

# NF

**Nieuwsflits, ledenblad NfVN**  
augustus 2024, jaargang 41

**Na de Run**

**Schroth-therapie bij scoliose**

**NF2 Patiëntenparticipatie**

# Inhoud:



18



33



32



14

4. **Uit het bestuur**  
Door: Marjon Deknatel
7. **Verslag ALV 2024**  
Door: Fré van Limpt
9. **Goed nieuws!!**  
Door: Gonny van Erkel
10. **Een mantelzorger vertelt...**  
Door: Hannie van Essen
13. **In den Bosch...eet je Bossche bollen**  
Door: Susan Claessen
14. **NF2 Patiëntenparticipatie**  
Door: Els Steyls
15. **Nieuwe ontwikkelingen NF2**  
Door: Joke Zephat
18. **Ons leven met NF**  
Door: Hilde van Rijnsoever
20. **Schroth-therapie bij scoliose**  
Door: Mirjam Stedehouder - Zoet
22. **Winnaar fotowedstrijd**  
Door: Barry Nijenhuis
24. **Niet bij de pakken neerzitten, maar doorzetten**  
Door: Gonny van Erkel
26. **Topical gel**  
Door: Renée Soudant
28. **Interview met Margriet Sistermans**  
Door: Mirjam Stedehouder - Zoet
30. **In memoriam Joske Janson**  
Door: Sacha Lefeber
32. **Wereld NF congres**  
Door: Renée Soudant
33. **Na de Run....**  
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

Terwijl ik dit schrijf, schijnt de zon en is de vakantietijd aangebroken.

Een tijd om te rusten, vooruit te kijken en om te zien naar alles wat je je kunt herinneren van de afgelopen periode.

Samen kunnen we terugkijken op een geslaagde ALV dag en Runexpected, waar een fantastisch bedrag bijeen is gebracht.

In deze editie meerdere artikelen over scoliose, waaronder ook een interview met een fysiotherapeute. En een bijzonder Goed Nieuws verhaal over re-integratie bij werk.

De fotowedstrijd werd gewonnen door Barry Nijenhuis die vertelt over wat hem heeft geïnspireerd deze foto te maken.

Een verslag over ALV 2024 en het Wereld NF congres. Positieve inbreng van mantelzorgers en een interview met een jongere die niet bij de pakken wil neerzitten, maar wil doorzetten. Kortom te veel om op te noemen.

En natuurlijk, het vervolgverhaal over Pim. Wij waren nieuwsgierig of het dit dappere ventje zou gaan lukken zijn A-diploma te halen. Ben jij ook zo benieuwd? Zijn moeder Hilde heeft wederom een mooi verhaal over hem geschreven.

Wij hopen dat deze Nieuwsflits weer veel leesplezier geeft.

Hartelijke groet namens de redactie.

Monique Mulders

De deadline voor het volgende nummer van NF is 18 september. De NF ligt daarna rond 7 november op je deurmat of in de brievenbus. Kopij in de vorm van artikelen, brieven, gedichten of anderszins kunt u aanleveren aan: [redactie@neurofibromatose.nl](mailto:redactie@neurofibromatose.nl) of naar Haspelwijk 7/1 9354VT Zevenhuizen.

# Uit het bestuur

Door: **Marjon Deknatel**

**W**at hebben we weer veel plannen en wensen! Hoewel tijd soms een uitdaging is, laten we ons hierdoor niet ontmoedigen.

De mensen die aanwezig waren op onze Algemene Ledenvergadering hebben het al gehoord, en anderen wellicht via via: als bestuur hebben we ontzettend veel plannen voor de toekomst. We streven voortdurend naar meer zichtbaarheid, meer kennisdeling, en een grotere impact en bereik.

Deze plannen vragen tijd en inzet van ons allemaal. Hoewel er soms iets fout kan gaan, zijn onze intenties altijd goed en staan we bol van motivatie en doorzettingsvermogen. De komende maanden richten we ons op een belangrijk doel: impact en bereik vergroten. Dit doen we niet alleen als bestuur, maar samen met onze toegewijde vrijwilligers. We lanceren een zichtbaarheids campagne met MEO en werken nauw samen met Nicole van 't Wout, van BlendIN solutions (de ontwikkelaar van Wisbits) om Wisbits verder te verrijken. Ons doel is duidelijk: als patiëntenvereniging willen we iets bijzonders en extra's bieden aan jullie, onze leden en zorgverleners. We willen zichtbaar zijn om gevonden te worden en kennis delen voor meer begrip. Samen maken we het verschil!

Ik neem jullie graag mee in de verschillende projecten die we hiervoor op dit moment hebben lopen.

## **Impact en bereik**

Sinds 2024 hebben we de eer een tweejarige

subsidie te ontvangen om onze impact en bereik te vergroten. Met de steun van MEO, onze uitgever en websitebeheerder rollen we deze plannen uit, en ze beginnen steeds concreter te worden.

We werken aan zichtbaarheid door middel van reclamecampagnes op Google en Facebook. Daarnaast starten we een nieuwe awarenesscampagne waarmee we hopen veel nieuwe leden aan te trekken. De eerste vergaderingen hebben plaatsgevonden en onze wensen liggen op tafel.

Er komt veel bij kijken. Wat is onze communicatiestijl? Welke content (manier van werken) spreekt ons aan? Wat willen we wel en niet laten zien? Dit zijn allemaal belangrijke vragen waar we over nadenken. Daarnaast bouwen we aan een beeldbank: wat willen we vastleggen en hoe gaan we dit doen? En wat gebruiken we op onze website? Het zijn spannende keuzes die voor ons liggen.

Een ander belangrijk aspect is onze vindbaarheid. We hebben een prachtige vereniging, maar hoe zorgen we ervoor dat mensen ons makkelijk kunnen vinden en niet op een ziekenhuispagina belanden als ze naar informatie zoeken?

Het jaar hebben we opgedeeld in vier kwartalen, waarbij elk kwartaal een specifiek onderdeel op het programma staat. In eerste instantie merken jullie hier misschien niet veel van, maar stel je eens voor: over een half jaar zie je zomaar een reclamecampagne op social media voorbijkomen die de juf van je kind, of misschien je werkgever ziet. Hierdoor leren zij meer over wat het betekent om neurofibromatose te hebben.

## Wisbits

Als patiëntenvereniging hebben we een bijzonder hulpmiddel in handen dat uniek is en nog volop in ontwikkeling: onze Wisbits-app. Hoewel we al een jaar bezig zijn met de inrichting, biedt deze app nog zoveel mooie mogelijkheden die we nog niet hebben benut.

Denk bijvoorbeeld aan artsen en zorgverleners die specifieke informatie in de app kunnen plaatsen over onderzoeken die bij jou uitgevoerd moeten worden. Zo kun je van tevoren eenvoudig opzoeken wat een onderzoek inhoudt en hoe je je kunt voorbereiden. Of wat dacht je van podcasts waarin jongeren hun successen en uitdagingen delen, waar andere jongeren weer van kunnen leren?

Daarnaast zou het geweldig zijn om alle waardevolle informatie die we ooit in onze nieuwsbrieven hebben gedeeld, gemakkelijk terug te kunnen vinden in de app.

De komende maanden ga ik samen met Nicole van 't Wout aan de slag om een compleet leernetwerk op te bouwen. We willen begrijpen hoe onze gebruikers leren, op welke manier zij belangrijke informatie willen ontvangen en wat hun vragen zijn. Dit nemen we mee in onze eerste bijeenkomsten.

Ook kijken we naar wie waar kan ondersteunen. Welke leden vinden het interessant om bij uitdagende projecten te helpen? Welke artsen of onderzoekers willen bijdragen aan de inhoud van de app? En wat heb jij nodig om op de best mogelijke manier met je neurofibromatose om te gaan?

Samen maken we van Wisbits een krachtig hulpmiddel dat ons allemaal verder helpt.

## Fysiek zichtbaar zijn

Zichtbaar zijn doen we natuurlijk niet alleen online, maar ook live! Zo waren we aanwezig tijdens de

RunExpected; wat een bijzondere dag was dat! Het was fantastisch georganiseerd en de sfeer was heel speciaal. Samen rennen om geld op te halen voor het goede doel verbindt mensen en heeft tot nieuwe contacten geleid. Noteer alvast in je agenda: **volgend jaar op 25 mei zijn we er weer bij en doen we misschien zelfs mee met een team!** Ben jij er dan ook bij?

Daarnaast waren we de afgelopen periode aanwezig op twee congressen, samen met onze geweldige vrijwilligers. In deze en de volgende editie van de nieuwsbrief zullen we hier meer over vertellen.

En natuurlijk zijn we van plan om deze zomer aanwezig te zijn bij de Young Academy, die we samen met de NFPU organiseren! Dit belooft een prachtige en leerzame week te worden voor onze jongeren, met een gevarieerd aanbod van interessante workshops en leuke activiteiten. We kijken er nu al naar uit om alle jongeren te mogen verwelkomen in Rotterdam.

Mocht je na het lezen van onze plannen enthousiast zijn en willen ondersteunen bij een van de onderdelen? Laat het mij dan vooral even weten, want samenwerken maakt alles zoveel leuker en makkelijker!

Groetjes Marjon Deknatel.



# Verlag Algemene Ledenvergadering NfVN, 20 april 2024

Door: **Fré van Limpt**

## Opening ALV door Ine Israel, vicevoorzitter

Stukken ALV in concept tijdig op website geplaatst.

Vraag: ALV ook online te volgen?

Antwoord: Nee; nadruk ligt op persoonlijk contact en bescherming privacy.

Opnemen/uitzenden vergadering is kostbaar.



## Algemene mededelingen

- Noem bij een vraag eerst je naam. Geef aan of je wel/niet in de notulen genoemd wilt worden.
- Sponsorcontract Alexion getekend; financiële bijdrage voor deze dag, de landelijke contactdag, een webinar met jongeren en het vrijwilligersweekend.
- Ministerie van VWS verstrekt subsidie voor 'Impact en Bereik'. Start projecten mogelijk voor meer bekendheid neurofibromatose en NFVN.
- Mededeling namens dr. Martijn Broen, Maastricht UMC; heeft lezing gegeven voor de Nederlandse Vereniging van Neurologen en verteld over NF1, ons zorgnetwerk en het werk van de NFVN. Het bestuur bedankt dr. Broen hiervoor.

## Notulen ALV 15 april 2023

Stemmen: met de rode of groene kaart.

Groen = goedkeuren, Rood = niet goedkeuren, geen kaart = onthouding.

Notulen ALV 15 april 2023 goedgekeurd.

Meerderheid is voor, 2 stemmen tegen.

## Bestuurlijk jaarverslag 2023

Aantal hoogtepunten uit 2023:

- Kleiner bestuursteam
- Meer vrijwilligers: 43
- 4 jonge leden hebben deelgenomen aan de Young Academy in Lissabon
- Investeren in / uitbreiden van zorgnetwerk NF1; nieuwe contracten afgesloten
- Oprichting van zorgnetwerk NF2
- Lancering wisbits app
- Campagnes social media, o.a. het 'dinsdagdilemma', speciaal voor jongeren
- Landelijke contactdag

Alle hoogtepunten: zie jaarverslag.

Goedkeuring bestuurlijk jaarverslag.

## Financieel jaarverslag 2023

Gabriel van Essen licht toe.

In 2023 zijn subsidies aangevraagd, o.a. bij KWF (kankerbestrijding).

Alexion is een belangrijke sponsor.

Acties en bijdragen leden hebben extra geld opgebracht.



Sponsors en leden hartelijk dank. Dankzij jullie is de NFDV een financieel gezonde vereniging. Vraag over bestuursondersteuning door Joke Zephat.

Financieel jaarverslag vermeldt een vergoeding voor:

- deskundigheidsbevordering coördinatoren
- contacttelefoonteam
- vrijwilligersweekend
- hei-avond van het bestuur
- bestuurlijke taken

Daarnaast vraagt zij subsidies aan; in 2024 ruim € 176.000 binnengehaald. Tevens vrijwilligerswerk voor de vereniging. Het bestuur zoekt nog steeds vrijwilligers.

### **Verklaring kascommissie 2023; voorstel decharge bestuur**

Kascommissie 2023: Leo van der Niet en Ad Romme.

Financiële verslaglegging in orde.

Na stemming wordt decharge verleend.

### **Benoeming kascommissie 2024**

Ad Romme blijft lid kascommissie.

Leo van der Niet treedt af na 2-jarige termijn.

Gerrit Amsing volgt hem op.

### **Meerjarenplan 2024-2026**

Betreft de drie kerntaken van de NFDV:

- lotgenotencontact
- informatievoorziening
- belangenbehartiging

*Infographic* over het meerjarenplan wordt getoond.

### **Activiteitenplan 2024**

Ine Israel licht toe:

- Landelijke contactdag Haarzuilens 21 september 2024. Uitnodiging volgt via nieuwsbrief.
- Lotgenotencontact. In regiogroepen is iedereen welkom. Informatie: Martin Wijnans en Hannie van Essen.
- Themabijeenkomst 23 maart 2024. Onderwerp 'bewindvoering en mentorschap'.
- Vrijwilligersweekend: elkaar ontmoeten en ervaringen uitwisselen.
- Vrijwilligers contacttelefoon. Telefoonnummers: Nieuwsflits en website.
- Website wordt vernieuwd. Teksten worden geüpdatet, content geactualiseerd. Website wordt beter vindbaar.
- Social media vergroten bekendheid NFDV. Nu vooral Facebook en Instagram, spoedig ook LinkedIn.
- Nieuwsflits: layout aangepast aan die van de site. Idee? Actie? Stuur een bericht naar de redactie.
- Folders: Wat missen we? Wat is nodig? Brochure 'NF1 en kanker' is uitgekomen. Meegewerkt aan patiëntenfolder Vincent van Gogh.
- Young Ambassadors Academy: dit jaar georganiseerd in Rotterdam door NFPU (Europese overkoepelende organisatie).
- Ine Israel en Mirjam Stedehouder vertegenwoordigen NFDV bij zorgnetwerk NF1. Veel kennis al beschikbaar in onderzoek 'Doneer je ervaring'. Voor informatie neem contact op met een lotgenotengroep.

- NF2 heeft eigen zorgnetwerk en website: NF2 Expertisenetwerk.  
Dit in samenwerking met VSOP (patiëntenkoepel genetische aandoeningen) en expertisecentra voor NF2: Leiden UMC en Radboud UMC Nijmegen (dat samenwerkt met Maastricht UMC).
- Samenwerkingsovereenkomst met LBNF (Let's Beat NF) voor fondsenwerving onderzoek. RunExpected Rotterdam 26 mei 2024, loopevenement voor fondsenwerving.
- Medische Adviesraad (MAR) adviseert bij aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en gevolgen NF.

### Begroting 2024

Geen vragen.

Bestuur plaatst begroting volgend jaar november in concept op website.

Begroting 2024 goedgekeurd.

### Goed Bestuur en nieuwe statuten

De wet WBTR (Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen) schrijft afspraken over goed bestuur voor. Documenten staan op de website. Geen vragen.

Het bestuur bedankt Ellen Koppelmans en Martin Wijmans.

Goedkeuring document WBTR en Goed Bestuur.



De statuten (zie website) moeten worden aangepast.

Het bestuur bedankt Leo van der Niet en Hans Bruggeman.

Nieuwe statuten goedgekeurd.

### Aftredende bestuursleden en herkiesbaar: Mirjam La Ferrera, Ine Israel, Marjon Deknatel

(Her)verkiezing bestuursleden:

- Mirjam La Ferrera, 2021 benoemd als voorzitter, 1e termijn beëindigd; herkiesbaar als bestuurslid.
- Hannie van Essen, verantwoordelijk voor lotgenotencontact, tevens a.i. secretaris; blijft in bestuur.
- Ine Israel, 2021 benoemd als vicevoorzitter en penningmeester, 1e termijn beëindigd; herkiesbaar als bestuurslid en voorzitter.
- Marjon Deknatel, 2021 benoemd als bestuurslid sociale media en voorlichting, 1e termijn beëindigd; herkiesbaar als bestuurslid.
- Mirjam Stedehouder stelt zich beschikbaar als bestuurslid; neemt taak van secretaris over.

Joke Zephat blijft bestuur ondersteunen.

Ine Israel blijft penningmeester.

Stemming:

- Hervervkiezing Mirjam La Ferrera: goedgekeurd.
- Hervervkiezing Ine Israel: goedgekeurd.
- Hervervkiezing Marjon Deknatel: goedgekeurd.
- Verkiezing Mirjam Stedehouder: goedgekeurd.

Vacature sponsoring; Mirjam La Ferrera stelt plaats beschikbaar.



Bestuur telt 5 personen.

### Rondvraag

Vragen/tips? Mail [info@neurofibromatose.nl](mailto:info@neurofibromatose.nl)

Vraag Paul de Boer:

Europese samenwerking voor gesubsidieerd wetenschappelijk onderzoek?

Antwoord Rianne Oostenbrink (geeft presentatie Europese richtlijnen):

Ja, o.a. vermijden dubbel onderzoek.

Opmerking Marjon Deknatel:

Iedere bijdrage aan professionalisering NFDV is welkom.



Ine Israel geeft toelichting op middagprogramma.

Afsluiting ALV.

## Goed nieuws!

Door: **Gonny van Erkel**

Vanuit ZonMW is subsidie toegekend voor het verbeteren van de website "Mijn re-integratieplan". Deze website is een initiatief van verschillende patiëntenverenigingen voor mensen met een chronische aandoening. Re-integreren is voor mensen met een chronische aandoening vaak lastig. Mijn Re-integratieplan is een online leerprogramma dat daarbij kan helpen. Zieke werknemers krijgen meer grip op hun re-integratietraject en het helpt hen balans te vinden in werk en leven.

Er is nu geld beschikbaar om de website meer toepasbaar te maken voor mensen met neurofibromatose. Vanuit de NFDV zal o.a. een "patiëntreis" voor mensen met NF worden ontwikkeld. Aan de hand van deze reis kan je beschrijven welke mogelijkheden en belemmeringen er zijn als je (weer) aan het werk wil.

Ons doel is uiteindelijk dat mensen met NF dezelfde kansen hebben als anderen bij het behouden van hun baan waarbij rekening gehouden wordt met hun gezondheid en mogelijkheden.

Na oktober 2025 kunnen we jullie het resultaat presenteren!

Nieuwsgierig geworden naar de website?

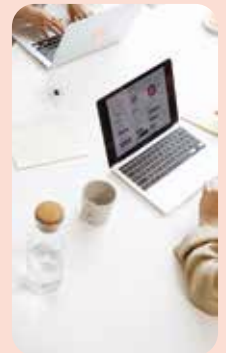
Neem dan gerust een kijkje op:

<https://samenbouwenaanparticipatie.nl>

Hieraan werken mee: Joke Zephat en Hannie van Essen.

Heb je vragen of opmerkingen over dit project?

Vraag het aan Joke of Hannie



# Een mantelzorger vertelt...

Door: **Hannie van Essen**



**In deze serie laten we mantelzorgers uit de NFVN aan het woord; zo krijgen we een inkijkje in hun dagelijks leven met NF. Hier ontmoeten we Linda Aarnoudse; zij is, samen met haar dochters Marjolein (32) en Erica (29) bewindvoerder en mentor voor Beanka (34)**

De familie Aarnoudse woont in Tholen. We worden hartelijk welkom geheten met ... een bolus! En heerlijke koffie; dat gaat er goed in, na een lange rit.

Linda vertelt: Toen Beanka werd geboren in 1990 als ons vijfde kind, waarna er nog vier kwamen, zagen we al snel dat er iets

niet in orde was. Ze kreeg al in haar eerste week epilepsie-aanvallen. Ook kwamen er al snel café-au-lait vlekken. Beanka kreeg sondevoeding omdat zij niet goed groeide. Ze heeft veel in het ziekenhuis gelegen. We ervaren het als een zegen dat we zo'n grote familie hebben: we staan allemaal om haar heen en we kennen haar het allerbeste. Omdat zij alles niet zo goed kan duiden is dat een groot voordeel. Zij heeft de leeftijd van een kind van 6 à 7 jaar qua begrip. Haar taalniveau is hoger. Ze is ook erg klein van stuk.

Wij hebben, toen zij volwassen werd, bewindvoering en mentorschap voor haar geregeld. Op die manier kunnen we haar helpen bij

belangrijke beslissingen waarvan zij de reikwijdte niet kan overzien. Het gaat hierbij om goede zorg en het beheren van geld en goed.

### **Van niksdoen word je moe... moe in je hoofd**

Beanka is geen "zielig meisje"; zij is een bezige bij! Kan heel veel zelf en doet ook veel uit zichzelf. Ze heeft autisme en daardoor is het volgen van een vast patroon goed voor haar. Is zij een beetje ziek? Toch gaat ze werken, want dat hoort nu eenmaal zo.

Zij werkt op "de Vlinderbloem": dagbesteding, twee keer per week is zij daar. Daarnaast werkt zij in een zorgcentrum, in de linnenkamer. Daar draagt zij een uniform en is volwaardig medewerker. Zij wordt begeleid, ook op het werk. Ze heeft een WAJONG uitkering.

Toen zij alleen nog maar op de dagbesteding werkte zei ze: "Van niksdoen word je moe... moe in je hoofd". En dus kreeg ze er een taak bij in de linnenkamer.

Beanka is lid van regio Zuidwest. Daar gaat zij af en toe naar toe, samen met haar moeder. Daar vinden ze begrip en herkenning. Maar soms "worden we ook verdrietig, omdat er veel speelt."

We lezen de Nieuwsflits van voor tot achter. Het is een heel interessant blad!

Beanka gaat regelmatig naar een logeerkamer, waar zij zich goed thuis voelt.

Zij kan zich prima vermaken en ook gerust een poosje alleen thuis zijn. Zij beheerst alle basisvaardigheden. Tot op heden woont zij nog thuis, maar er gaat een grote verandering plaatsvinden: zij gaat over anderhalf jaar wonen in een zorgcentrum voor mensen met een beperking: zelfstandig begeleid wonen; in "De Oesterstaete" in Yerseke. Daarnaast ziet zij uit, en ook de familie: het is de natuurlijke gang van zaken om het huis uit te gaan.

Linda en haar man waren samen bewindvoerder en mentor voor hun dochter Beanka. Linda is drie jaar geleden weduwe geworden; toen zij en haar man zagen aankomen hebben zij er over nagedacht en besloten om, naast Linda, twee zussen van Beanka te benoemen tot bewindvoerder en mentor. Dit voor het geval Linda iets overkomt. Alle broers en zussen moesten hiervoor tekenen en dat deden zij graag.

### **Opgroeien met een zus of broer met een beperking is een verrijking van je leven**

Marjolein: Toen ik mentor werd dacht ik: Waarom persé die titel? Ik doe mijn hele leven al niet anders. Wij werden vaak "de tweeling" genoemd; deden heel veel samen. Ik ken haar het beste.

Erica: Ja, ze vertrouwt jou het allermeeste. Ze vertelt jou het makkelijkst waar ze mee zit. Opgroeien met een zus of broer met een beperking is een verrijking van je leven! Want je kijkt verder dan alleen naar de buitenkant. Je houdt er rekening mee.

Marjolein: Toen ik ging trouwen maakte ze een enorme ontwikkeling door. We hebben haar in

veel dingen meegenomen: het kiezen van de trouwjurk; een voorgesprek met de fotograaf; ze mocht een vriendin meenemen op de trouwdag enz.

Soms neemt ze mij in vertrouwen en niet ma; Dat is het verschil tussen de moeder/zusrol. Ze zoekt mij soms ook op voor begeleiding.

Af en toe is er de mogelijkheid om samen dingen te gaan ondernemen. Bijvoorbeeld naar een museum of een paar nachtjes logeren in een hotel. We kiezen dan activiteiten voor Beanka, maar er is ook altijd een dag waarop we dingen doen die ik leuk vind.

Verder zorg ik voor Beanka in praktische zaken, bijvoorbeeld: meegaan naar een artsenbezoek,



naar een therapeut. Dat doe ik vooral als mijn moeder niet kan. Want in de eerste plaats gaat zij mee met Beanka. Ook fungeren als contactpersoon, naast mijn moeder, bij het logeerhuis hoort erbij. Ik vind het heel mooi om zo naast haar te mogen staan om in praktische zaken in haar leven deelgenoot te zijn.

### Je draagt wel een bepaalde verantwoordelijkheid mee

Erica: Ik werd bewindvoerder omdat ik goed met cijfers kan omgaan. Ik heb het wel gemist dat pa het niet meer helemaal heeft kunnen overdragen. Maar we komen er wel. Je draagt wel een bepaalde verantwoordelijkheid mee.

Beanka kan wel zelf iets betalen met pinpas en code; één ding tegelijk. Een rekening beheren kan zij niet; ze beseft niet precies wat geld is en wat je er mee moet doen. Daarom is er iemand nodig die dit kan overzien. Ik doe dit samen met mijn moeder: ma geeft aan mij door wat er is uitgegeven en de rest (de verantwoording aan de rechtbank) doe ik. Je doet het voor Beanka!

Nu komt de overstap naar begeleid wonen; daar moeten we ons in gaan verdiepen.

Linda: ik ben blij dat we dit nog in alle rust samen met mijn man hebben kunnen regelen, voor zijn overlijden. Het geeft rust!

*Linda, Marjolein en Erica: heel hartelijk dank voor jullie openheid en de hartelijke ontvangst!*

# In den Bosch...eet je Bossche Bollen!

Door: **Susan Claessen, coördinator van regio Zuid-West**



**O**p 15 juni j.l. hadden wij ons jaarlijks uitje. We gingen naar den Bosch. Helaas kon niet iedereen erbij zijn, maar we waren toch nog met 16 personen.

Als je den Bosch zegt, dan zeg je natuurlijk Bossche Bollen!

Daarom zijn we de dag begonnen met een Bossche Bol en koffie/thee of warme chocomel. Hier hadden we tijd om even te kletsen over hoe het met iedereen ging.

Nadat iedereen zijn Bossche Bol op had, zijn we een stukje gaan wandelen door de stad, want de opstap-plek van de boot was een stukje verderop. Wat is den Bosch toch een mooie stad!

Eenmaal aangekomen bij de opstap-plek voor de boot, moesten we heel even wachten.

We hadden een privé-boot. Met 16 personen en een schipper zijn we met een volle boot door het historisch gedeelte van den Bosch gevaren. Het was een mooi boottocht, soms een beetje krapjes, dus handjes binnen boord.

Je vaart onder de stad door, tussen de huizen door, onder huizen, winkels en een kerk. Heel bijzonder.

Gelukkig was het droog, met af en toe wat blauwe lucht tussen alle wolken door.

Na de boottocht hebben we nog samen geluncht bij Anne & Max.

Hierna was het tijd om weer op huis aan te gaan.

We hebben een leuke dag gehad.

De volgende keer dat wij weer samen komen is zaterdag 9 november.

# NF2-patiëntenparticipatie tijdens het 'European Skull Base congress'

Door: **Els Steyls**

Het vijftiende European Skull Base congress vond dit jaar van 5 tot 8 juni plaats in Maastricht. Onder meer dr. Dirk Kunst van het RadboudUMC en dr. Eric Hensen van het LUMC (tevens samen met de NFVN-trekkers in het oprichten van het Nederlands NF2 expertisenetwerk) stonden in voor de organisatie van deze editie.

Op donderdag 6 juni stond een aantal sessies gepland die specifiek focusten op NF2 en brughoektumoren. Internationale experts in onderzoek rond NF2 zoals dr. Gareth Evans, dr. Michael Link, dr. Nick Thomas en vele anderen kwamen hierbij aan het woord. Het doelpubliek van dit congres waren met name neurochirurgen en specialisten omtrent schedelbasis. Zo was er onder meer toelichting omtrent de naamswijziging van neurofibromatose type 2 naar NF2 gerelateerde schwannomatose (hierover berichtten we eerder in Nieuwsflits editie NF 2024-1).

Maar ook over onderzoek naar het welbevinden van patiënten en mogelijkheden om dit op te volgen en zicht te krijgen op welke aspecten van

de ziekte in hun beleving de grootste impact heeft. Onderzoek wijst namelijk uit dat artsen dit op sommige aspecten anders inschatten dan patiënten zelf. Een inzicht waar we zelf veel aan hadden is de toelichting waarom het soms beter is om tumoren niet meteen te opereren, of om te kiezen voor een gedeeltelijke, in plaats van een volledige verwijdering.

Ine Israel werd als voorzitter van de NFVN uitgenodigd om een presentatie te geven om het belang van het patiëntenperspectief onder de aandacht te brengen. De NFVN heeft het daarbij mogelijk gemaakt dat naast Ine ook Jennifer Dekker (zelf NF2 patiënt) en haar echtgenoot Koen, en Koen Yskout en ikzelf (ouders van een zoontje met NF2) konden aansluiten om te spreken vanuit onze eigen ervaringen met NF2. Ine lichtte de diverse opdrachten van de NFVN toe en focuste daarbij op de belangrijke rol die de patiëntenvereniging opneemt in het ondersteunen van onderzoek naar NF en het oprichten van expertisenetwerken NF1 en nu ook NF2. Koen bracht over naar de aanwezige artsen dat zij een belangrijke rol hebben in het kennen en doorverwijzen van hun patiënten naar patiëntenorganisaties. Zeker voor personen met een zeldzame ziekte is het vinden van lotgenoten immers niet zo eenvoudig. Patiëntenorganisaties bieden daarbij ook een belangrijke bron aan laagdrempelige en betrouwbare informatie.

Daarnaast legde Koen uit dat wij het als ouders soms missen dat artsen onvoldoende aandacht hebben voor de ziekte. Vooral voor de persoon in zijn geheel, en zeker ook voor de psychosociale aspecten. Zij behoren daarbij hun specialisatie te overstijgen.



Jennifer sloot hier in haar uitleg bij aan en lichtte ook het belang van internationale samenwerking tussen artsen toe. Artsen moeten het mogelijk maken om patiënten toegang te geven tot álle opties en daarbij indien aangewezen ook (internationaal) doorverwijzen naar elkaar. Zij benadrukte met haar krachtige boodschap hoe belangrijk het is om patiënten in elke stap van hun opvolging en behandeling te betrekken en hen zoveel mogelijk controle te geven over de mogelijke behandelingsopties en keuzes.

Mede namens: Ine Israel, Jennifer Dekker, Koen Verkerk en Koen Yskout.



## Nieuwe ontwikkelingen NF2 zorg

Door: **Joke Zephat**

**M**ensen met NF2 en hun partners, konden 's middags op de ALV /Informatiedag aanschuiven bij de workshop over NF2. KNO-artsen van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) -Erik Hensen en Jeroen Jansen- vertelden over de nieuwe ontwikkelingen binnen de NF2 zorg en zij gingen met de deelnemers in gesprek. Deelnemers waren blij met deze interessante en zinvolle middag.

Meteen bij de start vertelde Erik Hensen dat er een nieuwe naam is geïntroduceerd voor Neurofibromatose Type 2, namelijk: NF2-gerelateerde schwannomatose. Dat is

gedaan omdat steeds duidelijker is geworden dat NF2 helemaal niet lijkt op NF1. Daarom is het belangrijk dat er echt onderscheid wordt gemaakt. Overigens blijft de afkorting 'NF2' wel in gebruik.

### Wat is kenmerkend voor NF2?

Mensen met NF2 hebben een aanleg voor het krijgen van meerdere tumoren. Dat kunnen zijn:

- schwannomen. Dit zijn tumoren die op het omhulsel van zenuwen zitten.
- meningeomen. Deze tumoren zitten voornamelijk bij de hersenvliezen;
- ependymomen. Deze tumoren zitten vooral bij de bekleding van de schedel en/of het wervelkanaal.

De tumoren zijn meestal goedaardig, maar ze zitten vaak op vervelende plekken. Het meest voorkomende schwannoom is de brughoektumor en typisch voor NF2 is dat brughoektumoren aan beide kanten voor komen.

### Waarom ontstaat NF2 en wat zijn klachten bij NF2?

NF2 ontstaat door een 'fout' in het NF2 gen. Dat kan erfelijk zijn, maar het kan ook een nieuwe spontane mutatie zijn.

Er is geen één patiënt hetzelfde, dus de klachten verschillen nogal. Maar klachten die voorkomen zijn: zenuwuitval en verlamming; gehoorverlies; gezichtsverlies; huidafwijkingen en vele andere.

### Wat kun je doen tegen NF2?

Er is (nog) geen genezing; geen behandeling tegen de aanleg voor tumoren mogelijk. Wel wordt er veel onderzoek naar gentherapie gedaan. Er zijn wel behandelingen mogelijk tegen de tumoren en behandelingen tegen de klachten, bijvoorbeeld tegen gehoorverlies.

Als het gaat om de behandeling van tumoren gaat het om de volgende mogelijkheden:

- Afwachten (wait & scan) 25%
- Operatie 48%
- Bestraling 21%
- Medicatie (Avastin) 6%

En mogelijke behandelingen van *gehoorverlies* zijn:

- Afwachten (en mogelijk al leren van spraakafzien en gebarentaal).
- Een cochleair implantaat (CI) in 't oor of een auditory brainstem implantaat (ABI) in de hersenstam.
- Medicatie.

### Behandeling op maat

Omdat geen twee NF2 patiënten hetzelfde zijn, is voor iedere patiënt het behandelplan anders.

Er moet rekening gehouden worden met waar de tumoren zitten; welke functies kunnen uitvallen en hoe de tumoren zich in de toekomst zouden kunnen ontwikkelen. Met de patiënt wordt besproken en gekeken wat mogelijk is. Het gaat echt om een behandeling op maat.

### Het belang van een expertisecentrum

Het LUMC is formeel erkend als expertisecentrum, specifiek voor NF2. Mede dankzij de steun van de NFVN. Merkt een patiënt daar nu iets van?

Jazeker, want het LUMC expertisecentrum beschikt over een vast (multidisciplinair) zorgteam en een gericht zorgpad. Er wordt op maat een behandelplan opgesteld en mensen worden begeleid bij de keuzes die gemaakt moeten worden. Alle gespecialiseerde behandelingen kunnen uitgevoerd worden en er is een psycholoog verbonden aan het team, met speciale aandacht voor de (psychologische) impact. Ook wordt onderzoek gedaan en de nieuwste inzichten daaruit worden meteen meegenomen.

### Nieuwe ontwikkelingen onderzoek

Het LUMC heeft twee nieuwe onderzoekers: Jules Douwes en Annemijn Tops. Jules blijft wel onderzoek doen, maar is niet meer werkzaam bij het NF2 team. De onderzoeken richten zich vooral op protonen bestraling bij NF2 patiënten en op de ervaringen met Avastin (Bevacizumab).

### Voordelen en nadelen van medicijn Avastin

Mede dankzij Stichting Kitty wordt onderzoek gedaan naar de ervaringen die worden opgedaan met Avastin. Het LUMC is daar uniek in. Avastin is een immunotherapie en het remt de vorming van bloedvaten in de tumoren. Daardoor groeien de tumoren minder hard. Dit medicijn werkt alleen tegen schwannomen, dus niet tegen de andere



(hierboven genoemde) tumoren.

Wereldwijd hebben 200 patiënten meegedaan aan onderzoek en binnen het LUMC zijn dat er 17.

Dat onderzoek leverde op dat het gebruik van Avastin vaak een goed effect heeft op de tumorgroei en het gehoor. Maar helaas zijn er ook vaak bijwerkingen (94%). Veelgenoemde bijwerkingen zijn: hoge bloeddruk en vermoeidheid. Maar er zijn nog vele andere bijwerkingen mogelijk. Nadelen zijn ook dat er sprake is van verminderde wondgenezing en dat het medicijn niet gebruikt kan worden tijdens de zwangerschap.

Omdat de nadelen best fors zijn, is vanuit het LUMC een nieuw onderzoek gestart. Een onderzoek om te kijken of vooraf voorspeld kan worden of iemand baat zal hebben bij Avastin of niet. De studie loopt en er worden nog steeds deelnemers gevraagd.

### **Bestraling**

Bestralen haalt de tumoren niet weg, maar stopt de groei. Dat betekent dat de klachten niet weg gaan. Een nadeel van bestralen is dat ook gezond weefsel aangetast kan worden. Dus dat het gehoor of het evenwicht achteruit kan gaan. En in enkele gevallen kan een tumor ontstaan door bestraling. Bestraling kan net het extra zetje geven om een tumor te maken. Wel zit er nog steeds vooruitgang in bestralen én in de operaties. Vaak wordt er gewaarschuwd voor radioactieve straling; bijvoorbeeld als je gaat vliegen. Maar dat krijg je ook als je buiten loopt. Je moet wel vaak naar Amerika vliegen en veel CT-scans laten maken: dan telt het op en geeft het risico voor ontstaan van tumoren. Maar het is ook belangrijk dat je nog een beetje een leuk leven over houdt. Wat wel plezierig is om te weten is dat je er zelf niets aan kunt beïnvloeden; lifestyle haalt niets uit.

### **Risico's bij operatie**

Soms is een operatie niet te vermijden. Maar helaas is dit niet zonder risico's. De zenuwen die het meeste risico lopen bij een operatie zijn de gehoorzenuw, de aangezichtszenuw en de gevoelszenuw van het gelaat. Afhankelijk van waar de tumor zich bevindt, zijn er nog andere risico's. Operaties in dit gebied zijn complex. Zowel KNO-arts prof. dr. Jeroen Jansen als neurochirurg dr. Radboud Koot hebben speciale ervaring met tumorchirurgie in de schedelbasis. Tegelijkertijd is het belangrijk om je te realiseren dat sommige klachten nooit tot uiting komen. Bijvoorbeeld blindheid komt erg weinig voor. *Kan een evenwichtszenuw herstellen?* Nee, die kan niet herstellen. Maar... het gevoel kan wel herstellen. Je kunt wel een orgaan missen, de schade kan opgevangen worden.

### **NF2 zorgnetwerk**

Het LUMC heeft als expertisecentrum voor NF2 een team dat verstand heeft van alle aspecten en heeft veel internationale contacten. Er wordt onderzoek gedaan en gegevens uit onderzoek worden direct ingezet. Binnen het zorgpad NF2 wordt alles zorgvuldig gecheckt en gekeken of alle stappen gezet zijn.

Naast het LUMC is ook het Radboudumc/ Maastricht UMC expertisecentrum voor schedelbasispathologie. Deze twee expertisecentra zijn nu, samen met de NFDN, bezig met het bouwen aan het zorgnetwerk NF2.

### **Dank**

Deelnemers zijn blij met de actuele informatie en met de mogelijkheid om nog even persoonlijk door te praten met de artsen uit het LUMC. Dank voor deze mooie presentatie en we hopen dat met de bouw aan het zorgnetwerk NF2 de zorg voor mensen met NF2 nog verder geoptimaliseerd zal worden.

# Ons leven met NF

Door: **Hilde van Rijnsoever**

**H**ilde 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. Hilde heeft het al vaker gehad over Pim zijn zwemles, dat het maar niet lukt om zijn A-diploma te halen. Onlangs kreeg ze een tip om voor een certificaat af te gaan zwemmen. Zal het Pim inmiddels gelukt zijn?

## *Daar heb je haar weer!*

Durf ik het nog over Pim te hebben, dat hij zijn zwemdiploma nog niet heeft? Ja hoor! Zo had ik het er laatst met een ouder op school over. Eigenlijk begon hij over zwemles, dat hij vond dat zijn zoon echt wel kon afzwemmen. Ik zou dat niet over Pim zeggen. Ja hij kan zeker wel zwemmen. Maar dan moet je óók door een gat kunnen zwemmen én de borstcrawl. Dat gat was Pim wel eens gelukt, maar vooral ook heel vaak niet. Ik zwem letterlijk elke keer mee met zwemles, doordat hij op speciaal zwemmen zit. Vroeg dan weer eens om advies, hoe hij wel door dat gat zou kunnen zwemmen. Maar tevergeefs.

## *Is een certificaat niets voor Pim?*

Diezelfde ouder vroeg me of het niet een beter idee was, om Pim dan af te laten zwemmen voor een certificaat. Ik wist eigenlijk helemaal niet of dat kon, nooit zelf over nagedacht. Dus met dat idee gingen we weer naar zwemles. Ik stelde de vraag en Pim zijn badjuf zou ernaar informeren bij de leidinggevende. Die was alleen ziek, dus moesten we nog even geduld opbrengen. Geduld...ik had er nog een klein beetje van over.

De week erna was die juf nog steeds ziek, dus weer een week wachten. En toen... was ze daar weer. Ik vroeg of ze al op de hoogte was van mijn ideeën, dat was dan even niet het geval. Maar deze column gaat niet over de slechte communicatie van het zwembad... Ik legde mijn situatie uit. Pim, die 10 jaar is en wel opvalt op zijn school zonder diploma, aangezien er geen andere kinderen zijn met een lichamelijke beperking. De juf was superbegripvol. Het heet niet voor niets "speciaal zwemmen". Ze zou gaan uitzoeken hoe dat ging met een certificaat, want dat kwam niet zo vaak voor. Weer een week geduld dus.

## *Laat maar zien wat je wel kan Pim!*

Weer een week verder, mocht Pim dan laten zien wat hij wel onder de knie had. En toen wilde ze eigenlijk ook zien, wat nog te moeilijk was. Lukte het niet, dan was dat geen probleem. Daar was het moment van het gat. Pim deed het voor, het lukte niet. Nog een keer proberen. Maar nu nam die juf uitgebreid de tijd om met Pim te praten en tips te geven. Daar ging Pim weer. En...wat krijgen we nou? HET LUKT. Ik klapte zo ontzettend hard voor Pim, dat mijn handen er pijn van deden. En toen mocht Pim het nog een keer proberen. En ja hoor, daar ging meneer! Zoals het hoort, huppakee! Toen wilde ze ook nog de borstcrawl zien. Ik weet niet hoe, maar ook dat lukte opeens en zag er ook echt uit als een borstcrawl. Zeker na weer een extra tip, om die armen goed uit het water te krijgen.

## *Avondvierdaagse*

De week daarna, was er avondvierdaagse. Dat ging ten koste van de zwemles. Wat ik nog erg jammer vond, omdat ik zo graag zou willen, dat

Pim met een week ertussen, weer zo goed zwom. Twee weken later mocht Pim weer alles laten zien. En wederom zwom hij door dat gat, alsof hij dat al jaren kon en de borstcrawl zag er weer goed uit. Wat de badjuf dus deed, was alle stof voor een A-diploma. En ik begon toch langzaam het besef te krijgen, dat dat ook wel eens kon lukken. Pim mocht de week erna gaan afzwemmen!

### *Wat vertel je wel en niet*

We lieten Pim nog even in de waan van het certificaat, want ook daar zouden we heel blij van worden. Geen druk erop leggen, dat had ik met de badjuf besproken. Het gekke is, dat Pim een papertje mee naar huis kreeg, waarop stond dat hij mocht afzwemmen voor zijn A, maar dat drong toch niet door, grappig genoeg. Er was nog maar één obstakel wat mij betreft: ziek worden of een vermoeidheidsdip.

### *Snif snif*

De dagen verstreken. Pim begon wat vaker te niezen. Nee toch hè! Pim begon te hoesten. Nee! Pim ging 's nachts hoesten en maakte daardoor slechte nachten. Serieus, ik had maar één verzoek en dat was niet ziek worden. Pim was absoluut niet fit en ik begon me echt af te vragen of het afzwemmen wel door kon gaan. En besloot toen, om Pim gerust te stellen, hem te vertellen dat hij eigenlijk alleen nog aan publiek hoefde te laten zien wat hij kon. En ik vroeg of hij wel goed gekeken had op het A-4tje wat hij meekreeg. Pim, je zwemt gewoon af voor je A, net als alle kinderen uit je klas. Een glimlach, een geruststelling, beide kwamen binnen.

### *28 mei 2024*

Het was zo ver, Pim ging, niet fit naar het zwembad. Maar we gingen ervoor. Met de opa's en oma's erbij en natuurlijk papa en broertje Kees, vormden wij het publiek. Ik sprak Pim nog

wat bemoedigende woorden toe. Hij was er klaar voor. En ja hoor, alles lukte! Het diploma... dat woord wat ik bijna niet meer wilde uitspreken, was binnen! De medaille werd uitgereikt en het diploma, een geprint A-4tje met kleur, voelde als een olympische gouden medaille!

Ik heb altijd aan Pim uitgelegd, dat alles voor hem haalbaar is. Alleen dat er langer tijd voor nodig is. En hoe lang dat dan is, weet niemand. Ik denk dat ik mijn eigen tekst na vier en een half jaar lessen even vergeten was. Ik schrijf dit nu met tranen in mijn ogen. We hebben de eerste dinsdag mogen meemaken dat we niet naar zwemles hoefden. Geen kant en klaar maaltijd of kiekje die avond. Ik heb gekookt.



# Fysiotherapeutische behandeling – Schroththerapie

Door: **Mirjam Stedehouder-Zoet**

**I**nterview met Gerbranda de Graaf – Beijaard, Kinderfysiotherapeute (Schroth therapie) uit Dokkum-Damwoude. Zij is therapeute van onze zoon Daan, waar we nu sinds een jaar regelmatig naartoe gaan in verband met een scoliose.

Omdat het scoliose awareness maand is heb ik haar een aantal vragen gesteld over wat een scoliose is, hoe je het kan ontdekken en behandelen.

## Wat is een scoliose?

Een scoliose is een driedimensionale vervorming van de wervelkolom en romp welke voorkomt bij gezonde kinderen en volwassenen. Onder invloed van meerdere factoren (als hormonale veranderingen of erfelijkheid) kan deze verergeren bij snelle perioden van groei of op latere leeftijd.

Er wordt van een scoliose gesproken wanneer er een kromming of bocht van meer dan 10 graden is. Een lichte scoliose heeft een bocht tussen de 10 en 20 graden. Een gemiddelde scoliose heeft een bocht van 25-45 graden en bij een ernstige scoliose is de bocht meer dan 50 graden.

## Hoe vaak komt een scoliose voor?

Op de website van de scoliosevereniging wordt aangegeven dat een scoliose voorkomt bij 1 op de 25 kinderen. Ik denk dat er dan ook veel kinderen en volwassenen zijn die een scoliose hebben, maar niet weten dat er een scoliose is.

## Hoe ontdek je dat je een scoliose hebt?

Je kunt dit aan verschillende punten in je lichaam

merken zoals:

- Schouderascheefstand
- Bekkenscheefstand
- Gibbusvorming van de ribben
- Verhoogde spierspanning.
- Nek en hoofdpijn
- Pijn rond bekken en bovenbenen
- Uitstralende pijn in benen
- Bij jongeren in de groeispurt kniepijn of enkelpijn

Laatst bijvoorbeeld was er een jongeman met kniepijn bij mijn collega. Er kwamen uit het onderzoek geen bijzonderheden naar voren. Onderwerp kwam ter sprake door een vraag. Bij meekijken bij de jongeman en de controle van de rug bleek inderdaad een beginnende scoliose aanwezig.

## Wat kan je doen bij een scoliose (behandeling, korset, operatie)?

Een scoliose kun je op verschillende manieren behandelen. Dit hangt ook af van de ernst van de scoliose. Een scoliose vanaf 20-25 graden wordt vaak behandeld met een korset. Het is daarbij raadzaam om naar een therapeut te gaan die ervaring heeft met scoliose. Een Schroth therapeut heeft hier veel ervaring mee.

Waarom? Het korset duwt je lichaam wel in een rechtere positie; doordat je groeit wordt de bocht iets vlakker. Maar ook door het korset worden je spieren minder actief. Het is dus erg belangrijk om je spieren zelf actief te trainen, zodat ook tijdens het afbouwen van het korset het behaalde resultaat blijvend is.

Een operatie wordt vaak gedaan wanneer er veel

klachten zijn en een bocht over de 50 graden een cobbse hoek is. Hierbij worden er dus pennen en schroeven aan je wervels vast gemaakt waarbij de rug wordt gefixeerd.

### **Wat houdt een behandeltraject bij jou als fysiotherapeut in?**

Een behandeltraject bij mij als fysiotherapeut en schroth therapeut

Anamnese: Er wordt eerst een anamnese (voorgeschiedenis, red.) gedaan. Aan de hand van vragen probeer ik klachten en geschiedenis in kaart te brengen.

Onderzoek: Hierbij kijk ik hoe de patiënt staat, loopt, beweegt en hoe goed de rug kan buigen. Daarnaast doe ik een scoliosemeting, waarbij de romprotaties in kaart worden gebracht en ik per wervel kan kijken hoe de bocht gaat. Ook gebruik ik deze meting om te evalueren of de therapie voldoende is.

Ook tijdens het onderzoek kijk ik vaak naar in- en uitademstand. Bij een scoliose beweegt 1 deel van de ribben vaak minder goed mee.

Daarnaast vraag ik altijd of er een röntgenfoto is en of ik die kan bekijken. Dan, aan de hand van het onderzoek en de röntgenfoto maak ik een therapieplan.

Therapie: deze bestaat uit onder andere houdingsadviezen en scoliose-specifieke oefeningen.

Daarnaast kunnen er specifieke mobilisaties, rekken en eventueel massages worden uitgevoerd. De scoliose-specifieke oefeningen zijn schroth oefeningen, waarbij er dus in verschillende houdingen oefeningen en ademoefeningen worden toegepast. Daarbij wordt er veel gewerkt met spiegels, oefenballen, pittenzakjes en een

wandrek. De oefeningen die worden aangeleerd moeten ook thuis worden uitgevoerd. Oefeningen die je 4-5 dagen in de week voor 30-45 minuten doet om zo een optimaal mogelijk resultaat te krijgen.

### **Hoe heb je een NF1 patiënt ervaren?**

Bijzonder, ik had wel eens van de aandoening gehoord maar niet ervaren wat het inhield. Gelukkig waren deze jongeman en zijn moeder erg open. Ik kon voelen hoe het werkte met de fibromen en wat dat voor pijnklachten geeft. Verder staat het de behandeling in principe niet in de weg, maar we zullen bij pijnklachten eventueel hier en daar aanpassingen moeten maken,

### **Hoe kan je als ouder je kind met een scoliose het beste begeleiden?**

Laat je goed informeren. Ook wanneer een orthopeed aangeeft dat oefenen niet hoeft, is het soms toch erg verstandig om een schroth-therapeut op te zoeken. Help het kind met oefenen. Oefenen wordt soms als saai of zwaar ervaren. Samen met je kind oefenen helpt. Eventueel spelletjes ervan maken kan ook helpen.

### **Werk je ook samen met anderen op gebied van zelfvertrouwen en zelfbeeld?**

Wanneer ik merk dat een kind moeite heeft met zijn/haar zelfbeeld is het raadzaam om eventueel met een psycholoog te spreken.

Soms is het ook fijn voor kinderen om met lotgenootjes te spreken. Er is ook een scoliose patiëntenvereniging en online zijn er vaak ook meerdere platformen.

Op het prikbord vind je een link van de NFPU-nieuwsbrief. Een editie met veel aandacht voor scoliose en NF1.

# Winnaar fotowedstrijd awarenessmaand NF

Door: **Barry Nijenhuis**



Deze boom heeft nf2.  
Je kunt aan de stam zien dat de boomchirurgen wat ingrepen hebben moeten doen. De stam staat ook wat scheef, maar is gelukkig beweeglijk genoeg om het leven te vieren.  
En als het teveel wordt, neemt de boom een pauze.  
In de kroon bloeit hij goed en geniet hij van de zon. Niet zichtbaar in de kroon zijn af en toe zorgen over boomoperaties, maar de wind blaast ze vaak weg en anders probeert de zon ze weg te "branden".  
De onderste schade ziet eruit als een B.

-Barry-

**“F**otoverhaal: Leg jouw verhaal vast om neurofibromatose in beeld te brengen. Samen strijden we voor bewustwording.”

Dit las ik tijdens onze meivakantie, terwijl ik genoot van een koffie/cortado en kennis maakte met de Spaanse zon. De zonnebril zat nog onder het stof, want wat was het lang geleden dat we het zonnetje zagen. Regen, regen en regen was het de hele winter en begin voorjaar.

Toen mijn operatie aan de hals uitgesteld werd, zeiden we, na een kort baalmoment: “Ipads aan en een zomervakantie (vitamine D

is goed zeggen de artsen) zoeken...” Zou het niet gewenst verlopen in het ziekenhuis, dan hadden we in ieder geval al een mooie zomervakantie gehad.

De zoektocht was vrij snel gelukt. Ik las het bericht nogmaals op de instagrampagina van de neurofibromatose vereniging en ik ging eens ontspannen achterover zitten. De mooie boom voor mij trok mijn aandacht met zijn barsten in de stam en mijn voorletter erin. Ik pakte de telefoon er weer bij voor de opdracht en vervolgens een pen en papier. Mooie boom, barsten, operaties, verhaaltje schreef ik op en legde het tussen mijn voetbalboek van Hugo Camps. Ik had het verhaaltje in mijn hoofd ongeveer klaar.

Na een duik te hebben genomen in het zwembad heb ik het verhaaltje uitgewerkt en verstuurd. Leuk idee, zo'n fotowedstrijd met creatieve en indrukwekkende verhalen!

Het EK was reeds begonnen en ik hoorde van het bestuur dat mijn inzending gekozen was als winnaar! Dat is leuk om te horen. Het lijkt me lastig om te kiezen tussen alle mooie foto's met bijzondere verhalen, dus graag deel ik plek 1 met alle deelnemers. Wanneer je in het vliegtuig zit dan zijn over het algemeen alle mensen in een goede stemming en je deelt iets gemeenschappelijks. Op naar ontspanning, plezier en nieuwe avonturen.

Dat heb ik ook als ik in een stadion zit en je begrijpt elkaar omdat je dezelfde club support. Bij de Nf2 bijeenkomst in Breukelen was dat ook zo. Je deelt iets en hebt aan een paar woorden soms genoeg om elkaar te begrijpen. Als je nieuwe mensen ontmoet en het gaat over de aandoening, dan is dat weleens lastig. Logisch ook wel. Wanneer je ophoudt trouw te zijn aan je eigen lijden, begin je een leven van pure vreugde te leven. Mooi gezegd, niet voor iedereen makkelijk in de praktijk te brengen. Wel een mooie spreuk die ik onlangs tegenkwam. Mijn boek 'de onverwachte tegenstander' is geslaagd, gezien de vele leuke reacties van mensen die ik heb gekregen en nog af en toe krijg. Niet alleen: wat leuk, maar ook veel herkenning van mensen die een andere ziekte of aandoening hebben. Af en toe lees ik voor in een basisschoolklas en dat

vinden de kinderen erg leuk. Vooral de stukjes met kattenkwaad. De echte verkoop is nog niet geslaagd. Het is toch erg moeilijk om het goed te verkopen. Ik ben er ook niet graag meer mee bezig. Dan ben je weer over je aandoening aan het praten/mailen/bellen terwijl ik liever met mijn vrijwilligersklussen bezig ben, zoals scouten in het voetbal. Daar krijg ik positieve energie van.

Ik heb een nieuwe strategie Boek, en dat is: bedrijven benaderen zodat ze het boek kunnen kopen als kerst/sint/zomer cadeautje. Dat heb ik al meerdere keren gedaan en wordt zeer gewaardeerd; alleen komt het er uiteindelijk nog niet van. De aanhouder wint.

En een fietstocht langs basisscholen van Noord naar Zuid zit al een tijdje in mijn hoofd maar is nog niet gelukt. Wellicht na de zomer. Ik ben inmiddels zo goed als hersteld (stem probleempje) van de operatie dus er zit ook een mooie kampeervakantie aan te komen. Wanneer ik mij verslik in een croissantje op de camping gaat misschien mijn stem weer zijn werk doen.

Fijne zomer!

# ‘Niet bij de pakken neerzitten, maar doorzetten’

Door: **Gonny van Erkel**

**D**e vorige keer lazen we dat Geertje en Anke benieuwd zijn naar de bucketlist van Christiaan. Tijdens een gezellig en open gesprek krijgen we antwoord op deze vraag en komen we nog veel meer van hem te weten.



Christiaan, 30 jaar, woont samen met zijn moeder in Rotterdam. Zij hebben het samen erg naar hun zin.

Toen Christiaan 6 maanden oud was, ontdekte zijn moeder een café-au-lait-vlek. Bij het consultatiebureau werd gezegd dat zij zich niet al te veel zorgen hoefde te maken,

maar bij 6 vlekken of meer kon het op NF1 wijzen. Omdat er steeds meer vlekken bij kwamen zijn ze doorverwezen naar het Sint Franciscusziekenhuis in Rotterdam. Daarna ging Christiaan voor controle naar dokter De Goede in het Erasmus MC.

Gelukkig ervaart Christiaan op dit moment weinig klachten. Hij is zich ervan bewust dat je leven er morgen zomaar anders uit kan zien. Toch staat hij positief in het leven. Zijn levensmotto is dan ook: “Niet bij de pakken neerzitten, maar doorzetten.” Bij alles wat er gebeurt helpen zijn moeder en zus hem op de been te blijven. Zij steunen hem.

**‘Mijn levensmotto?  
Niet bij de pakken neerzitten,  
maar doorzetten’**

Als vroege leerling deed hij groep 2 van de basisschool 2x. Hierdoor kon hij net wat beter meekomen met zijn klasgenootjes. Na de basisschool volgde de HAVO. Hoewel hij in de vierde klas over mocht, heeft hij toen besloten om het jaar over te doen. Hierdoor had hij extra tijd om de stof beter op te nemen.

Na de HBO-opleiding Biologie en Medisch Laboratoriumonderzoek startte Christiaan bij zijn eerste werkgever. Hier had hij het erg naar zijn zin. Hij kon het goed vinden met zijn leidinggevende die hem eerder tijdens zijn stage had begeleid. Met het team deden ze leuke uitjes en activiteiten. Ze maakten bijvoorbeeld alcoholvrije cocktails of allerlei soorten kroketten.



Na een heftige periode voor Christiaan, vroeg zijn leidinggevende hoe het ging en dat hij plannen had om misschien weg te gaan. Christiaan zei toen licht grappend: 'Zie je wel, het kan altijd erger'. Een paar weken later hoorde ze dat er een reorganisatie aan kwam en dat ze samen met een andere collega het bedrijf moesten verlaten.

Inmiddels heeft Christiaan een nieuwe baan gevonden in 's Gravenzande. Hier doet hij kwaliteitsonderzoek op natuurlijke bestrijdingsmiddelen voor de bloemeteelt en glastuinbouw. Deze middelen bestaan uit nuttige insecten die slechte insecten opeten. Denk bijvoorbeeld aan lieveheersbeestjes die bladluizen opeten.

Bij zijn beide werkgevers is hij open geweest over NF. Hij heeft globaal uitgelegd dat er goedaardige tumoren groeien op de uiteinden van zenuwbanen en dat hij soms wat nasaal praat. De meeste collega's vinden het een heftig verhaal, maar reageren empathisch (betrokken).

Naast de drukke werkweek volgt hij een cursus rechten. Christiaan vindt het leuk om te onderzoeken hoe zaken juridisch geregeld zijn. Bijvoorbeeld wat de gevolgen voor werk zijn als klachten rondom NF toenemen en welke rechten en plichten je dan hebt.

Lekker eten gaat er altijd in. Zeker wanneer dit gecombineerd wordt met 'n alcoholvrij drankje. De BBQ wordt daarom regelmatig aangestoken. En, hoewel er naast zijn werk en studie weinig van komt, is baantjes trekken in het zwembad ook altijd leuk.

Nadat de moeder van Christiaan ontdekt had dat hij NF had, is zij lid geworden van

de 'NFVN'. In de jaren die volgden is hij zelf veel te weten gekomen over de ziekte. In een mail, vorig jaar, van de NFVN, werd gevraagd om te solliciteren voor de Young Academie in Lissabon. Hij heeft dit gedaan en heeft toen deelgenomen.

Het was een fijne ervaring om met mensen uit heel Europa in te gaan op leven met NF. Sinds die tijd is hij, samen met Marit, Geertje en Anke, actief als ambassadeur. In mei hebben zij bijvoorbeeld meegedaan aan de Runexpected in Rotterdam. Ook hebben zij leuke uitjes georganiseerd voor jongeren tussen de 15-24 jaar. Dit is erg leuk en het ijs was onderling al snel gebroken. In de toekomst zullen er zeker nog meer activiteiten volgen. Dus jongeren: Houdt het in de gaten!

## 'In de winter naar Australië of Nieuw-Zeeland'

Blijft natuurlijk de vraag over wat er nu op zijn bucketlist staat. Daar hoeft hij niet lang over na te denken. 'Een keer in de winter een reis maken naar Australië en/of Nieuw-Zeeland. Het schijnt daar erg mooi te zijn en alles is daar zo anders'.

Reizen vindt Christiaan sowieso leuk. In 2017 is hij in China geweest waar zijn neef trouwde met een Chinese vrouw. Tijdens de rondreis na de bruiloft heeft hij o.a. de Chinese muur en het terracottaleger bezocht. Natuurlijk heeft hij toen ook echt Chinees eten gegeten waaronder de echte Pekingend. Deze reis was een bijzondere ervaring.

*Christiaan, bedankt voor dit interview. Mocht je komende winter de reis naar Australië of Nieuw-Zeeland op je bucket-list afvinken, dan zien wij uiteraard graag de foto's!*

# Nieuwe studie NFX-179 Topical Gel

Door: **Renée Soudant**

**In 2013 is er een start gemaakt met een studie naar een gel voor uitwendige (huid)neurofibromen. Arts-onderzoekers van NFlections zagen bij patiënten in de studie naar MEK remmers (onder andere Selumetinib) veel bijwerkingen van de oraal (via de mond) in te nemen medicijnen. De werkzame stof in het medicijn werkte goed; maar door de vele bijwerkingen en de aanslag op de rest van het lichaam waren zij benieuwd of het niet anders zou kunnen voor uitwendige fibromen.**

In 2015 was er genoeg geld ingezameld om een start te kunnen maken met het onderzoek. Dit is mede gefinancierd door de Children's Tumor Foundation in de Verenigde Staten. Een onderzoek opstarten vergt veel voorbereiding. Er moet bepaald worden hoe het product veilig en gemakkelijk gebruikt kan worden, waar de testgroep aan moet voldoen, hoe er getest gaat worden: bijvoorbeeld hoe wordt de tumor opgemeten, welke markeringen en gedragingen zijn belangrijk, wat is belangrijk voor de patiënt?

De werkzame stoffen in de gel zijn gebaseerd op de bestaande MEK remmers welke al uitgebreid zijn getest. Ook zijn deze goedgekeurd door de Amerikaanse medicijnassociatie. Daarnaast zijn ze in Europa goedgekeurd voor onderzoek op testgroepen. Doordat deze werkzame stoffen al langer getest zijn wisten de onderzoekers dat het medicijn goed werkte als remmer voor de groei van neurofibromen. Zij wisten echter ook dat er veel bijwerkingen zijn.

Voordat de gel, tijdens de studie genaamd NFX-179, getest kon worden op NF-patiënten is deze uitgebreid getest op dieren. De uitwendige fibromen komen bij 95% van de NF-patiënten voor. De fibromen zorgen voor pijn, jeuk maar ook misvormingen. Bovenal geeft het veel NF-patiënten stress en onzekerheid. De uitwendige neurofibromen hebben vaak ook een negatieve invloed op de kwaliteit van leven.

Tijdens de studie is heel nauwkeurig in de gaten gehouden hoe de testgroep zich voelde; en welke bijwerkingen er waren. Bij elke patiënt werden 10 uitwendige neurofibromen gemeten (lengte, breedte, hoogte en volume van de tumoren) en geselecteerd. Alleen deze neurofibromen werden meegenomen in de tests en de resultaten.

De testgroep werd ingedeeld in 3 groepen: Groep 1 kreeg een lage dosering; 0,5% gel Groep 2 kreeg een hoge dosering; 1,5% gel Groep 3 was de controlegroep, zij gingen een gel gebruiken zonder werkzame stoffen

Er deden 199 patiënten met NF mee met het onderzoek. Van deze groep zijn er 46 patiënten afgehaakt om verschillende redenen. Helaas waren er ook enkele patiënten die door de bijwerkingen afhaakten. Tijdens het onderzoek kregen enkele patiënten toch last van jeuk, ontstekingen en uitslag. Tijdens het onderzoek mochten patiënten met deze bijwerkingen absoluut geen crèmes gebruiken om de pijn, jeuk of uitslag mee te behandelen. In de volgende fase van het onderzoek zal dit wel meegenomen worden om te kijken of

bijvoorbeeld cortisone zalven van invloed zijn op de werking van NFX-179.

De gel moet eenmaal daags gedurende 6 maanden op de 10 uitwendige neurofibromen, welke geselecteerd zijn voor het onderzoek, gesmeerd worden.

Deze eerste fase waarin er op patiënten getest is, de 2b-studie, laat positieve resultaten zien bij de behandeling van uitwendige neurofibromen.

De groep welke de hoogste geteste concentratie NFX-179, 1,5% gebruikte, bereikte een goed resultaat. Bij veel patiënten waren de uitwendige neurofibromen afgenomen, zowel in omvang (lengte, hoogte, breedte) als in volume. Ook hadden veel patiënten veel minder last van bijwerkingen dan de patiënten die MEK slikken.

Tijdens de eerste fase van de studie zijn er belangrijke eindpunten vastgesteld. Hieraan wilden de onderzoekers voldoen voordat er een nieuwe testfase opgestart mocht en kon gaan worden. Zo verwachtte men zichtbare en betekenisvolle afname in het volume en de hoogte van de uitwendige neurofibromen bij een grote groep (50% van de tumoren) en een toename van levensgeluk bij de patiënten.

De resultaten op het gebied van werkzaamheid en de relatief milde bijwerkingen ondersteunen de start voor de volgende testfase in de ontwikkeling van het NFX-179 Gel-programma naar fase 3-ontwikkeling in 2024.

"We zijn verheugd het succes te kunnen melden van onze Fase 2b-studie bij NF1-patiënten, die het eersteklas potentieel van NFX-179 ondersteunt", aldus William Hodder, Chief Executive Officer van NFlection. "Gebaseerd op het gunstige werkzaamheids- en verdraagbaarheidsprofiel dat NFX-179 Gel in dit onderzoek heeft aangetoond, zijn we van plan om Amerikaanse en Europese toezichthouders te ontmoeten en het programma in 2024 naar fase 3-ontwikkeling te verplaatsen. We willen graag de patiënten, onze onderzoekers en medewerkers bedanken, inclusief The Children's Tumor Foundation, die deze studie mogelijk heeft gemaakt. We kijken ernaar uit om de ontwikkeling van deze belangrijke therapie voor de NF1-gemeenschap voort te zetten."

Tijdens het NF-congres in Brussel is deze veelbelovende studie nog verder toegelicht door de onderzoekers. De 3e fase van het onderzoek zal snel opgestart worden. In deze fase van het onderzoek zullen er meer patiënten meedoen, liefst ook uit meerdere landen. Afgelopen mei zijn de resultaten van fase 2 uitgegeven.

Er wordt tegelijk een nieuwe studie opgezet met andere werkzame stoffen. Dit zal de NFVN ook in de gaten houden en uiteraard berichten wanneer er meer over bekend is.

Momenteel lopen er best veel studies om de uitwendige neurofibromen te behandelen. Naast de gel loopt er ook een onderzoek met een ultrasound machine.

# Interview met Margriet Sistermans schrijfster van het boek “Fuck de Geraniums”

Door: **Mirjam Stedehouder-Zoet**

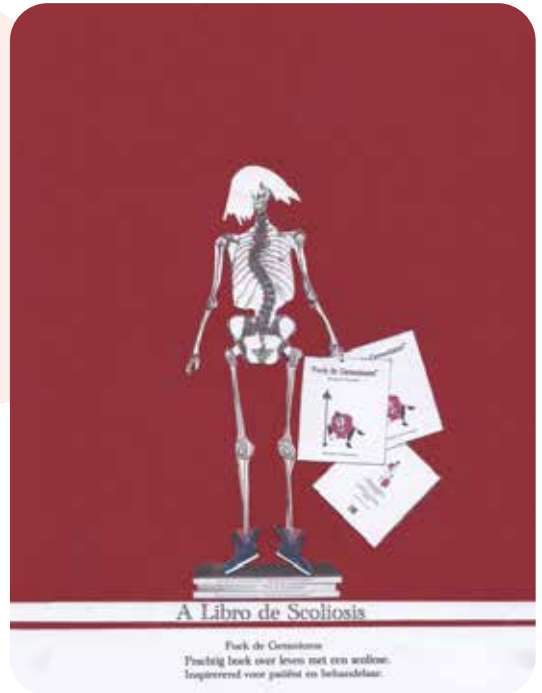
**O**p een regenachtige maandag ochtend belde ik met Margriet. Margriet is Fine Artist, 79 jaar en woont in Rotterdam.

Ruim een uur lang hebben we met elkaar gesproken, over haar leven en haar net verschenen boek. Een boek vol kleurrijke afbeeldingen met Nederlandse en Engelse quotes, allen gerelateerd aan scoliose.

Bij Margriet werd de scoliose per toeval ontdekt. Er moest een longfoto worden gemaakt vanwege TBC in haar familie. Ze had geen klachten, maar kreeg wel van haar 14e tot 21e jaar te maken met een gips korset, een leren korset en een gipsbed.

Een periode waarin ze als jonge vrouw niet naar school kon en leeftijdsgenoten kon ontmoeten. Ze kon alleen staan of liggen, een gipskorset kan je onmogelijk even afdoen. Een periode van groot isolement. Er zijn nog steeds resten van blauwe plekken onder op haar heupen zichtbaar. Zelfs haar slaaphouding is sindsdien niet veranderd, zag een kleinzoon tot zijn schrik. Op de rug met de handen gevouwen op de borst.

Met bijlessen en scholingen heeft Margriet zich de jaren erna verder ontwikkeld. Zij kreeg twee zonen en begon last van haar scoliose te krijgen. De korsetten hadden niet tegen de scheefgroei geholpen. Tegenwoordig wordt bij een ernstige scoliose vaak een operatie overwogen.



Ze benadrukt dat zo'n operatie niet alleen een medische lichamelijke ingreep betreft. Het is voor de geest en het zelfvertrouwen zwaar om zo'n ingreep te ondergaan en een scoliose te hebben. Je wordt dagelijks geconfronteerd met belemmeringen en soms pijn in je lijf. Voor Margriet echter geen reden om achter de geraniums te zitten!

Je moet namelijk nooit bij de pakken gaan neerzitten, aldus Margriet. Iets wat best een uitdaging kan zijn.

## Wees jezelf als geen ander.

Ze adviseert ouders om, naast het lichamelijke, ook psychische hulp te zoeken voor hun kind, en, indien nodig, ook voor henzelf. Een ziekenhuis waar expertise is op het gebied van scoliose, lid worden van een patiëntenvereniging en begeleiding zoeken van een fysiotherapeut, liefst bekend met de Schroth methode. (zie interview met Schroth fysiotherapeut in deze editie voor meer uitleg). Zelf doet Margriet nog dagelijks haar oefeningen, ook op de grond.

Voor haarzelf was het creatieve proces van waaruit haar boek tot stand is gekomen

helpend om de scoliose een plek in haar leven te geven en deze te accepteren. Ze had er een kunst van gemaakt, te camoufleren door lange haren of een tas over haar scoliose-schouder te dragen en bewust keuzes te maken in kleuren en mode.

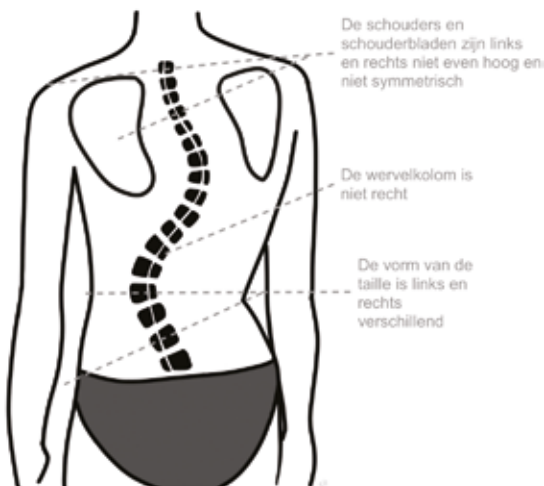
Voor het boek heeft ze de MRI's en foto's van de Scans van haar eigen rug uitgeknipt en in favoriete houdingen geplaatst. Het zijn kleine kunstwerkjes geworden.

**Je bent anders, je bent mooi, anders mooi.  
Mooi anders is niet lelijk.**

Margriet vindt de afbeeldingen in het boek van de selfie en de schommel het mooiste. Vaak zeggen beelden veel meer dan woorden.

Je kunt het boek van Margriet bestellen via Boekengilde en BoL.com

Ze is actief op Facebook, Instagram en LinkedIn



# In memoriam Joske Jolene Janson (12 maart 1985- 11 juni 2024)

Door: **Sacha Lefeber**



**Joske is op 11 juni 2024 na een kort ziekbed overleden. Zij werd 39 jaar oud. Joske tobde al geruime tijd met klachten rondom haar blaas, die uiteindelijk werden gediagnosticeerd als weke delensarcoom bij de anus, ontstaan uit een neurofibroom.**

Joske vertelde na de diagnose dat zij nog vol voor de behandeling zou gaan omdat zij 'nog niet klaar was met leven'. Want er was nog zoveel om voor te leven. Helaas bleek dat er geen behandeling meer mogelijk was. Het belangrijkste was om de intense pijn terug te dringen. Dat was maar voor korte tijd waardoor het niet meer lukte om Joskes laatste wensen in vervulling te laten gaan. Namelijk nog 1x zeilen met Sailwise. De wind door haar haren voelen.

Joske was 18 jaar lid van de vereniging. Ze nam enthousiast deel aan vele activiteiten en raakte via de jongeren NF bevriend met Evelien en Adriana. Haar ouders waren trouwe bezoekers van de contactgroep Regio West en zodra Joske er klaar voor was, nam zij hun plaats in. Ze was ook aanwezig op de landelijke contactdagen en de ALV.

Tijdens de laatste bijeenkomst van onze Regio groep in maart, vertelde Joske vol enthousiasme over haar aanstaande vakantie met Sailwise. Ze genoot zo van het zeilen en straalde wanneer ze vertelde hoe vrij ze zich voelde op het water. Haar enthousiasme werkte aanstekelijk. Tijdens de uitvaart werden de verschillende rollen die Joske in haar leven had belicht, waardoor we een compleet beeld van haar kregen.

Ze werd herinnerd als dochter, zus, tante, vriendin en nichtje. De zaterdag na de uitvaart hebben wij als regio groep speciale tijd ingeruimd om mooie en grappige herinneringen aan Joske op te halen. Bijvoorbeeld hoe ze bijna altijd zelfgebakken koekjes meenam naar onze bijeenkomsten, of de zelfgemaakte kaartjes die ze stuurde voor verjaardagen of wanneer iemand dat nodig had. Haar liefde voor haar familie, speciaal voor haar neefje en nichtjes, kwam in alle verhalen naar voren. We hebben een kaarsje aangestoken en onze herinneringen bij de rouwkaart neergezet. De herinneringen staan geschreven op kaartjes en die hebben we naar Joske haar ouders gestuurd. Joske blijft in onze herinneringen voortleven.

Als groep hebben we met Joske en elkaar meegeleefd. Na de verpletterende diagnose zijn we als groep online bij elkaar gekomen om het verdriet hierover met elkaar te delen. Het was fijn dat zelfs Joske nog even bij ons aansloot zodat we haar nog even konden zien en spreken. Maar wat was ze toen al ziek.

Na 2.5 week ontvingen we het bericht dat Joske was overleden. Ook toen hebben we een online -bijeenkomst georganiseerd om dit nieuws met elkaar te delen. Samen stil te zijn, samen het verdriet te voelen en elkaar te steunen. Een aantal leden van de groep is ook naar de afscheidsdienst geweest.

Tijdens onze laatste bijeenkomst hebben wij als groep ook stilgestaan bij de snelheid waarmee het ziekteproces zich voltrok. We zijn daar enorm van geschrokken. We hebben met elkaar vastgesteld

dat we onze zorgen over pijn en andere klachten serieus moeten nemen en dat het belangrijk is om dit te delen met je naasten. Hoe moeilijk dit soms ook is. En dat we moeten blijven aandringen op scans bij artsen, om duidelijk in beeld te krijgen wat er aan de hand is.

Joske zal gemist worden, maar haar herinnering blijft levend in de harten van iedereen die haar kende. Haar levenslust en warme persoonlijkheid zullen ons altijd bijblijven.



# Patient day Wereld NF congres

Door: **Renée Soudant**

**H**et Amerikaanse Children's Tumor Foundation heeft sinds enkele jaren ook een Europese afdeling. Samen met onder andere farmaceuten Alexion en SpringWorks organiseerden zij, in Brussel, het 2024 NF Global Conference met op vrijdag 21 juni de patiënten dag.

Deze dag was speciaal georganiseerd om patiënten voor te lichten over enkele lopende onderzoeken. Maar ook om in gesprek te gaan met elkaar zodat professionals in de zorg horen waar je als patiënt of verzorger behoefte aan hebt.

Omdat ik, vanuit mijn eigen nieuwsgierige aard, hier graag bij wilde zijn toog ik vanuit De Lutte naar Brussel. Brussel zelf is trouwens een aanrader, mooie schone stad, maar totaal niet rolstoelvriendelijk. Daar valt nog wel een beetje winst te behalen.



's Ochtends vertrok ik vanuit het hotel richting de EGG, het congrescentrum dat volledig in het teken stond van alles rondom NF. Eén zaal was voornamelijk bedoeld voor de artsen. Daar werden, af en toe zeer ingewikkelde, medische lezingen gehouden. Zelf ben ik daar bij de lezing over Borstkanker en NF geweest, erg leerzaam en zeer belangrijk. De onderzoeker uit Finland raadde aan om elk jaar te screenen vanaf 30 jaar. Ik heb met Ine en Karin besproken dat dit onderwerp zeker terug zal moeten komen in het ledenblad of en tijdens de ALV bijvoorbeeld.

De ochtendlezingen vond ik wisselend interessant en soms wat minder relevant voor patiënten of verzorgers (verzorgers, raar woord eigenlijk, verzorger, alsof je met NF niet voor jezelf kan zorgen!).

Alexion is een betrokken ontwikkelaar van NF medicatie (o.a. van Selumetinib). Zij vinden echter de mens achter de patiënt ook belangrijk en gaan een standaard opstellen voor de artsen en verpleegkundigen. Wat heeft iemand met NF en zijn familie/naasten nog meer nodig naast goede gezondheidszorg? Hoe kan een artsteam ook zorgen voor het welzijn van de patiënt?

Tijdens de patiëntendag kon je heel duidelijk het verschil in zorg zien. Er waren een moeder en dochter met een (klein)kind met NF uit Bulgarije. Daar is geen enkele zorg voor mensen met NF, en er is ook geen oog voor. Ik heb hen doorverwezen naar de Europese NF organisatie, wellicht dat zij iets voor hen kunnen betekenen. Lang heb ik gesproken met een zeer actieve



dame uit Ierland. Zij komt op voor de Ierse belangen; ook daar is de zorg nog lang niet zo goed geclusterd als in Nederland. Maar ik merkte ook dat ik veel ideeën meenam over hoe de zorg in Nederland nog beter kan, met name de overgang van kindzorg naar volwassenenzorg.

's Middags waren er groepsgesprekken, onder ander over pijn en de daarbij behorende problemen. De bevindingen van de gespreksgroepen over de verschillende

belangrijke onderwerpen werden uitvoerig gedeeld met de artsen welke aanwezig waren tijdens de patiënten dag. Zelf had ik ook echt het idee dat er naar ons geluisterd werd. Aan het eind van de dag konden er nog vragen gesteld worden aan drie, in NF gespecialiseerde artsen uit drie verschillende landen.

Er is nog veel meer te vertellen, wie meer wil weten mag mij altijd een berichtje sturen:

[Renee.soudant@neurofibromatose.nl](mailto:Renee.soudant@neurofibromatose.nl)

---

## Na de Run...

Door: **Hannie van Essen**

**...zijn we benieuwd hoe het team Frietjes het er vanaf gebracht heeft. Lees de vorige Nieuwsflits nog even: het interview met Lizzy Scholte, aanvoester van dit team.**

### Hoe is het gegaan, Lizzy, op die gedenkwaardige dag in mei?

Het was sùperleuk! De dag begon met -keiharde-regen; we waren per fiets vertrokken vanuit Berkel, maar zijn toen teruggegaan om de auto te pakken. Gelukkig klaarde het al snel op en hadden we heerlijk weer. Er heerste meteen al een gezellige en goede sfeer.

We moesten eerst even wachten tot ons team volledig was; we waren met vijftien personen.

Er werd omgeroepen wanneer jouw team mocht starten. We liepen naar de start en mijn zusje Roos (heeft NF1) mocht aan het rad draaien. Dan viel er een envelop uit; daaraan hing een bepaald liedje waarop je team moest gaan dansen. Dat was een leuk begin!



Daarna konden we beginnen met rennen. Eerst renden we een "normaal" stukje; we kregen meteen al een meevaller: de limousine stopte en er konden van ons team acht mensen meerijden. Dat was boffen! Maar wat bleek? De wagen reed gewoon een blokje om...en stopte bij de start...terwijl de anderen al een stuk verder waren...

Toen moesten we weer stoppen en een gehaktbal eten.

Vervolgens stond er een koor, dwars over de weg...we moesten er doorheen rennen om verder te gaan. Toen kwamen we iemand in een zwart pak tegen; hij leek wel op een vlieg, vond ik. Hij gaf ons allemaal sportieve opdrachten. En daarna weer gauw verder!

Toen was er een deur waar we doorheen moesten...maar eerst durfde niemand van ons dat...er bleek uiteindelijk niets achter te zitten, haha!

## Klappen voor de doktoren van het Erasmus ziekenhuis

Zo kwamen we bij het Erasmus Ziekenhuis. Daar stond een groot doek, waarop je de naam moest schrijven van degene voor wie je liep. Ook vroegen ze ons te klappen voor alle doktoren van het ziekenhuis.

Vervolgens moesten we een zwaar pakketje naar de Kerstman brengen. En zo waren er veel leuke opdrachten te doen. Het ging niet om snelheid, maar om de opbrengst voor onderzoek van NF. Roos heeft ook een stukje mee gerend; dat was zo schattig om te zien! En verder mocht ze bij mijn oma Kati achterop de fiets meerijden.





### We hebben €10.137,- opgehaald!

Ons team is als tweede geëindigd en ik ben als eerste individuele deelnemer geëindigd. We hebben in totaal €10.137,- opgehaald! De totale opbrengst van de Run was: €161.000,-

### Hoe hebben jullie al dit geld bij elkaar gekregen?

Dat deed ik door onder andere: Flyers op te hangen bij allerlei winkels; hen vragen om prijsjes voor de Bingo die we organiseerden; een schriktraining voor paarden te organiseren; op scholen te vragen om sponsoring enz. enz.



### Ben je van plan om volgend jaar weer mee te doen?

Ja, dat ben ik wel van plan. Maar ik kan er dan helaas niet weer zoveel tijd in investeren... Heel hartelijk dank, Lizzy, voor al je werk, ook aan het team Frietjes; we gaan vast nog wel vaker iets van je horen!



# Prikbord

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

## Wist je dat?

- > de Landelijke Contactdag gehouden wordt op: 21 September te Haarzuilens?
- > er daar heel veel te beleven valt voor jong en oud?
- > je, ook wanneer je niet zo mobiel bent, er toch gezellig bij kunt zijn?
- > de uitnodigingen voor deze dag al zijn verstuurd? Aanmelden kan tot begin september o.a. via de website onder nieuwsberichten.
- > je gratis kunt beschikken over de Wisbits-app?
- > je daarvoor moet zijn bij: [marjon.deknatel@neurofibromatose.nl](mailto:marjon.deknatel@neurofibromatose.nl) ?
- > er in de volgende Nieuwsflits uitgebreid aandacht wordt geschonken aan borstkanker?
- > we in de volgende editie een artikel plaatsen van Sarah van Dijk over seksualiteit?
- > we als NFVN een team willen maken voor de runexpected op 25 mei 2025?

Wil je mee doen, lopen of rennen? Geef het daar aan Majon Deknatel!

### 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](mailto:info@neurofibromatose.nl)

# Contact!

**H**eb 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](mailto:omk@neurofibromatose.nl). Of Mirjam Stedehouder - Zoet 06-41 22 58 20 en [mirjam.stedehouder@neurofibromatose.nl](mailto:mirjam.stedehouder@neurofibromatose.nl) of Merel van Veen: [merel.vanveen@neurofibromatose.nl](mailto: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](mailto: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](mailto:hannie.vanessen@neurofibromatose.nl) Of Janneke Akkermans: 06-373 350 48 en [janneke.akkermans@neurofibromatose.nl](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:ledenadministratie@neurofibromatose.nl)

# Contactpersonen

## Contactpersonen regio's

### Regio Noord, Meppel

[regio-noord@neurofibromatose.nl](mailto:regio-noord@neurofibromatose.nl)

Tsjitske Walda T 0513 629 799  
en Laura van Hemmen

**Bijeenkomsten:** 5 oktober

### Regio Oost, Arnhem

[regio-oost@neurofibromatose.nl](mailto:regio-oost@neurofibromatose.nl)

**Bijeenkomsten:** Info bij genoemd emailadres

### Regio Midden, Spakenburg

[regio-midden@neurofibromatose.nl](mailto:regio-midden@neurofibromatose.nl)

Hilde van Rijnsoever T 06 19 47 80 83

**Bijeenkomsten:** 14 september

### Regio Noord-Holland, Krommenie

[regio-nh@neurofibromatose.nl](mailto:regio-nh@neurofibromatose.nl)

Info: [hannie.vanessen@neurofibromatose.nl](mailto:hannie.vanessen@neurofibromatose.nl)

**Bijeenkomst:** 14 september

### Regio West, Alphen aan de Rijn

[regio-west@neurofibromatose.nl](mailto:regio-west@neurofibromatose.nl)

Sacha Lefeber [sacha.lefeber@neurofibromatose.nl](mailto:sacha.lefeber@neurofibromatose.nl)  
en Martin Wijmans

**Bijeenkomsten:** 19 november.

### Regio Zuid-west, Oud-Gastel

[regio-zuidwest@neurofibromatose.nl](mailto: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](mailto:regio-zuid@neurofibromatose.nl)

Info: [martin.wijnans@neurofibromatose.nl](mailto:martin.wijnans@neurofibromatose.nl)

**Bijeenkomsten:** info bij genoemd emailadres

## Contactpersonen specifieke doelgroepen

### Groep 30-50-jarigen

[30-50@neurofibromatose.nl](mailto:30-50@neurofibromatose.nl)

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

**Bijeenkomst:** 12 september

### Groep 50+

[50plus@neurofibromatose.nl](mailto:50plus@neurofibromatose.nl)

Menno Stedehouder T 06 14 44 01 48

**Bijeenkomst:** 19 september

### 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](mailto:Hannie.vanessen@neurofibromatose.nl)

### Tiengroep: (ong 12-18 jr)

Renee Soudant en Tamara Besseling

info: [tiengroep@neurofibromatose.nl](mailto:tiengroep@neurofibromatose.nl)

**Bijeenkomst:** 5 oktober

### Groep ouders met kinderen met NF1

[omk@neurofibromatose.nl](mailto:omk@neurofibromatose.nl)

Marjon Zijta-Nijhuis.

T 06 12 68 91 10.

**Bijeenkomsten op wisselende locaties.**

### Groep landelijke contactdagen

[landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl](mailto:landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl).

Info: [lne.israel@neurofibromatose.nl](mailto:lne.israel@neurofibromatose.nl);

[Marjon.zijta-nijhuis@neurofibromatose.nl](mailto:Marjon.zijta-nijhuis@neurofibromatose.nl)

### Info over Schwannomatose:

[info@neurofibromatose.nl](mailto:info@neurofibromatose.nl)

### Internationaal vertegenwoordiger:

Karin Hoogendijk

[karin.hoogendijk@neurofibromatose.nl](mailto:karin.hoogendijk@neurofibromatose.nl)

### Groep NF2: Barry Nijhuis:

[barry.nijhuis@neurofibromatose.nl](mailto: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 Legiusyndroom.

**NF** verschijnt viermaal per jaar onder verantwoordelijkheid van het bestuur.  
Opplage: 1250 exemplaren. ISSN 2665-9840

## Redactie NieuwsFlits

[redactie@neurofibromatose.nl](mailto: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; Fré van Limpt;  
Barry Nijenhuis; Els Steyls; Jennifer Dekker;  
Joke Zephat; Renée Soudant

## Vormgeving en druk

Wij Zijn MEO, Helderseweg 28, 1817 BA  
Alkmaar. T 072 – 5114967  
E [info@wijzijnmeo.nl](mailto:info@wijzijnmeo.nl)

## Inleveren kopij voor het volgende nummer:

Vóór 18-09-2024

## Correspondentie-/ kopijadres:

Haspelwijk 7/1 9354VT Zevenhuizen  
[redactie@neurofibromatose.nl](mailto:redactie@neurofibromatose.nl)

# Bestuur

Ine Israel, voorzitter  
[voorzitter@neurofibromatose.nl](mailto:voorzitter@neurofibromatose.nl)

Mirjam Stedehouder-Zoet  
secretaris, zorgnetwerk; redacteur  
[secretaris@neurofibromatose.nl](mailto:secretaris@neurofibromatose.nl)

Hannie van Essen  
Lotgenotencontact; netwerken NFK;  
eindredacteur  
[hannie.vanessen@neurofibromatose.nl](mailto:hannie.vanessen@neurofibromatose.nl)

Marjon Deknatel, AB-lid, sociale media,  
hoofdredacteur, website.  
[marjon.deknatel@neurofibromatose.nl](mailto:marjon.deknatel@neurofibromatose.nl)

Mirjam La Ferrera  
A.B.lid  
[mirjam.laferrera@neurofibromatose.nl](mailto:mirjam.laferrera@neurofibromatose.nl)

## Bestuursondersteuners

Gabriel van Essen, Penningmeester a.i.  
[Penningmeester@neurofibromatose.nl](mailto:Penningmeester@neurofibromatose.nl)

Joke Zephat  
[Joke.zephat@neurofibromatose.nl](mailto:Joke.zephat@neurofibromatose.nl)

## Vrijwilligers

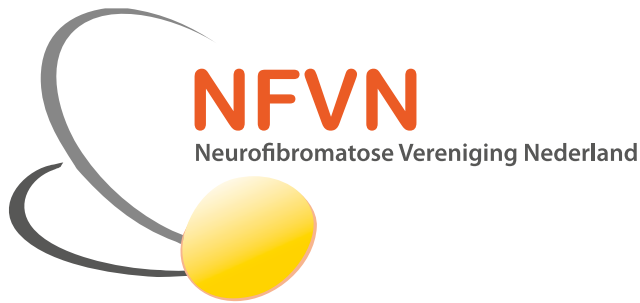
Op de website is een overzicht met vrijwilligers te vinden.

## Postadres NFVN:

Neurofibromatose Vereniging Nederland NFVN  
NFK-Backoffice  
Postbus 8152  
3503 RD Utrecht  
E [info@neurofibromatose.nl](mailto:info@neurofibromatose.nl)

## Ledenadministratie

[ledenadministratie@neurofibromatose.nl](mailto:ledenadministratie@neurofibromatose.nl)



De NFDV zet zich in voor de belangen van mensen met Neurofibromatose. De NFDV 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 NFDV 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 NFDV? Dan kun je terecht bij de ledenadministratie van de NFDV: T 088- 00 29 724 of M [ledenadministratie@neurofibromatose.nl](mailto:ledenadministratie@neurofibromatose.nl)

Op de website [www.neurofibromatose.nl](http://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 NFDV: 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-nfdv/bestuur-en-werkwijze/vacatures>. We denken graag mee hoe we uw talenten in kunnen zetten!

### **Social media**

**Facebook;** NFDV Neurofibromatose Vereniging Nederland

**Instagram;** neurofibromatose\_vereniging