoon moeten aanbellen, aangezien Pim een techniek beheerst die alleen Pim heeft, om te vragen of we onze bal terug konden krijgen. Want die was weer eens in zijn tuin beland.

Oefenen op een echt voetbalveld

Wij wonen redelijk dicht bij een voetbalvereniging. Daar kan je op zondag lekker gebruik maken van die velden. Pim vroeg of hij daar alleen mocht voetballen. Dat vonden wij goed, alleen moesten we dan wel meefietsen met hem, omdat zelf achteromkijken en een hand uitsteken, nog net te hoog gegrepen is.
Ik zette hem daar dan af en Pim moest dan wel zijn horloge om, waarmee hij ons kan bellen. Dan hoorden we wel wanneer hij weer opgehaald wilde worden. Pim maakt heel makkelijk contact. Ik fietste dan al terug, maar stopte nog even op een brug, om stiekem te kijken, wat hij ging doen. Ja hoor, hij was al aan het kletsen en ging met andere meedoen. Zo leuk om te zien. Pim hield het ook lang vol vond ik. Na anderhalf uur, werd ik meestal weer gebeld, of ik hem op kon halen.

Hallo P.V.C.V.

Doordat we wel merkten, dat Pim meer kon hebben dan drie jaar geleden, hebben we hem aangemeld bij

voetbalclub P.V.C.V. Daar heeft Paul zelf ook gevoetbald als kind, hij is daar nog actief in het bestuur. Wel zo leuk, om voor die club te gaan, die dan wel iets verder weg is en dus langer fietsen langer fietsen is, dan die club waar Pim op zondag voor de lol komt. We hebben de situatie van Pim uitgelegd en er werd op zoek gegaan naar een team, waar plezier voorop staat i.p.v. prestatie. En zo kwam er een mail dat Pim in team JO10-9 kon beginnen.

GOAL!

Pim is inmiddels gestart, heeft een paar keer getraind. Ging eerst kijken bij een oefenwedstrijd van zijn team en heeft nu ook een keer meegedaan. Het voordeel van die jonge teams is, dat er continue gewisseld wordt. Je hebt dus ook vaker tijd, om weer even op adem te komen. Paul heeft kort uitgelegd aan de ouders van zijn team, dat Pim een zeldzame aandoening heeft. En de talenten heeft van zijn vader. Er is dus niet een sterspeler bijgekomen. Er was een ouder die vroeg wat Pim heeft, dat heeft Paul dan uitgelegd. En er vroeg een kindje uit zijn team, wat die vlekken op zijn lijf waren. Voor het eerst overigens, dat Pim die vraag kreeg in zijn leven. Hij gaf als antwoord: “Dat hoort bij mij”. En hoe leuk is het, dat Pim zijn eerste doelpunt heeft mogen maken, tijdens zijn eerste oefenwedstrijd. Het was een open doel, maar toch, hij zat!

We gaan dus een voetbalseizoen uitproberen. En zien wel of het enthousiasme blijft en er genoeg puf voor is.

Een sponsorloop voor NF2

Door: **Jennifer Dekker**

Sinds 1909 wordt in Nijmegen op jaarlijkse basis de Vierdaagse gelopen. Door de tijd heen is de Vierdaagse uitgegroeid tot een wereldwijd bekend fenomeen, een fenomeen dat bovendien bepaald geen kleinigheid is. Des te groter was mijn bewondering toen mijn fysiotherapeut Jane vertelde dat ze niet alleen ging meelopen, maar dat ze daarnaast ook geld wilde ophalen voor onderzoek naar NF2!

Of Jane's sponsorloop een succes zou worden, wisten we nog niet. Wat we wél wisten was dat het geld op de juiste plaats moest terechtkomen. Aan mij dus de taak om hiervoor te zorgen. Het toeval wilde dat ik op de NFVN ALV al had kennisgemaakt met onderzoeker Jules Douwes, werkzaam bij het LUMC in Leiden. Na een paar mailtjes over en weer was alles geregeld en hadden Jane en ik ons doel gevonden.

Jules zelf zegt hierover: *"Het LUMC werd afgelopen zomer door Jennifer benaderd over deze prachtige inzamelactie. Wij waren direct enthousiast – over het initiatief en dat aan ons gedacht werd als NF2 expertisecentrum. In het LUMC besteden wij al enige tijd extra aandacht aan NF2. Naast het aanbieden van een multidisciplinaire behandeling en begeleiding, doen wij ook medisch wetenschappelijk onderzoek op het gebied van NF2. Wij onderzoeken de aandoening vanuit verschillende hoeken. Het doel is om zo de diagnostiek, behandeling en prognose van NF2 te verbeteren."*

De volgende stap was natuurlijk het werven van donateurs. Na het aanmaken van een sponsorpagina via de Vierdaagse begonnen Jane en ik onze omgeving te vertellen wat het plan was. De respons was overweldigend! Kennissen van kennissen voelden zich

betrokken en droegen bij wat ze konden. Ook Jules zat niet stil en deelde de actie in zijn omgeving. Naasten, collega's, sportverenigingen; allemaal lieten ze van zich horen. En dat hebben we gemerkt! Op de vooravond van Jane's eerste loopdag stond de teller op meer dan vijfduizend euro.

Jules: *"Het blijft soms een uitdaging om de onderzoeken mogelijk te maken. Wij merken dat NF2 patiënten zeer bereid zijn om mee te werken aan de onderzoeken, wat van essentieel belang is. Dat zij daarbovenop zelf met (inzamel)acties komen om NF2 onder de aandacht te brengen en de onderzoeken financieel te ondersteunen is zeer bewonderingswaardig. Dat motiveert ons om - met de patiënt - de aandoening NF2 verder te onderzoeken, beter te begrijpen en continue vooruit te kijken. Door acties zoals die van Jane en Jennifer zetten wij samen weer een stap vooruit."*

Mijn taak zat erop, het was nu aan Jane om het fysieke werk te doen. Met veel trainingen achter de rug en voorzien van de juiste sokken en schoenen ging ze op pad! Via een speciale app kon ik Jane volgen en het tempo zat er goed in. Met veel aanspraak onderweg dankzij een speciaal gemaakte sjerp vloog ze richting de finish. Hoewel het niet allemaal rozengeur en maneschijn was – sommige stukken gingen meer op doorzettingsvermogen dan op loopvermogen – kwam Jane de eerste drie dagen glansrijk door.

En toen was het vrijdag! Terwijl Jane weer aan de wandel was, trof ik de laatste voorbereidingen om haar in Nijmegen te onthalen. Gewapend met een medaille en uiteraard een bos gladiolen nam ik plaats langs de Via Gladiola. Na wat nerveus zoek- en speurwerk vonden we elkaar en samen hebben we het laatste stuk van de route afgelegd. Onze finishfoto is er één om in te lijsten.

Na een aantal welverdiende rustdagen blikten Jane en ik samen terug op wat we voor elkaar hadden gekregen. Behalve het o zo nodige onderzoeksgeld zorgden we namelijk ook voor iets anders wat minstens net zo belangrijk is: herkenning. NF2 is een verschrikkelijke ziekte waar gelukkig niet veel mensen mee te maken krijgen. Helaas is daarom ook de bekendheid niet groot, waardoor misschien waardevolle kansen worden gemist om te zoeken naar een oplossing.

In onze wijde omgeving is nu gelukkig iedereen op de hoogte!

In de spotlights

Door: **Hannie van Essen**

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. Deze keer laten we Brigit Roest Crollius - Wiechert, verpleegkundig specialist erfelijke en aangeboren aandoeningen in het Erasmus MC, aan het woord komen.

Kun je iets over jezelf vertellen, Brigit?
Ik ben 47 jaar, gehuwd met Adriaan, en we hebben drie zonen in de leeftijd van achttien, zestien en dertien jaar. We wonen in het buitengebied van Rotterdam en hebben een moestuin, geiten, kippen, een poes en een hond. We eten vrijwel dagelijks uit de moestuin!

Ik heb de HBOV (opleiding tot verpleegkundige, red.) gedaan in Leiden. Daarna werkte ik in het LUMC, waarna ik naar Afrika ging. Daar werkte ik gedurende anderhalf jaar in een klein ziekenhuisje in Malawi. Hierna haalde ik mijn kinderaantekening (aanvullende opleiding tot kinderverpleegkundige; red.) in het Julianakinderziekenhuis in den Haag en werkte ik op de afdeling de kinderchirurgie. Toen ik moeder werd koos ik ervoor om veel thuis te zijn, omdat ik erg genoot van het moeder-zijn! Toen de jongens groter werden volgde ik de opleiding tot spoedeisende hulp verpleegkundige en werkte ik op de kinder-SEH van het Julianakinderziekenhuis.
In 2021 startte ik in het Sophia kinderziekenhuis en volgde ik de opleiding tot verpleegkundig specialist aan de Hogeschool te Rotterdam. Onlangs behaalde ik daar mijn Master. Sindsdien werk ik met veel plezier op de kinderpoli voor erfelijke en aangeboren aandoeningen als verpleegkundig specialist.

Hoe ziet jouw werkdag eruit?

Ik probeer goed bereikbaar én vindbaar te zijn.

Ik werk (28 uur per week) op de poli, waarvan een deel op de kinder NF-poli, samen met de kinderarts en de

kinderneuroloog. Verder ben ik ook benaderbaar voor "tussendoor dingen". Ouders kunnen me altijd bellen en/of mailen. Dat kan:
Via een mail naar de backoffice of je vraagt om een belafspraak via de poli kindergeneeskunde. Ik probeer goed bereikbaar én vindbaar te zijn.
Meestal ga ik eerst in gesprek met het kind en de ouders, waarna de kinderarts en/of kinderneuroloog het overnemen. Wat goed is om te weten: naast dr. Rianne Oostenbrink werken hier nog twee kinderartsen: Dr. Margreth van der Lugt en Dr. Danielle Veenma. Zij werken goed samen en er is regelmatig onderling overleg.

...en ouders een luisterend oor te bieden...

Wat vind je zo mooi aan je beroep?
Natuurlijk wil ik mijn (op de kinderpoli) nieuwe functie nog verder vormgeven. Ik vind het contact met ouders en hun kind heel mooi; ik hoop op deze manier iets te kunnen bijdragen aan alle zorgen die ouders hebben. Het geeft houvast aan

ouders wanneer zij steeds met één vast persoon te maken krijgen. Ik probeer zo laagdrempelig mogelijk te zijn. Ik hoop binnen het NF-team iets meer tijd aan ouders te kunnen geven en hen een luisterend oor te bieden. Ik begeleid het traject wat ouders gaan met hun kind met NF1.

Hierbij wil ik ook noemen de samenwerking met Sarah van Dijk, de verpleegkundig specialist op de volwassenenpoli voor NF-patiënten in het Erasmus MC. Zij heeft veel ervaring en we hebben regelmatig overleg.

Fijn dat er zoveel actieve vrijwilligers zijn!

Wat vind je van ons ledenblad NF?
Ik probeer het zo goed mogelijk te lezen en vind het een mooi, kleurrijk blad met veel informatie.
Het is een heel belangrijk magazine en ik vind het bijzonder dat het er is. Ook vind ik de NFVN een actieve vereniging voor NF-patiënten; fijn dat er zoveel actieve vrijwilligers zijn! Ik zie het als een gemeenschap die elkaar kan dragen.
Ook wil ik hier noemen de "Runexpected" van "Let's beat NF!" Er wordt veel gedaan voor mensen met NF. Wij hebben met een team uit het ErasmusMC meegedaan en behalve dat het geld voor onderzoek oplevert, is het gewoon een hele leuke dag vol onverwachte acties!

"De vlekkendokter"

Welke vragen worden regelmatig gesteld door ouders?
Wat voor hen vaak lastig is: "Wat vertel ik aan mijn kind?"
Ik zeg dan: "Beantwoord alleen de vragen die het heeft en vertel niet te veel. Het komt later wel."
En bijvoorbeeld ook deze vraag van een kind: "Waarom moet ik naar de dokter?"
Dat is per situatie verschillend; voorbeeld: Dr Oostenbrink noemt zichzelf: "De vlekkendokter".

Waarmee wil je dit interview besluiten?
Graag wil ik dit zeggen tegen ouders van een kind met NF:
"Ik sta open voor elke ouder die bij ons op het spreekuur komt. Ik wil zoveel mogelijk zichtbaar én bereikbaar zijn.
Bel me gerust als ik iets voor je kan betekenen; je moet niet schromen om ingang in het Sophia te krijgen. Je kunt heel laagdrempelig het ziekenhuis bellen om met mij in contact te komen."

Hartelijk dank voor je tijd en moeite, Brigit; we wensen je een mooie tijd toe op de kinderpoli!

Verslag bijeenkomst regio West op 16 september 2023

Door: **Sacha Lafeber**

We waren op deze zomerse septemberdag maar met een klein groepje. Natuurlijk is het jammer als mensen er niet bij kunnen zijn, maar met een klein groepje is er voor iedereen alle tijd om zijn of haar verhaal te doen.

We startten het rondje bij Marit. Marit is afgelopen zomer naar de NF Academy geweest in Lissabon. Zij heeft 5 dagen lessen gevolgd over NF1 (bijvoorbeeld over medicatie en de trials die lopen, erfelijkheid, CRISPR-Cas). In het weekend daarvoor was er tijd voor de deelnemers om na te denken over hoe zij met hun NF1 omgaan. Gelukkig was er -ondanks het volle programma - ook nog gelegenheid om iets van de stad Lissabon te zien.
Op 15 oktober is er een vervolgbijeenkomst in Rotterdam waar deelnemers van deze Academy online kunnen aansluiten of fysiek heen kunnen gaan. Marit gaat daar heen.

We kwamen te spreken over informatievoorziening voor NF- patiënten die voor iedereen begrijpelijk moet zijn. Bijvoorbeeld dat er voor onze NFVN-website een knop zou kunnen komen met 'gemakkelijk gesproken of uitgelegd'. Ook zou Chatgpt daarin kunnen ondersteunen.

De aanwezige deelnemers vertelden over fysieke klachten, zoals vermoeidheid. En dat het fijn is als je lichamelijk met regelmaat gecheckt wordt. Maar vooral ook de dingen die door NF1 in je hoofd gebeuren. Zoals het moeilijk vinden om meerdere opdrachten tegelijkertijd te horen die je moet gaan uitvoeren. Overzicht houden. Of minder goed in je vel zitten; dat heeft zijn weerslag op alles wat je doet. Kortom: bij tijd en wijle baalt iedereen wel eens van NF1. En gelukkig heb je er soms ook niet zoveel last van en kan je doen waar je zin in hebt.
Ook vertelde ik over hoe het gaat met alle deelnemers die zich hebben afgemeld voor deze bijeenkomst. Zo waren we allemaal weer op de hoogte van ieders situatie. Na een gezellige lunch zijn we weer het mooie weer in gegaan. We hopen dat er in november weer meer mensen deelnemen.

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 (43jr) 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'.

Moe...zo moe...

Het eerste jaar sliep Daan 's nachts en overdag alleen maar korte hazenslaapjes. Door hem te wiegen en in te bakeren probeerden we hem te laten slapen. Uren hebben we met hem rondgelopen.
Als kleuter had hij vaak een rood hoofdje van vermoeidheid. Hij ging vaak op de grond zitten bij activiteiten. Toen hij naar de kleuterschool ging startte hij daarom met halve dagen. Hij leek te weinig energie te hebben om te leren fietsen en zwemmen. Met 7 jaar kreeg Daan de diagnose NF1. Hij zat nog steeds op regulier onderwijs. Dit werd in de jaren erna echter zo belastend dat hij halve dagen ging. Na schooltijd lag hij op de bank. Hij had veel hoofdpijnen en ging vaak overgeven. Hij is daarom naar een mytylschool gegaan. Daar werd meer meegekeken in de klas naar een balans tussen rust en activiteiten. We konden als gezin steeds minder ondernemen, omdat Daan daar te vermoeid door werd. Steeds vaker gingen we ons opsplitsen. Daan bleef thuis of we deden activiteiten half of helemaal niet.
We zijn naar Kempenhaeghe geweest voor een slaaponderzoek. Daar kwam niet uit dat hij een slaapprobleem heeft wat zijn vermoeidheid kan verklaren. Hij is inmiddels 13 en weet steeds beter aan te geven wanneer hij ergens moe van wordt. Hij pakt zelf steeds vaker een moment om te rusten. Waar zijn broertje in de tuin helpt met het maaien van het gras, heeft

Daan ontdekt dat hij het leuk vindt om te ondersteunen bij de financiën. Zo hebben we allemaal onze talenten in ons gezin.

Wat te doen

Als moeder vind ik het moeilijk om te zien en te merken dat Daan pijn heeft of vermoeid is. Ik denk ook dat dit altijd moeilijk zal blijven. Soms is het makkelijker te accepteren. Soms ben ik vooral heel boos en verdrietig.
We hebben van alles ontdekt de afgelopen jaren wat kan ondersteunen bij de vermoeidheid. We plannen onze activiteiten heel bewust. Genoeg rustmomenten zijn belangrijk. Door zijn autisme houdt Daan er ook van te weten waar hij aan toe is. We proberen structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid te bieden.
We hebben gemerkt dat bewegen met je lijf Daan helpt zich beter te voelen. Hij houdt van gym op school, gaat al jaren met plezier naar judo en is recent gestart met "Fitkids" bij de fysiotherapeut. Een passende school waar echt zicht is op Daan en zijn mogelijkheden heeft ook geholpen.
We hebben een thermometer om te leren herkennen hoe hij zich voelt en daarnaar te handelen (rust of juist bewegen).
Een rolstoel hebben we sinds kort voor de momenten dat we langere afstanden moeten lopen. In musea en pretparken, maar ook gewoon tijdens het winkelen kon Daan geen lange afstanden lopen.

Een leenstoel was eerst een oplossing, maar een eigen stoel waar je lekker in zit en prettig achter loopt geeft ons nu veel plezier en vrijheid.

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!
Er zijn allerlei professionals die kunnen meedenken in vragen over vermoeidheid. Zo kan je terecht bij professionele hulp, bijvoorbeeld een psycholoog, psychotherapeut, fysiotherapeut, maatschappelijk werker, de huisarts, een revalidatiecentrum. En natuurlijk de mensen om je heen die je steunen.

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

Wisbits werkgroep: ouders van (jonge) kinderen.

Door: **Marjon Deknatel**

We zijn als patiëntenvereniging samen met Nicole van 't Wout van Wisbits achter de schermen druk bezig met de ontwikkeling van nieuwe wisbits.
In de app zelf kun je daar nog niets van zien, maar we hopen dat er aan het einde van het jaar alweer nieuwe wisbits zijn geplaatst over verschillende onderwerpen.

Omdat we het belangrijk vinden dat de wisbits aansluiten bij onze verschillende doelgroepen willen we werkgroepen opstarten.

Over de werkgroep

De eerste werkgroep heeft inmiddels een start gemaakt! Het gaat om een groep ouders van (jonge) kinderen.
In deze werkgroep zitten;

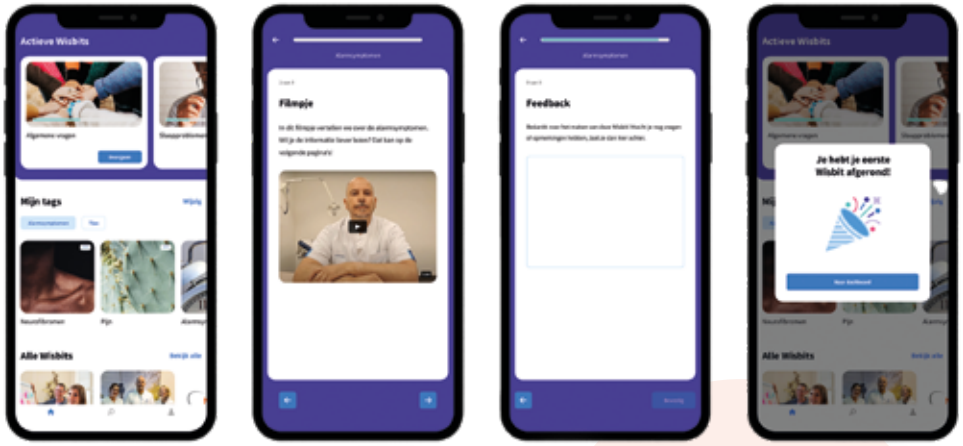
Ellen Koppelman, zelf NF1 patiënt en moeder van drie kinderen waarvan er 2 NF1 hebben. Ellen vindt de wisbits belangrijk omdat je op een goede manier kennis kan delen en dat deze kennis makkelijk terug te vinden is.

Desiree Lingen-Donders, heeft een partner en een dochter met NF1. Desiree is enthousiast over de wisbits omdat het een makkelijke manier is om specifieke informatie bij de juiste persoon te krijgen. Het is compact en toepasselijk op de individuele situatie van de persoon.

Maaike van der Linden, moeder van 2 kinderen waarbij de jongste dochter NF1 heeft in een spontane mutatie. Maaike vindt de app belangrijk omdat je snel betrouwbare informatie kan vinden over NF-gerelateerde onderwerpen in de breedste zin van het woord.

Marjon Deknatel
Ikzelf ben moeder van 2 zonen en onze jongste zoon van 12 jaar heeft NF1.
Ik zie op de socials en op andere plekken vaak veel NF gerelateerde vragen voorbij komen, ik vind het fijn dat we nu met de wisbits betrouwbare informatie (getoetst door specialisten) kunnen delen met onze leden en alle andere betrokkenen.

In ons eerste overleg kwamen al heel veel punten naar voren waarover we graag wisbits willen maken. Denk hierbij aan thema's zoals; eetproblemen, de zorg rondom je kind (indicaties en hulpmiddelen), informatie voor leerkrachten, oogzorg, gebit, informatie voor brusjes, sporten en zo kan ik nog wel even doorgaan.
Genoeg onderwerpen om uit te zoeken en uit te werken.



De NF1 app is mogelijk gemaakt door:

We hebben besloten ons de komende tijd te gaan buigen over het thema; "Hoe krijg je de zorg rondom je kind goed geregeld?" We willen wisbits maken over wat er mogelijk is op het gebied van extra ondersteuning, hulpmiddelen, onderwijs en dagbesteding.

Samen maken we het verschil

Heb jij nu handige informatie of een onderwerp waarvan je denkt; daar zouden ze een wisbit over moeten maken? Of ben je opzoek naar specifieke informatie die je nergens kan vinden? Of heb je misschien een hele goede tip voor andere ouders? Laat het ons dan weten! Dit kan door een mailtje te sturen naar marjon.deknatel@neurofibromatose.nl

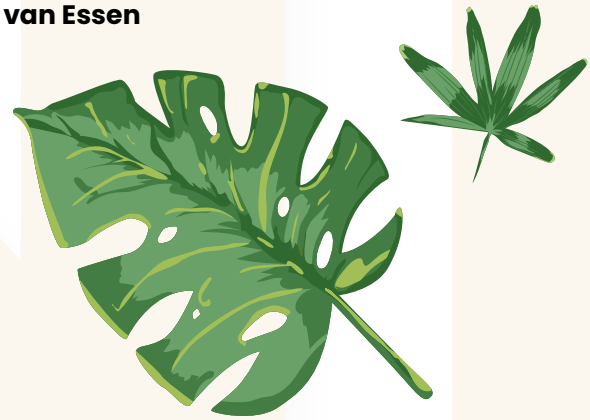
We zijn enthousiast om hiermee aan de slag te gaan er we hopen op nog veel mooie en informatieve wisbits!

Aanmelden voor de app

Ben je nog niet aangemeld voor de app? Stuur dan een berichtje naar wisbits@neurofibromatose.nl

Als je iets wilt, moet je ervoor gaan!

Door: **Hannie van Essen**



Deze keer laten we een jongere haar verhaal doen; Meghan meldt zich voor een interview en we zijn heel benieuwd naar wat zij te vertellen heeft...
Via het beeldscherm tref ik een heel enthousiaste jongere aan: Meghan de Boer.

Kun je iets over jezelf vertellen Meghan?
Ik ben 25 jaar en woon sinds december vorig jaar in den Helder, in de wijk Tuindorp.
Mijn ouders zijn gescheiden toen ik anderhalf jaar oud was. Daar heb ik dus geen herinneringen aan.
Tot mijn zesde jaar woonde ik alleen met mijn moeder; toen kreeg mijn moeder een vriend en woonden we met zijn drieën. Daar kwamen toen een zusje en een broertje bij.
Mijn biologische vader kreeg ook weer een relatie en daar werden twee broertjes geboren. Met beiden heb ik goed contact.

"Een grote schrik..."

Wanneer kreeg je de diagnose: NF1?
Dat werd ontdekt toen ik anderhalf jaar oud was. Want mijn moeder zag vlekjes, er kwamen er steeds meer bij; toen ging ze met mij naar de huisarts.
Ik werd doorverwezen naar het AMC in Amsterdam. Na onderzoek bleek dat ik de NF van mijn moeder had geërfd: zij bleek het mozaïek-gen NF1 (kenmerken van NF1 bevinden zich in een -klein- deel van het lichaam; red.) te hebben.
De andere kinderen hebben het niet.
Het was voor mijn moeder een grote schrik toen ze hoorde van deze diagnose, vanwege de genoemde complicaties.
Zij is toen meteen lid van de NFVN geworden. Later is ze daarmee gestopt; omdat we weinig klachten hadden zag zij het nut er niet zo van in. In 2022 ben ik zelf weer lid geworden.

Kun je iets over je schoolperiode vertellen, Meghan?
Ik volgde het reguliere onderwijs en kreeg wel logopedie én fysiotherapie. Want ik ging bijvoorbeeld pas laat fietsen en had problemen met gymnastiek.
Ik kreeg ook de diagnose ADHD toen ik een jaar of zes was, maar ik heb de basisschool gewoon afgemaakt.

"Ik kwam helemaal op m'n plek..."

Op het Voortgezet Onderwijs ging het ook goed; ik was met mijn 16e klaar. Toen

moest ik een richting kiezen! Dat werd de opleiding "Helpende zorg en welzijn". Mijn eerste stage was in het basisonderwijs; wat een hoofdpijn kreeg ik daarvan! Dat was niets voor mij dus. Toen ging ik een zorgstage doen; ik werd geplaatst op een gesloten Psychogeriatrische afdeling (gesloten afdeling voor mensen met een stoornis in de hersenen vanwege ouderdom; red) ...als jonge meid zonder enige ervaring was dat voor mij veel te zwaar. Deze stage heb ik niet gehaald. Ik kreeg toen een jobcoach; deze gaf hulp bij het zoeken naar en tijdens de stages. Ik kwam terecht op een ZMLK-school (voor zeer moeilijk lerende kinderen; red.) Daar kwam ik helemaal op m'n plek en ik heb de opleiding dan ook goed afgerond! Erna ben ik begonnen met de opleiding Maatschappelijke zorg; sector gehandicaptenzorg. Deze heb ik met veel plezier gedaan en ook afgerond.

Heb je veel last van NF1?
Dat valt best mee; alleen heb ik erg veel last van hoofdpijn, wat vaak leidt tot migraine...Uiteindelijk ben ik beland bij een masseur die bijzondere massages geeft: "Shiatsu massages". Daar heb ik veel baat bij gelukkig! Ik heb nu ook nieuwe medicatie voor de ADHD maar daar ben ik nog mee bezig om alles goed af te stellen qua dosering.

Je moet nooit opgeven!

Je woont nu op jezelf; hoe is dat gegaan?
Ik ben op m'n twaalfde bij mijn vader en broertjes gaan wonen; toen ik twintig was ging hij bij zijn nieuwe vriendin wonen en bleef ik in zijn huis wonen, als "proef". Ik heb me toen ook ingeschreven bij een woningstichting. Vorig jaar december bleek dat ik op nummer

één stond en op 19 december kreeg ik eindelijk de sleutel van mijn eigen woning! Je moet nooit opgeven!
Het is een fijn huis met twee slaapkamers, een balkon én een tuin! Gelukkig had ik in de jaren al best veel "uitzet" verzameld, dus kon ik eigenlijk meteen al een groot gedeelte inrichten. Ook via familie, 2de hands winkels en rommelmarkten heb nu een heel gezellig eigen huis!

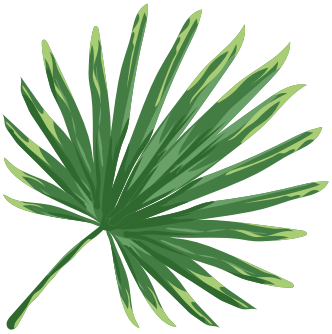
Wat voor werk doe je momenteel, Meghan?
Ik heb verschillende banen gehad; uiteindelijk werk ik nu bij een kleine thuiszorgorganisatie als ondersteuner in de huishouding, 25 uur per week.
Ik ben erg zelfstandig en regel eigenlijk alles zelf qua financiën en werk. Ben gek op koken, al weet ik soms echt niet meer wat ik moet maken. Maar gelukkig eet ik op woensdag bij m'n ene opa en oma en op donderdag bij m'n andere oma. Dat is altijd heel gezellig en doen erna altijd een bakkie koffie.

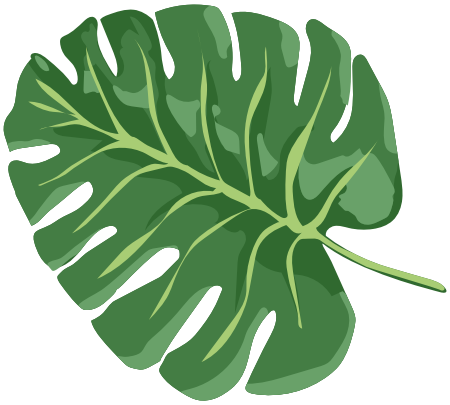
Heb je, naast koken, nog meer hobbies?
Ja, ik houd ook van wandelen, samen met mijn hond Macho, creatief bezig zijn, sporten en foto's maken.
Ook heb ik hele goeie vrienden die ik al heel lang ken. Binnen de NFVN, maar ook daarbuiten. Dus daar spreek ik ook vaak mee af.

Hoe zie jij je toekomst?
Ik zou graag de 21+toets voor het HBO willen doen en dan de opleiding HBO "Voeding en diëtetiek" willen volgen. Dan kan ik later gaan werken met kindjes met voedingsproblemen, dat lijkt me erg mooi werk.

Is er iets wat je wilt meegeven aan jongeren binnen de vereniging?
Ja, dit: je moet nooit opgeven! Niets is onmogelijk!

Meghan, heel hartelijk dank voor je openheid en veel succes voor de toekomst!





NF Academy Lissabon

Door: **Christiaan, Anke, Marit en Greetje**

Eind augustus mochten wij (Anke, Christiaan, Geertje, Marit) een cursus volgen tot ambassadeur voor de NFVN. Deze cursus werd gegeven door de NFPU (Neurofibromatosis Patients United), dit is de Europese overkoepelende NF-patiënten organisatie, opgericht door Claas Röhl. In samenwerking met de APNF (Associação Portuguesa de Neurofibromatose), dit is de Portugese neurofibromatose patiëntenvereniging. De NF Academy vond plaats van vrijdag 25 Augustus tot en met vrijdag 1 September in Lissabon te Portugal. Er deden in totaal 19 jongvolwassenen mee, in de leeftijd 18 tot en met 30 jaar.

De APNF had alles tot in de puntjes georganiseerd, van verblijf tot aan activiteiten. Er was een juiste verhouding tussen activiteiten en hoorcolleges door gastsprekers. We hebben veel nieuwe dingen geleerd. Niet alleen over de medische kant van NF, maar ook wat voor invloed dit kan hebben op je mentale gezondheid. En wat je hiertegen kan doen. De NF Academy is opgericht om van de kandidaten een patient advocate te maken. Dit houdt in dat hij of zij zich inzet voor de rechten van patiënten, bijvoorbeeld door meer bekendheid te geven over Neurofibromatose.

We kregen lessen in social media branding, bijvoorbeeld hoe je het beste de aandacht kan trekken van potentiële

volgers. Dit alles om zoveel mogelijk awareness (bewustzijn, red.) te creëren voor NF1 en de NFVN.

Het weekend

Het eerste deel van de Academy begon in São Domingos de Rana, net buiten Lissabon. Het doel van de eerste twee dagen was om elkaar beter te leren kennen, en dat is zeker gelukt. Naast veel lol hebben met elkaar, stonden er ook pittige opdrachten op het programma. Zo moesten we een levenslijn tekenen met daarop alle nare momenten die NF in ons leven heeft gespeeld. Vervolgens deelden we deze levenservaringen in kleine groepjes met elkaar. Dit bracht natuurlijk best wat emoties naar boven. Het zorgde er echter ook voor dat we heel snel naar elkaar toe groeiden; daarnaast vonden we veel herkenning in elkaars verhalen. Gelukkig was er in de namiddag/avond tijd voor ontspanning, bijvoorbeeld voor

een duik in de Atlantische Oceaan (voor de mensen die dat niet te koud vonden). Op zondagavond waren we naar Lissabon 'verhuisd' om vervolgens op maandag het informatieve gedeelte van de Academy te starten.

Mentale gezondheid en NF

De week begon met het onderwerp "mentale gezondheid". In de ochtend hadden wij twee colleges over de impact die een chronische ziekte kan hebben op je mentale gezondheid. In de middag kregen we een workshop, genaamd We ART Tolerance. In deze workshop probeerde de begeleider via verschillende kunstvormen emoties en persoonlijke obstakels bespreekbaar te maken. Het bleek een vrij intensieve sessie waarbij ook weer veel emoties loskwamen. Gelukkig konden we na deze les even bijkomen tijdens een hop-on hop-off bustour door Lissabon. Rond 9 uur

's avonds (en dat is even wennen voor de Hollandse magen) waren we wat gaan eten in het burgerrestaurant genaamd: "The great American disaster" (disaster: ramp; red.). Gelukkig deed het restaurant geen eer aan zijn naam.

Universiteit

Dinsdagochtend moesten we weer vroeg uit de veren, want we werden verwacht op de universiteit van Lissabon (ULisboa) In de collegezaal van de universiteit kregen wij verschillende hoorcolleges over NF1. Deze werden gegeven door professoren op het gebied van moleculaire biologie, genetica en neurobiologie.

Zo leerden wij dat alles in onze cellen geregeld wordt met verschillende vormen stofjes (eiwitten). Bij NF1 bijvoorbeeld werken de twee eiwitten neurofibromine en RAS niet goed samen met elkaar. Deze twee eiwitten zijn belangrijk bij de celdeling. Doordat de twee eiwitten niet goed met elkaar samenwerken, blijft de celdeling aan staan en kunnen er dus te veel cellen (tumoren) ontstaan. Na al deze interessante colleges werden we aan het eind van de dag getrakteerd op een rondleiding door de laboratoria van de universiteit.

We hebben onder andere gezien hoe ze DNA kunnen onderzoeken, want NF1 zit in ons DNA. Ze gebruiken een speciaal apparaat om heel nauwkeurig te kijken. Je kunt dit vergelijken met inzoomen op

een foto om meer details te zien. Het is nu ook gemakkelijker geworden om te testen of iemand NF1 heeft, zelfs voordat de symptomen zichtbaar worden. Vroeger moesten artsen naar uiterlijke kenmerken kijken, bijvoorbeeld naar de bekende vlekjes.
Na een dag vol indrukken verlieten wij om 19 uur de universiteit en waren we richting een restaurant gegaan. Hier hebben wij kennis gemaakt met heerlijke Portugese gerechten.

Woensdag kregen we een vervolg op de vorige dag. We kregen een inkijkje in de lopende onderzoeken naar medicatie voor NF1 ofwel de klinische onderzoeken. Ook stond er de sociale mediatraining op het programma, waarin wij hebben geleerd hoe je sociale media het beste kunt inzetten voor je eigen organisatie. Donderdag was alweer de laatste dag van de academie. Op deze dag kregen wij bezoek van Alexion, dat onderdeel is van AstraZeneca. Het was heel gaaf om te horen dat zo'n groot en bekend bedrijf helpt om de puzzel van NF1 op te lossen! Dit doen zij veelal door medische studies, dit is een soort onderzoek waarbij dokters en wetenschappers nieuwe behandelingen of medicijnen onderzoeken om te zien of ze werken bij bijvoorbeeld NF. Bijvoorbeeld een medicijn om tumorgroei af te remmen.

Het was heel interessant om te horen hoe een medische studie precies wordt opgezet. Vaak duurt zo'n onderzoek wel

15 jaar! Vervolgens kan het zomaar na 15 jaar blijken dat het medicijn waar onderzoek naar gedaan werd, toch niet goed blijkt te werken. Als onderzoeker moet je dus goed tegen teleurstellingen kunnen. Wat ook heel fijn was om te horen, was hoe hoog de veiligheid van de patiënt in het vaandel staat. Er moet heel wat getest zijn voordat je als mens een medicijn mag gaan testen.

Al met al was het een week vol nieuwe ontmoetingen, leerzame lezingen en mooie momenten. Het was bijzonder

om andere mensen met NF1 vanuit heel Europa te ontmoeten. Iedereen heeft natuurlijk zijn eigen ervaringen en obstakels met NF1, maar er was toch veel herkenning te vinden in elkaars verhalen. Uiteraard gaan wij met zijn vieren aan de slag om alles wat we geleerd hebben in praktijk te brengen.

Graag willen wij onze dank uiten aan de NFVN, voor deze kans om deel te nemen aan de NF Academy. Daarnaast dank aan de NFPU en de APNF voor de uitstekende organisatie. Het is bewonderenswaardig wat de voorzitter van de NFPU, Claas Röhl, heeft opgezet en we zijn onder de indruk van zijn toewijding aan de organisatie. Belangenbehartiging van patiënten is van het grootste belang en wij willen hier ons graag voor inzetten.

V.l.n.r: Christiaan, Anke, Marit en Greetje

Onderzoek naar nieuwe aanbevelingen voor de controles op tumoren bij NF1 patiënten

Door: **Julia van Lent, wetenschapscommunicator-onderzoeker**

In mei dit jaar hebben we je per email benaderd als lid van de NFVN met de vraag of je als NF1 patiënt mee wilde doen aan een onderzoek. Doel: nieuwe aanbevelingen verkrijgen voor de controles op tumoren bij NF1. Binnen één week hebben we meer dan 140 antwoorden gehad! Daar willen we jullie heel erg voor bedanken.

Hieronder een kort verslag van het onderzoek en de uitkomsten.

De aanleiding voor het onderzoek was de nieuwe ERN GENTURIS richtlijn met aanbevelingen om tumoren bij NF1 zo goed mogelijk op te sporen. ERN GENTURIS is een Europees netwerk met experts in NF1 en andere erfelijke aandoeningen met een grotere kans op tumoren.

Veel van die aanbevelingen worden al gevolgd in Nederlandse ziekenhuizen. Maar op een paar punten waren er verschillen. Het is de vraag of het invoeren van die aanbevelingen ook geschikt is voor de situatie in Nederland. Artsen uit het Erasmus MC hebben samen met patiëntvertegenwoordigers van de NFVN een vragenlijst gemaakt voor NF1 patiënten over deze aanbevelingen.

Dat is de vragenlijst geworden die jullie misschien voorbij hebben zien komen.

In de vragenlijst zaten kennisvragen om zo beter uitleg te kunnen geven over de onderwerpen van de aanbevelingen. De vragen over de voorkeuren voor het ontvangen van informatie waren bedoeld om een beter idee te krijgen van hoe we die uitleg dan moeten geven.

Uit jullie antwoorden kwam het volgende: Er is een duidelijke voorkeur voor tekst en filmpjes in tegenstelling tot plaatjes. Er is behoefte voor meer uitleg over straling en de zogenoemde beeldvormingstechnieken, zoals de MRI-scan, de CT-scan, en de röntgenfoto's. En er is behoefte aan meer uitleg over wat screenen is en wat daar allemaal bij komt kijken.

Intussen zijn informatiefilmpjes gemaakt over deze onderwerpen. Deze zullen binnenkort toegevoegd worden aan de Wisbits app voor NF1.

Zorgnetwerk NF1 in Nederland – De juiste zorg op de juiste plaats.

Een vaak gehoorde vraag van leden binnen de NFVN is in welk ziekenhuis zij terecht kunnen voor controles en behandeling van hun NF1. Daarom hebben we dr. Walter Taal gevraagd hier uitleg over te geven in onderstaand artikel. Op de bijgevoegde kaart een overzicht van de expertise- en behandelcentra door heel Nederland. Dit is ook terug te vinden op de website van de NFVN.

Geschreven door: Dr. W. (Walter) Taal - Neuroloog Erasmus MC Rotterdam

Veel lichamelijke en psychologische klachten bij mensen met neurofibromatose type 1 (NF1) vragen om een specifieke behandeling of benadering. Om de zorg voor mensen met NF1 te centraliseren is er een landelijk NF1 Zorgnetwerk.
Het Zorgnetwerk NF1 bestaat uit ziekenhuizen waar veel expertise is met betrekking tot NF1. Ook werken daar regievoerend artsen en verpleegkundigen voor NF1. Zij houden de regie en zorgen dat je de juiste zorg krijgt op de juiste plaats.

Behandelcentrum

Er zijn ongeveer 12-13 NF1 behandelcentra in Nederland. Dit zijn ziekenhuizen waar je terecht kunt voor de reguliere zorg bij NF1 voor zowel kinderen als volwassenen. Vaak is dit dicht bij huis. Je kunt daar terecht met een verwijzing van je huisarts (of op doorverwijzing van een medisch specialist).

Expertisecentrum

Het Erasmus MC te Rotterdam is het NF1 expertise centrum in Nederland. Het expertisecentrum is er voor mensen met NF1 uit Zuid-Holland. Daarnaast is het expertisecentrum er voor complexe complicaties van NF1. Je wordt dan verwezen door je regievoerend arts of specialist uit een ander ziekenhuis. Onder complexe complicaties wordt verstaan:

- Grote plexiforme neurofibromen die veel klachten geven
- Twijfel over de diagnose NF1
- (Verdenking op) kanker en/of complexe psychische en/of sociale problematiek.

Voor meer informatie over het NF1 Zorgnetwerk kun je terecht op de website https:// NF1-expertise.net.

ENCORE NF1-expertisecentrum Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

Amphia Ziekenhuis, Breda

St. Antonius Ziekenhuis, Utrecht
Wilhelmina Kinderziekenhuis UMC, Utrecht

Radboud UMC, Nijmegen

Medisch Spectrum Twente, Enschede

Isala Ziekenhuis, Zwolle

Universitair Medisch Centrum, Groningen

Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis, Tilburg

Catharina Ziekenhuis, Eindhoven

Maxima Medisch Centrum, Veldhoven

Behandelcentrum Neurofibromatose, Maastricht

Even voorstellen...

Mijn naam is Monique Mulders. Ik ben moeder van drie zonen en heb vijf kleinkinderen.

In mijn werkzame leven heb ik jarenlang gewerkt als (hoofd) peuterspeelzaal leidster op verschillende locaties in de gemeente Heusden. Ook werkte ik op een kinderdagverblijf.

Sinds een groot aantal jaren ben ik buitengewoon ambtenaar burgerlijke stand en sluit ik huwelijken met erg veel plezier.

Omdat één van mijn kleindochters (7 jaar) NF1 heeft ben ik via de website in aanraking gekomen met de NFVN.

Nieuwsgierig naar de werkzaamheden van de vereniging, leek het mij een goed idee om eens een dagje mee te lopen als vrijwilliger. Een jaarlijks terugkerende activiteit van "Lets beat NF", de "Runexpected" leek mij daarvoor zeer geschikt. Als vrijwilliger heb ik daar mijn steentje bijgedragen en raakte ik gaandeweg steeds meer onder de indruk van wat mensen samen teweeg kunnen brengen. Ook de grote betrokkenheid van iedereen gaf mij het laatste zetje om mezelf aan te melden als vrijwilliger voor de NFVN. Na gesprekken met verschillende personen die zich met hart en ziel inzetten, bleef

alleen de vraag: "Wat is er nodig en wat kan ik bijdragen?" over.

Hannie en Marjon vroegen mij werkzaamheden te gaan verrichten voor de Nieuwsflits. Graag wil ik ondersteuning gaan bieden bij het afnemen van interviews en misschien op een later tijdstip de redactie gaan versterken.

Hopelijk kunnen we samen zorgen voor meer bekendheid, begrip én onderzoek naar neurofibromatose.

Ik ga mijn best doen!

Even voorstellen...

Omdat ik, samen met Menno Stedehouder, de groep 50+ ga coördineren, is mij gevraagd om me even voor te stellen.

Mijn naam is Sophie van der Horst-van de Siepkamp (57jr) en ik woon in Zurich (Fr). Hier heb ik samen met mijn man Jacob een eigen onderhouds- en reparatiebedrijf.

Wij hebben drie kinderen, een tweeling: Anke en Geertje (27jr) en Wiebe (24jr) Wiebe is sinds 2021 ook werkzaam in het bedrijf.

Na de geboorte van de tweeling kwam ik erachter dat ik NF1 had.
Alle drie de kinderen hebben ook NF1. Wij hebben dus vier personen met NF1 in ons gezin van vijf.

De vereniging heeft altijd als een warme deken gevoeld en hierdoor wil ik mij nu graag inzetten om, samen met anderen, mij in te zetten voor de NFVN.

Met hartelijke groet,
Sophie van der Horst- van de Siepkamp

Een nieuwe Medische Advies Raad (MAR)

Door: **Mirjam Stedehouder**

Het is een gewone doordeweekse dinsdagavond wanneer ik digitaal aansluit bij mijn eerste MAR-overleg. Ine heeft mij gevraagd om samen met haar het zorgnetwerk NF1 en de MAR vanuit de NFVN te vertegenwoordigen. Ik zal vanavond het overleg notuleren.

Er loggen zes specialisten in. Ze zijn allen vanuit een ander vakgebied aangesloten. Een kinderarts en neuroloog van het Expertise Centrum Erasmus, een GZ-psycholoog vanuit Kempenhaeghe, een staflid vanuit UMC Maastricht, een klinisch geneticus vanuit het Leids UMC en een onderzoeker van het Prinses Maxima Centrum in Utrecht. Allemaal even enthousiast en betrokken nemen zij deel aan het overleg.

De MAR wordt weer nieuw leven ingeblazen nadat het de afgelopen jaren door Corona heeft stilgelegen. De doelstelling van de MAR wordt besproken evenals de werkwijze voor de komende jaren.

Op verzoek van de NFVN en Let's beat NF! heeft de MAR een ondersteunende en adviserende functie. Zowel de NFVN als Let's beat NF! besluiten uiteindelijk zelf welke keuzes er gemaakt gaan worden. Hierbij gaat het bij voorbeeld om financiering van onderzoeken door de NFVN en Let's beat NF! en een professioneel advies op het gebied van medische en wetenschappelijke onderzoeken.

Nieuw is dat de NFVN en Let's beat NF! samen één Medische Advies Raad hebben. Een mooie samenwerking waarin we vanuit patiëntenperspectief optrekken in het financieel steunen van verschillende onderzoeken.
Let's beat NF! zal vooral onderzoeken willen subsidiëren die erop gericht zijn NF1 uiteindelijk de wereld uit te helpen. De NFVN zal ook breder willen subsidiëren, zoals onderzoeken voor NF2, Schwannomatose en het Legiussyndroom en ook onderzoeken op psychosociaal vlak.

In dit ledenblad NF en de verschillende andere kanalen van de vereniging willen we jullie op de hoogte brengen van de onderzoeken die worden gedaan. We zullen de verschillende onderzoekers uitnodigen bij de ALV of hen vragen een artikel te schrijven over hun resultaten. De MAR en het zorgnetwerk hebben besloten om alle afgeronde en lopende

onderzoeken te publiceren op de site van het zorgnetwerk: https://nf1-expertise.net/ Op dit moment staan nog niet alle onderzoeken erop, maar we werken er hard aan om dit up-to-date te maken! We houden jullie op de hoogte als er nieuwe informatie komt te staan.

Na afloop kijken Ine en ik tevreden terug op een goede vergadering. Mooi om te zien dat zulke betrokken en deskundige artsen zich willen inzetten voor de patiënten met neurofibromatose.

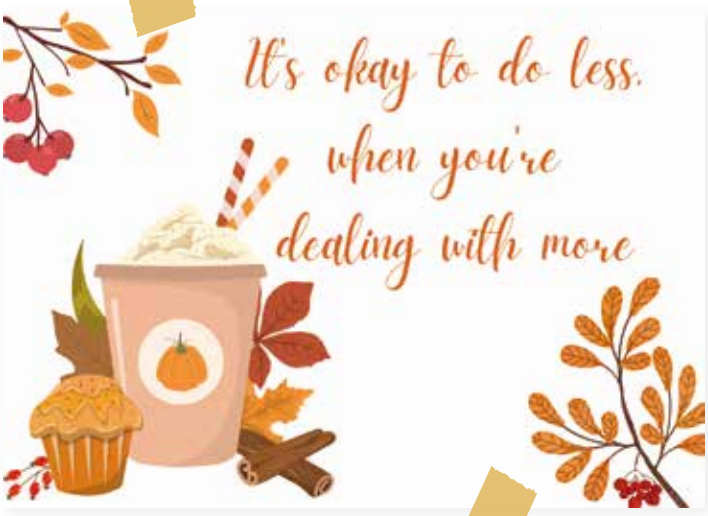
Heb je een vraag over bovenstaande, stuur gerust een mail naar Mirjam Stedehouder (mirjam.stedehouder@neurofibromatose.nl) of Ine Israel (ine.israel@neurofibromatose.nl)

Prikbord

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?

- **de Run expected is op zondag 26 mei 2024?**
- **je bij vermoeidheid niet zomaar moet besluiten om een dag minder te gaan werken, maar je hierover beter eerst informatie kunt gaan inwinnen bij de NFVN?**
- **je de NF-ook- digitaal kunt ontvangen? Info: redactie@neurofibromatose.nl**
- **je de NF-app (wisbits) gratis kunt aanvragen bij: wisbits@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 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 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 van jonge kinderen met NF. 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 email: hannie.vanessen@neurofibromatose.nl
Algemene zaken Backoffice NFK	Susan Boereboom en/of Annabelle de Vries 088 - 002 97 24 • ledenadministratie@nfk.nl of • ledenadministratie@neurofibromatose.nl

Contactpersonen

Regio noord, Meppel
regio-noord@neurofibromatose.nl
Tsjitske Walda T 0513 629799 en Laura van Hemmen
Bijeenkomsten: info bij genoemd emailadres

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

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

Regio Noord-Holland, Krommenie
regio-nh@neurofibromatose.nl
Sandra van Zoelen T 06 20 13 79 69
Bijeenkomsten: info bij Sandra van Zoelen

Regio west, Alphen aan de Rijn
regio-west@neurofibromatose.nl
Sacha Lefeber sacha.lefeber@neurofibromatose.nl en Martin Wijnans
Bijeenkomsten: 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:
T 06 24 43 34 72. Bellen na 19.00 uur.

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

Groep ouders/verwanten van volwassen kind(eren) met NF. Hannie van Essen.
Bijeenkomst: houd de website en het ledenblad in de gaten!
hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

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

Groep ouders met kinderen met NF1
omk@neurofibromatose.nl. Marjon Zijta-Nijhuis T 06 12 68 91 10. Bijeenkomsten op wisselende locaties.

Contactpersoon jongeren (18-30):
Marit Lommelaars:
marit.lommelaars@neurofibromatose.nl

Groep landelijke contactdagen
landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl.
Ine Israel: Ine.israel@neurofibromatose.nl;
Marjon Zijta-Nijhuis: Marjon.zijta-nijhuis@neurofibromatose.nl

Info over Schwannomatose:
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 viermaal 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:
Jennifer Dekker, Vivian Vernimmen, Mirjam La Ferrera, Julia van Lent, Monique Mulders, Dr. Walter Taal, Sophie van der Horst-van de Siepkamp, Meghan de Boer, Jongeren van de NFPU; Christiaan, Marit, Anke en Greetje.

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 13-12-2023

Correspondentie- / kopijadres:
Haspelwijk 7/1 9354VT Zevenhuizen
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
hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

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

Mirjam Stedehouder, asp.lid
mirjam.stedehouder@neurofibromatose.nl

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

Marina van Doesburg
Marina.vandoesburg@neurofibromatose.nl

Marjon Zijta-Nijhuis
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