NF

Nieuwsflits, ledenblad NFVN
februari 2024, jaargang 41

Bijeenkomst NFPU, Rotterdam

Het belang van voorlezen

Nieuwe benaming en criteria voor de diagnose NF2

NFVN
Neurofibromatose Vereniging Nederland

www.nfvn.nl

Inhoud:

12

17

27

34

4. **Uit het bestuur**
Door: Hannie van Essen
6. **Ons leven met NF**
Door: Hilde van Rijnsoever
8. **Een terugblik op het vrijwilligers weekend**
10. **Uitnodiging ouders (volw.) kinderen**
Door: Hannie van Essen
11. **Oproep RunExpected**
Door: Hubert van Wensen
12. **Bijeenkomst NFPU, Rotterdam**
Door: Karin Hoogendijk
15. **In de spotlights; Dokter Russel**
Door: Monique Mulders
17. **Mini-tumoren, grote mogelijkheden!**
Door: Saskia Dekker
20. **Een jongere vertelt, Matthijs Jansen**
Door: Gonny ven Erkel en Hannie van Essen
22. **Nieuwe benaming en criteria,NF2**
Door: Drs. J. Douwes
24. **"Het draait allemaal om coping"**
Door: André Rietman
27. **Online Pesten**
Door: Marjon Deknatel
30. **Het belang van voorlezen**
Door: Hanna van Hoffen
34. **20 jaar Regio Noord**
Door: Janneke Walda
35. **Puzzel**
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

Je hebt alweer het eerste nummer van 2024 in handen!

Tijdens het schrijven van deze editie is het eind december, en ben ik nog aan het nadenken over mijn goede voornemens....

Een van mijn goede voornemens is dat ik sportief het nieuwe jaar ga beginnen, ik ga me namelijk voorbereiden op de RunExpected!
Niet geheel op eigen initiatief, maar omdat mijn oudste zoon Janieck heeft bedacht dat dit een hele toffe manier is om geld op te halen voor onderzoek naar NF. We doen mee als team de deurzetters.
Hubert van Let's Beat NF heeft een bericht voor jullie geschreven over de run op pagina 11.

Verder lees je deze editie, naast mooie interviews, een verslag van ons vrijwilligersweekend op pagina 8. En een verslag van de bijeenkomst van de NFPU in Rotterdam. Ook heeft Drs. Jules Douwes iets interessants te vertellen voor de mensen met NF2 en hebben we een oproep voor een belangrijk onderzoek vanuit Let's beat NF in deze editie staan.

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 27 maart 2024. De NF ligt daarna rond 5 juni op je deurmat of in de brievenbus. Kopij in de vorm van artikelen, brieven, gedichten of anderszins kunt u aanleveren aan: redactie@neurofibromatose.nl of naar Haspelwijk 7/1 9354VT Zevenhuizen.

Uit het bestuur

Door: **Hannie van Essen**

Op het moment dat ik dit schrijf is de eerste week van januari alweer voorbij, en wanneer jij dit blad op de deurmat vindt is het alweer half februari…Wat vliegt de tijd!

Dat is zeker het geval wanneer je veel bezigheden hebt en dat is ook voor onze vrijwilligers aan de orde. Er wordt o.a. druk gewerkt aan:

- bijeenkomsten in 2024; deze worden georganiseerd en vastgelegd
- er vinden allerlei overleggen plaats
- de ALV (zaterdag 20 april)
- de landelijke contactdag (zaterdag 21 september)
- de organisatie van de Runexpected (26 mei, ZONDAG!) *Heb jij je al aangemeld?*

En ga zo maar door! Vrijwilligerswerk is fijn om te doen: je bent de ander tot steun, het geeft voldoening en je leert ervan. Bovendien werkt het samenbindend en dat is zo mooi in onze vereniging!

Daarom zijn we blij dat er ook steeds weer nieuwe vrijwilligers bij komen; waar anderen eens even een moment van rust willen pakken nemen de nieuwelingen het over.
Op onze eerstvolgende ALV zullen we degenen die ermee stoppen, in het zonnetje zetten en de nieuwe vrijwilligers aan je voorstellen.

Momenteel vindt er binnen het bestuur een herverdeling van taken plaats: er is gekeken wie wat graag doet en daar wordt zoveel mogelijk rekening gehouden. Op deze manier werken we het meest doelmatig en bereiken we wat we beogen.

De meeste aandacht gaat momenteel (januari) uit naar de website: we hebben een prachtige, nieuwe website, maar veel tekst lijkt verouderd te zijn. Daaraan wordt nu hard gewerkt; we willen graag up to date zijn en blijven. Teksten worden herschreven en aangepast; wetenschappers leveren nieuwe inzichten over NF 1 en 2 aan; foto's worden vervangen/verwijderd en ga zo maar door.
Heb jij al eens een kijkje genomen? Heb je tips of/en suggesties? We houden ons graag aanbevolen!

Ook zijn er door ouders van een kind met NF vier nieuwe wisbits ontwikkeld; als het goed is kun je die zien op de Wisbitapp. Onze dank gaat uit naar deze ouders die zo vlot en enthousiast hieraan hebben meegewerkt! Overigens zijn wij hard op zoek naar mensen die deze handige app willen sponsoren; ken jij iemand? Meld je dan bij ine.israel@neurofibromatose.nl

Jij hebt vast wel een smartphone; maar heb jij de wisbitapp nog niet? Vraag hem nu aan, je zult verrast zijn vanwege alle informatie over NF die je daar vindt. Als je niet weet, hoe je hieraan kunt komen, vraag dan hulp aan: Marjon.deknatel@neurofibromatose.nl *Zij zal je hierin verder helpen.*

Onze vice-voorzitter, Ine Israel is bezig om een zorgnetwerk voor NF2 op te zetten; een lange, door onze leden met NF2 gekoesterde wens. Dat vraagt veel tijd... maar dat is met meer dingen zo. Graag zouden we alles wat sneller op de rit willen hebben, maar helaas kan dat niet. Het is tenslotte allemaal vrijwilligerswerk. Bovendien zijn we hierbij afhankelijk van andere instanties.

Wij zijn trots op het feit dat de NFVN TWEE bestuursleden voor de NFPU (het Europese samenwerkingsverband van alle NF-verenigingen) heeft aangeleverd! Karin Hoogendijk volgt Claus Röhl op als voorzitter en Anke van der Horst wordt penningmeester. Zo heeft de NFVN een belangrijk aandeel in deze overkoepelende vereniging en bedanken we Karin en Anke alvast voor hun inzet!
Onze coach, Joke Zephat heeft, samen met het bestuur, een projectsubsidie-aanvraag bij VWS ingediend om te komen tot meer impact en bereik. Begin maart horen we of deze subsidie wordt toegekend.Dat zal weer extra werk opleveren, maar we doen het graag: zo bereiken we nog meer bekendheid én steun voor NF.

Binnen het bestuur was eind december sprake van ziekte en rouw; dat maakte dat taken moesten worden overgenomen en gelukkig kon dat ook. Het is prettig samenwerken in het bestuur en zo kunnen we elkaar ook tot steun zijn.

Nu zijn we alweer hard bezig om 2024 tot een succes te maken. Daarbij is jouw steun hard nodig! Er is een vacature voor een bestuurslid met als aandachtsgebied: Fondsenwerving; zie de vacature op de socials en de website.

Ook kunnen we nog meer vrijwilligers in onze vrijwilligerspool gebruiken. *Ben jij iemand die af en toe wat uurtjes over heeft en deze graag wil besteden aan mooi vrijwilligerswerk? Neem dan contact op met één van de bestuursleden; zie achter in deze NF.*

Op deze manier blijft onze vereniging een fijne, door veel vrijwilligers ondersteunde organisatie!

Ik wens je namens het bestuur een mooi voorjaar toe en ook: veel leesplezier met deze Nieuwsflits.

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 10 jaar en heeft NF1. Via haar columns deelt ze met ons wat zij zoal tegenkomt in het dagelijks leven. Dit keer gaat het over geduld. En dan vooral als ouder, omdat je kind zich niet altijd zo makkelijk ontwikkelt, als je zou willen.

Hij valt bijna in slaap hè?

Paul en ik kwamen er al heel snel achter dat Pim NF1 had. Dat balletje ging al rollen toen Pim net een paar maanden oud was. We vonden nog niet dat Pim zo achterliep in het begin qua ontwikkeling, ook omdat we niet vergeleken met andere kinderen. Al kreeg ik al wel berichtjes van een kennis, dat haar zoontje, exact vijf weken ouder dan Pim, al snel kon omrollen en zitten. Wanneer ik boodschappen deed met Pim in de kinderwagen, had hij niet genoeg kracht om rechtop te zitten. Een veel voorkomende opmerking van passanten was: “Hij valt bijna in slaap”. Ik knikte dan maar, maar wist dat dat niet het geval was. Zo was zijn houding nou eenmaal, hangend/leunend in die kinderwagen.

Hij kan zijn hele leven nog lopen!

Toen Pim richting de twee jaar ging, was zelfstandig lopen ook nog niet aan de orde. Daar ging ik weer een winkel in, met Pim die mijn vinger vasthield. Toen begon ik er wel wat van te vinden. Want alle kinderen liepen al! Dat voelde tenminste zo en ik liep in slow motion samen met Pim. Ik ging me verdedigen naar een voorbijganger. Ik zei dan iets in de trant van, dat Pim bijna zelf kon lopen, al wist ik wel beter.

Die man antwoordde heel lief, dat Pim zijn hele leven nog kon lopen. Ik voelde me opgelucht.

Is het nou een trapauto of loopauto?

Ik kocht ooit een trapauto voor Pim, in de vorm van een tractor. Leek me superleuk voor hem. Kan je al lekker oefenen met die trappers. Nou, ook dat was te hoog gegrepen. Veel te moeilijk die trappers! Pim gebruikte die tractor als loopauto. Leed hij daaronder? Welnee, hij speelde op zijn manier. Maar het werd me al snel duidelijk, dat Pim niet snel zou leren fietsen. Vond ik dat toen erg? Eigenlijk had ik daar niet zo veel moeite mee. Hij was nog zo

jong. Ik had een bakfiets, waar hij lekker in kon zitten. Geen noodzaak dus.

Fietst Pim nou nog steeds niet op een gewone fiets?

We kochten uiteindelijk een skelter voor Pim, om die trapbeweging onder de knie te krijgen. Die truc werkte. Ik verdiepte me ook in aangepaste fietsen. Ook die kreeg Pim uiteindelijk. Een driewieler die ook nog eens elektrisch was. Pim kon toen wel fietsen. Maar werd ook ouder. Wat voor hem betekende, wanneer je in groep 5 komt, moet je fietsend naar de gymzaal verderop en daarna terug naar school kunnen fietsen. Ik vroeg aan Pim wat hij wilde. Zijn voorkeur ging uit naar een gewone fiets, net als de rest.
We zijn naar Pim zijn fysiotherapeut gegaan en werden daarin begeleid. Want Pim was heel angstig en nam van ons niet zo veel aan op dat moment. De deadline werd gehaald, wat ik heel erg fijn vond voor hem. Het voordeel van de gewone fiets is zelfs, dat Pim zelf weg kan fietsen. Die elektrische driewieler, was veel zwaarder. Wanneer de weg iets opliep, kon Pim vanuit stilstand niet zelfstandig wegrijden. En nu dus wel!

Zwemles...

En dan het onderwerp zwemles. Hebben jullie even? Pim startte met regulier zwemmen. Ook dat was wederom veel te hoog gegrepen. Pim was absoluut nog niet watervrij en had al moeite met één druppel water in zijn gezicht. We stapten over naar speciaal zwemmen, dan gaat er een ouder altijd mee het water in. Ik ben die ouder van ons twee, en dat terwijl ik zwemmen heel stom vind. Terwijl ik dit schrijf, is Pim voor de derde dag 10 jaar. En zitten we nog zonder A-diploma. Een onderwerp waar ik wel weer moeite mee heb. Het “grote kind’ dat nog zwemvleugels draagt, mensen zien dat en kunnen daar wat van vinden. Inmiddels vervangen door een stoer zwemvest. Staat toch even leuker.
Het moment dat een klasgenoot een kinderfeestje geeft en wil gaan discozwemmen. Pim zou dan dus mee kunnen, maar mét zwemvest. En dat wil hij niet. Voor het eerst dat Pim zelf ook ergens moeite mee had. Die klasgenoot was zo lief, om iets anders te bedenken. Want Pim moest erbij zijn. Het werd een rolschaats feestje. Moet ik nog zeggen of dat wel iets voor Pim was...

Je bent zoals je bent!

Naar Pim toe heb ik mijn frustraties nooit laten blijken. Sterker nog, het gaat zoals het gaat. Ooit kan hij het. Dat zei en zeg ik ook altijd tegen hem. Ik ben natuurlijk wel heel dankbaar, dat meneer een slimmerik is. Daar hebben we geen zorgen over. En hoe bijzonder is het dan eigenlijk ook, dat alles zo langzaam gaat en ging, behalve dan het leren lezen, dat begon al in de kleuterklas in groep 1. Was hij wéér de uitzondering, maar dit was wel een hele fijne!

Verslag vrijwilligersweekend

Door: **Merel van der Veen**

Begin 2023 startte mijn avontuur als vrijwilliger bij de NFVN. Ik had dan ook geen moment stil gestaan bij het vrijwilligersweekend. Groot was dan ook de verrassing toen ik de uitnodiging kreeg, en ik het ook nog geregeld kreeg met het thuisfront. Wat een heerlijk vooruitzicht: twee dagen ontzorgd worden in een hele stressvolle periode.

Met een open blik, en vooral de verwachting om nieuwe mensen te leren kennen en vaardigheden op te doen die handig zijn bij onze vrijwilligerstaken, stapte ik in de auto naar het weekend.
Een warm welkom door de bekenden, en een hartelijke groet door de onbekenden. Zomaar aan een tafel gaan zitten, en maar zien wie je ontmoet. Een weekend met bijzondere, aangrijpende verhalen, herkenning, verwondering, heerlijk eten en drinken, doorslapen, even niet hoeven zorgen.

Vrijdagavond krijgen we een bloemlezing van hoogtepunten uit het NFVN jaar. Interessant om te horen en mooi om te zien wat we met z'n allen gedaan hebben. Zaterdags gaan we zelf met onderwerpen aan de slag: NF en werk, en eenzaamheid en transitiezorg. Het is een combinatie van een presentatie met achtergrond en informatie, en een praatgroep. We worden telkens ingedeeld in andere groepjes, wat ik als prettig ervaar, want zo leer je meer mensen kennen en hoor je nieuwe verhalen. Telkens wordt ook plenair teruggekoppeld wat er in de groepjes besproken is.

Heb ik nieuwe vaardigheden geleerd die ik in kan zetten voor mijn vrijwilligerswerk bij de NFVN? Dat weet ik niet zeker. Soms vroeg ik me af of ik bij de ALV was om verhalen met lotgenoten uit te wisselen tijdens sessies. In plaats daarvan had ik liever wat meer overkoepelende vaardigheden geleerd. Wel heb ik weer meer inzicht gekregen in de diversiteit van de leden van de NFVN, en heb ik een paar hele fijne contacten opgedaan. Was het de moeite waard? Zeker! Want die inzichten kan ik zeker gebruiken bij mijn vrijwilligerswerk. En de contacten zijn voor mij persoonlijk waardevol.

De vrijwilligersdagen in Den Dolder...een leerzame ervaring

Door: **Barry Nijenhuis**

Den Dolder... even voorbij de stoplichten linksaf... en we zijn er weer. De parkeerplekken zijn niet zo strak als op een regulier parkeerterrein en de bomen met bladeren zorgen voor een warme ontvangst. Typerend voor de sfeer die er heerst in de Ernst Sillem Hoeve. Alsof we hier gisteren nog waren en het is alweer een jaar geleden. De tassen en koffers worden door iedereen naar de mooie kamers gebracht en de koffiegeur komt je tegemoet.

Wat altijd zo mooi is aan dit vrijwilligersweekend gebeurt al na het eerste slokje koffie. De diepte in over elkaars aandoening, tips, erkenning en herkenning en het laatste (medische) nieuws. Het officiële programma moet nog beginnen maar het weekend is al geslaagd. We nemen de koffie en koekjes mee naar onze zaal en Marjon Zijta stookt het vuurtje op met prachtige werkvormen om elkaar beter te leren kennen. Er was een aantal afmeldingen waarna Ine namens het bestuur het afgelopen jaar met ons doornam en de actualiteiten besprak. Dan blijkt maar weer eens hoeveel werk er door de verschillende vrijwilligers gedaan wordt! Dan is het meer dan verdiend dat iedereen later mocht aanschuiven bij het overheerlijke diner waarbij er voor ieder eten naar wens was.

Na het toetje keerden we weer terug in de zaal en vertelden Marit, Anke, Geertje en Christiaan over hun belevenissen bij de NFPU. In augustus 2023 zijn zij bij de NF-Academy voor jongeren in Lissabon geweest. Via een prachtige PowerPoint was het net of wij ook even in Lissabon waren en leerden we wat `Become NF ambassador` inhoudt.

De dag werd afgesloten aan de bar met een drankje en een verrassingshapje. Er werden interessante verhalen gedeeld en langzaam zocht iedereen de slaapruimtes op. De volgende ochtend werd er al vroeg gezwommen door enkelen in het zwembad om de dag fris & fruitig te starten. Volgend jaar met zijn allen?
Het ontbijt was weer top en we stonden toevallig oog in oog met een bekende politicus.

Werk, school en NF is voor de meesten een lastige combinatie. In verschillende groepen zijn we met dat thema aan de slag gegaan en er werd gretig gebruikgemaakt van elkaars tips/trucs. Een betere gesprekspartner voor dit soort onderwerpen is bijna niet te vinden!

De tijd vloog voorbij en de lunch stond alweer klaar. De lekkerste hapjes door elkaar, wat hier en daar wat keuzestress opleverde. De wandeling viel vervolgens in het water al gingen enkele diehards de strijd met de stromende regen aan.

Eenzaamheid en transitiezorg stonden na de lunch op het programma en dat was bijzonder informatief. Met de evaluatie werd het leerzame weekend afgesloten. Een vrijwilligersgroep met heel veel kennis verliet de herfstachtige parkeerplaats met een glimlach.

Bijeenkomst voor ouders van kinderen boven 14 jaar in hotel van der Valk te Breukelen

Door: **Hannie van Essen**

Op zaterdag 23 maart is er een bijeenkomst van ouders van kinderen vanaf ongeveer 14 jaar. Deze bijeenkomst is op verzoek van ouders; zij lopen vaak aan tegen zaken die geregeld moeten worden wanneer hun kind 16 jaar of ouder is. Vanaf die leeftijd mogen kinderen nl zelf beslissen over hun medische zaken en ontvangen zij zelf mails etc vanuit het ziekenhuis. Hoe gaan zij hiermee om? Waar lopen zij tegenaan? Wanneer moet je hier werk van maken? Enz.

Wat is het nut en de noodzaak van het aanvragen van mentorschap en bewind voering?

Twee juristen komen hierover informatie geven; vanwege het grote belang hiervan nodigen we je van harte uit om naar deze bijeenkomst te komen. Voor info en aanmelding:
hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

Gezocht: mensen met ervaringskennis over NF

Heb jij de wisbit-app al? Vind je het ook zo handig om daar allerlei wetenswaardigheden over NF te vinden?
Deze wisbits zijn van en voor onze leden met NF. Wij zoeken mensen die iets te melden hebben vanuit hun leven met NF.
Daarmee kun je anderen dan weer helpen.

Of...heb jij deze –gratis- app nog niet geïnstalleerd op je smartphone?
Doe het nu, en je zult verrast zijn!
Aanmelden bij:
marjon.deknatel@neurofibromatose.nl
Onlangs heeft een aantal ouders uit de NFVN vier wisbits gemaakt. Dat konden zij, omdat zij op een bepaald vlak veel ervaring hadden om bijvoorbeeld aan hulpmiddelen te komen. Of kennis hadden van een wet waarmee je te maken krijgt bij ziekte enz.
Heb jij iets waarin je anderen kunt helpen?
Mail dan naar:
marjon.deknatel@neurofibromatose.nl

Wist je dat **we hard op zoek zijn naar sponsoren om de wisbits-app te kunnen financieren; weet jij iemand, meld je dan bij ine.israel@neurofibromatose.nl**

Doe mee met de 3e editie van runexpected!

Door: **Hubert van Wensen**

Op zondag 26 mei 2024 is de derde editie van Runexpected in Rotterdam. De run wordt georganiseerd door stichting LET'S BEAT NF, met als doel om geld op te halen voor onderzoek en ook om voor meer naamsbekendheid te zorgen. Als je je inschrijft kan je je laten sponsoren door familie en vrienden, zo haal je geld op. Het NF-netwerk is groot en sterk, we moeten met elkaar in staat zijn om veel deelnemers op de been te brengen en dus veel geld op te halen. Dankzij onze eigen run hebben we in december weer een grote cheque kunnen aanbieden aan Dr. Erik Wiemer in het Erasmus MC, waardoor hij een nieuw onderzoek kan starten!

Voor Runexpected hoef je niet goed te kunnen rennen. De 5 km variant kan je heel rustig aan doen. Je kan je aansluiten bij een team. Informeer daarvoor bij de NFVN. Sowieso is iedereen welkom in Rotterdam. De NFVN is officieel partner en is weer aanwezig met een stand. De 26e mei is ook een dag om elkaar op een leuke, positieve manier te ontmoeten. Vanaf 8 januari krijgen NFVN leden speciaal 10 euro korting op het entreekaartje.

We hopen zoveel mogelijk mensen te zien!

Internationale bijeenkomst NFPU

Door: **Karin Hoogendijk**

Een samenkomst van Europese patiëntenverenigingen.

Na maanden van voorbereiding konden we eindelijk van start. In het weekend van 14 en 15 oktober kwamen de vertegenwoordigers van Europese patiëntenverenigingen samen in Rotterdam. Al deze verenigingen hebben zich verzameld onder 1 paraplu: De NF Patiënts United. Dit weekend was bedoeld voor de jaarvergadering (zaterdag) en de dag van "sharing best practices". Leren van elkaar wat we doen om de patiënten met NF te helpen. Zo hoeven we niet allemaal het wiel opnieuw uit te vinden.

Misschien kennen jullie deze vereniging van eerdere bijeenkomsten. Of van het online informatieve magazine wat ze maken. Ook organiseren ze de NF Academy waar dit jaar 4 deelnemers uit Nederland bij waren. Er heeft hier al eerder wat in de NF, ons ledenblad, over gestaan.

Vrijdag

Op vrijdag kwamen de deelnemers binnendruppelen. Er waren vertegenwoordigers aanwezig uit: Italië, België, Ierland, Engeland, Oostenrijk, Griekenland, Denemarken, Spanje, Zwitserland en natuurlijk Nederland. Deze avond was bedoeld voor wat ontspanning. Eten met elkaar en bijpraten. We zien elkaar niet veel in het echt. Wel vaak online tijdens vergaderingen. Maar elkaar in het echt zien is toch heel prettig en anders dan online.

Zaterdag

Zaterdagochtend was er nog even tijd voor een korte tour door Rotterdam. Uiteraard hebben we de Euromast beklommen. Wat een mooi uitzicht! En een kort stukje geschiedenis van Rotterdam. De route naar de Euromast kwam langs het Erasmus Medisch Centrum. Altijd leuk om aan te wijzen.

In de middag gingen we van start met de Algemene Ledenvergadering. Dit stukje is bedoeld om door de spreken hoe het met de vereniging gaat. De financiën komen langs. En de plannen voor de toekomst. Mirjam en Ine waren ook aangeschoven. Daarna gingen we met z'n allen uit eten. Met dank aan Alexion, onze sponsor. Helaas werd de pannenkoekenboot geannuleerd vanwege technische problemen. Dat leek me echt een lekker Nederlandse activiteit om te delen met de Europese gasten. Het werd gelukkig toch nog gezellig bij een sushi restaurant in de beroemde Markthal.

Zondag

Dit was de dag waar we het meest druk mee zijn geweest. Lezingen! Het was een divers programma met enkele online sprekers. Er waren ongeveer 30 mensen live aanwezig. Onder andere veel mensen uit het bestuur van de NFPU. Deze lezingen waren via Zoom te bekijken voor iedereen die hier interesse in had. Uiteindelijk keken er ruim 100 mensen mee uit heel Europa. Ik zal een aantal lezingen hieronder toelichten.

EU PEARL: EU-patiëntgerichte platforms voor klinische onderzoeken door Rianne Oostenbrink.

Rianne vertelde ons iets over hoe wetenschappelijke onderzoeken werken. Er zijn “klassieke onderzoeken” en “platform onderzoeken”. Heel kort gezegd bestaat het klassiek onderzoek uit twee groepen. De ene groep krijgt wel een medicijn, de andere een placebo. En als dat uitgezocht is dan stopt het onderzoek. Binnen een platform onderzoek zijn veel meer mogelijkheden. Patiënten kunnen van groep wisselen bijvoorbeeld. En er wordt veel meer vanuit de wensen en behoeftes van de patiënt gedacht. Dit wordt van tevoren goed onderzocht. En patiënten praten hierover mee! Het werk is nog niet af, maar het is hoopvol dat Rianne zich hier mee bezighoudt.

ERN GENTURIS, richtlijnen tumormanagement NF1 en Schwannomatosis door Claas Roehl en Melpo Pitarra

Claas en Melpo vertelden wat over de richtlijnen. Hier zit veel werk in van grote groepen betrokkenen. De richtlijnen zijn terug te vinden op de website van ERN GENTURIS. Ze helpen artsen, hoe om te gaan met tumoren bij NF en Schwannomatose patiënten.

Gezondheidsvaardigheid in NF2 door Gilles Atlan

De definitie van “gezondsheidsvaardig” is kort gezegd: het begrijpen van waar je informatie over je ziekte kan vinden en gebruiken. En ook of

je goed onderbouwde beslissingen kan nemen met betrekking tot je gezondheid. Gilles legde uit wat een NF2-diagnose betekent voor ouders en getroffenen en hoe zorgverleners meer kunnen leren over NF2 en medische tests en diagnoses kunnen begrijpen.

Gesprek over geestelijke gezondheid door Matt Boltz Johnson

Matt Boltz Johnson van EURORDIS vertelde hoe we de geestelijke gezondheid en het welzijn van patiënten met zeldzame ziekten kunnen aanpakken en wat de grootste problemen zijn voor mensen met NF.

Wisbits -app door Ine Israel en Nicole van't Woud

Nicole van't Wout van blendIN solutions en Ine Israel van NFVN spraken over de nieuw ontwikkelde NF1 App en leerplatform Wisbits. Deze Nederlandse uitvinding werd met enthousiasme ontvangen. De app is als het goed is al bekend onder Nederlandse NF1 patiënten.

De NF academie door Marit, Christiaan, Anke en Geertje

De Nederlandse jongeren, die naar Portugal zijn geweest, vertelden wat over hun belevenissen. Van alle jongeren die hierbij zijn krijgen we terug dat dit een heel bijzonder evenement voor hen is geweest. Zij vormen nu de jonge NF-groep in Nederland en zullen de belangen van de jonge NF-patiënten behartigen. Ook houden ze contact met de andere deelnemers uit heel Europa om zo samen op te trekken.

Praatkaarten door Hannie van Essen

Hannie presenteerde de ons allen bekende praatkaarten. Een hele prestatie in het Engels. Misschien hebben andere landen hier ook nog wat aan. En kunnen ze aan de slag met dit idee.

Dat is uiteindelijk het mooie van de NFPU: Samen van elkaar leren en samen de handen ineenslaan voor de NF en Schwannomatose patienten!

De video's van de lezingen zijn te bekijken via het YouTube kanaal van de NFPU. Hierop staat ook de paneldiscussie onder leiding van Alexion. Deze gaat over de behoeften van de NF-patiënten.

In de spotlights

Door: **Monique Mulders**

In deze serie willen we 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 zichzelf, hun partner of familielid. Deze keer interviewen we drs. I.B.M. Russel – Kampschoer.

Ingrid Russel is kinderarts sociale pediatrie in het Utrechtse Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), onderdeel van het UMCU. Naast haar 'gewone' werk als kinderarts richt ze zich in het WKZ op integrale, complexe, multidisciplinaire zorg en de sociale pediatrie(kindergeneeskunde) De zorg die zich bezighoudt met het kind en gezondheidsklachten in relatie tot zijn omgeving. Die verbanden legt tussen ziekte en de gevolgen voor het dagelijkse functioneren en op de kwaliteit van leven.

Het werken met kinderen heb ik altijd erg leuk gevonden.

Waarom bent u kinderarts geworden? Wat was uw drijfveer?
Mijn opleiding heb ik gehad in Amsterdam, daarna ben ik een jaar werkzaam geweest in het voormalige Zuiderziekenhuis in Rotterdam. Nu inmiddels bekend als Maasstad ziekenhuis. Vanaf 1998 werk ik als kinderarts in het Wilhelmina kinderziekenhuis.
Wat mijn werk zo interessant maakt is dat ik

een individu mag volgen en begeleiden in zijn ontwikkeling in de verschillende levensfases. Met alle uitdagingen die daarbij komen kijken, zeker wanneer er ook sprake is van beperkingen. Sociale pediatrie is mijn sub-specialisatie.
Dat houdt in dat er gekeken wordt naar het functioneren van het "gehele kind", niet alleen naar de lichamelijke klachten. Maar ook naar hoe het gaat op school, met vrienden en in het gezin en hoe het kind in zijn vel zit. Dat alles kan van invloed zijn op bepaalde klachten.

De rol van coördinerend arts

Ook heb ik een rol als coördinerend arts. Wanneer kinderen diverse artsen bezoeken, zoals een neuroloog of cardioloog, ben ik degene die met ouders samen de regie kan houden. Om het overzicht te bewaren en ervoor te zorgen dat er altijd één aanspreekpunt blijft. Voor ouders geeft dit helderheid. Het is alleen jammer dat deze rol niet altijd bekend is bij ouders/patiënten.

Hoe is het met de werkdruk?
Daar kan ik heel kort op antwoorden. Natuurlijk, er is sprake van een hoge werkdruk maar daarin sta ik niet alleen.
De verschillende taken moet ik goed organiseren

en het is daarnaast van groot belang dat ik ook op de hoogte blijf van alle ontwikkelingen die er spelen. En ja, dat kost veel tijd en inspanning.

Belangrijk: kinderen gaan leren, zelf de regie te nemen

Hoe betrekt u het kind bij uw onderzoek/ gesprek?
Het kind staat op de eerste plaats centraal, als patiënt. Met jonge kinderen probeer ik een gesprekje te beginnen, gewoon over school of de knuffel die ze bij zich hebben. Soms lukt het niet omdat ze te verlegen zijn of niet durven, dan vraag ik of het goed is dat ik even met papa en/of mama praat. Bij wat oudere kinderen probeer ik het gesprek wat meer te sturen.

Als ik de indruk heb dat het goed is om het kind even alleen te spreken, dan vraag ik ouders om even op de gang te wachten, zodat het kind dan even alleen zijn verhaal kan doen. Het is sowieso goed om tijdig te beginnen met de vraag of ouders even op de gang willen wachten.

Uiteindelijk is het toch de bedoeling dat kinderen leren zelf de regie te nemen om uit te kunnen groeien tot een autonoom persoon.

Graag wil ik de Praatkaarten gaan gebruiken als het duidelijke uitleg en ondersteuning kan bieden aan ieder die dat nodig heeft.

Hoe de toekomst eruit zal gaan zien blijft spannend

Is het werken met kinderen met NF1 anders?
Op iedere patiënt moet ik opnieuw afstemmen. Daarbij is een NF-patiënt niet anders. Wat wel een heel bijzondere factor is, is de onzekerheid bij NF. De onvoorspelbaarheid over hoe de toekomst eruit zal gaan zien blijft spannend.

Soms maak ik mee dat een kind NF heeft en uiteindelijk blijkt dat één van de ouders het ook heeft, maar het niet wist. Dat zijn bijzondere ervaringen. Het gevoel dat de puzzel is gelegd. Alles is dan ineens veel duidelijker voor de ouder.

We gaan samen op zoek naar antwoorden

Hoe blijft U op de hoogte van de ontwikkelingen van NF?
Ik blijf op de hoogte van de ontwikkelingen d.m.v. multidisciplinair overleg. Ouders vertellen ook over behandelingen of onderzoeken die elders zijn gedaan. Daar leer ik ook weer van. Ook ben ik heel eerlijk over het feit dat ik niet altijd alles weet. Dan stel ik voor om samen op zoek te gaan naar antwoorden.

Kijk naar de positieve gezondheid van het kind

Wat zou U de ouders mee willen geven?
Dokter en ouders mogen niet vergeten dat het allemaal gaat om **het kind**.
Laten we samen blijven kijken naar de **positieve** gezondheid. We moeten ons zeker niet focussen op de aandoening maar op dat waar het kind last van heeft. Kinderen zijn veerkrachtig en geven soms verrassende antwoorden! Wat wij (ouders en dokter) samen als een probleem zien, ervaren zij anders of hebben er totaal geen last van.

Daarom: waar heeft het kind behoefte aan? Hoe kunnen wij dan bijdragen aan alle uitdagingen die het leven biedt en juist dáár hulp bieden waar ze hulp bij kunnen gebruiken?
DE BESTE COÖRDINATOREN ZIJN HET KIND EN DE OUDERS ZELF.

Drs. Russel, heel hartelijk bedankt voor uw tijd en nog veel succes in Uw mooie beroep!

Mini-tumoren, grote mogelijkheden!

Door: **Saskia Dekker - bestuurslid LET'S BEAT NF!**

In 2021 is Laurens Verweij gestart als promovendus (PhD) met een bijzonder onderzoek in het Prinses Máxima Centrum in Utrecht, namelijk het kweken van tumor-organoïden. Dit onderzoek doet hij onder leiding van Marc van de Wetering.

Wat zijn organoïden?

Een organoïde is een kunstmatig gekweekt mini-orgaan of mini-tumor van nog geen millimeter groot. De grootte van een organoïde ligt tussen een derde van een zoutkorrel en een kopspeld.

Organoïden worden buiten het lichaam in een bakje gel vol voedingsstoffen en groeifactoren gekweekt. Zij zijn gemaakt uit stamcellen (cellen afkomstige uit menselijk weefsel). Deze worden zodanig behandeld dat ze uitgroeien tot een kleine en simpele, maar geschikte versie van een orgaan, of in ons geval een NF1-tumor. Organoïden zijn nieuw voor de wetenschap en de gezondheidszorg.

Laurens Verweij (PhD)

Laurens heeft Biomedische wetenschappen en Biomedical Sciences gestudeerd.

Zijn doel bij dit onderzoek is om meer inzichten te krijgen in de ontwikkeling van de verschillende soorten neurofibromen. En bijvoorbeeld ook het mechanisme achter het ontstaan van een MPNST (kwaadaardige tumor). Door middel van diverse kweekmodellen kan hij dit buiten het lichaam bestuderen. Zo kunnen diverse medicijnen hierop getest worden.

Laurens hoopt met zijn onderzoek een stap dichterbij een passende en een dragelijke behandeling en/of therapie voor NF1 te komen!"

Marc van der Wetering (Senior onderzoeker)

Marc is al meer dan 30 jaar werkzaam als moleculair bioloog. Zijn aandachtsgebieden zijn ontwikkelingsbiologie, stamcellen en kankeronderzoek. Onderzoek doen is zijn passie, maar bovenal wil hij jonge onderzoekers stimuleren om nieuwe dingen te proberen. Dit kan weliswaar riskant zijn, maar die kunnen wel, (als ze lukken), echt nieuwe inzichten geven. "Er gebeurt in mijn ogen al genoeg 'veilig' onderzoek dat weliswaar altijd wat oplevert maar ons niet zo veel verder brengt," aldus Marc.

Eén van zijn successen is dat hij ontdekt heeft hoe een gezonde stamcel in de darm kan veranderen in een kankercel. En met het lopende NF1 onderzoek hoopt hij er nog een succesverhaal bij te krijgen!

Wat is het nut van tumor-organoïden?

Omdat tumor-organoïden natuurgetrouw en realistische nabootsingen zijn van een echte tumor, kunnen Marc en Laurens ze gebruiken om de biologische werking te ontrafelen en mogelijke behandelingen (eenvoudiger) te testen. Het gedrag van de cellen is namelijk natuurgetrouw, en makkelijk te vertalen naar de klinische situatie.

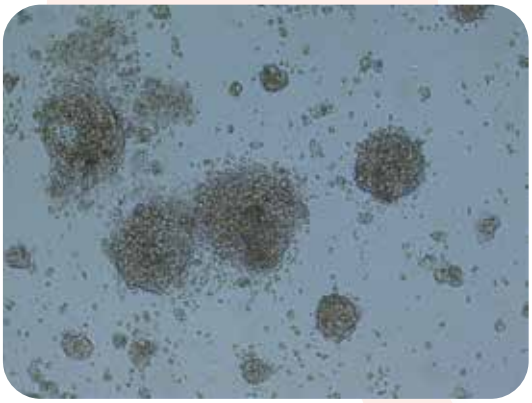
Om een tumor-organoïde te maken haalt Laurens stamcellen uit afgestaan weefselmateriaal van een NF1 patiënt. Hij heeft maar een heel klein stukje weefsel nodig, om een onbeperkte hoeveelheid mini-tumoren te kweken. Door die speciaal te behandelen ontstaat een klompje stamcellen. Het bijzondere is dat deze mini-tumoren lijken op de werkelijke tumoren en dat biedt heel veel mogelijkheden.

De problemen die optreden door bv een plexiform neurofibroom kunnen op deze manier levensecht bestudeerd en gemodelleerd worden, zonder gebruik te maken van bv. proefdieren.

Wat is het doel van dit onderzoek?

De medische toepassingen van tumor-organoïden zijn heel verschillend. Laurens en Marc willen ze vooral gebruiken om tumorontwikkeling te volgen. En om te ontdekken welke effecten uiteenlopende geneesmiddelen hebben op de NF1 tumor-organoïden. Dat heet een drugsscreening, een spannend onderdeel uit het onderzoek!

Nieuwe samenstellingen of combinaties van medicijnen kunnen dankzij menselijke organoïden al in een vroeg stadium getest worden. Onveilige, ineffectieve (zonder goed resultaat) en giftige medicijnen vallen eerder af, waardoor het ontwikkeltraject korter is en de totale kosten van medicijnen lager zijn.



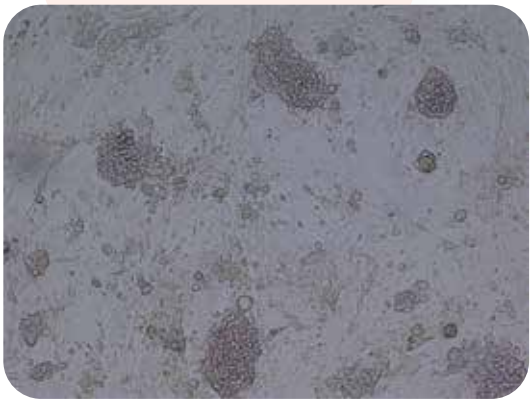
Tumor-organoïden bewaren in biobanken

Omdat tumor-organoïden de echte tumoren zo goed nabootsen, kunnen wetenschappers in de nabije toekomst NF1 beter bestuderen. De NF1 tumor-organoïden zullen worden opgeslagen in biobanken en kunnen dan altijd gebruikt

worden voor wetenschappelijk onderzoek, zelfs wereldwijd!

Wie houden zich hiermee bezig?

Er is een grote groep medisch specialisten betrokken bij dit gehele proces, zoals neurologen, kinderartsen, chirurgen, pathologen en natuurlijk de onderzoekers zelf. Maar ook de patiënten spelen een belangrijke rol, aangezien zij, voorafgaand aan een ingreep, toestemming moeten geven voor de opslag en het gebruik van hun lichaamseigen materiaal (het weefsel).



Wat houdt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek in?

Voor dit specifieke onderzoek is nog niet voldoende weefsel verzameld. Mogelijk wordt dit met jou besproken door je betrokken NF1-arts. Op dit moment gaat het alleen over ingrepen die uitgevoerd worden in het expertisecentrum van het Erasmus MC.

Bij wetenschappelijk onderzoek wordt altijd heel zorgvuldig omgegaan met jouw privacy. Het weefsel dat is veiliggesteld, zal voor onderzoekers niet identificeerbaar zijn. Medische data worden ook nooit gedeeld, alleen na specifieke toestemming en dan alleen geanonimiseerd.

De behandelend arts zal de patiënt ook, voorafgaand aan een medische ingreep, een formulier laten tekenen voor akkoord. Dit geldt uiteraard ook als het je kind betreft. Dit formulier heeft de arts nodig om het proces in gang te zetten, zodat het weefsel op de juiste en op een veilige manier bij de betrokken onderzoeker komt!

Hoopvol!

Als LET'S BEAT NF worden wij regelmatig op de hoogte gehouden door Laurens en Marc. Laurens is altijd erg enthousiast over zijn nieuwe ontdekkingen. En Marc blijft hoopvol dat er in de toekomst een goede voorraad NF1 tumor-organoiden in de biobank liggen. Hoopvol en strijdbaar zijn en blijven wij ook! Daarnaast zijn wij dankbaar dat steeds meer wetenschappers en artsen geïnteresseerd raken in onderzoek naar NF1. Fijn, want we hebben elkaar hard nodig!

De NFVN is erg enthousiast over dit onderzoek!
"Wij hopen dat er meer weefsel beschikbaar komt voor dit belangrijke onderzoek.
Hoe meer weefsel, hoe meer kennis er vergaard kan worden om tot nieuwe bevindingen en oplossingen voor onze patiënten te komen."

Mijn standaardpakket: dat ik altijd positief blijf!

Door: **Gonny van Erkel en Hannie van Essen**

In deze eerste editie van ons ledenblad 2024 laten we graag weer een jongere aan het woord komen. Matthijs Jansen, 20 jaar, laat graag van zich horen. Matthijs heeft, naast NF1, o.a. last van autisme en ADHD. We zien elkaar via het beeldscherm en zijn moeder Gitte zit er gezellig bij.

Kun je iets over jezelf vertellen, Matthijs?
IIk woon bij mijn ouders in Geldrop en heb nog een zus, Femke. Ze is 22 jaar en woont tijdelijk in Engeland voor haar studie.
Toen ik nog een baby was, vermoedde een arts al dat er iets aan de hand was.
Gitte vult aan: Ik kreeg een heel dik boek mee over NF1... Toen Matthijs twee jaar was, kreeg hij de diagnose: neurofibromatose type 1. Matthijs kreeg o.a. logo-, fysio- en ergotherapie.

Matthijs: eerst was ik bij een arts in Maastricht. Later kwam ik in het Erasmus bij dr Oostenbrink, omdat ik daar meedeed aan een onderzoek van Encore.

"Ze vonden hem zo'n leuk jongetje"

Hoe vond je dat, Matthijs?
Maastricht was ver weg. Ik ging ook naar Kempenhaeghe, in Heeze, hier vlakbij. Dat was makkelijk. Daar ging ik ook naar school; vanaf groep vier naar het speciaal onderwijs, en later naar het voortgezet speciaal onderwijs.
Gitte: Eigenlijk wilde de basisschool hem niet naar het speciaal onderwijs laten gaan, want ze vonden hem zo'n leuk jongetje! Maar het was beter voor hem.
Matthijs: Daarna ging ik naar het MBO. Ik ging naar "De Rooi Pannen", ik deed niveau 2. Daar leerde ik o.a. lekkere koekjes bakken, en bijvoorbeeld pasta/pesto enzovoorts. Ik heb daar mijn diploma gehaald.
Ik wilde graag verder op niveau 3, maar dat zou te moeilijk voor mij zijn.
Omdat ik niet mijn hele leven in de horeca wilde werken, heb ik voor een nieuwe opleiding gekozen met mijn ouders. Het is de BBL-opleiding: "Monteur tweewielers en mobiele voertuigen" geworden. Ik heb het daar heel erg naar mijn zin. BBL betekent: werken en leren tegelijk. Ik werk 4 dagen per week bij de KwikFit in Eindhoven en ga 1 dag in de week in Den Bosch naar school.

Hoe is het met je gezondheid, Matthijs?
Goed!
Gitte: Ehm, Matthijs, moet je niet iets over je tumor vertellen?
Matthijs: O ja... Ik had een kwaadaardige tumor in m'n lies, in 2021 was dat. Ontdekt tijdens een MRI van mijn ruggengraat. Vanuit het Erasmus werd ik toen doorgestuurd naar het Prinses Maxima Ziekenhuis in Utrecht.

"Altijd positief ingesteld"

Hoe vond je het daar?
Goed hoor! Ik ben er maar één nachtje geweest! Ik lag in een kinderziekenhuis, maar had daar een kamer voor mezelf.

Gitte vult aan: Matthijs is een echte doorzetter! Hij is altijd positief ingesteld.

Hoe is het nu met je gezondheid?
Matthijs: Goed! Alleen heb ik erg last van vermoeidheid. Ik heb problemen met inslapen. Maar ik ben altijd standaard om zeven uur wakker.

Heb je ook vrienden, Matthijs?
Genoeg! Vooral veel online vrienden. Daarmee ga ik gamen. Mijn beste vriend is Dustin; dat is al zo vanaf de basisschool. Laatst gingen we met de bus naar Eindhoven. Eerst naar de film, toen naar de McDonalds en daarna naar het “Glow evenement”, een lichtfestival.

Heb je ook hobby’s?
Ja, gamen dus. En ik hou erg van technisch lego; en van films kijken. En ik maak graag lekker eten klaar, voor thuis, bijvoorbeeld pasta/pesto. Ook heb ik een baan: ik werk door de week bij de KwikFit en in het weekend af en toe nog in de Horeca, op zaterdag of op zondag. Ik werk dan in de keuken van de Kasteelhoeve in Geldrop. Daar verzorgen we bijvoorbeeld een high tea of bruiloften. Of condoleances (rouwbijeenkomsten, red) Dan werk ik van 9-18 uur.

Matthijs, hoe zie je de toekomst?
Lastige vraag! Eerst mijn diploma fietstechniek halen. Dan ben ik echt wel klaar met school. Dan wil ik misschien wel een eigen bedrijfje beginnen.

Heb je nog een tip voor de lezers?
Ja: Je moet gewoon altijd overal het positieve ervan blijven inzien!

Matthijs, we wensen je het allerbeste voor de toekomst, en heel hartelijk dank voor je medewerking aan dit gezellige interview!

Nieuwe benaming en criteria voor de diagnose NF2

Door: **Drs. J. Douwes, arts-onderzoeker KNO, namens het NF2 team van het Schedelbasis Centrum Leiden (LUMC)**

Nieuwe naam voor NF2

Neurofibromatose type 2 (afgekort: NF2) wordt veroorzaakt door een foutje (mutatie) in een gen (een stukje van het DNA). Door de fout in het gen ontstaan goedaardige tumoren in het zenuwstelsel. Bijna alle NF2 patiënten hebben één of meerdere goedaardige tumoren van de zenuw. In de geneeskunde noemen wij deze schwannomen. Een brughoektumor (vestibularis schwannoom) is het meest kenmerkend voor NF2.

NF2 wordt sinds de ontdekking in 1822 verward met neurofibromatose type 1 (afgekort: NF1). Lang werd gedacht dat de aandoeningen NF1 en NF2 op elkaar lijken. Maar het is nu al langere tijd duidelijk dat NF2 niet op NF1 lijkt. Onder de microscoop is er een duidelijk verschil. Bij NF1 zijn de tumoren vooral neurofibromen, terwijl de tumoren bij NF2 vooral schwannomen zijn. Bij NF1 zijn de zenuwen in het lichaam meer aangedaan. Bij NF2 zijn de zenuwen in het hoofd en wervelkanaal meer aangedaan.

Sinds kort wordt een nieuwe naam voor neurofibromatose type 2 gebruikt: NF2-gerelateerde schwannomatose. Voor de diagnose NF2 is een nieuwe groep regels of kenmerken opgesteld. Artsen kijken of patiënten genoeg kenmerken van de aandoening hebben om de diagnose te stellen. Over de hele wereld wordt deze nieuwe lijst met kenmerken gebruikt. Zo wordt NF2 steeds sneller en beter herkend.

Waarom is de naam veranderd?

De naam NF2 was verouderd en verwarrend. De naam neurofibromatose type 2 leek te veel op die van neurofibromatose type 1. Dit is in feite een heel andere aandoening. De nieuwe naam NF2-gerelateerde schwannomatose maakt duidelijk dat het gaat om een aandoening die ontstaat door een fout in het NF2 gen. Hierbij komen vaak meerdere schwannomen voor. De medische term hiervoor is schwannomatose.

Waar bestaat de nieuwe naam uit?

NF2-gerelateerde schwannomatose is een

lange en lastige naam. De aandoening NF2 valt nu onder de algemene term 'schwannomatose'. Afhankelijk van welk gen een foutje bevat, wordt duidelijk om welke vorm van schwannomatose het gaat. Wanneer de aandoening is ontstaan door een fout in het NF2 gen, spreken wij van 'NF2-gerelateerde schwannomatose'. Afwijkingen in andere genen kunnen ook schwannomen veroorzaken. Bijvoorbeeld het gen SMARCB1. Dan spreken we van 'SMARCB1-gerelateerde schwannomatose'. Of LZTR1, wat 'LZTR1-gerelateerde schwannomatose' veroorzaakt.

Omdat NF2-gerelateerde schwannomatose een lange naam is, wordt graag een afkorting gebruikt. De meest bekende afkorting is de oude afkorting, namelijk NF2. Deze wordt dan ook nog steeds gebruikt.

Hoe wordt de diagnose NF2 gesteld?

Een patiënt moet voldoen aan bepaalde regels of kenmerken om NF2 vast te stellen. Maar niet elke patiënt met NF2 heeft dezelfde kenmerken, verschijnselen of klachten. Daarom wordt NF2 opgedeeld in drie groepen. Als een patiënt in één van de drie groepen past, dan is de diagnose NF2 bevestigd.

Bij NF2 heeft een patiënt:

1. Twee brughoektumoren (vestibularis schwannomen). Eén links en één rechts.
   OF
2. Een fout in het NF2 gen in twee verschillende tumoren. Bijvoorbeeld in een brughoektumor én in een tumor van de hersenvliezen (meningeoom).
   OF
3. Twee hoofdkenmerken van NF2, of één hoofd- en twee bij-kenmerken van NF2. Deze staan hieronder vermeld.

Hoofdkenmerken van NF2 zijn:

- een brughoektumor (vestibularis schwannoom) aan één oor;
- een fout in het NF2 gen in het bloed;
- een familielid met NF2;
- meerdere tumoren van de hersenvliezen (meningeomen).

Bij-kenmerken van NF2 zijn:

- één of meer tumoren die passen bij NF2 (schwannomen, ependymomen, meningeomen);
- bepaalde aandoeningen aan het oog. Bijvoorbeeld staar bij jonge kinderen.

Om NF2 op te sporen, zijn aanvullende scans zeer belangrijk om een goed beeld te krijgen van de patiënt. Onderzoek naar de genen (DNA-onderzoek) is ook vaak noodzakelijk. Een klinisch geneticus (erfelijkheidsarts; red.) onderzoekt dan de genen in bloed en/of de tumoren. Als er een fout in het NF2 gen wordt gevonden, is de kans groot dat de patiënt de aandoening NF2 heeft.

Verandert de behandeling van NF2?

Nee. Door de nieuwe kennis en duidelijkheid over de kenmerken is het makkelijker om NF2 op te sporen. De klachten en de behandeling veranderen niet.

"Het draait allemaal om coping"

Interview met dr André Rietman

Dit interview is enkele maanden geleden verschenen op de website van de Europese NF-Patiëntenvereniging NFPU en werd geplaatst in het tijdschrift van de NFPU (nf-patients.eu)

Heb je je ooit afgevraagd welk advies een psycholoog, die gespecialiseerd is in neurofibromatose, zou geven aan NF-patiënten en hun ouders? We hebben onlangs een interview gehad met Dr. André Rietman, een kinderpsycholoog uit Nederland. Hij specialiseerde zich op NF1. Hij sprak over: wat te doen na de eerste diagnose van NF, de onzekerheid rondom de ziekte en verschillende manieren van coping (hoe je met ziekte, stress en tegenslagen omgaat; red.).

Goedemorgen Dr. Rietman, bedankt dat u vandaag bij ons bent gekomen! Allereerst waren we nieuwsgierig naar één ding: welk advies zou u geven aan patiënten die de diagnose NF1 kregen? Wat kan bovendien nuttig zijn voor hun ouders?

Bedankt voor de uitnodiging. Ten eerste is het krijgen van de diagnose voor iedereen heel verschillend. Dus elke persoon kan anders reageren. Het is vooral prima om verdrietig of teleurgesteld te zijn. Het is belangrijk om ruimte te geven aan die emoties, ze te uiten en te verwerken. Het liefst samen met andere mensen in je familie, of met vrienden. Ook is het belangrijk om na de diagnose niet te ver in de toekomst te kijken.

Ouders maken zich natuurlijk zorgen over de toekomst van hun kind. “Zal mijn kind kunnen leren en naar een normale school gaan?”
“Zal mijn kind in staat zijn om te sporten, een instrument te bespelen, een onafhankelijk leven te leiden?”
Dat zijn vragen die je niet kunt beantwoorden of voorspellen wanneer kinderen nog erg jong zijn. Neurofibromatose is een ziekte die er voor iedereen anders uitziet; alle symptomen zijn voor iedereen anders. Ik zou zeggen dat het ‘leven bij de dag’ een goed begin is.

Bovendien zou ik ouders aanraden om niet te gaan googelen naar informatie over NF1. Google toont meestal foto's van de ergste gevallen en dat maakt de angst bij ouders van een kind met NF1 alleen maar groter. Probeer in plaats daarvan informatie te lezen op de websites van patiëntenorganisaties. Meestal is er bij deze informatie een soort

kwaliteitscontrole geweest. Je kunt ook proberen wetenschappelijke artikelen over neurofibromatose te lezen. Toepassing van die informatie op jezelf of op uw kind kan best heel lastig zijn. Als je bepaalde informatie niet zeker weet of niet begrijpt, is het goed om een specialist te vragen die de informatie kan uitleggen.

De volgende stap kan zijn om contact te maken met patiëntenorganisaties in je eigen land, of met andere grote organisaties in andere landen. Ze hebben meestal meer ervaring en vooral op leeftijd afgestemde geschikte en betrouwbare informatie over de ziekte zoals:
- specifieke folders voor ouders
- folders gericht op kinderen met NF1.

Patiëntorganisaties bieden de mogelijkheid om contact te maken met andere families die hetzelfde ervaren als jij. Mogelijk zijn zij in staat om je te ondersteunen of te zien hoe anderen ermee omgaan en wat je van hen kunt leren.

Er bestaat veel onzekerheid rondom NF1 omdat, zoals hierboven vermeld, er vaak sprake is van heel verschillende symptomen.
Wat is een goede manier om hiermee in het dagelijks leven om te gaan?

Het gaat vooral om onzekerheid: niet weten wat NF is, wat de prognose (voorspelling van het verloop; red.) is en hoe dingen in de toekomst zullen zijn. NF1 -patiënten en hun families zijn altijd omringd door onzekerheid. Op het moment dat je het woord 'tumor' hoort, denk je aan kanker en denk je aan de onzekerheid over kwaadaardigheid en overleving en dat is niet terecht.
Maar er zijn vooral twee grote zorgen die ouders van een kind met NF1 hebben: de eerste is of bestaande symptomen erger kunnen worden. Dus: bijvoorbeeld: zal een plexiform neurofibroom veranderen in een kwaadaardige tumor of niet? Dit kan niet worden beantwoord of voorspeld door artsen. Je kunt alleen kijken naar kansen, percentages of soortgelijke gevallen.

De tweede grote zorg heeft te maken met de geestelijke gezondheid: 50% van de kinderen met NF1 heeft problemen met motorische coördinatie, ongeveer 10% heeft een kans om autisme te ontwikkelen en ongeveer 30% heeft kans op ADHD. Dit is een extra stressor (oorzaak die stress oplevert; red.) die het leven van de patiënt flink beïnvloedt. Er is echter geen gemakkelijke manier om te voorspellen of een kind deze geestelijke gezondheidsproblemen zal ontwikkelen of niet. In geval van twijfel zou ik aanraden om een kinderpsycholoog of psychiater te vinden om de ernst van problemen in leren of gedrag te beoordelen.

Over strategie (hoe ga ik ermee om; red.) gesproken: ouders en patiënten gaan heel anders met de ziekte om. Sommigen praten er veel over, terwijl anderen proberen het te negeren (ontkennen; red.)
Welke coping strategie (hoe we met ons verstand, of vanuit ons gevoel, omgaan met tegenslagen en stress, red.) zou u aanbevelen? Dit is een belangrijke vraag. Uiteindelijk draait het allemaal om coping. Ik maak altijd een onderscheid tussen gezonde en onaangepaste coping. Maladaptieve coping (aan de omstandigheden slecht aangepast) zijn bijvoorbeeld: boosheid, vermijden, bagatelliseren (alsof het onbelangrijk is; red.) of catastroferen (door angst erger maken; red.) Geen van beide zal je op de lange termijn helpen, maar in het heden zijn ze erg verleidelijk. Catastroferen: een voorbeeld: als

de patiënt begint te geloven dat hij of zij elk symptoom zal ontwikkelen dat er van NF1 is. Die gedachten zijn best begrijpelijk, maar de 'catastrofe' is dat je de kans loopt dat je altijd zult denken dat jij degene zult zijn die de ergste problemen zal hebben. Dat zal niet gebeuren en die manier van denken maakt je niet gelukkig.

Het niet vertellen aan een kind dat het NF1 heeft, of het bagatelliseren (kleiner maken, doen of iets niet belangrijk is; red.) van NF1 is ook geen goede manier om met NF om te gaan. Het kan zelfs gevaarlijk worden voor de patiënt als de ouders onvoldoende afspraken maken met een arts, omdat ze er een niet te grote kwestie van willen maken. Natuurlijk is het goed om niet dagelijks over de ziekte te praten. Of om een afspraak uit te stellen als er andere belangrijke dingen zijn. Of als de ouders er op dat moment niet de energie voor hebben. Maar vroeg of laat moet de ziekte altijd worden aangepakt.

Soms blijven de onjuiste gedachten over NF maar in het hoofd hangen. Dit wordt "herkauwen" genoemd: wanneer een slechte gedachte blijft terugkomen en je erop blijft kauwen. Wanneer iemand terugkerende negatieve (slechte; red.) gedachten of negatieve reacties op gebeurtenissen in het leven heeft, kan dit een voorspeller zijn voor het ontwikkelen van een stemmingsstoornis zoals een depressie. In dit geval is het 't beste om er iets aan te doen en professionele hulp te zoeken.
Bijvoorbeeld: er is een therapie genaamd Acceptance and Commitment Therapy (ACT) die mensen helpt om met lastige gedachten om te gaan. In ACT accepteer je de gedachten als ze daar zijn (je zou kunnen denken dat je alle symptomen zult krijgen, maar dit is slechts een gedachte en geen waarheid), en je kunt je gedachten laten gaan. Strategieën zoals deze blijken veel nuttiger te zijn dan alleen gedachten te onderdrukken of te doen alsof je ze niet hebt. Soms is het raadzaam voor patiënten en hun ouders om naar therapie te gaan. Vooral als er meer geestelijke gezondheidsproblemen lijken te zijn. Mijn advies is om te zoeken naar een psycholoog of psychiater die bij u in de buurt is en die door je ziektekostenverzekering gedekt wordt. Wanneer mensen op zoek zijn naar andere, meer passende coping, kunnen ze denken aan het vinden van sociale ondersteuning. Zoals: het uiten van emoties in een gesprek met anderen, het vinden van afleiding of ontspannende activiteiten. Mindfulness, yoga of ademhalingstechnieken kunnen helpen, maar ook een wandeling in de natuur kan voldoende zijn.

Ten slotte, welk advies zou u aan mensen met NF1 en hun ouders geven?

Eén ding: wees aardig voor jezelf en je partner of familie. Je hoeft niet alles zelf te doen, het helpt om contact te zoeken met anderen die hetzelfde meemaken.
En voor de ouders: zorg ervoor dat iemand er is voor jou, want als je voor iemand anders zorgt, moet er ook iemand voor jou zijn.

Heel erg bedankt voor het interview!
Dr. André Rietman begon zijn werkcarrière als ergotherapeut en is sinds 1997 neuropsycholoog. Hij begon met klinisch werk, maar besteedt nu de helft van zijn tijd aan wetenschappelijk onderzoek. Hij behaalde zijn doctoraat op 'gedragsfenotypering bij neurofibromatosis type 1'. André Rietman werkt als gezondheidszorg-psycholoog bij de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie/psychologie van het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam.

Online contacten: soms zo waardevol... maar soms ook lastig!

Door: **Marjon Deknatel**

Zo anders dan 20 jaar geleden communiceren we veelal online. Even een appje in een groepsapp of een persoonlijk appje naar iemand (ver weg) een like of een comment op een facebook; of een insta berichtje; een foto via snapchat...alles is mogelijk!

En natuurlijk is dit vaak heel fijn, op deze manier is het zo veel makkelijker om contacten te onderhouden met mensen die niet dichtbij wonen! Het stelt ons ook in staat om ons sociale netwerk uit te breiden en nieuwe mensen te ontmoeten. Het is ook heel gemakkelijk om afspraken te maken, of om even te checken hoe het met iemand gaat.

Toch zitten er ook nadelen aan online communicatie.

Teksten kun je op verschillende manieren uitleggen, en omdat je de uitdrukking van de persoon tegenover je niet kunt zien, worden er soms verkeerde conclusies getrokken. Dit is wat je miscommunicatie zou kunnen noemen. Heel vervelend, maar vaak, na hoor en wederhoor, ook weer snel opgelost. Helaas gebeurt dat niet altijd en houd je er een naar gevoel aan over.

Cyberpesten

Wat we de afgelopen jaren ook veel om ons heen horen is de term “cyberpesten”. Ook wel online of digitaal pesten genoemd. Maar wat is dit nu eigenlijk, en wat kunnen we ertegen doen? In dit artikel delen we graag wat informatie met jullie.

Cyberpesten is pesten via het internet.
Via chats, sociale platforms als Facebook en Instagram. Dit pesten gebeurt altijd op afstand en soms ook anoniem.

Het gevaar van cyberpesten is dat het pesten nooit ophoudt.
Het kan 24/7 doorgaan. Bestanden zoals foto's en video's kunnen breed verspreid worden en zijn moeilijk te verwijderen, zelfs als het pesten stopt. Doordat het online plaatsvindt en niet altijd zichtbaar is voor de omgeving is de impact veel groter en kan het pesten ernstiger worden.

Ook kan online pesten anoniem gebeuren via nepaccounts, wat pesters een gevoel van minder toezicht geeft. Sommige pesters blijven bewust anoniem, hoewel de meeste hun slachtoffers in het echte leven kennen.

Wat kun je zelf doen om minder snel slachtoffer te worden?

Dat kun je doen door je privacy-instellingen op sociale netwerksites aan te passen. Zo kun je voorkomen dat beelden of informatie uit je profielpagina’s (bv. je Facebook-profiel) gebruikt worden om te pesten. Om te voorkomen dat personen, die je niet kent, contact met jou opnemen, kun je bepalen of je profiel al dan niet vindbaar is via zoekmachines.
Het doorgeven van je wachtwoord aan vrienden

wordt soms in verband gebracht met het risico om het slachtoffer te worden van cyberpesten. **Geef nooit je wachtwoord aan anderen en maak een veilig wachtwoord aan!**

Wordt er iemand gepest?

Als je ziet dat iemand gepest wordt, maak er dan melding van bij je ouders of andere betrokkenen, zodat ze de pestkop kunnen stoppen. Doe zeker niet mee met de pestkop. Door aanmoedigende berichtjes te plaatsen, geef je de pestkop meer aandacht. Vertel aan de dader dat hij moet ophouden met anderen lastig te vallen en dat je zijn pesterijen niet grappig vindt. Als je een pestbericht krijgt, stuur het dan zeker niet naar anderen door. Kortom, neem het op voor het slachtoffer.

Ben je zelf slachtoffer?

Probeer rustig te blijven en reageer niet onmiddellijk en niet al te emotioneel op het pestbericht. Op die manier krijgt de cyberpestkop misschien het gevoel dat zijn of haar pesterijen geen invloed op jou hebben. Daarnaast kun je overwegen om de cyberpestkop te blokkeren. Ook al biedt het blokkeren van cyberpestkoppen geen 100% zekerheid dat het cyberpesten zal stoppen, het kan wel de kans verkleinen dat je verder lastig gevallen wordt. En: heel belangrijk, praat er over met iemand die je vertrouwt, iemand die jou kan helpen.

Maak jij deel uit van een whatsappgroep?

Houd het dan gezellig en ga respectvol met elkaar om. Maak met elkaar afspraken over hoe om te gaan met elkaar. Zie je dat dit niet goed gaat, dan kun je het volgende doen:

- spreek hem/haar aan op zijn gedrag
- neem contact op met de beheerder van de whatsappgroep
- negeer de persoon die zich niet aan de regels houdt
- helpt dit niet, stap dan uit deze whatsappgroep

Wanneer je zelf slachtoffer bent, kun je je heel verloren voelen.

Het is voor ouders en opvoeders dan ook een belangrijk onderwerp om te bespreken met elkaar. Heb het samen over online veiligheid, over de invloed en de impact van sociale media en andere online platforms. Vind je het lastig om deze gesprekken te voeren of ben je op zoek naar meer informatie over dit onderwerp? Neem dan eens een kijkje op www.stoppestennu.nl. Deze werd gebruikt als bron voor dit artikel.

Bewegen mét media? Zo kan het!

Met deze tien tips kan je op een eenvoudige en snelle manier meer balans voor jouw kind creëren tussen stilzetten en actief bezig zijn, met EN zonder media.

1. Houd afstand van het scherm

Laat je kind drie reuzenstappen zetten vanaf het scherm. Dit is beter voor de ogen! Een tv nodigt meer uit tot ver weg zitten dan een smartphone of tablet.

2. Verander de houding

Een actieve houding maakt het verschil. Op de grond zitten is actiever dan op de bank. Een kruk is nóg actiever. Staand media gebruiken wint het van alle houdingen.

3. Wissel houdingen met elkaar af

Lees zittend een boek, speel op de grond een spelletje, of dans mee met YouTube. En verzin na 20 minuten een 'ver weg-kijkopdracht'. Bijvoorbeeld: zie je vogels in de boom? Of: welke kleuren auto's herken je daar?

4. Doe mee met wat je leest, ziet of hoort

Tijdens mediagebruik kun je makkelijk meebewegen met de verhalen, bijvoorbeeld bij het lezen van boekjes en luisteren van podcasts. Beeld samen met je gezicht, je handen en je voeten uit wat er gebeurt en maak grappige en spannende geluiden.

5. Ontdek bewegingen

Laat je kind zich na een filmpje of spelletje helemaal oprollen en daarna helemaal uitrekken. Onderzoek samen bewust hoe het voelt om je klein EN groot te maken. Zet een vrolijk muziekje aan en ontdek welke beweging er ontstaat.

6. Kom in actie

Kinderen hebben al vanaf jongs af aan elke dag veel beweging nodig. Is je kind ouder dan 3 jaar? Dan is minimaal een uur (matig tot zwaar) intensief bewegen het advies. Denk aan klimmen, rennen of fietsen. Samen boodschappen doen, de trap stofzuigen of ramen lappen hoort er ook bij.

7. Verbind media aan andere activiteiten

Maak samen een toneelstukje van wat je gelezen hebt in een boek. Knutsel of teken de hoofdpersonen na. Of doe een stopdans op het intromuziekje van een filmpje. Op deze manier wissel je activiteiten af én verbind je beweging aan media.

8. Ga samen naar buiten

Weer of geen weer, trek erop uit. Ga op schattenjacht in de buurt, verzin een foto-opdracht, of zoek samen (online) welke planten en dieren er bij jou in de buurt te vinden zijn.

9. Zit niet te lang stil

Net zo belangrijk als voldoende bewegen, is niet te lang achter elkaar stilzitten. Laat je kind niet langer dan een uur zitten in een kinderzitje, buggy of autostoeltje.

10. Geef het goede voorbeeld

Als je als ouder veel zittend van media gebruik maakt, doet je kind het eerder na. Wissel dus ook zelf af tussen momenten met en zonder media, en tussen bewegen, zitten en staan. En praat erover met je kind. Vraag bijvoorbeeld wat zij/hij vindt van jouw mediagebruik.

Netwerk Mediawijsheid
media ukkie dagen 26 t/m 31 maart 2023

Deze partners van Netwerk Mediawijsheid leverden een bijdrage aan deze tien tips: Kenniscentrum Sport & Bewegen, Mediasmarties, Nji, Trimbos-instituut, Lagendijk Empowering, Kennisnet, JOGG, Humankind, gro-up, Windesheim.

De invloed van voorlezen op het jonge kind

Door: **Hanna van Hoffen; 3e jrs student aan de opleiding gespecialiseerd pedagogisch medewerker**

Onlangs kwam ik (HvE) een interessant onderzoek tegen: het gaat hier om de invloed die voorlezen op het jonge kind heeft. Het onderzoek is gedaan door een derdejaars student aan de opleiding Gespecialiseerd pedagogisch medewerker. Omdat we denken dat dit voor veel ouders goed is om kennis van te nemen plaatsen we het hier.

Onder meer lezen we het volgende:

De ontwikkeling van de woordenschat begint al vroeg. Een taalexpert zegt hier het volgende over: *Doordat baby's geluiden en toonhoogten gaan herkennen, leggen ze al een basis. Vervolgens leren ze woorden door ze vaak te horen en doordat anderen (meestal volwassenen in hun omgeving) de woordjes gaan koppelen aan concrete voorwerpen door ze aan te wijzen. Bijzonder is het, dat kinderen concepten (voorstellingen, red.) gaan vormen in hun hoofd. Zo weten ze op den duur dat een paard in de wei, een renpaard, een pony en een hobbelpaard allemaal tot de categorie 'paarden' behoren en dat een koe of een hond (ook vier poten, een lijf en staart) geen paard zijn maar wat anders* (Hoffen, 2021).

Als een kind jou iets vertelt kan het goed zijn om de zin te herhalen; dit kan op een vragende en uitnodigende manier. Als je de zin dan herhaalt doe je dit in correct Nederlands en kan je nog wat extra's erbij zeggen.

Voorbeeld:
Kind: 'ikke boos'
Volwassene: 'Ben jij boos?'

Door met het kind te zingen stimuleer je ook de woordenschat. Gebruik hierbij liedjes die aansluiten bij de leeftijd. Voor het kind is het fijn om gebaren te doen die passen bij wat je zingt. Dit helpt het kind om de betekenis van de woorden te onthouden, herkennen en ontdekken.

Voorlezen kun je niet vaak genoeg doen en je kunt er het best nooit mee stoppen – ook als het kind zelf al kan lezen blijft voorlezen heel belangrijk, zowel voor het samen iets beleven als voor het waarderen van nieuwe verhalen (Hoffen, 2021).

Kinderen vinden over het algemeen voorlezen leuk. Tijdens het voorlezen beleef je samen met een kind verhalen en ontdek je nieuwe verhalen en werelden. Je geeft het kind veiligheid en het draagt bij aan het bevorderen van de band met het kind.

Sociale ontwikkeling

Tijdens het voorlezen heb je als volwassene interactie met een of meerdere kinderen. Dit kan een intiem moment zijn wat zorgt voor een betere band tussen het kind en de volwassene. Bij het kind zorgt voorlezen voor rust en veiligheid. Op een opvang kan voorlezen ook een goed middel zijn om het kind individuele aandacht te geven. Als je aan meer kinderen tegelijk voorleest heeft dit effect op zowel de onderling als de band met de volwassene.

Door de boeken die aan kinderen worden voorgelezen worden ze in aanraking gebracht met verschillende verhalen. Hierdoor leren ze zich in te leven in andere situaties. Ook geven boeken een beter beeld van de -soms ingewikkelde- wereld. Dit draagt bij aan sociale ontwikkeling. Boeken worden dan ook vaak gebruikt om moeilijke onderwerpen te bespreken of heftige gebeurtenissen te verwerken en te accepteren.

Cognitieve ontwikkeling

Tijdens het voorlezen leert een kind goed te luisteren naar het verhaal. Door met veel aandacht te luisteren oefent het kind zijn concentratie. Dit draagt bij aan de cognitieve ontwikkeling van het kind.

Los van het stimuleren van de ontwikkelingsgebieden is op veel plekken is voorlezen een vaste activiteit op een dag. Bijvoorbeeld bij een kinderopvang of bij gezinnen thuis. Voorlezen zorgt bij kinderen voor rust en ontspanning. Door op een vast moment op de dag voor te lezen breng je structuur en regelmaat.

Mijn mening en ervaring

Ik merk dat als ik ga voorlezen er veel gebeurt. Als ik op stage ga voorlezen is het vaak zo dat, terwijl ik aan het voorlezen ben, er kinderen bij komen zitten en staan. Hierdoor wordt het al een sociale activiteit. Kinderen gaan elkaar wegduwen omdat ze het goed willen zien. Maar we gaan ook samen over het boek praten. Als ik vraag wat voor geluid een koe maakt aan het ene kind oefent het andere kind met wachten op de beurt en beheersen. Dit gaat niet altijd goed, maar als ik hier iets van zeg en het nog een keer gebeurt zie ik dat het vaak al beter gaat. Dit valt allemaal onder de sociale ontwikkeling.
Als ik vaker een boekje met een kind voorlees merk je dat die woorden en plaatjes gaat herkennen. Als ik elke keer dat ik het boekje lees zeg dat dit een koe is die “boe” doet en soms vraag naar wat voor geluid een koe maakt, dan merk ik dat na een aantal keren het boekje voorlezen, kinderen zelf het geluid maken bij het plaatje of het dier zeggen die erbij horen. Dit voorbeeld is met een koe dat een vrij makkelijk dier is, maar ik heb dit ook gehad met bijvoorbeeld een ezel of een kikker.

Welk boek?

Ook is het heel belangrijk dat ik tijdens het voorlezen niet vastzit aan de woorden die er staan. Dat je ruimte geeft aan kinderen om dingen in te vullen en ook dingen vraagt in plaats van voor te lezen. Als er staat ‘dit zijn mama en baby koe’ dan kan ik ook aan het kind kan vragen ‘wie zijn dit?’ en zo kan ik van daaruit verder te lezen, aanvullen of in gesprek gaan. Daarnaast merk ik dat het ook heel belangrijk is dat het kind het verhaal en het boek leuk vindt. Ik vind het dan ook heel interessant en leuk om manieren te zoeken om niet zo leuke boeken (die

bij ons in de peuterspeelzaal in de kast liggen) toch leuk te maken voor de kinderen.
Als je merkt dat het kind juist heel enthousiast is over het boek kan je dit aangrijpen om erin te verdiepen. Andere boekjes zoeken over hetzelfde onderwerp, andere activiteiten doen met hetzelfde onderwerp, samen in gesprek gaan erover. Maar je kan het ook al tijdens het voorlezen doen. Als kinderen dingen vertellen bij het boek kan je vragen stellen of meegaan in hun verhaal.

Bedroutine

Tot slot merk ik ook dat voorlezen voor sommige kinderen een belangrijk onderdeel is van bedroutine. Om de indrukken van de dag even te verwerken en tot rust te komen lezen wij sommige kinderen voor het slapen gaan voor.

Het is belangrijk dat je bij voorlezen zorgt voor rust en gezelligheid, zodat het kind het een leuke activiteit vindt, zelfs onafhankelijk van wat er wordt voorgelezen. Als een kind een positieve houding ten opzichte van voorlezen ontwikkelt, maakt dat de 'opbrengst' groter (Hoffen, 2021).

Dit is de basis om daarna met meer aspecten rekening te houden. Die andere aspecten ga ik in dit hoofdstuk bespreken.

Voorlezen begint dus bij het creëren van een veilige, rustige en gezellige omgeving. Daarna is het kiezen van een boek een belangrijk onderdeel. Hierbij is het belangrijk dat je een boek kiest dat past bij het niveau van het kind. Als het hierop aansluit blijft het leuk voor het kind en kan het nieuwe woorden en zinnen leren. Die woorden en zinnen zijn dan op het niveau van het kind en zullen dus ook aangeleerd kunnen worden. Als je een boek kiest kan je dit ook samen met het kind doen. Afhankelijk van de leeftijd en de ontwikkeling kies je de ruimte die je het kind daarin geeft. Je kan twee of drie boekjes klaarleggen, die jij al op de juiste manier hebt geselecteerd, waaruit het kind kan kiezen. Of je kan het helemaal over laten aan het kind.

Tijdens het voorlezen zijn er ook aspecten waar je rekening mee kan houden om de woordenschat te stimuleren. Tijdens het voorlezen is het voor het kind extra leuk als je verschillende stemmetjes opzet tijdens het voorlezen. Als dit lastig is heeft intonatie ook al veel effect. Dit zorgt ervoor dat het kind zich meer kan inleven en dus meer kan doen met het verhaal. Denk hierbij aan zelf het verhaal opnieuw vertellen, het beter onthouden, de woorden zelf ook gebruiken in het dagelijks leven.

Het kan zijn dat je tijdens het voorlezen merkt dat de woorden in het boek nog best lastig zijn om in één keer te begrijpen. Als het kind er oud genoeg voor is kan je hem bij de woorden die je voorleest de plaatjes aan laten wijzen. Dit moet dan wel zijn bij een prentenboek met veel plaatjes. Je kan ook zelf dingen aanwijzen in het boek. Plaatjes bij de woorden, maar ook als er woorden of zinnen zijn die je in je omgeving ziet. Je kan wijzen naar de haren van het kind of de plantjes in de tuin. Op deze manier legt het kind ook verbanden tussen het boeken en de werkelijkheid.

Reacties van het kind

Tijdens het voorlezen is het vaak zo dat het kind reageert op wat er verteld wordt. Ingaan op de reactie van het kind en goed kijken

naar het kind zijn ook heel belangrijk bij het voorlezen. Als je merkt dat het kind een beetje angstig is kun je ervoor zorgen dat je voorleest in een veilige, rustige en gezellige omgeving, zodat het kind voorlezen als iets leuks ziet. Daarnaast is een goed boek ook belangrijk. Een boek dat past bij het niveau van het kind. Als je een boek voorleest is het leuk voor het kind als je verschillende stemmetjes opzet tijdens het voorlezen. Je kan er ook voor kiezen om alleen te letten op je intonatie; dit doet ook al veel. De plaatjes bij de woorden die je leest aanwijzen helpt ook bij het stimuleren van de woordenschat. Tot slot helpt interactie met het kind ook heel erg om de woordenschat nog meer te stimuleren. Denk hierbij aan ingaan op de reactie van het kind op het boek en goed kijken naar de emoties van het kind. En als je dan merkt dat het kind bepaalde boeken leuk vindt, zorg er dan voor dat je die dan herhaalt. Kinderen hebben over het algemeen herhaling nodig om zich dingen eigen te maken De richtlijn om woorden eigen te maken is om de woorden ongeveer zeven keer te herhalen.

Conclusie

Kort samengevat: In welke mate heeft voorlezen invloed op de woordenschat van het jonge kind? De mate waarin voorlezen invloed heeft op de woordenschat is erg groot. Dit gebeurt al door alleen voor te lezen. Je kan de woordenschat nog meer vergroten door erop te letten dat je interactie hebt met het kind, een boek kiest dat aansluit bij het niveau, boeken herhaalt en als je voorleest plaatjes en voorwerpen aanwijst bij de woorden. Voorlezen heeft in grote mate invloed op de woordenschat van het jonge kind. Waarom? Tijdens het voorlezen komt het kind al vroeg in aanraking met woorden en zinnen. Die kunnen al ingewikkelder zijn dan die ze in het dagelijks leven horen. Ook leren kinderen door voorlezen dat letters en woorden betekenis hebben. Bovendien is het sociale aspect van belang: het creëren van voorleesmomentjes kun je niet vaak genoeg doen.

Uit de regio's

Regio Noord viert haar 20-jarig bestaan!

Door: **Janneke Walda**

Op 7 oktober hadden wij onze regio bijeenkomst.
Omdat onze groep in maart 20 jaar bestond hebben we besloten om een low budget activiteit te organiseren deze dag. Iedereen die kwam die dag had thuis wat lekkers gemaakt voor bij de lunch, zodat we een lopend buffet hadden.
Ik heb via de dagbesteding, waar ik twee dagen in de week ben, kunnen regelen dat we de benodigde bekers en glazuur potloden konden ophalen. Hierdoor konden we op de locatie, waar we onze bijeenkomsten houden, bekers decoreren. Dat was een leuke activiteit!
Op de dagbesteding zijn de bekers geglazuurd en voor de tweede keer in de oven geweest. Bij onze eerst- volgende bijeenkomst in 2024 gaan we de bekers meegeven.
Ook het lopend buffet was een succes; dit is voor herhaling vatbaar!

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

AMSTERDAM / OSLO / DUBLIN / SKOPJE
BERLIJN / BOEDAPEST / HELSINKI / STOCKHOLM
PARIJS / LUXEMBURG / KOPENHAGEN / VILNIUS
BOEKAREST / ROME / LISSABON / WARSCHAU
BRATISLAVA / RIGA / LJUBLJANA / WENEN
BRUSSEL / REYKJAVIK / LONDEN / ZAGREB

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?

- **Leden van de NFVN speciale facebookgroepen hebben opgestart?** Hele fijne plekken waar je terecht kunt met vragen, of waar ervaringen kunnen worden gedeeld. Zo zijn er groepen voor jongeren, mensen met NF1, NF2, ouders van kinderen met NF maar ook een groep voor Opa's en Oma's van kleinkinderen met NF.
  Als NFVN vinden we deze groepen heel belangrijk voor het onderlinge lotgenotencontact en daarom willen we jullie er graag op wijzen. Kijk op de website van de NFVN; hier staan alle linkjes naar deze groepen.
- **de ALV in 2024 is op: zaterdag 20 april 2024**
- **de Runexpected in 2024 is op: zondag 26 mei 2024 te Rotterdam**
  de Landelijke contactdag is op zaterdag 21 september
- **de bijeenkomst voor ouders van een volwassen kind met NF is op: 23 maart 2024**
  Informatie bij: hannie.vanessen@neurofibromatose.nl
- **de jongerenactiviteit is op 2 maart; Info:** marit.lommelaars@neurofibromatose.nl
- **je ervoor kunt kiezen om de Nieuwsflits digitaal te ontvangen; wil je hier graag gebruik van maken, stuur dan een mailtje met je naam, mailadres en het lidnummer naar** redactie@neurofibromatose.nl
- **er nieuwe (handige) wisbits zijn gemaakt door ouders uit onze vereniging; lijkt je dit ook leuk, meld je dan bij:** marjon.deknatel@neurofibromatose.nl
- **we bezig gaan met een nieuwe rubriek op de socials? Een dag uit het leven van.....**
  Hiervoor zijn we opzoek naar mensen die iets willen delen over het leven met NF. Als je hier graag meer over wil weten of het lijkt je leuk om mee te werken stuur dan een berichtje naar marit.lommelaars@neurofibromatose.nl
- **Beanka Aarnoudse de winnaar is van de puzzel uit editie 4/2023**

Contacttelefoon

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

Ga je verhuizen... of heb je een ander emailadres? Geef het door aan:

info@neurofibromatose.nl

Contacttelefoon

‘leg uw vraag voor aan een ervaringsdeskundige’

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

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

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
Bijeenkomsten: info: Tsjitske Walda
T 0513 629799 en Laura van Hemmen

Regio oost, Arnhem
regio-oost@neurofibromatose.nl
Bijeenkomsten: 9-03, 17-08, en 30-11;
Info: Martin Wijnans en Nelly van der Niet:
nelly.vanderniet@neurofibromatose.nl

Regio midden, Spakenburg
regio-midden@neurofibromatose.nl
Hilde van Rijnsoever T 06-19478083 en
Dieneke van Twillert T 06-81050124
Bijeenkomsten: 17-02; 1-06 en 14-09; info/aanmelden bij voornoemde personen

Regio Noord-Holland, Krommenie
regio-nh@neurofibromatose.nl
Info/aanmelden bij: Hannie en Gabriel van Essen:
hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

Regio west, Alphen aan de Rijn
regio-west@neurofibromatose.nl
Bijeenkomsten: 22-06 en 23-11;
info/aanmelden: Sacha Lefeber
sacha.lefeber@neurofibromatose.nl en
Martin Wijnans

Regio zuidwest, Oud-Gastel
regio-zuidwest@neurofibromatose.nl
Bijeenkomst: 15-06;
info/aanmelden: Susan Claessen en Christian van Meer (T 06-20351965)

Regio zuid
regio-zuid@neurofibromatose.nl
Info: Martin Wijnans:
martin.wijnans@neurofibromatose.nl

Contactpersonen specifieke doelgroepen

Groep 30-50-jarigen
30-50@neurofibromatose.nl**;**
bijeenkomsten: 16-03 en 12-10.
Aanmelden bij: Anouk ter Haar en Pieter Rutsen:
T 06-24433472. Bellen na 19.00 uur.

Groep 50+ 50plus@neurofibromatose.nl**,**
Bijeenkomsten: 25-05 en 19-10.
Info: Sophie van de Siepkamp: T 06 29457066 en
Menno Stedehouder: T 06 14440148.
Jongerengroep (ong 18-30 jaar):
uitje: zat. 2 maart;
info: marit.lommelaars@neurofibromatose.nl

Groep ouders/verwanten van volwassen kind(eren) met NF.
Bijeenkomst: 21-03; Gastspreker: "Nut en noodzaak van bewindvoering en/of mentorschap. Iedereen is van harte welkom!
Info/aanmelden bij:
Hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

Tienergroep: (0ng 12-18 jr)
Bijeenkomsten: 21-03 en 5-09; info:
Renee Soudant: T 06 23990706 en
Tamara Besseling: T 06 11770129
Groep ouders met kinderen met NF1
omk@neurofibromatose.nl. Marjon Zijta-Nijhuis.
T 06 12689110. **Bijeenkomsten** op wisselende locaties.

Groep landelijke contactdagen:
landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl**.**
(is op 21 september)
Info: Ine.israel@neurofibromatose.nl;
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:
Hubert van Wensen, Karin Hoogendijk, Saskia Dekker, André Rietman, Jules Douwes, Hanna van Hoffen, Janneke Walda.

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

Inleveren kopij voor het volgende nummer:
Vóór 27-03-2024

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, kandidaat bestuurslid
mirjam.stedehouder@neurofibromatose.nl

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

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

Marjon Zijta-Nijhuis
Marjon.zijta-nijhuis@neurofibromatose.nl

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

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

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

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