

NF

Nieuwsflits, ledenblad NFVN
mei 2024, jaargang 41

**Leef in het moment en
maak gebruik van je kracht**

Een kleinkind met NF1

Let's connect. NF2



www.nfvn.nl

Inhoud:



06



16



18



30

4. **Van het bestuur...**
Door: Ine Israel
6. **De NFPU komt naar Nederland**
Door: Marjon Deknatel
7. **Een kleinkind met NF 1**
Door: Monique Mulders
10. **Opgesloten!**
Door: Marit Lommelaars
11. **Fouten maken**
12. **Uit de praktijk**
Door: Mirjam Stedenhouder - Zoet
14. **Let's connect**
Door: Annet Verdoorn
16. **Over Mantelzorgvuldig**
Door: Monique Mulders
18. **Team Frietjes aan zet!**
Door: Hannie van Essen
20. **Sfeerimpressie ALV**
22. **Ons leven met NF**
Door: Hilde van Rijnsoever
24. **Leef in het moment en maak gebruik van je kracht**
Door: Gonny van Erkel
26. **Bijeenkomst zorgnetwerk en MAR**
Door: Mirjam Stedenhouder - Zoet
28. **Tienerdag opnieuw een succes!**
Door: Renée Soudant
29. **Wisbits**
30. **Een fijne sfeer**
Door: Anouk ter Haar
21. **De ledenvergadering**
Door: Ton Akkermans
32. **Gelezen**
33. **Vraag tijdig mentorschap en/of bewindvoering aan!**
Door: Hannie van Essen
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

Wanneer ik dit voorwoord schrijf kom ik net terug van de ALV.

Wat was het een mooie dag, met allemaal betrokken leden, artsen en onderzoekers!

We hebben mooie gesprekken met leden kunnen voeren en we hebben veel input gekregen voor de komende edities.

In deze Nieuwsflits kun je een sfeerimpressie vinden van de ALV. En een korte terugblik van Ton Akkermans. In de editie die hierop volgt zullen we wat meer op de inhoud van deze mooie dag in gaan.

Ook in deze editie mooie interviews, met o.a. Anke en Geertje: twee jongeren die zich inzetten voor de NFVN en de NFPU. Maar ook een interview met een mantelzorgmakelaar, waarin waardevolle tips te lezen zijn.

En het mooie, vrolijke meisje op de voorkant? Dat is Nore, de kleindochter van één van onze redactieleden Monique. Monique heeft een interview gehad met de school van deze jonge dame over het onderwerp: onderwijs en begeleiding.

We hopen dat deze NF weer veel leesplezier geeft!

Hartelijke groet namens de redactie,

Marjon Deknatel

De deadline voor het volgende nummer van NF is 26 Juni. De NF ligt daarna rond 22 augustus 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.

Het Rolle Bolle Beest

Door: **Ine Israel**

Het Rolle Bolle Beest rolt van een heuvel af. Waar komt het terecht? Hoe ziet het eruit? En wie komt het allemaal tegen?

Gedurende mijn jeugd heb ik er vaak over gefantaseerd. Het beest zag er gek uit, had een soort zwembroekje aan. Het kwam in het water en ook in het hol van een dier. Hoe kwam ik aan die fantasie? Het Rolle Bolle Beest is een van de eerste boeken die mijn ouders mij voorgelezen hebben. (Gouden boekje, zie foto: het beest zit op het fietsje, nu in herdruk)

Boeken kunnen je aan het denken zetten. Het Rolle Bolle Beest denkt er niet over na hoe hij er uitziet, maar de andere dieren wel. Lijkt hij op mij? “Welnee, hij heeft wel een snavel, maar geen veren” zegt de eend. Toen ik klein was, dacht ik er niet over na hoe iemand eruit ziet en of iemand er anders uitzag dan ikzelf. Maar in deze tijd van “beauty vloggers”, “selfies” en veel foto’s delen op social media is uiterlijk best wel belangrijk.

Maar het grappige van het Rolle Bolle Beest is dat de andere dieren hem graag willen helpen en dat hij alle dieren om hem heen als zijn vrienden ziet. Wat dat betreft is het echt een “feel good” boek.

Nu ik ouder ben, kijk ik anders naar het boek. Wat betekent het om er “anders” uit te zien? Wie ontmoet je en hoe reageren mensen? Veel van onze leden met NF hebben te maken met het feit dat ze huidafwijkingen hebben. Welke invloed heeft dit op je? En hoe reageren andere mensen, gaan ze je juist helpen? Worden ze je vriend? Bij het opvoeden van mijn dochter met NF (die



overigens geen zichtbare uiterlijke kenmerken van NF heeft) heb ik het belang van de sociale contacten altijd goed in de gaten gehouden. Ik prijs me gelukkig dat ik veel vrienden heb, die ons geholpen hebben en ons gesteund hebben. Ik weet dat mijn dochter altijd kan terugvallen op hen.

Binnen de vereniging vinden we steun voor onze leden ook erg belangrijk. We hebben daarom een subsidie aangevraagd bij het ministerie van VWS. Dit gaat over “impact en bereik”. Het is een hele mooie subsidie van ongeveer €56.000 voor twee jaar. Met dit geld willen we graag bereiken dat er meer naamsbekendheid is voor Neurofibromatose. En we willen graag bereiken dat meer mensen lid worden van de NFVN.

Hoe gaan we dat doen? We gaan alle manieren gebruiken om mensen met NF, maar ook hun mantelzorgers en hun zorgverleners te bereiken. Een belangrijk idee hierbij is om videofilmpjes te

maken, zogenaamde “vlogs” en podcasts. We denken dat we ons vooral ook nog meer moeten richten op jonge mensen en dus ook op de sociale media.

De subsidie gebruiken we ook om nog meer vrijwilligers te werven. MEO, die ook het drukwerk voor ons verzorgd, kan ons ook professioneel ondersteunen. Daar gaan we zeker gebruik van maken en ook van onze vrijwilligers die goede ideeën hebben.

Een groot evenement, dat ook veel naamsbekendheid oplevert voor Neurofibromatose én waar veel geld wordt opgehaald is natuurlijk de Runexpected. Dit jaar is de Runexpected in Rotterdam. Er is weer enorm veel geld opgehaald voor goed onderzoek naar Neurofibromatose. Maar ik hoop dat veel mensen in Rotterdam en eigenlijk in heel Nederland nu ook weten wat Neurofibromatose is.

De NFVN is heel blij met de goede samenwerking met LET'S BEAT NF.

Zoals velen van jullie inmiddels al weten komt ook de Young Ambassadors Academy dit jaar naar Nederland. Jonge mensen met NF uit de hele Europese Unie komen een week naar Nederland om zich te scholen om “ambassadeur” voor Neurofibromatose te worden in hun eigen land. Zo gaan we in heel Europa nog meer naamsbekendheid geven aan Neurofibromatose. In deze Nieuwsflits lees je er nog veel meer over. En... ben je zelf een jongere met NF en wil je ook ambassadeur worden, lees dan of het iets voor jou is en hoe je je kunt aanmelden. (let op, je moet wel de Engelse taal goed beheersen, want alles gaat in het Engels).



Even terugkomen op het Rolle Bolle Beest. Het leukste aan het Rolle Bolle Beest is toch wel de herinnering aan het voorlezen, heerlijke momenten met één van mijn ouders op de rand van het bed. Nog geen zin om te gaan slapen, maar wel uitkijken naar het moment dat er voorgelezen werd. Iets grappigs, iets spannends, iets verdrietigs wat toch goed afliep. Het prikkelde mijn fantasie.

Ik vind het Rolle Bolle Beest nog steeds een heerlijk boek. Ik lees het met veel plezier voor aan mijn kleinkinderen.

Ik ben heel benieuwd of jullie zelf voorgelezen werden vroeger of dat jullie nu voorlezen aan kinderen. Welk boek is jullie bijgebleven! Laat het me weten en vertel waarom je het zo'n mooi boek vindt.

Stuur een mailtje naar info@neurofibromatose.nl, dan verzamelen we jullie tips.

PS. Het Rolle Bolle Beest blijkt een Platypus te zijn, een volgelbekdier. Platypus is net zo'n moeilijke naam als Neurofibromatose!

De NFPU komt naar Nederland!

Door: **Marjon Deknatel**



En dan heel mooi nieuws: de Young NF Ambassadors Academy wordt dit jaar in Nederland georganiseerd. We willen jongeren uit alle lidstaten van Europa, dit jaar eind augustus in Rotterdam ontvangen.

Wij gaan samen met de NFPU een heel mooi programma maken voor deze jongeren. Het doel van deze week is dat jongeren worden klaargestoomd om NFambassadeurs te worden in hun eigen land. Om zo jongeren met Neurofibromatose te kunnen ondersteunen zodat zij zich actief kunnen inzetten voor hun eigen patiëntenvereniging.

Zie jij jezelf als ambassadeur voor onze patiëntenvereniging?
Ben je goed in de Engelse taal, minimaal HAVO niveau en lijkt het jou ook leuk om aan te sluiten bij deze bijeenkomst?

Stuur dan een mailtje met je motivatie naar info@neurofibromatose.nl we hebben twee plaatsen gereserveerd voor een Nederlandse jongere met neurofibromatose type 1 of 2 (maar ook schwannomatose).

Ook goed voor jullie om te weten is dat Karin Hoogendijk, al jaren onze vertegenwoordiger bij de NFPU, afgelopen najaar voorzitter is geworden van de NFPU en daarmee Claas Rohl opvolgt.

En één van onze jonge NF-ambassadeurs, die ook mee-gedaan heeft aan de Academy in 2023, Anke van der Horst, is penningmeester van de NFPU geworden.

De NFVN is er trots op dat twee van onze vrijwilligers deze taken op zich hebben genomen!

Een kleinkind met NF1

Door: **Monique Mulders**

Taal en rekenen, lezen en schrijven. Bewegen. Luisteren en concentreren. Een kind leert ongelofelijk veel tijdens zijn tijd op de basisschool. Sommige kinderen gaat dit gemakkelijk af en zij maken de tocht over die heuvels van kennis vrijwel vanzelf. Bij anderen echter lijken diezelfde heuvels soms wel bergen en moeten alle zeilen worden bijgezet om het kind dingen te leren.

Bij Nore (7), mijn kleindochter, leek dit laatste het geval te zijn. Zij heeft de diagnose Neurofibromatose 1 en ADHD.

Toen ze begon op de basisschool, was iedereen benieuwd hoe ze zich zou gaan ontwikkelen. Toen ze drie was, werd zij twee keer per week naar het Leijpark in Tilburg gebracht. Daar werd zij geholpen bij de ontwikkeling van verschillende vaardigheden. Ze zat in een kleine peutergroep, waar kinderen met diverse problematiek extra persoonlijke begeleiding kregen. Hierbij ging het om verschillende ontwikkelingsgebieden: sociaal emotioneel, logopedie, ergotherapie en fysiotherapie. Daarom heb ik gesproken met de intern begeleider (IB) en de extra leerkracht die Nore ondersteunt. Dat doet zij met het leerprogramma (Bouw) en ook met haar eigen juf.

Na haar vierde verjaardag maakte ze de overstap naar basisschool "Olof Palme" in Drunen. Ik was benieuwd naar alle extra begeleiding die daar geboden werd. Daarom heb ik gesproken met de intern

begeleidster (IB), de extra leerkracht die Nore ondersteunt. Dat doet zij met het leerprogramma 'Bouw' en zij is ook haar eigen onderwijzeres.

Uit deze gesprekken bleek al snel dat de reguliere basisschool Nore ook veel ondersteuning kon bieden.

Joyce Mimpen, intern begeleider op de Olof Palme: *'We bieden veel aan voor kinderen die extra uitdaging willen, maar ook zeker voor kinderen die extra zorg nodig hebben. Ik word regelmatig gevraagd door leerkrachten of ik in de klas wil komen om een kind te observeren. Dit is dan omdat er leerproblemen zijn of er gedragsmatig dingen opvallen. In samenspraak met de orthopedagoog en de ouders kunnen we dan de zorg opschalen, zoals dat heet.'*

Bij Nore gebeurde dat niet meteen, heel bewust. Joyce: *'Bij de intake heb ik er als intern begeleider bijgezet, omdat ik graag wilde weten wat we konden verwachten. Ik wilde een beeld vormen over wie Nore was en heb mij goed ingelezen over neurofibromatose. We hebben tijdens dat gesprek besloten nog niet direct te starten met de extra begeleiding, maar af te wachten tot duidelijk zou worden waar de extra hulp nodig zou zijn. We wilden Nore niet vanaf het eerste moment belasten met allerlei extra zaken. Haar problematiek werd scherper toen groep 3 in zicht kwam. Er is toen meteen extra hulp aangevraagd om Nore te gaan helpen bij haar taakaanpak. Daarnaast merkten we al wat andere dingen op.'*



Er bleek bijvoorbeeld dat Nore door haar NF1 weinig diepte zag. Daarvoor is externe hulp ingeschakeld om haar te ondersteunen bij haar schrijfontwikkeling en motoriek.

Er is dus op deze basisschool flink wat extra hulp. Buiten de hierboven beschreven zaken krijgt Nore begeleiding bij haar sociaal emotionele ontwikkeling (vanwege haar ADHD).

Er is ongelooflijk veel mogelijk! Als je maar blijft denken in mogelijkheden.

Ook krijgt zij extra leesondersteuning met het leerprogramma 'Bouw'. Dit wordt door Linda Oremus, vrijwilliger en oud-lerares op de Olof Palme, gegeven. Een uniek programma dat zich specifiek richt op leesvaardigheid.

Het kan door leerlingen, ouders én leraren goed kan worden gebruikt om de vorderingen in het leesproces bij te houden.

Linda: *'Nore krijgt drie keer in de week een half uur met mij en daarin werken we niet alleen aan haar leesvaardigheid, maar ook aan haar letterkennis en woordenschat. In die*

halve uurtjes merk ik duidelijk dat Nore snel is afgeleid, maar ook dat ze heel leergierig is. Ze wil heel graag leren.'

Nore is inderdaad snel afgeleid. Om haar te helpen om zich beter te kunnen concentreren is er speciaal meubilair aangeschaft.

Monique Weijs, juffrouw van Nore, is hier heel erg over te spreken: *'Nore is het eerste kind met neurofibromatose dat wij hier op school krijgen. Al snel kwamen we tot de conclusie dat we extra hulpmiddelen nodig hadden om Nores concentratie te verbeteren en haar te helpen. Ze heeft nu een tafeltje waar ze 'in' kan zitten en ze heeft een geluiddempende koptelefoon, zodat ook omgevingsgeluid haar minder afleidt. Daarnaast heeft ze maar 19 klasgenootjes, dus is het sowieso al een kleinere groep. Dat alles samen zorgt voor rust bij Nore en dat zien we terug in wat ze laat zien, in hoe hard ze groeit en dingen leert.'*

Dat beaamt Linda Oremus: *'Ook die extra persoonlijke aandacht helpt enorm. Door even met haar in gesprek te gaan en de tijd voor haar te nemen, gaat ze daarna altijd meteen aan het werk, tegenwoordig zelfs met andere kinderen in dezelfde aula.'*

Wat gaat ze met sprongen vooruit! Dat zien ze dus op school en mijn zoon, zijn vrouw en wij zien dat ook. Wat zijn we trots op haar! Natuurlijk blijft het een diagnose die onzekerheid met zich meebrengt. We hebben geen idee hoe de ziekte

zich gaat ontwikkelen in haar verdere leven. Maar om haar met zoveel plezier naar school te zien gaan en haar echt met sprongen vooruit te zien gaan op alle vlakken? Dat is prachtig om te mogen zien.

Wat is het daarom fijn dat dat op deze Drunense basisschool wordt herkend en er zo goed mee kan worden omgegaan.

'Er is ongelofelijk veel mogelijk,' zoals Joyce Mimpfen stelde, 'als je maar blijft denken in mogelijkheden.' Elk kind heeft iets bijzonders en toevallig heeft mijn kleindochter iets heel bijzonders.

Ze heeft dan wel extra zorg nodig, maar zoals Joyce zei bij het afscheid:

'Iets bijzonders bij een kind brengt ook ongelofelijk veel leuks en moois naar boven. Zorg ervoor dat je dat altijd blijft zien!'

Opgesloten!

Door: **Marit Lommelaars**

Op 2 maart vond het jongerenuitje van 2024 plaats. De dag begon goed met een stralend zonnetje!

Tegen het middaguur verzamelden we bij escaperoom Amersfoort. Iedereen was ruim op tijd aanwezig, zodat we op ons gemak naar binnen konden lopen. We werden vriendelijk ontvangen en konden in de ontvangstruimte nog even kennis met elkaar maken, want de meesten van ons kenden elkaar nog niet. Al snel werden we opgehaald en moesten we ons in twee groepen splitsen, omdat we ons zouden verspreiden over twee escaperooms.

Wat een escaperoom precies is? Een escaperoom is een soort puzzelspel. Je wordt opgesloten in een kamer met een thema, vaak met een mysterieus verhaal eromheen. Je moet samenwerken door aanwijzingen te vinden, puzzels op te lossen en raadsels te kraken om te ontsnappen voordat de tijd om is.

Terug naar onze groep. De eerste groep werd opgehaald en meegenomen naar de escaperoom met als titel 'De Tijdmachine'. Na een korte introductie mochten we de kamer in. We werden meteen op de proef gesteld met een aantal leuke, maar soms ook moeilijke puzzels. Maar, het is ons gelukt en we hebben alles kunnen oplossen binnen één uur. Ook de andere groep is het gelukt om te ontsnappen.

En van ontsnappen krijg je dorst. Hoogste tijd dus om wat lekkers te drinken bij een café in de buurt. We verdeelden ons over een aantal

auto's en vertrokken naar een café, waar we onder het genot van een lekker drankje en een bittergarnituur samen konden nagenieten van onze succesvolle ontsnapping.

Naast de kennismaking werden er ook serieuze gesprekken gevoerd. Waar loop je tegenaan met NF? Wat voor hulp is er nodig om je verder te helpen?

Ook gingen de gesprekken over een film die recent is uitgekomen over een man met NF (A Different Man). Er ontstond een gesprek over of een acteur die in een film iemand speelt met een ziekte, die ziekte ook echt moet hebben. Oftewel, als je een film maakt over iemand met NF, moet de acteur dan ook echt NF hebben of mag de rol ook gespeeld worden door iemand zonder NF? Kortom, interessante gesprekken en thema's.

Aan het eind van de middag ging iedereen zijn eigen weg, terug naar huis. Al met al een zeer geslaagde dag, die wat ons betreft zeker voor herhaling vatbaar is!



FOUTEN MAKEN



WEES LIEF VOOR JEZELF
 Iedereen maakt fouten en soms heb je gewoon pech

DUK KUP HET POSITIEF
 Bedenk ook wat er wel goed ging

DEDENK WAT JE NOG KUNT LEREN
 En bou je die goede oefeningen

ZET DOOR
 Als je iets afmaakt, ga je je oefeningen

ZET KLEINE STAPJES
 Zo kun je leren met foutjes en te gaan

BOOS ZIJN MAG
 Iedereen wordt wel eens boos om een foutje

DRAGT ERDROEF
 Iemand anders kan je helpen met wat jij leutig vindt

ZEG HET ANDERS
 Ik kon het NOG niet!

JE KUNN MET NIET

BEREKENEN KOST TIJD
 Hoe sneller je een fout maakt, hoe minder erg het wordt

LOUW MENING TELT
 Het is belangrijk dat jijzelf tevreden bent

Beeld: Fouten maken maakt - Beelds van dan Doff
 Studio Mareh

Uit de praktijk

Door: **Mirjam Stedehouder – Zoet**

Column 'Uit de praktijk', waar loop je als ouder van een kind met een beperking tegen aan?
Mirjam Stedehouder – Zoet

(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 je 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'.

Medische ingrepen

Voor Daan betekent het hebben van NF1 ook dat hij allerlei medische ingrepen moet ondergaan. Van het onschuldig bloedprikken tot het ondergaan van een MRI. Prikken is echter niet zo onschuldig. De angst voor medische ingrepen is hier begonnen. Eén van de eerste keren wilde Daan niet geprikt worden en hebben we hem

met vier man in een houdgreep gehouden. Gelukkig hebben we nu ontdekt dat een EMLA pleister hem de regie geeft om wel geprikt te kunnen worden.

Gek genoeg vond Daan de verschillende MRI's die hij heeft gehad niet eens zo vervelend. Het stilliggen was dan de uitdaging. Hij lag dan halverwege vrolijk naar mij te zwaaien. Hij wilde delen welk mooi lied er net was gestart in zijn koptelefoon.

Dat Daan veel baat heeft bij uitgebreide voorbereiding en uitleg merkten we toen hij een allergie test kreeg. Alles verliep goed totdat de verpleegkundige de controle cirkel op zijn arm wilde omtrekken met een pen. Daan raakte volledig in paniek. Deze stap had ze hem niet verteld...

Recent hebben we een fibroom op Daan zijn schouderblad laten weghalen. Van tevoren hebben we aangegeven dat een uitgebreide uitleg erg belangrijk is. Na het plakken van een verdovende pleister op de plek werden we opgehaald voor de ingreep. De arts gaf uitleg over alle stapjes en gaf bij Daan aan dat hij ook mocht "pauzeren" tussendoor. Doordat ik erbij mocht blijven kon ik Daan afleiden en hebben we tijdens de prik samen ademhalingsoefeningen gedaan (stevig uitblazen). Samen hebben we nu inmiddels ontdekt wat Daan helpt bij medische ingrepen en kunnen we hem hierin ondersteunen.

Wat te doen

Hoe kun je je kind helpen tijdens een ingreep, zoals bloedafname, een vaccinatie of het inbrengen van een infuus?





- Door woorden krijg je beelden in je hoofd. Praten over je lievelingseten kan het water je in de mond laten lopen. Uit onderzoek blijkt dat het praten over pijn of het waarschuwen voor een prik tot meer angst en pijn kan leiden. Als je helpende woorden of positieve taal gebruikt, zorg je juist dat je kind zich prettiger voelt.
 - Het helpt ook wanneer maar één persoon praat tijdens de ingreep. Dit zorgt voor gerichte aandacht en een rustige sfeer.
 - Je kunt bijvoorbeeld zeggen: “Ik ben bij je en zal je helpen om te zorgen dat het goed gaat” of “Omdat je toverzalf (EMLA) hebt gekregen zal het nog makkelijker gaan”. Leg na afloop de aandacht op wat goed ging, zoals “Wat heb je goed stil gezeten”. Kinderen onthouden dat het een positieve(-re) ervaring was omdat ze het goed hebben gedaan. Het geeft vertrouwen voor een volgende keer. Maak na afloop geen excuses en geef geen kritiek.
 - Angst is besmettelijk. Als je rustig bent zal je kind ook rustiger zijn. Dus het is belangrijk dat je rustig blijft voor, tijdens en na de ingreep.
- Door de aandacht van je kind op iets anders dan de ingreep te leggen zal je kind minder angst en pijn hebben. Leid je kind af voor, tijdens en na de ingreep bijvoorbeeld door samen te zingen, te praten over favoriete vakantie/hobby/sport/ game/tv-programma/ boek, of door voorlezen, bellenblazen, een (zoek)spelletje, speelgoed, iPad of telefoon, of een onderwerp wat ze aan het leren zijn op school.
 - Voorbereiding is het halve werk. Waar gaat het gebeuren? Wie gaat het doen? Is er een filmpje van? Bijvoorbeeld van het ziekenhuis of bijvoorbeeld van de bloedafname.

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 bij vragen over medische ingrepen. In het ziekenhuis is vaak een team van pedagogisch medewerkers. Ook zijn er ziekenhuizen waar je samen met je kind een boekje kan invullen ter voorbereiding van medische ingrepen. En de behandelend arts kan hierin een rol spelen. En natuurlijk de mensen om je heen die je steunen.

Download de folder “Hoe kun je je kind helpen tijdens een ingreep, zoals bloedafname, een vaccinatie of het inbrengen van een infuus?” en scan de qr-code

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

Let's connect, het internationale congres voor mensen met een gehoorverlies

Door: **Annet Verdoorn**

Door brughoektumoren aan beiden kanten, ontstaan door NF2, verloor ik langzaam mijn gehoor en was ik op mijn 30e volledig doof. Al toen ik nog maar net slechthorend was, ontstond het gevoel me te willen verenigen met anderen. Gehoorverlies kan ontzettend eenzaam zijn, maar samen begrijp je wat je van elkaar nodig hebt. Zo sloot ik me eerder aan bij SH-jong, een vereniging voor slechthorende jongeren. Later werd ik bestuurslid van Stichting Plots- en Laatdoven. Je kunt me ook vaak vinden bij het doven clubhuis in Zoetermeer en bij feestjes zoals Sencity en het gebarencafe Den Haag.

Maar op 22 tot en met 24 maart was ik te vinden bij het internationale congres 'Let's Connect 2!'. Een weekend vol lezingen, workshops en gezellige activiteiten voor iedereen die met gehoorverlies te maken heeft. Bij uitstek een prachtig evenement voor mensen met NF2 die later in hun leven met gehoorverlies moeten dealen.

Met zeeën van geduld eindeloos proberen...

Het congres vond plaats in Egmond aan Zee in hotel Zuiderduin. Ik ontmoette er lotgenoten: Vincent uit België en Liisa uit Finland. Het is altijd even zoeken hoe je dan het beste samen kunt communiceren, maar we weten van elkaar dat we er altijd wel uitkomen. Met zeeën van geduld net zolang proberen tot de ander begrijpt wat je

bedoelt. Het fijne van lotgenoten is dat je soms niet eens woorden daarvoor nodig hebt.

Bij de organisatie van het congres stond voorop dat niemand werd buitengesloten. Een hele operatie, want iedereen communiceert anders. Door een team van gebarentolken en schrijftolken werd het congres volledig ondertiteld in zowel Nederlands als Engels en daarnaast vertaald in Nederlandse Gebarentaal en Nederlands Ondersteund met Gebaren. Ook konden doofblinden gebruik maken van een eigen tablet waar de tekst vergroot op verscheen. Voor hen waren ook stoelen gereserveerd op de eerste rij. Sommige buitenlandse bezoekers hadden een eigen tolk mee, zo ook Liisa. Voor elke lezing of workshop werd even tijd genomen om de communicatie op orde te hebben. Kan iedereen het goed zien? Werkt alle apparatuur? Zijn alle ogen bij het podium? Check, check, check, we kunnen beginnen!

En zo begon het congres dat geopend werd door Laurentien van Oranje. Ze gaf een inspirerende speech waarbij ze liet blijken goed te begrijpen tegen welke obstakels je aanloopt



bij gehoorverlies. Het verdere programma was opgedeeld en iedereen was vrij om kiezen waar je wilde aansluiten.

Ik sloot me aan bij de lezing van Koen van den Biggelaar. Hij is zelf zwaar slechthorend en vertelde over zijn werk bij Microsoft. Koen werkt op de afdeling toegankelijkheid waar hij met zijn team (hij geeft inmiddels leiding aan 200 mensen) werkt aan functies om de software van Microsoft toegankelijker te maken. Wist je dat Microsoft Teams en in Powerpoint automatische ondertiteling hebben? Ook is er een app die spraak naar tekst transcribeert en direct vertaalt in een taal naar keuze.

Zoeken naar allies... oftewel: bondgenoten

Ik volgde ook de lezing van Arthur Manders. Hij is volledig doof en heeft in het bedrijfsleven inmiddels een mooie functie bij Shell. Hij vertelde onder andere over de manieren waarop hij collega's bewust maakt van zijn doofheid en adviseerde ons te zoeken naar 'allies' oftewel bondgenoten. Dat zijn mensen die jouw gehoorverlies begrijpen en jouw als persoon los van jouw gehoorverlies kunnen zien.

Op dag twee sloot ik me aan bij een workshop gegeven door Martine Baadenhuisen, communicatie expert op het gebied van beperkingen. Na mijn studie heb ik een paar jaar voor Martine mogen werken als assistent en ik vond het enorm leuk haar weer te zien. Vergezeld door haar blindengeleidehond gaf ze ons tips voor een communicatieplan waarin je kort en krachtig vertelt wat de ander van jouw beperking moet weten.

In de middag leerde ik van de organisatie TYD een aantal gebaren die internationaal gebruikt worden. Gebarentaal is niet internationaal, maar sommige gebaren zie je vaker terug op bijvoorbeeld



congressen zoals deze. Het Amerikaanse gebaar voor 'koffie' is zo'n gebaar en het gebaar voor 'fiets' uit de Nederlandse Gebarentaal wordt ook internationaal gebruikt.

Zo fijn als je hotelkamer wat verderop zit!

Doorlopend waren er massages, groepswandelingen, workshops Chi Neng Qigong en allerlei stands waar informatie te vinden was. World Wide Visible had een eigen stand. Ze verkopen emblemen om je gehoorbeperking zichtbaar te maken. Ook het Lex Scheffelfonds was te bezoeken. Wanneer een evenement als deze voor iemand financieel niet haalbaar is, kan diegene een beroep doen op het Lex Scheffelfonds. Ik heb tussendoor ook nog wat rust kunnen pakken, want wat is dat fijn als je hotelkamer even verderop zit!

In de avond was er feest mét muziek (ja echt!). De muziek werd vertaald in gebarentaal. Sommigen hadden een geluidsbox gevonden om vast te houden en de trillingen te voelen. Ook gaf het Nederlands Gebarenkoor een prachtig optreden. Een slechthorende en een blinde comedian vertelden de allerleukste grappen.

De laatste dag heb ik nog een lezing kunnen volgen van Professor Frijns. Hij heeft mij vorig jaar geopereerd en een hoor implantaat gegeven waarmee ik weer wat geluiden kan waarnemen. 's Middags werd er afgesloten met een gezellig uitje.

Het was een zeer bijzondere ervaring. Ik vond het geweldig om samen met lotgenoten dit te ervaren. Ik heb me een paar dagen even normaal gevoeld, geen aanpassing maar de standaard. Ik kijk nu al uit naar het volgende congres over 5 jaar!

Neem tijdig een mantelzorgmakelaar in de arm!

Over Mantelzorgvuldig

Door: **Monique Mulders**

Kun je iets over jezelf vertellen Petra?

Ik ben moeder van drie kinderen en woon in Borne. Mantelzorgvuldig is door mij opgericht. Na ruim 25 jaar werkervaring in zowel het bedrijfsleven (vastgoed) als in de welzijnssector. In beide branches heb ik zowel 'met de poten in de klei gestaan' als diverse leidinggevende functies bekleed. Daarna besloot ik mantelzorgmakelaar te worden en heb daarvoor het benodigde diploma gehaald. In begeleid mantelzorgers bij de vaak ingewikkelde zaken waar ze mee te maken krijgen.

Wanneer wordt jouw hulp ingeschakeld?

...het is een doolhof van wetten en regelgeving...

Dat is heel divers. Naast mijn werk als mantelzorgmakelaar ben ik ook bevoegd als clientondersteuner. Daarbij werk ik meer voor cliënten, in plaats van hun mantelzorgers. Deze cliënten hebben dan meestal al een indicatie vanuit de Wet Langdurige zorg. Ik help dan om de zorg goed in te regelen binnen de WLZ. Als mantelzorgmakelaar, zit ik juist nog vóór dit traject. Mensen hebben dan nog geen idee van waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Het is een doolhof van wetten en regelgeving, waarin je snel de weg kwijtraakt als je er niet in thuis bent. Dan is mijn taak, om mee te denken en te zien hoe het met de mantelzorgers gaat en wat er nodig is om hun situatie te verbeteren

met gebruik van regelingen die ook financieel hulp kunnen bieden.

Kun je wat vertellen over de vragen die je zoal krijgt Petra?

...had ik jou maar eerder ingeschakeld...

Heel vaak gaat het bij mantelzorgers over hoe zwaar het is om werk en privé te combineren. Zeker met een kind of ouder die veel hulp nodig heeft. Soms ga ik dan mee naar een werkgever. Om te praten over mogelijkheden, als thuiswerken of flexibele werktijden. Zorgverlof is opgenomen in de wet. Maar het kan ook zijn dat een cursus of training beter past, om te leren omgaan met de moeilijke situatie. Emotioneel gezien speelt eigenlijk ook altijd "levend verlies" zoals we dat noemen. Je moet accepteren dat je kind wellicht nooit zelfstandig zal worden, of dat je echtgenote door dementie nooit meer de oude wordt.

En dan komen natuurlijk de wetten aan bod, zoals de Jeugdwet, WMO en WLZ (Wet langdurige zorg). In al deze wetten is ook een PGB mogelijk. Maar zeker vanuit de Jeugdwet is dit vaak vanuit gemeenten moeilijk voor elkaar te krijgen. Ik sta er onafhankelijk in. Ouders zijn emotioneel betrokken. Het is dan fijn dat ik dan het woord voor ze kan doen. Achteraf hoor ik dan vaak, wat fijn dat je ons geholpen hebt en had ik je maar eerder ingeschakeld.



Kan iedereen die een mantelzorgvraag heeft, jouw inschakelen?

In heel Nederland zijn mantelzorgmakelaars werkzaam. Ik ben op de hoogte van de sociale kaart hier in Twente maar niet van heel Nederland. Het is dus altijd verstandig om een mantelzorgmakelaar bij jou in de buurt te zoeken. Deze kun je vinden via www.BMZM.nl. Hier staan alle geregistreerde mantelzorgmakelaars op en hun werk wordt door de aanvullende zorgverzekering vergoed. Soms helemaal, soms een deel. Dat kun je van tevoren opzoeken bij je eigen zorgverzekering, maar er staat ook een mooi overzicht op de site.

Neem tijdig een mantelzorgmakelaar in de arm!

Dat is een duidelijk verhaal, wil je nog iets toevoegen?

Gaat je kind richting 18 jaar? Begin zeker op tijd!

Uit de grond van mijn hart. Neem tijdig een mantelzorgmakelaar in de arm. Laat je niets wijs maken, iedereen roept maar wat, maar heeft vaak geen idee van mogelijk is of zelfs gewoon wet is. Zo bestaat er ook een voorziening voor jonge mantelzorgers. Dat is bij veel mensen niet bekend. Kijk eens wat mogelijk is in jouw gemeente en zoek contact met een mantelzorgmakelaar in je buurt. En nog een tip: als het kind waar jij de mantelzorg voor bent, richting 18 jaar gaat. Begin zeker op tijd. Er verandert dan erg veel wat betreft alle wet- en regelgeving. En woon je in Twente, kijk dan eens op www.mantelzorgvuldig.nl.

Dank je wel Petra voor je tijd en veel succes met je prachtige werk!

Team Frietjes aan zet!

Door: **Hannie van Essen**

Deze keer maken we kennis met Lizzy Scholte. Zij woont met haar ouders, en zusjes Britt (12) en Roos (7) in Berkel (Z-H) Roos heeft NFI. Lizzy is 14 jaar, maakt deel uit van het team: "Frietjes". Zij doen mee aan de Runexpected van Let's beat NF. Tijdens dit interview (3-03-2024) zitten ook vader Rutger, en hun oma Kati er gezellig bij, terwijl Roos aan tafel zit te kleuren.

Wil je iets over jezelf vertellen?

Lizzy: Ik ben 14 jaar, en zit in de 3e klas van het VWO. Ik hou van hardlopen, paardrijden en zit op hockey.



Hoe komen jullie eigenlijk aan de naam Frietjes?

Lizzy: We zochten naar een naam voor ons team en toen kwam mijn zusje Britt met dit idee. Want Roos haar lievelingseten is: frietjes. "Ja, roept Roos, dat eten we elke vrijdag!"

Lizzy: Mijn moeder las over de Runexpected; toen zei ze: "Is het niet leuk om mee te doen? Dan kunnen we veel geld ophalen voor de stichting Let's beat NF, en zo iets betekenen voor wetenschappelijk onderzoek naar NF."

De Run is heel spannend!

Waarom denk je dat de Runexpected zo leuk is?

Op de filmpjes zag het er zo gezellig uit; en... je weet niet wat er gaat gebeuren. Het is spannend!
En m'n familie en vrienden rennen ook mee; we hebben een heel team. We doen voor de eerste keer mee. Ook m'n oma en mijn vriendinnen van school doen mee. We hebben T-shirts waarop staat: "Team Frietjes".

"Ja", roept Roos, en op mijn shirt staat: "Teambaas!"

Jullie hebben al veel sponsors gevonden; hoe heb je dit aangepakt?

Ik heb een flyer ontworpen, met uitleg. Er staat ook een fotootje op van mijn moeder met Roos, en een QR-code.

We hebben deze flyer overal uitgedeeld: aan vrienden en familie, op mijn school, op de basisschool; mijn oma hing er één op in de kerk. En we zijn ook in de buurt de deuren langsgesgaan.

In het dorp ben ik in de winkels gaan vragen of we de flyer mochten ophangen. Maar in de HEMA werd ik weggestuurd. Men zei bars: "Daar doen we niet aan..."

Hebben jullie al geld toegezegd gekregen?

Ja, al € 5000,-!

Sjonge zeg, dat is veel!

Ja, we hebben ook nog een clinic op de ponyclub gedaan. Deze heeft € 300,- opgebracht.

Wat hield dat in?

We deden een "schriktraining" voor de paarden. De paarden moesten leren, rustig te lopen terwijl er allemaal vlaggetjes en ballonnen hingen.

Nu zijn we bezig om een Bingo te organiseren. Ons huis staat vol met spullen die gedoneerd zijn door bedrijven die we hiervoor hebben aangeschreven.

Het voelt goed om iets voor mensen met NF te kunnen betekenen

Jullie zijn geweldig goed bezig zeg; wat drijft jou, Lizzy?

Ik vind het heel leuk om iets te kunnen betekenen voor mensen met NF; dat voelt goed.

Op school bereid ik me voor op een studie geneeskunde: ik ben aan 't proberen om in klas 5 en 6 in de "Juniormed" te komen. Daar word je alvast voorbereid op de studie geneeskunde en ga je al af en toe naar de Erasmusuniversiteit



om daar van alles te leren.

Ik wil sportarts worden, om mensen met een chronische aandoening te helpen, óf ik wil klinisch geneticus worden. Dan ga je onderzoek doen naar ziektes en dan medicijnen uitvinden om die te bestrijden.

Ik ben onder de indruk van jullie inspanningen en ook van jouw plannen voor de toekomst; Lizzy; we wensen je daarbij heel veel succes!

En natuurlijk ook met de RUNexpected!

Sfeer impressie ALV





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. Kinderen met NF zijn sneller slachtoffer van pestgedrag, is dat bij Pim ook zo? Of doet school er zoveel aan, dat pesten niet voorkomt bij Pim op school?

Wanneer je te horen krijgt dat je kind NF heeft en je informatie toegestuurd krijgt met kenmerken/symptomen, voelt het alsof jouw kind die hele waslijst gaat overkomen. En als je dan aan het idee gewend bent, alle nieuwe informatie wat is gaan zakken, besef je al snel dat dat natuurlijk niet het geval zal zijn. Echter, ik had bijna voorkeuren waarvan ik dan hoopte, als ik zou móeten kiezen, wat er wel en niet zou spelen bij Pim.

Veilige wereld

Pim kreeg toen hij drie jaar was, al een IQ test. De uitslag was: zwakbegaafd. Is dat handig voor een zelfstandige toekomst? Nee. Maar stel dat hij dat alleen heeft en hem alle mogelijke fibromen/tumoren bespaard zouden blijven, heeft hij dan niet een heel fijn leven? Autisme is ook een van de kenmerken. Dat is zo'n breed spectrum, er valt vast wel een draai aan te geven, dat het voor iedereen prettig is om met elkaar om te gaan hoop je dan.

Vaker gepest worden dan kinderen die geen NF1 hebben, omdat kinderen met NF het vaker moeilijker vinden om voor zichzelf op te komen. Dat laatste vond ik er wel één om extra alert op

te zijn. Gepest worden op school, een plek waar je vijf dagen per week heen moet, dat wil je toch als een fijne en leuke tijd ervaren?

Kom je ook?

Pim startte in de kleuterklas en had het best wel naar zijn zin, als ik eenmaal weg was. Want het afscheid nemen, daar had Pim veel moeite mee. Huilend liet ik hem achter. Hij had wel snel een vriendje, die was gek op Pim. Hij nam hem een beetje onder zijn hoede. De vriendjes wisselden soms, maar er was altijd wel iemand met wie het klikte. Het moment dat Pim voor het eerst gevraagd werd voor een kinderfeestje, Paul en ik



werden er bijna emotioneel van, vergeet ik nooit. Pim werd, ondanks dat hij anders was, echt wel geaccepteerd.

Vriendschap

De jaren gingen verder, Pim had een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Rekende als een veel ouder kind al in de kleuterklas en begon al met lezen in groep 1. Groep 3 en 4 waren, naast het leren schrijven en knippen, een makkie. De uitslag zwakbegaafd, kon in de prullenbak. En dat was een fijne gedachte voor zijn toekomst, ook al hadden we het in het begin al volledig geaccepteerd.

Pim zit op een heel klein dorpschooltje. En met klein bedoel ik dat groep 8 maar 5 leerlingen heeft. Groep 3 heeft er 8. En Pim zijn klas, groep 6, is groot. Maar liefst 11 kinderen! Nog steeds heel klein dus. In groep 3 kwam er een nieuwe leerling in zijn klas, Siem. En Siem en Pim hebben een echte vriendschap opgebouwd die nog steeds heel goed is. Ze spelen heel vaak samen in de pauze en er wordt bij elkaar thuis gespeeld en gelogeed in vakanties.

Pestgedrag

Pim en Siem zijn allebei heel zacht qua karakter. En misschien wel te lief. Want ondanks dat onze school klein is, heb je daar ook pestgedrag. Twee jongens, die beiden een klas hoger zitten, zijn echte pestkoppen. Om het jaar zitten ze dus bij elkaar in hetzelfde lokaal, want wij hebben combinatieklassen.

Zowel Pim als Siem zijn vaak de pineut door die twee pestkoppen. Uitschelden, kleineren,

bedreigen en bij Siem soms ook fysiek, dat hij hard geduwd werd bijvoorbeeld. Het werd wel zo heftig, dat het een grote impact begon te krijgen. Ik heb uiteindelijk de juf van Pim ingelicht. En daar werd heel goed op gereageerd. Ik leg Pim ook dikwijls uit wat het verschil is tussen pesten en plagen. Ook al voelt het plagen voor de ander als een grapje, voor Pim absoluut niet.

Toen het zoveelste incident was voorgevallen door de pestkoppen, raakte ik daar ook geëmotioneerd van. Ik zei ook tegen de juf, dat ik in staat was om de ouders aan te gaan spreken. Of het toeval was weet ik niet, maar school heeft zelf de ouders ingelicht, een week na mijn uitspraak. Die waren gelukkig niet blij met deze informatie. Namen zijn niet genoemd van de "slachtoffers". Dus Pim en Siem hoefden daar niet over in te zitten. En de juf vraagt vaker aan Pim en Siem hoe het gaat en ze moeten beloven ook alles te zeggen. Want de juf is er niet bij in de pauzes, daar zijn overblijfmoeders die niet ingrijpen.

Eind goed, al goed

Het pesten is minder geworden, maar niet volledig verdwenen. Pim gaat wél met veel plezier naar school. En er zijn nog scherpere regels gemaakt voor het pestgedrag. Ga je over de schreef, blijf je de volgende pauze binnen. Gebeurt het weer? Dan word je naar huis gestuurd in de pauze. Ik ben blij met de aanpak van school. Zo kunnen wij later terugkijken op een fijne basisschooltijd!

Leef in het moment en maak gebruik van je kracht

Door: **Gonny van Erkel**

Dit keer laten we niet één, maar twee jongeren aan het woord. Anke en Geertje, 27 jaar, vertellen enthousiast over wie ze zijn, wat ze in het dagelijks leven doen en over hun betrokkenheid bij de vereniging.

Anke en Geertje wonen samen met hun ouders en broer in Zurich, een klein dorpje in Friesland. Soms maakt de postbode een vergissing en wordt er post afgeleverd dat voor het Zwitserse Zürich is bedoeld. In het dorpje staat daarom een brievenbus voor “verdwaalde post”.

Zeven jaar geleden trok Amber bij het gezin in. De bouvier is een echte knuffelbeer en gaat graag mee voor een wandeling langs de Zeedijk. Als zij zomers de kans krijgt neemt ze samen met Geertje een duik in de Waddenzee.

Anke en Geertje zijn tweeling. Zij weten al van kleins af aan dat zij neurofibromatose hebben. Een oplettende verpleegkundige zag tijdens de zwangerschap neurofibromen op de rug van hun moeder groeien waarna het balletje ging rollen. Ook hun jongere broer (24 jaar) heeft neurofibromatose.

In hun kindertijd ging het gezin jaarlijks voor controle naar het Sophia kinderziekenhuis in Rotterdam. Een hele rit, vanuit Friesland. Gelukkig konden de ziekenhuisafspraken altijd op dezelfde dag worden gepland. Het gezin maakte er dan een dagje uit van en bezocht regelmatig “De Ballentent”, een iconisch café in Rotterdam. Zij hadden fijne contacten met dokter de Goede. Inmiddels staat het gezin onder controle bij Dr. Taal en Sarah van Dijk.

De tweeling heeft naast vermoeidheid, weinig klachten van neurofibromatose. Anke wacht op een oproep om een neurofibroom op haar schouder te verwijderen. Eerder is er een plexiform neurofibroom op haar enkel verwijderd. Ze had pijn en paste door de groei ervan niet meer in bepaalde schoenen. Momenteel heeft ze het idee dat het weer groeit. Anke wil andere jongeren graag meegeven om te genieten van de kleine dingen en te leven in het moment.

“Geniet van de kleine dingen”

Vader maakt zich soms zorgen om zijn gezin omdat zowel Anke en Geertje als hun jongere broer en moeder neurofibromatose hebben. Gelukkig hebben zij een goede band en wordt er onderling veel gedeeld. Het is fijn dat ze elkaar begrijpen.

Anke werkt vijf dagen in de week bij de McDonald's. Eerst op locatie Harlingen, maar tegenwoordig in Dokkum wat van dezelfde eigenaar is. Afgelopen jaar heeft zij de HBO-opleiding Ondernemerschap en Retail Management voltooid, dit is een associate degree. Het was intensief om haar werk als Shiftmanager te combineren met deze opleiding. Bij de McDonald's kan je natuurlijk niet thuis werken, het is daardoor lastiger om rekening te houden met de vermoeidheid. Anke hoopt dat ze in de toekomst een baan vindt die beter aansluit op haar belastbaarheid. Hierover zegt ze: 'Ik hoef niet persé bij een multinational te werken, als ik het maar naar m'n zin heb'.

Geertje is na het afronden van de HBO-opleiding voedingsmiddelentechnologie gaan werken als QA Officer bij Asia Express Food in Kampen. Dit is een leverancier van voornamelijk Aziatische producten. Hier voert zij de kwaliteitscontroles uit voordat de producten op de Nederlandse markt worden gebracht. Het fijne van deze baan is dat ze de mogelijkheid heeft om thuis te werken. De reistijd naar haar werk neemt namelijk meer dan twee uur per dag in beslag met de auto. Ze werkt elke dag met veel plezier en heeft sinds kort een vast contract voor 36 uur.

“Ik hoef niet bij een multinational te werken, als ik het maar naar m'n zin heb”

Tussen al het werken door, is er gelukkig genoeg tijd over voor hobby's. Geertje vindt het heerlijk om te koken en bakken. Beiden houden van lezen; voornamelijk Engelstalige fictie waarover Anke vervolgens reviews schrijft op de website Good Reads.

En... alsof dat allemaal nog niet genoeg is hebben de dames ook een actieve rol binnen de vereniging. Vorig jaar zijn zij door NFPU benaderd om deel te nemen aan de Jong Academy in Portugal waar zij opgeleid zijn tot NF-ambassadeurs. In de Nieuwsflits van oktober 2023 kon je al lezen over hun avontuur in Lissabon. Samen met Christiaan en Marit delen zij nu hun kennis over NF met anderen en proberen zij jongeren te bereiken en te betrekken bij het werk van de NFVN. De Jong Academy is een initiatief van de NFPU, een overkoepelende



Europese organisatie die de belangen van NF-patiënten behartigt. Anke hoopt dit jaar te starten als penningmeester voor deze organisatie.

“Bedenk waar je kracht ligt en kijk naar wat wel lukt”

De meiden zijn optimistisch over de toekomst. Anke is sinds kort aan het klussen in haar eigen woning, vlak bij het ouderlijk huis. Ze ziet er naar uit om een plekje voor zichzelf te hebben. Ook Geertje hoopt in de toekomst een eigen woning te vinden. Voor beiden is het soms lastig te leven met de vermoeidheid, maar...zegt Geertje, ook als het moeilijk is, is het belangrijk om te bedenken waar je kracht ligt en wat wel lukt zodat je kan doorzetten. Op die manier kan je veel bereiken.

Bedankt voor het gezellige en open interview Anke en Geertje! We zien er naar uit in de toekomst meer van jullie te horen.

Anke en Geertje geven het woord door aan Christiaan Goos en zouden graag antwoord willen op de vraag:

Wat staat er op je bucketlist?

Verlag van de bijeenkomst van de MAR en de jaarlijkse zorgnetwerkdag

Door: **Mirjam Stedehouder - Zoet**

In het Prinses Maxima Centrum (PMC) werd dit jaar de zorgnetwerkmiddag georganiseerd.

Eerder op de ochtend hadden de leden van de Medische Advies Raad (MAR) een vergadering. De MAR bestaat uit verschillende gedreven professionals zoals artsen, een psycholoog en wetenschappers. Vanuit de NfVN brengen we het patiëntperspectief in bij aanvragen voor (wetenschappelijke) onderzoeken. Let's Beat NF! en de NfVN vragen er advies bij de keuzes voor het sponsoren van onderzoeken. Gezamenlijk stellen we een nieuw reglement op voor de MAR, welke eind dit jaar gepubliceerd zal worden op onze website. Ieder jaar zullen er twee momenten komen dat onderzoeken kunnen worden ingediend (een Call).



In de lunchpauze was er gelegenheid om een rondleiding te krijgen door het PMC. Erna zijn we met ruim 70 deelnemers gestart met de zorgnetwerkmiddag met als thema: "MULTIDISCIPLINAIRE ZORG BIJ NF1 EN HERSENTUMOREN".

Rianne Oostenbrink trapt af en deelde met ons de ontwikkelingen binnen het zorgnetwerk. We zijn verheugd dat dit is uitgebreid met drie centra. Behandelcentrum Dijklander Ziekenhuis in Noord-Holland. Het MCL en UMCG gaan in het Noorden starten met volwassen zorg voor de NF1 patiënten. En een Interventiecentrum voor specialistische GGZ zorg het Vincent van Gogh in Zuid-Nederland.

Daarna vertelde Ine Israel vanuit de NfVN wat er het afgelopen jaar allemaal is gedaan en wat we het komend jaar allemaal zullen organiseren.

Sarah van Dijk deelde haar onderzoeksresultaten over NF en Seksualiteit. Martijn Broen van het MUMC nam ons mee in de overwegingen van het Nederlands zorgnetwerk over de interpretatie van de ERN Europese richtlijn rondom scannen (MRI-scan) bij NF1 en wat daarin landelijk is besloten. In de volgende Nieuwsflits zullen we hier meer over berichten.

Het thematische deel bestond uit een achttal sprekers, allen betrokken bij het PMC. Samen brachten ze ons informatie over hun werk vanuit het multidisciplinaire team bij jonge patiënten



met gliomen of optic pathway gliomen (tumoren).

De revalidatiearts en kinderarts benadrukten hierin de holistische aanpak (kijken naar de gehele mens) en te werken vanuit positieve gezondheid. De psychiater vertelde over NF1 en niet aangeboren hersenletsel: neuropsychologische (functies brein in relatie tot gedrag) en niet-medicamenteuze behandeling. Ook vertelde de endocrinoloog over hypothalamische/hypofysaire (gebieden in de hersenen) afwijkingen bij kinderen met NF1. Er werd uitleg gegeven over oogafwijkingen door de oogarts. En informatie over slapen bij kinderen en de invloed hiervan op het welzijn. In het tweede deel van de middag hebben we aan de hand van stellingen met een panel een discussie gevoerd.

In de pauzes konden de bezoekers elkaar ontmoeten en zo werden vele nieuwe contacten gelegd. Ondertussen konden de deelnemers genieten van een hapje en een drankje. Al met al een geslaagde zorgnetwerkdag!



Tienerdag maart opnieuw een succes!

Door: **Tamara Besseling en Renée Soudant**

Op zaterdag 23 maart kwamen de tieners weer bij elkaar. Wat leuk dat er weer nieuwe tieners bij waren!

Dit keer brachten we een bezoek aan het Universiteit Museum van Utrecht. De tieners kregen daar de workshop "Uitdokteren" en een rondleiding met opdrachten door het museum. Zo konden ze door middel van opdrachten een hartmachine aan de praat krijgen en hun eigen hartslag beluisteren.

Wist je dat ze als eerste uitvinding om je hart rustig te laten kloppen een gewone vork hadden gebruikt? Tijdens de workshop uitdokteren moesten de tieners een cadeau inpakken met één hand en dat ging natuurlijk niet heel goed... Maar na het bedenken wat er niet goed ging, tijdens het inpakken van een cadeau met één hand, mochten ze zelf een hulpstuk gaan uitvinden. Ze maakten hier een eerste prototype van. Er kwamen de leukste ideeën en creatieve



creaties uit voort, maar ook was het soms erg lastig om iets te bedenken of te maken.



Na de workshop en de rondleiding genoten we nog gezellig met de tieners en ouders van limonade en koffie of thee. Sommigen brachten nog een extra bezoekje met hun ouders aan het museum.

Het was weer een geslaagde tienerdag! De volgende tienerdag is gepland op zaterdag 5 oktober.

Tot de volgende keer!

Nieuwe wisbits van onze werkgroep

Door: **Marjon Deknatel**

In de afgelopen periode is er door onze werkgroep van enthousiaste ouders druk gewerkt aan het ontwikkelen van nieuwe wisbits voor in onze app.

Als je in de app kijkt, kun je nu ook wisbits vinden met handige informatie en tips over WLZ, PGB, Jeugdhulp en WMO.

Intussen zijn we achter de schermen druk bezig met het ontwikkelen van de volgende reeks met nieuwe wisbits. Deze gaan over jeuk, eetproblemen, slaapproblemen en voeding. Voor alle wisbits die we maken met de werkgroepen benaderen we zorgprofessionals. Zo weten we zeker dat we jullie van de juiste informatie voorzien.

Meedenken en ontwikkelen

Natuurlijk zijn er nog veel meer onderwerpen waar wij wisbits over kunnen maken. We willen ervoor zorgen dat die over dingen gaan die voor jou interessant zijn. Daarom horen we graag wat voor jou echt een belangrijk onderwerp is. Heb jij goede ideeën voor nieuwe wisbits? Laat het ons dan gauw weten! En misschien vind je het ook leuk om mee te helpen met het ontwikkelen van deze wisbits.

Vind je het leuk om mee te denken?

Het klinkt misschien heel ingewikkeld maar als je het 1x hebt gezien is het eenvoudig en heel leuk!

Het kost alleen tijd. Dus vind jij het leuk om

bijvoorbeeld mee te denken over onderwerpen voor jong volwassenen? Of misschien over onderwerpen zoals NF en werk? Neem dan vooral even contact met mij op!

Het zou leuk zijn om met een nieuw werkgroepje deze en andere onderwerpen uit te werken.

Extra hulp bij het gebruiken

Verder hebben we van leden gehoord dat het voor sommigen nog niet altijd duidelijk is hoe de app werkt. We hebben hierop ingespeeld en er is een handig visueel stappenplan gemaakt, ontwikkeld door Nicole en haar team van Wisbits, de ontwikkelaar van de app.

We gaan de komende tijd ook de regiocoördinatoren uitleg geven over hoe de app werkt zodat er altijd mensen in de buurt zijn om te helpen.

Zijn er verder nog dingen die je in de app zou willen zien?

Of heb je misschien nog geen toegang?

Stuur dan een mailtje naar

wisbit@neurofibromatose.nl en we gaan er mee aan de slag.

Lijkt het je een leuke uitdaging om actiever betrokken te raken bij onze wisbits? Mail dan even naar marjon.deknatel@neurofibromatose.nl.

Een fijne sfeer...

Verlag bijeenkomst 30-50 jarigen

Door: **Anouk ter Haar**

Zaterdag 16 maart j.l. was er een bijeenkomst voor de leden die tussen de 30 en 50 jaar zijn. Wij zijn een tijd op zoek geweest naar een nieuwe locatie en deze hadden we nu gevonden in de Opstandingskerk te Woerden. We hebben een goede bijeenkomst gehad waarbij we drie nieuwe leden mochten verwelkomen. Dat is altijd leuk!

Ook mochten we Antje Jacobi verwelkomen. Zij werkt sinds 1 maart 2024 bij de backoffice van de NFK als accountmanager voor de NFDN. Zij wilde heel graag kennismaken en meer weten over Neurofibromatose. Vandaar dat zij voor één keer kwam meekijken om te luisteren hoe het is om te leven met NF.

De deuren gingen om 10.15 uur open en iedereen kwam een voor een binnen met een kopje koffie of thee. En zo ontstonden er al kleine gesprekjes. We begonnen de bijeenkomst met een energizer, door middel van een aantal vragen gingen we in een rij staan van laag naar hoog, om elkaar al een beetje te leren kennen. Bijv. de opmerking: "ik weet al ... jaar dat ik Neurofibromatose heb"

Na deze energizer gingen we in gesprek door een rondje verder kennismaken en wat je verwachtingen zijn en wat je hier brengt. Iedereen was heel open en eerlijk en er was een fijne sfeer. Uit de gesprekken kwam één onderwerp naar voren wat bij de meesten van ons wel speelt, dat is: de vermoeidheid. Eén van

ons vroeg of we hier even verder over konden doorpraten over hoe ieder hiermee omgaat. Dus na de ronde hebben we hier nog verder over gesproken.

Na de bijeenkomst zijn we met elkaar gezellig wezen lunchen en konden we zo nog verder met elkaar doorpraten over van alles.

Het lijkt ons erg leuk als er de volgende keer weer meer leden aanwezig zijn, lijkt jou dat ook leuk? Of wil je meer weten? Stuur dan een mail naar 30-50@neurofibromatose.nl

De volgende bijeenkomst is **12 oktober 2024**



Ledenvergadering, een blijk van bruisend leven!

Door: **Ton Akkermans**



Op zaterdag 20 april heb ik de ledenvergadering van onze vereniging bezocht en ben daar een beetje overweldigd. Wat een blijk van activiteiten en dadendrang van een groep vrijwilligers die zich voor ons allemaal met hart en ziel inzetten. Als oud-voorzitter is het toch altijd spannend hoe na een overdracht de vereniging zich handhaaft en voortzet. Je kan niet beter gerustgesteld worden dan door deze dag!

Aan activiteiten en plannen voor de toekomst wordt enthousiast vormgegeven en gebouwd. Fijn dat het nu lukt om ook afspraken te kunnen maken voor een zorgnetwerk voor NF2! Fijn dat het NF1 zorgnetwerk NF1 verder uitgroeit tot wasdom! Fijn dat het de vereniging lukt veel geld te verzamelen voor onderzoek en projecten om Neurofibromatose meer bekendheid te geven! Fijn dat er zo goed wordt samengewerkt met NFK, Stichting LET'S BEAT NF, VSOP en andere

organisaties! Fijn dat er zoveel aandacht is voor de moderne social media, de Wisbits App en dat alles met een juist en eenvoudig taalgebruik! Fijn dat er zoveel aandacht is voor wetenschappelijk onderzoek en resultaten hiervan! En zo kan je nog wel een tijdje doorgaan.

Uit eigen ervaring mag ik een beetje mee praten over de inzet die hier wordt geleverd. Zo'n zijdelingse opmerking, dat dit werk je opslokt maar dat je het juist doet vanuit de overtuiging iets te willen doen voor mensen met NF, spreekt boekdelen.

Wij mogen dankbaar zijn dat zo'n grote groep vrijwilligers zich voor onze vereniging wil inzetten. Ik wil dan ook zeggen, dank daarvoor! Laten wij met zijn allen ervoor zorgen dat deze vrijwilligers hun werk door ons gesteund kunnen voortzetten en proberen ons eigen steentje bij te dragen.

Heel veel succes toegewenst!

Gelezen...

Door: **Hilde van Rijnsoever**

Renée Soudant (43) en Raymond Beernink (48) zijn de ouders van Hessel (14) en Finn (17). Hessel heeft neurofibromatose type 1 (NF1), wat een zwakke spierspanning veroorzaakt en tumorgroei rond zijn zenuwen, waardoor hij continu zenuwpijn heeft. Een hersentumor veroorzaakte niet-aangeboren hersenletsel. Hessel heeft een hulphond, Bössel.

Renée: 'Als je een nieuwe bril hebt, ziet Hessel het meteen. Er gaat meer in hem om dan we aan de buitenkant zien. Dan vraagt hij bijvoorbeeld ineens: 'Denk je dat ik altijd in een rolstoel moet zitten?' Daar is hij dan al weken mee bezig.

De tumoren zitten overal, ook in zijn hoofd. Dat ontdekten we in 2020, nadat hij een epileptische aanval kreeg. Hij is aan een van die tumoren geopereerd, maar het heeft er wel voor gezorgd dat zijn gedrag is veranderd. Hij had altijd al tekenen van autisme, maar sinds de hersentumor komen prikkels nog heftiger bij hem binnen. Als we nu ergens naartoe gaan, moeten we ons strak voorbereiden: wat kunnen we daar aan prikkels verwachten, kunnen we ergens naartoe als het te veel wordt? Zijn sociale remming is ook anders. Laatst kwam er visite voor zijn verjaardag, toen zei hij: 'Ik heb liever dat jullie het cadeautje op de oprit laten en weggaan'.

Hoe de toekomst zal zijn, weten we niet. Er zijn mensen met NF1 die getrouwd zijn, kinderen hebben, maar er zijn er ook die niet zelfstandig kunnen wonen. Als ik kijk in welk tempo het nu bij Hessel gaat, denk ik dat hij steeds minder zal



kunnen lopen. En dat hij meer moeite zal krijgen met prikkels, omdat er steeds meer van hem wordt verwacht.

Met dat idee kijken we nu naar vervolgopleidingen. Hij wilde bij de opleiding voor licht- en geluidstechnicus kijken. Wij wisten al: superzwaar werk, onregelmatige tijden. Toch gingen we ernaartoe, en merkte hij zelf dat het 'm niet ging worden. Wéér een teleurstelling. Natuurlijk: daar hebben alle kinderen mee te dealen. Maar bij hem zijn het er wel veel. En al zo vroeg. Hij vindt dat soort dingen steeds moeilijker, dat zie ik aan hem.

NF1 is nooit rustig, na elke ziekenhuiscontrole moeten we weer iets inleveren. Vorig jaar lukte skiën niet meer; hij kwam huilend de berg af. Ik hou hem de hele dag in de gaten. Of er weer

ergens een tumor is, en of hij niet van de trap valt. Ik ben daardoor in een permanente staat van alertheid, de afgelopen vijftien jaar heb ik niet één nacht doorgeslapen. Dat doet wat met mijn gezondheid. Ik heb altijd buikpijn, en al een jaar last van mijn rug.

Maar dat schuif ik op de lange baan; andere dingen zijn belangrijker. We kunnen ook niet anders, we moeten door. Ik denk dat we daardoor wel meer in het nu leven. We zijn niet van het uitstelgedrag; als we iets willen

ondernemen, doen we het. Met Hessel en Finn zijn we al twee keer naar Amerika geweest, en dit jaar gaan we weer naar de Zwarte Cross. En ik werk nog, dat geeft voldoening, al is het soms veel. Maar ik word er ook niet gelukkig van als ik alleen maar thuis ben. Dan ga ik piekeren, en daar wordt het niet beter van. Liever zie ik wat ik wél heb, en plan ik ondertussen drie vakanties vooruit.'

*Met toestemming overgenomen uit:
Algemeen Dagblad.*

Vraag tijdig mentorschap en/of bewindvoering aan!

Door: **Hannie van Essen**

Verlag van de bijeenkomst van ouders met een volwassen kind met NF1.

Op zaterdag 23 maart kwamen deze ouders bijeen in Hotel van der Valk te Breukelen. Laura Blijleven en Maria Nijenhuis van Rechtbank Midden-Nederland waren uitgenodigd om ons te informeren over mentorschap en bewindvoering. Laura is van de afdeling: Bewind en erfrecht en Maria van de afdeling: Bewind en mentorschap.

Nog voordat zij met hun presentatie konden starten werden er al veel vragen gesteld; het bleek een onderwerp te zijn waar veel belangstelling voor is.

Hieronder wordt beknopt weergegeven wat er besproken is.

Bewindvoering (beschermingsbewind) en mentorschap zijn los van elkaar aan te vragen.

Bewind voering

Hoe/door wie aan te vragen?	Wat houdt dit in?	Wanneer?
<p>Via kantonrechter door:</p> <p>1 kind/ouder/broer/zus</p> <p>2 de zorginstelling</p> <p>3 een 3e persoon die iets signaleert.</p> <p>Of: door een professionele bewindvoerder; hieraan zijn kosten verbonden.</p> <p>Ook de bewindvoerder uit "eigen kring" mag jaarlijks een vergoeding ad €715,- ontvangen.</p> <p>De verzoeker kan schriftelijke bewijzen (van onvermogen) meeleveren.</p> <p>Kantonrechter kan kind en ouders apart "horen".</p> <p>NB er kan weer op teruggekomen worden. Dan volgt opnieuw een beoordeling zoals hier beschreven.</p> <p>De kantonrechter kan ALTIJD besluiten om iemand te schorsen. Bijvoorbeeld wanneer hij vermoedt dat de bewindvoerder zijn taken niet goed uitvoert. Hij houdt altijd toezicht!</p>	<p>Het gaat om: "Wat de persoon in kwestie wil". Dus als bescherming voor hem/haar.</p> <p>Kantontechter beslist: deze stelt gerichte vragen aan degene waarvoor de bewind voering is aangevraagd; dit is om te checken of de aanvraag juist is.</p> <p>De persoon kan niet meer zelfstandig over zijn geld beschikken; alleen SAMEN met de bewindvoerder.</p> <p>Er wordt ook een "boedelbeschrijving" gevraagd bij aanvraag bewind voering.</p> <p>Bewindvoerder mag tot €2000,- zelf uitgeven voor de persoon. Wanneer een hoger bedrag nodig is moet eerst toestemming aan de kantonrechter gevraagd worden (is binnen enkele dagen geregeld)</p> <p>Bewindvoerder moet jaarlijks verantwoording over de uitgaven afleggen. Dus hij moet een financieel overzicht bijhouden.</p> <p>Is er sprake van financieel vermogen? Dan kan men hierover bewind aanvragen ("beperkt bewind") Dit is om het vermogen te "bewaken".</p> <p>Op schenkingen vanuit de belanghebbende wordt streng toegezien.</p> <p>De bewindvoerder moet ook over het PGB jaarlijks verantwoording aan de rechtbank afleggen.</p>	<p>Voor én na 18 jaar aan te vragen.</p> <p>Als iemand door lichamelijke/psychische oorzaak niet in staat is om goede keuzes te maken.</p> <p>Aanvraag kan met een ingangstermijn van bijv. 3 mnd. aangevraagd worden. Maar niet: afspreken en pas na bijvoorbeeld 5 jaar laten ingaan.</p>

Mentorschap

Hoe/door wie aan te vragen?	Wat houdt dit in?	Wanneer?
<p>Familieid, vriend(in), maar ook door een professionele bewindvoerder. Hieraan zijn kosten verbonden.</p> <p>Ook de mentor uit "eigen kring" mag jaarlijks € 715,- in rekening brengen.</p>	<p>Dit gaat over de persoonlijke kant. Dus: verzorging, familierechtelijke betrekkingen, aangaan van een huwelijk enz.</p> <p>Maar: m.n. over Zorg.</p> <p>En over: verpleging; begeleiding; woonplek; verhuizing; bezoeksregeling enz.</p> <p>Bij gedwongen zorg (beslissing van de instelling) gaat de rechter daarover. NIET de mentor.</p>	<p>De kantonrechter kijkt naar wat de persoon nog wel kan. "Iedereen moet alles kunnen."</p> <p>Pas als het echt niet kan, dan maatregelen, bij de persoon passend.</p> <p>De kantonrechter wil de mensen hóren.</p>





Vaak zien we: één ouder én broer/zus. Zo blijft één bevoegde persoon erbij betrokken; die kan weer een ander erbij vragen in geval van overlijden van de andere bewindvoerder. NB TWEE is aan te bevelen!

Keuzes medische behandelingen:
ARTS bepaalt of kind wilsbekwaam is. Bij kind onder 18 jaar: Jij als ouder: "Wij zijn verantwoordelijk!"
Bij kind boven de 18 jaar: "Wij zijn mentor, dus wij zijn erbij!" Sta op je strepen!

Wet "Zorg en dwang": soms nodig, wanneer kind verzorging/behandeling/controle weigert.

NB de hulpverlener is verantwoordelijk voor zijn gebied; niet de mentor!

Zorg voor een goede relatie tussen hulpverlener/arts en mentor!

Worden de belangen niet voldoende behartigd? Zoek dan een andere hulpverlener.

Tip van een ouder: Stuur het (medisch) rapport vanuit Kempenhaeghe mee naar de beoordelaar.

Er kan ook tégen de wil van het kind beslist worden; dit, wanneer het kind zijn eigen situatie niet kan overzien. Dit beoordeelt de kantonrechter.

Bijzondere onderwerpen; discussie:

Verzet: Soms moet, vanuit de instelling bijvoorbeeld dwang toegepast worden om nadelige situatie te voorkomen. Dan wordt de mentor geconsulteerd.

Vaccinaties: Mentor moet kiezen in de lijn van de persoon.

Niet reanimeren verklaring: Beslissing is aan de hulpverlener. Als mentor heb je géén beslissende stem.

Medisch onderzoek voor de wetenschap: dit mag nooit om een experimenteel onderzoek gaan! Je mag wel als mentor medewerking verlenen.

Voorbeeld: Selumetinib: je kind kan hier iets van vinden. Als hij niet wil, kan hij het weigeren. NB bij NF1 is vrijwel alle medicatie experimenteel!

PGB: gaat verdwijnen m.i.v. 1-7-2024. Nu: overgangsfase tot 1-7 2028. Er moet een wettelijke vertegenwoordiger of een gemachtigde bij komen.



Het "grijze gebied": 12-18 jaar:

Hoe zijn de regels? Wat is mijn recht? (als ouder) Kinderen tussen de 12 -16 jaar krijgen tegenwoordig steeds meer inspraak...

Huidige tendens: eigen verantwoordelijkheid ligt bij het kind. Dit zet ouders buiten spel. Bij NF1 is dat extra lastig, en vaak onterecht.

Vaak zien we: ouders (moeten) blijven in de wachtkamer. Als jij vindt dat je mee mag in de spreekkamer, dan dit met de arts overleggen. Gebruik bijv. deze motivatie: "Vier oren horen meer dan twee." Uiteindelijk ben je als ouder verantwoordelijk!

Tenslotte...

Vraag tijdig mentorschap/bewindvoering aan! Begin daarmee wanneer je kind 17 jaar is. Is het eenmaal 18 jaar, dan kan het dit weigeren en is het -extra- lastig om dit te gaan regelen.

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.
- > Je ervoor kunt kiezen om de Nieuwsflits -ook- 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
- > Je nog steeds, geheel GRATIS, de wisbitsapp op je smartphone kunt installeren? Vraag hulp hierbij aan: marjon.deknatel@neurofibromatose.nl
- > De landelijke contactdag is op 21 september? Ditmaal in de Geertjeshoeve in Haarzuilens, nabij Utrecht. Het belooft weer een hele leuke dag te worden!

Terugblik ALV

Op zaterdag 20 april hebben we maar liefst 141 gasten van jong tot oud mogen ontvangen op onze ALV informatie dag. Wat fijn dat er zoveel mensen aanwezig waren. Het was een goede vergadering met vele mooie lezingen. En er was ruimte om te spreken met elkaar, met onze artsen en zorgverleners en met de bestuursleden. Heel fijn die uitwisseling. Het bestuur van de NFVN dankt jullie allemaal voor de mooie gesprekken en jullie inspanningen om er een mooie dag van te maken. We danken onze sponsor Alexion voor het financieel mogelijk maken van deze dag.

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

Contact!

Heb je een vraag, wil je je hart luchten of heb je gewoon behoefte aan contact met iemand die herkent wat jij doormaakt?

Je kunt ons bellen of mailen met vragen over NF1, NF2, onderwijs, werk, zorg, privacy, opvoeding, vrije tijd, ouderschap of ontwikkelingsproblemen.

Of vul het contactformulier in op onze website en we nemen contact met je op.

Iedere vrijwilliger heeft specifieke kennis op een bepaald gebied. En kan jouw vraag ook altijd voorleggen aan andere leden van de NFDVN. We streven ernaar om iedereen binnen een werkweek antwoord te geven.

Je kunt terecht bij de volgende ervaringsdeskundigen:

Is jouw kind nog geen 18 jaar en wil je jouw vragen eens voorleggen aan andere ouders? Dat kan! Bel of mail met Marjon Zijta-Nijhuis: 06-126 89 110 en omk@neurofibromatose.nl. Of Mirjam Stedehouder - Zoet 06-41 22 58 20 en mirjam.stedehouder@neurofibromatose.nl of Merel van Veen: merel.vanveen@neurofibromatose.nl

Of heb je gewoon behoefte aan een praatje met iemand die herkent waar je tegen aanloopt? Bel of mail Laura van Hemmen: 050-534 34 42 en laura.vanhemmen@neurofibromatose.nl

Is jouw kind met NF1 volwassen, maar maak je je wel eens zorgen over de toekomst? Of loop je tegen bepaalde dingen aan? Wil je wel eens horen hoe anderen daar mee omgaan? Bel of mail Hannie van Essen: 06- 125 91 345 en hannie.vanessen@neurofibromatose.nl Of Janneke Akkermans: 06-373 350 48 en janneke.akkermans@neurofibromatose.nl

Heb je NF2? Dan is de kans heel erg klein dat je zomaar iemand treft die hetzelfde meemaakt. Hiervoor kun je terecht bij Barry Nijenhuis: barry.nijenhuis@neurofibromatose.nl (mail om een belafsprake te maken) als je NF2 hebt.

Heb je vragen over de WMO? Blijf er niet meer rondlopen, maar bel of mail Marjon Zijta-Nijhuis: 06-126 89 110 en marjon.zijta-nijhuis@neurofibromatose.nl

Waarom zou je contact opnemen?

Omdat: 'het soms best slim is om hulp te vragen. Dat is iets wat ik moeilijk vind. Ik ben blij dat ik dit nu toch gedaan heb. Ik heb zoveel tips en begrip gekregen! Dat is heel fijn.'

Algemene zaken: Backoffice NFK Antje Jacobi of Susan Boereboom: 088- 0029724
ledenadministratie@neurofibromatose.nl

Contactpersonen

Contactpersonen regio's

Regio Noord, Meppel

regio-noord@neurofibromatose.nl

Tsjitske Walda T 0513 629 799
en Laura van Hemmen

Bijeenkomsten: 15 juni en 5 oktober

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

Bijeenkomsten: 1 juni en 14 september

Regio Noord-Holland, Krommenie

regio-nh@neurofibromatose.nl

Info: hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

Bijeenkomst: 26 november.

Regio West, Alphen aan de Rijn

regio-west@neurofibromatose.nl

Sacha Lefeber sacha.lefeber@neurofibromatose.nl
en Martin Wijmans

Bijeenkomsten: 16 september en 19 november.

Regio Zuid-west, Oud-Gastel

regio-zuidwest@neurofibromatose.nl

Susan Claessen en Christian van Meer
T 06 20 35 19 65

Bijeenkomsten: info bij genoemd emailadres

Regio Zuid

regio-zuid@neurofibromatose.nl

Info: martin.wijnans@neurofibromatose.nl

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.

Bijeenkomst: 12 oktober

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. Op wisselende locaties;
houd de website in de gaten!

Hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

Tiengroep: (ong 12-18 jr)

Renee Soudant en Tamara Besseling
info: tiengroep@neurofibromatose.nl

Groep ouders met kinderen met NF1

omk@neurofibromatose.nl

Marjon Zijta-Nijhuis.
T 06 12 68 91 10.

Bijeenkomsten op wisselende locaties.

Groep landelijke contactdagen

landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl.

Info: lne.israel@neurofibromatose.nl;

Marjon.zijta-nijhuis@neurofibromatose.nl

Info over Schwannomatose:

info@neurofibromatose.nl

Internationaal vertegenwoordiger:

Karin Hoogendijk

karin.hoogendijk@neurofibromatose.nl

Groep NF2: Barry Nijhuis:

barry.nijhuis@neurofibromatose.nl

Colofon

NieuwsFlits(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 vier 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 NieuwsFlits

redactie@neurofibromatose.nl

Leden:

Marjon Deknatel (hoofdredacteur)
Mirjam Stedehouder - zoet (redacteur)
Hilde van Rijnsoever (redacteur)
Monique Mulders (redacteur)
Gonny van Erkel (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:

Ine Israel
Marit Lommelaars
Annet Verdoorn
Renée Soudant

Vormgeving en druk

Wij Zijn MEO, Helderseweg 28, 1817 BA
Alkmaar. T 072 – 5114967
E info@wijzijnmeo.nl

Inleveren kopij voor het volgende nummer:

Vóór 26-06-2024

Correspondentie-/ kopijadres:

Haspelwijk 7/1 9354VT Zevenhuizen
redactie@neurofibromatose.nl

Bestuur

Ine Israel, voorzitter
voorzitter@neurofibromatose.nl

Mirjam Stedehouder-Zoet
Secretaris, Zorgnetwerk
secretaris@neurofibromatose.nl

Hannie van Essen
Lotgenotencontact; netwerken NFK;
eindredacteur
hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

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

Mirjam La Ferrera
A.B.lid
mirjam.laferrera@neurofibromatose.nl

Projectenpool vrijwilligers

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

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

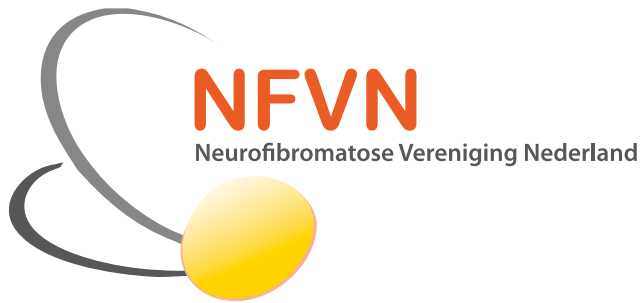
Gabriel van Essen, Penningmeester a.i.
Penningmeester@neurofibromatose.nl

Postadres NFVN:

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

Ledenadministratie

ledenadministratie@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
- > Gebruik maken van de wisbit app

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@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