

NF

Nieuwsflits, ledenblad NfVN
februari 2025, jaargang 42



Op bezoek bij Milan en Ronald

Aan het werk blijven met NF1

Een bericht van Koen Yskout , NF2

Inhoud:



06



13



08



26

4. **Uit het bestuur**
Door Hannie van Essen
6. **Vrijwilligersweekend:
gezellig én leerzaam!**
Door Christiaan Groos
8. **Welke specifieke doelgroepen
heeft de NfVN?**
Door Marjon Zijta
12. **Verslag awarenessdag:**
Door Anouk ter haar
14. **Runexpected 2025: Samen op
weg naar een betere toekomst!**
Door Marleen Bosmann
15. **In de spotlights**
Door Hannie van Essen
18. **Op bezoek bij Milan en Ronald**
Door Hilde van Rijnsoever
21. **Aan het werk blijven met
neurofibromatose Type 1**
Door Joke Zephat
23. **Een steekje los...**
Door Anouk ter Haar
24. **Pupil perimetrie onderzoek**
Door Mirjam Zoet
25. **Schilderijenverkoop t.b.v. de NfVN!**
Door Hannie van Essen
25. **Bericht voor onze leden met NF2**
Door Koen Yskout
26. **Eye tracking research**
Door Mirjam Zoet
27. **Een kijkje achter de schermen bij de redactie**
Door Hilde van Rijnsoever
28. **Extra zorgkosten?
Kijk of ze aftrekbaar zijn!**
Door Renée Soudant
32. **Ons leven met NF**
Door Hilde van Rijnsoever
34. **Regiogroepen**
36. **Prikbord**
37. **Contact**
38. **Contactpersonen**
39. **Colofon en bestuur**

Van de redactie

Terwijl ik dit schrijf, is 2025 net begonnen, en wat kijk ik uit naar alles wat dit jaar ons gaat brengen! Met onze redactie hebben we al volop ideeën om dit jaar weer vier inspirerende edities te maken, boordevol thema's die voor jou relevant zijn. Deze eerste editie draait helemaal om vermoeidheid en energie.

We weten hoe belangrijk het is om aandacht te besteden aan je welzijn, juist wanneer vermoeidheid een grote rol speelt. In deze editie delen we niet alleen kennis, maar ook praktische inzichten die je kunnen helpen beter om te gaan met de uitdagingen van jouw situatie.

Achter de schermen werken we aan nieuwe manieren om je te bereiken. Zo staat er een webinar op de planning en onderzoeken we de mogelijkheden voor een podcast. Daarnaast kijken we naar platforms zoals YouTube om onze onderwerpen breder toegankelijk te maken.

We hopen dat we je hiermee kunnen inspireren en ondersteunen in je dagelijks leven, met oog voor jouw unieke situatie. Of het nu gaat om kleine stappen naar meer energie, of om manieren om beter om te gaan met beperkingen: samen blijven we zoeken naar lichtpuntjes.

Op naar een jaar vol waardevolle inzichten en momenten van verbinding!

Met warme groet namens de redactie,

Marjon Deknatel

De deadline voor het volgende nummer van NF is 26 April 2025. De NF ligt daarna in mei op je deurmat of in de brievenbus. Kopij in de vorm van artikelen, brieven, gedichten of anderszins kunt u aanleveren aan: redactie@neurofibromatose.nl of naar Haspelwijk 7/1 9354VT Zevenhuizen.

Uit het bestuur

Door: **Hannie van Essen**

D Deze keer is het mijn beurt om iets van ons werk voor de NFDN te vertellen. Op het moment dat ik dit schrijf zitten we alweer in de tweede week van januari 2025; wat vliegt de tijd!

Tijdens de Kerstvakantie was er nog werk te doen: de deadline voor de Nieuwsflits was er en ook waren er nog wat zaken die toch nog in het bestuur overlegd moesten worden. Gelukkig hebben we een fijn team, waardoor het werken voor de mooie vereniging die de NFDN is, met plezier gedaan kan worden. Bij vrijwilligerswerk is het belangrijk dat je werk doet wat bij je past en waar je voldoening in vindt. En dat vinden we!

Voor mij geldt dit o.a. voor het redactiewerk: we werken met een klein team van zes mensen en hebben ieder een eigen taak. Daarnaast pakken we, wanneer nodig, dingen van elkaar over. Mijn taak is om alle kopij te redigeren en eventueel in te korten of aan te passen. Ook is het afnemen van interviews of het schrijven van belangrijke info voor onze leden iets wat ik graag doe.

De NFK en Stichting BEZT

Verder ben ik voor de NFDN contactpersoon bij de NFK: De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen. Deze federatie draagt zorg voor de verenigingen die hierbij zijn aangesloten. De NFK en de daarbij aangesloten kankerpatiëntenorganisaties krijgen subsidie van het KWF (Koningin Wilhelmina Fonds). Omdat de NFDN te klein is én geen kankerpatiëntenorganisatie is, kan zij niet zelfstandig lid worden van NFK. Daarom is zij aangesloten bij Stichting BEZT: Belangengroep

Erfelijke Zeldzame Tumoren. BEZT bestaat uit drie kleine patiëntenverenigingen: "Stichting P-Ten", de "Belangenvereniging Von Hippel Landau" (VHL) en de NFDN. Deze drie organisaties vertegenwoordigen leden die een grotere kans hebben (predispositie) op kanker. Via BEZT kan de NFDN aanhaken bij NFK en gebruik maken van de subsidiemogelijkheden van het KWF.

Gabriel van Essen is penningmeester bij stichting BEZT. Hij sluit de van KWF ontvangen subsidie door naar de drie deelnemende verenigingen en zorgt voor de verantwoording van de gelden.

Voordeel van onze deelname aan de NFK is ook, dat we diensten van de NFK kunnen afnemen. Bijvoorbeeld het voeren van de ledenadministratie en de boekhouding. Onze accountmanager, Antje Jacobi en boekhouder Polina Hardenberg zijn voor ons van onschatbare waarde! (Daarnaast vraagt de NFDN jaarlijks de zogenaamde PGO- subsidie aan bij het ministerie van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) Deze subsidie verdelen we over: Lotgenotencontact, Informatievoorziening, Belangenbehartiging, en kosten Backoffice)

De NFK werkt met een aantal netwerkgroepen: de deelnemers zijn allemaal vertegenwoordigers van een groot aantal kankerpatiëntenverenigingen (KPO's). Bijvoorbeeld: De Patiëntenvereniging Hoofd/ Halskanker; de Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker; stichting Hematon; en ook de NFDN. Op deze manier verzamelt de NFK allerlei waardevolle info waarmee zij dan weer aan het werk kan. Dit alles om de kwaliteit van leven van mensen met -mogelijke- kanker te verbeteren.

Netwerken NFK

Voor de NFVN neem ik deel aan de volgende netwerken:

1 werkgroep *Expertzorg*; deze is bedoeld om de beste zorg voor de leden te kunnen inzetten. Met input van de KPO's kan de NFK veel bereiken op veel terreinen. Op deze manier kan er ook richting de overheid een vuist gemaakt worden.

2 werkgroep *Goed leven met kanker*; de naam zegt al genoeg. Hierbij komen o.a. leefstijl, medicatie, werk, zingeving aan de orde. Via deze groep heb ik, samen met vier andere auteurs, een informatief boek mogen schrijven: "Goed leven met kanker". Hierin worden verschillende gebieden, waarmee de kankerpatiënt in aanraking komt, beschreven. Ook wordt een uitgebreide lijst van digitale platforms en websites genoemd waar men terecht kan met hulpvragen. Dit boek is bestemd voor alle patiëntbelangenbehartigers uit alle aangesloten KPO's.

3 werkgroep *Erfelijkheid en predispositiesyndromen*; dit is m.n. voor de NFVN van belang, omdat bij 60% van mensen met NF kanker zou kunnen ontstaan.

4 werkgroep *Preventie*; Hoe kan kanker in een vroeg stadium opgespoord worden of zelfs worden voorkomen?

5 Werkgroep *-dure- medicijnen*; via deze groep kan de NFVN o.a. hulp vragen bij het toekennen van bekostiging van dure medicatie door de minister van VWS.

6 Werkgroep *Informeel zorg*; vanwege de dreigende personeelstekorten en de vergrijzing zal meer en meer gebruik worden gemaakt door niet-professionals om zorg voor de medemens te kunnen blijven bieden. Hoe kan deze zorg op een juiste manier zijn plek krijgen in het zorgaanbod?

Voor deze overlegvormen wordt veel gebruik gemaakt van de digitale manier van vergaderen; dat scheelt tijd en reiskosten.

Lange vragenlijsten...

En, ook heel belangrijk: Vanuit de NFK komen er

regelmatig vragenlijsten. Ja, die soms heel lange vragenlijsten... we weten dat veel van onze leden deze niet graag invullen...

Ze zijn inderdaad ook best lang en hier en daar ingewikkeld. We proberen deze zo zorgvuldig mogelijk samen te stellen, in duidelijk Nederlands. Vul deze toch a.j.b. in...het gaat om jouw welzijn! Vraag desnoods hulp; dat kan ook aan een medelid van de NFVN; laat het weten! Want hiermee wordt een goed beeld verkregen van datgene waar mensen met NF1 tegenaan lopen. Dat kan zijn in hun dagelijks leven; in de contacten op werk en in privé; medicijngebruik; en grote items als vermoeidheid bijvoorbeeld. Deze vragenlijsten zijn richtinggevend voor de NFK voor verdere behandeling en aanpak.

Lotgenotencontact

Maar voor mij is toch wel het Lotgenotencontact waar ik het meest blij van word. Hoe kan ik er mede zorg voor dragen dat onze mensen met NF elkaar vinden, steunen, bemoedigen en adviseren? Hierdoor wordt hun leven -wat- lichter gemaakt en besef je dat je niet de enige bent die met NF te dealen hebt... Daarom zijn alle mogelijke contacten van het grootste belang. Er zijn zo'n twaalf lotgenotengroepen, verdeeld over vrijwel heel Nederland. De meeste groepen ontmoeten elkaar fysiek, door het jaar heen. Maar ook zijn er twee appgroepen waar men elkaar spreekt via dit medium. Deze vormen van contact zijn heel bemoedigend en verrijkend. Ook voor ons als bestuur en voor onze MAR is de input, die we krijgen vanuit deze bijeenkomsten, van het grootste belang. Want daarmee kunnen er weer verdere stappen gezet worden in het verbeteren van kwaliteit van zorg voor onze leden! Ik hoop je zo een goed overzicht gegeven te hebben van een deel van het bestuurswerk.

Namens het bestuur,
Hannie van Essen



Vrijwilligersweekend:

gezellig én leerzaam!

Door: **Christiaan Groos**



En zo waren we weer een jaar verder en was het weer tijd voor het vrijwilligersweekend in Den Dolder. Het was de tweede keer dat ik bij zo'n weekend aanwezig was. Na mijn positieve ervaring van vorig jaar, had ik ook dit jaar weer zin om aanwezig te zijn. Bijpraten met de andere vrijwilligers, horen hoe voor hen het afgelopen jaar is vergaan, en natuurlijk nieuwe handige tips leren bij de zorgvuldig verzorgde workshops!

Na mijn werk ben ik met de auto vanuit 's Gravenzande naar den Dolder gereden. Van uitgestrekte rijen met kassen naar weilanden, steden en vervolgens heel veel groen. Wat heeft Nederland toch een mooi en divers landschap! Ik arriveerde rond het avondeten en de sfeer was gelijk weer net zo warm en gezellig als vorig jaar.

De avond begon met het nabespreken van de werkzaamheden van het afgelopen jaar. Voor het nabespreken werden we in verschillende groepen verdeeld en maakten we per groep een zogenaamde stille wand. Een stille wand is een groot stuk papier met vragen erop als (in ons geval althans): wat was er goed gegaan, waar zijn we tegenaan gelopen en wat zijn onze wensen. Op post-its beantwoordden we deze vragen eerst zelf, waarna we ze vervolgens toelichtten in onze groep. Het viel op dat we tegen veel dezelfde punten aanliepen als: hoe krijgen we genoeg deelnemers en hoe blijven we de deelnemers van de vorige keer bij de activiteiten betrekken?

De volgende dag gaven we tips aan de andere groepen en kregen wij ook tips van hen. Met behulp van de gegeven tips maakten we een plan van aanpak om de punten, waar we tegenaan lopen, aan te pakken.

Na de lunch was er keus tussen twee workshops: Gesprekken begeleiden en omgaan met 'lastig gedrag' of Creatieve Content afgestemd op de doelgroep.

Mijn keuze viel op de eerste workshop "Gesprekken begeleiden en omgaan met 'lastig gedrag'. Het kan soms best lastig zijn om op een goede manier met lastig gedrag om te gaan. Vooral als het in een groep met anderen gebeurt. Je wilt de "lastige" persoon op een gepaste wijze attenderen op zijn lastige gedrag. Hiervoor heb ik handige tips gekregen.

Na een gezellig en leerzaam weekend was het weer tijd om naar huis te gaan. Zin om de geleerde kennis toe te passen in de praktijk en ik kijk nu al uit naar volgend jaar!



Welke specifieke doelgroepen heeft de NFVN?

Door: **Marjon Zijta**

Bij onze vereniging hechten we veel waarde aan lotgenotencontact. Graag stellen wij ons, als specifieke doelgroepen, aan jullie voor.



Ouders met kinderen met NF1 (OMK)

Als je als ouders een kindje krijgt ben je de koning te rijk. Blijkt er iets mis met je kind dan gaat er een hele andere wereld open. Als je dan de diagnose NF1 te horen krijgt weet je vaak niet goed waar je antwoorden kunt vinden op alle vragen die je hebt. Hoe fijn is het dan om contact te hebben met andere ouders die dezelfde diagnose hebben gekregen bij hun kind.

Enkele jaren geleden was er zo'n groep ouders die elkaar gevonden hadden via de landelijke contactdagen van de vereniging. Zij besloten om een aantal keren per jaar bij elkaar te komen en te praten over wat hen allemaal bezighoudt rondom NF en hun kinderen.

Helaas kwam daarna corona en was er alleen digitaal contact mogelijk. Na deze periode is de contactgroep van Ouders van kinderen met NF1 eigenlijk niet meer van de grond gekomen. Wel is er een actieve whatsapp groep waarin alle vragen gesteld kunnen worden.

De groep treft elkaar nog wel regelmatig tijdens de contactdagen van de vereniging of tijdens contactdagen van het Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF).

Heb je vragen of wil jij toegevoegd worden aan de whatsapp groep, mail of bel dan naar: marjon.zijta-nijhuis@neurofibromatose.nl
tel: 0612689110 of naar: mirjam.zoet@neurofibromatose.nl;
tel: 06 4122582



Tiengroep

Hoi allemaal!

Wij zijn Tamara en Renée en zijn zo'n twee jaar geleden de tiengroep gestart. We merkten dat er onder de pubers best behoefte is aan contact, maar dat dit zeker niet altijd vanuit de tieners zelf georganiseerd wordt.

Omdat wij beiden moeder zijn van een tiener met NF1 leek het ons een goed idee om deze dagen te gaan organiseren. Met tieners moet je geen praatgroep opzetten maar wat gaan doen.

Dus dat doen wij nu twee keer per jaar met zo'n 15 tieners tussen de 12 en 18 jaar. We komen bij elkaar, ergens in het midden van het land en organiseren altijd een activiteit. We hebben al veel gedaan; potten bakken, dreamcatchers maken, kookworkshop, graffiti kunstwerk maken en nu denken we na over wat we in 2025 gaan doen. De bijeenkomsten in 2025 zijn op 15 maart en 4 oktober.

Mocht je meer willen weten; wij zijn bereikbaar op

tiengroep@neurofibromatose.nl

Jongereengroep 18-30 jaar

Hallo,

Wij zijn Anke, Geertje, Christiaan en Marit, jongerenambassadeurs van de NFVN. Wij organiseren leuke uitjes voor jongeren van 18 tot 30 jaar met NF. Zo zijn wij een keer naar een Escaperoom geweest en hebben we ook een keer met elkaar geluncht. Tijdens deze activiteiten delen we onze ervaringen met NF1, maar hebben ook veel plezier.

We hebben allemaal NF1 en dus weten we hoe het is om chronisch ziek te zijn. Naast de activiteiten is er ook een appgroep, waarin we zo nu en dan contact hebben met elkaar. Ben jij tussen de 18 en 30 jaar en lijkt het je leuk om eens aan te sluiten? Stuur dan gerust een mailtje naar

marit.lommelaars@neurofibromatose.nl.

Iedereen is welkom bij onze groep. Loop jij ergens tegenaan (vermoeidheid, slecht ter been etc) dan proberen wij daar natuurlijk zoveel mogelijk rekening mee te houden. Als je vragen hebt, of wel wilt komen, maar het eigenlijk best spannend vindt, dan kun je ons altijd mailen. Dan gaan we samen kijken hoe we het minder spannend kunnen maken. Wie weet tot snel!





Groep 30-50 jaar

Wij, Pieter en Anouk zijn de coördinatoren van de specifieke doelgroep van leden tussen de 30-50 jaar met NF1. We komen twee keer per jaar samen en bespreken dan met elkaar een thema. Dit kan van alles zijn en dit kan ook in overleg met ons. Mocht je een thema weten, of wil je graag een thema bespreken, dan kun je dat aan ons laten weten. Wij zullen dan kijken wat de mogelijkheden zijn. Ook willen we graag ruimte bieden aan hoe het met je gaat en wie je bent. Daarom is er elke bijeenkomst eerst een rondje waarin leden zich voorstellen (vooral als er nieuwe leden zijn) of gewoon vertellen hoe het met hen gaat.

29 maart is de volgende bijeenkomst en we hopen jullie dan weer te ontmoeten.

Voor vragen kun je contact met ons opnemen via 30-50n@eurofibromatose.nl



Ouders van een volwassen kind met NF1

Is jouw kind 18+, of wordt jouw kind binnenkort 18 jaar? Heb je vragen m.b.t. bewind voering en/of mentorschap? Ben je bezig met de aanvraag voor WLZ (wet langdurige zorg) en vind je dit lastig? Wil jouw (bijna) volwassen kind niet meer dat je meegaat naar de arts? Is jouw volwassen kind erg vermoeid en wil hij/zij korter gaan werken? Zo maar wat vragen waar veel van onze leden tegenaan lopen.

Vaak wordt dit niet begrepen door derden. Maar wel door degenen die hiermee ook te maken hebben!

Daarom nodigen we je uit, om eens een keer één van onze bijeenkomsten te bezoeken. Daar vind je begrip en steun; ook kun je informatie delen.

Kijk op onze website; of in de Nieuwsflits, ons ledenblad. Ook kun je via e-mail, of telefonisch, contact zoeken; we bieden je een luisterend oor!

Gabriel en Hannie van Essen; E-mailadres: hannie.vanessen@neurofibromatose.nl
Tel: 06-12591345

Groep 50+

Deze groep is er speciaal voor mensen die neurofibromatose (NF1) hebben, en hun partners/vrienden. De leden van deze groep zijn ouder dan 50 jaar. In deze groep kunnen zij elkaar ontmoeten, verhalen delen, en steun vinden. Veel mensen met NF1 merken dat ze, bij het ouder worden, soms nieuwe klachten krijgen, of dat bestaande klachten veranderen. Deze groep helpt hen daarbij.

Wat doet de groep?

De 50+ groep is er voor iedereen die graag met anderen wil praten over wat NF1 voor hen betekent. Tijdens de bijeenkomsten kan iedereen zijn of haar ervaringen delen en elkaar tips geven.

Samenkomen en activiteiten

Het gaat om gezellige bijeenkomsten, waarbij we soms ook speciale activiteiten organiseren. Bijvoorbeeld door de komst van een spreker, of het organiseren van een workshop.

Waarom is deze groep belangrijk?

Wij vinden het belangrijk dat je er niet alleen voor staat. Hier vind je (h)erkenning en steun.

Voor info:

menno.stedehouder@neurofibromatose.nl

Verlag awarenessdag

2 december 2024

Door: **Anouk ter haar**

Op het vrijwilligersweekend kwam Marjon Deknatel naar Marit, Pieter en mij toe en vroeg: **Kan ik jullie wat vragen? Zouden jullie mee willen doen aan een filmpje over NF? Zodat er meer bekendheid over NF komt?" Ze legde uit wat de bedoeling was. We waren allemaal enthousiast, maar moesten hier ook wel even over nadenken, want het is wel wat... Zo'n filmpje blijft natuurlijk altijd bestaan... De één was er sneller uit om mee te doen dan de ander. Maar we besloten om eraan mee te werken. Het is een leuk idee en een unieke kans om je verhaal te vertellen!**

Met veel zin keken we uit naar de datum waarop het zou plaats vinden. Eindelijk was het 2 december! Na een lange reis kwamen we met een gezonde spanning aan op de locatie in Alkmaar. Daar waren ze al volop bezig met alle voorbereidingen. Het was een drukke bedoening; iedereen stond klaar om ons op ons gemak te stellen en ons een onvergetelijke dag te bezorgen.

Toen alle voorbereidingen klaar waren kon onze metamorfose beginnen en gingen we om de beurt in de make-up en kregen onze haren een mooie styling. Daarna kregen we onze nieuwe kleding aan. Vervolgens werden we voor een spiegel gezet en werden we geïnterviewd door Laura Verster. Zij is een BNN'er, bekend als presentatrice en programmamaakster. "Wat zou jij antwoorden op de eerste vraag: "Wat zie je als je in de spiegel kijkt"? En zo ontstond een heel gesprek.

Gelukkig was er voldoende ruimte om met elkaar na te praten. Want, hoe leuk de dag ook was, zo in de picture staan kan je ook erg onzeker maken, of je nu NF hebt of niet. Maar we hebben ons daar geen van drieën door laten tegenhouden. Wij wilden alle drie ons verhaal vertellen. Het verhaal achter NF, inclusief onze onzekerheden, juist dat maakt ons eigen verhaal zo krachtig.

De fotoshoot was aan het einde van de dag; we waren al gewend aan de mensen en de sfeer, waardoor we heel natuurlijk op de foto konden gaan! Zowel samen als individueel werden we op beeld vastgelegd. De fotograaf maakte grapjes en omdat bij bijna elke klik de batterijen van de flitser vervangen moesten was het een heel grappig moment! En hoewel hij zei dat hij normaal niet de foto's maakte heeft hij er wel mooie foto's van weten te maken; in ieder geval de twee die we hebben gezien. Dus we hebben er vertrouwen in dat de rest ook heel gaaf geworden is.

Hoewel we het eindresultaat van het geheel nog niet hebben gezien, kijken we er met spanning én nieuwsgierigheid naar uit of ons verhaal goed wordt neergezet.

Ter afsluiting zijn wij met z'n drieën nog een lekkere pizza wezen eten in de stad en nagepraat. We kwamen daar op ons chiquest aan, haha!

Anouk, Marit en Pieter

Een filmdag bij MEO



Runexpected 2025:

Samen op weg naar een betere toekomst!

Door: **Marleen Bosmann**

Op **25 mei 2025** kleurt de **Maasstad opnieuw oranje met de meest verrassende run van Nederland: Runexpected!**

Dit unieke evenement, vol onverwachte momenten en een geweldige sfeer, zet zich volledig in voor onderzoek naar neurofibromatose (NF1).

Als trotse ambassadeur van **Let's Beat NF** ben ik enorm blij dat we druk bezig zijn met de voorbereidingen voor deze editie. Dit jaar belooft opnieuw een onvergetelijke dag te worden, waarin sport, saamhorigheid en impact centraal staan.

Runexpected is meer dan alleen een maar run; het is een kans om verschil te maken in het leven van kinderen die vechten tegen NF1. Met de steun van **Let's Beat NF** en de **NFVN** wordt deze dag niet alleen een sportieve uitdaging, maar ook een prachtig moment van verbinding. Of je nu kiest om te rennen, te wandelen, of alleen komt aanmoedigen: jouw aanwezigheid betekent steun voor een betere toekomst.

Dit jaar is extra bijzonder, want de **NFVN** heeft een eigen team! Iedereen kan aansluiten bij dit speciale team door zich in te schrijven als individu, als team, of als teamlid van de NFVN. Speciaal voor NFVN-leden is er een kortingscode beschikbaar: **NFVN2025**. Grijp je kans en verzeker jezelf van een plekje aan de start.

Heb je twijfels over de afstand? Geen zorgen! Runexpected is voor iedereen toegankelijk. De 5 km-variant kan in je eigen tempo worden afgelegd, zelfs wandelend. Het belangrijkste is dat we samenkomen om NF1 de wereld uit te helpen.

Ook als je zelf niet kunt deelnemen, is er genoeg reden om naar Rotterdam te komen. Aanmoedigen langs het parcours, de positieve energie ervaren, en elkaar ontmoeten in een ongedwongen sfeer maakt het een dag om nooit te vergeten.

Daarnaast kun je jouw deelname extra betekenis geven door je te laten sponsoren door familie en vrienden. Samen maken we impact door geld in te zamelen voor belangrijk onderzoek en een betere kwaliteit van leven voor kinderen met NF1.

Ik kijk er enorm naar uit om jullie te zien op **25 mei 2025**. Laten we samen een verschil maken, herinneringen creëren, en een statement maken dat we samen sterk staan tegen NF. Doe mee, meld je aan via de link in de nieuwsbrief, en sluit je aan bij deze unieke beweging.

Samen gaan we voor een dag vol plezier, verrassingen en hoop. **Let's Beat NF!**

In de spotlights

Door: **Hannie van Essen**

In deze rubriek laten we mensen, die werkzaam zijn in één van onze centra van ons zorgnetwerk, aan het woord. Zo maken we kennis met de verschillende expertise- en behandelcentra, waardoor onze leden weten waar zij het beste terecht kunnen voor zorg bij NF.

Anja Roubos werkt als klinisch neuropsycholoog en promovenda in het Centrum voor Neuropsychiatrie van Vincent van Gogh voor specialistische geestelijke gezondheidszorg.

“Het Centrum voor Neuropsychiatrie is een hoogspecialistisch centrum met een landelijk bereik. Onze hoofdlocatie bevindt zich in Venray. Daar hebben we een kliniek en een polikliniek. Verder hebben we momenteel in 3 academische ziekenhuizen poliklinieken.

Poliklinisch zijn we dagelijks met circa 20 behandelaren bezig met het bieden van specialistische psychologische en psychiatrische zorg.

De erfelijke en aangeboren aandoeningen vormen een belangrijke patiëntengroep. We bieden hen op indicatie diagnostiek en behandeling.

Verder leidt ons centrum psychologen en artsen op in verschillende specialismen. Daarnaast hebben we vanwege onze landelijke TOPGGz erkenning de taak om kennis en informatie te delen met de behandelaren in de eigen regio van de patiënten; omgekeerd kunnen deze professionals ons consulteren bij hun vragen. Ook doen we wetenschappelijk onderzoek, vaak naar patiëntgebonden vraagstukken, zoals cognitie (het vermogen tot begrijpen en kennisverwerving, red.) en gedrag bij NF1.”

Daar komen we meteen uit bij jouw onderzoek, Anja; kun je daar iets meer over vertellen?

“We zien onder andere volwassenen met NF1. Van een groep van 62 personen hebben we systematisch alle aspecten van het denken, voelen en het doen, inclusief de psychische klachten, in kaart gebracht. Dit hebben we samengebracht in een paper dat onlangs is gepubliceerd: “Cognitie en gedrag bij volwassenen met NF1”. Het artikel is online te lezen: <https://www.frontiersin.org/journals/neurology/articles/10.3389/fneur.2024.1476472/full>

Tijdens de NF Zorgnetwerkdag op 17 maart 2025 presenteren we de belangrijkste uitkomsten. Zo ook de resultaten van de training die collega Hanneke van Leeuwen (klinisch psycholoog) enige tijd geleden binnen ons centrum is gestart ter versterking van de vaardigheden in het hanteren van emoties, voor volwassenen met NF1. Dit artikel is hier te vinden: https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/media/6/66-2024-6-leeuwen_kp.pdf”

Patiëntperspectief

“Wat we in ons centrum ook heel belangrijk vinden, naast grondig de informatieverwerking en specifieke aandoening analyseren, is breed kijken naar de persoon en diens omgeving. Inspelen op de noden en behoeften van het individu en de context waarin de klachten worden ervaren, zoals iemands achtergrond en thuissituatie.

Ook benutten we de expertise van patiënten zelf en hun patiëntenorganisaties. Zo hebben we

samen met de NFVN in het afgelopen jaar, op advies van dr. Walter Taal, onze brochure over de training voor volwassenen met NF1 herzien en gemakkelijker leesbaar gemaakt. Zie: <https://www.cvneuropsychiatrie.nl/media/3172/folder-dgt-nf1-maart-2024.pdf>

Omgekeerd delen wij onze professionele inzichten met patiënten (vertegenwoordigers). Natuurlijk is het ons doel om kennis, zowel intern als extern, nog breder te delen; binnen en buiten ons centrum; bijvoorbeeld ook in de beroepsopleidingen van artsen en psychologen, op congressen, zowel in Nederland als internationaal.”

Vermoeidheid bij NF1

Er zijn, voorafgaand aan dit interview, ook enkele vragen binnengekomen: Voor veel leden is een heel belangrijke vraag: Kun je iets vertellen over vermoeidheid bij NF1?

“Patiënten worden naar ons verwezen door de verpleegkundig en medisch specialisten uit het zorgnetwerk voor NF1, zoals Sarah van Dijk, Walter Taal en Martijn Broen. Klachten, zoals vermoeidheid, zijn dan niet (voldoende) medisch verklaard: er is bijvoorbeeld géén vitamine- of hormoon tekort; géén hoge bloeddruk; géén



OSAS (slaapapneu; red), géén feochromocytoom (tumor op de bijnier; red); enz. enz. De vraag rijst: Hoe kunnen wij deze moeheid verder begrijpen? In klinisch neuropsychologisch onderzoek testen wij de (sociaal) cognitieve functies en brengen wij ook de andere factoren in kaart die samenhangen met het denken, voelen en doen.

Denk bij die factoren aan: moeite met leren vroeger, het tempo van gesprekken of taken moeilijk kunnen bijbenen, het gevoel niet goed begrepen te worden, lastig emoties onder woorden kunnen brengen; gepest zijn in het verleden; zware gezinstaken, bijvoorbeeld omdat kinderen of ouders ook kampen met NF1.

Met alle informatie uit het klinisch neuropsychologisch onderzoek bouwen we met de patiënt samen een beeld op over de manier waarop de individuele patiënt met diens hersenen informatie verwerkt, rekening houdend met de NF1. Wij houden altijd het lichamelijk en mentaal functioneren voor ogen. We kijken hierbij wat helpend is voor het individu en wat niet. Op die manier kunnen we een individueel profiel maken, waarmee advies op maat volgt. Bijvoorbeeld: Zorg dat je niet meer jouw werkzaamheden op tempo hoeft te volbrengen, als uit het onderzoek blijkt dat de informatieverwerking relatief traag verloopt. Heb je moeite met het bewaren van overzicht? Dan adviseren we om bepaalde cognitieve strategieën (*slimmigheden aanleren of werkwijzen aanpassen, red.*) aan te brengen. Bijvoorbeeld het vergroten van jouw aandacht en focus voordat je aan een taak begint, één ding tegelijk doen, schema's of andere hulpmiddelen gebruiken, een naaste vragen om regelmatig met jou de planning door te nemen. Taken die jou veel moeite kosten en die anderen ook kunnen doen, aan hen overlaten. Daarvoor kan het nuttig zijn om je uit te spreken over jouw emoties, dat je leert vragen

om gerichte hulp en toch zelf regie kunt blijven voeren over die dingen die jou voldoening geven en belangrijk voor je zijn.

Voor sommigen is het moeilijk om andermans gedachten en gedragingen te doorgronden. Daardoor vergt het omgaan met collega's, leeftijdsgenoten, vrienden enz. vaak extra energie en aanpassingen, ook in de omgeving.

Emoties hanteren

"Uit ons recente onderzoek blijkt dat veel volwassenen met NF1 kampen met klachten van angst en depressie. We zien in het hanteren van stress en (onplezierige) emoties nog weinig vaardigheden hiermee om te gaan. Er is overwegend geen sprake van beschadigend gedrag (zoals middelen misbruiken en ruzie maken) en geen sprake van helpend gedrag (zoals gericht om hulp vragen). Ze vallen als het ware stil."

.... "Alleen maar bulten"...

"We zien in de spreekkamer dat mensen met NF1 ondanks de klachten hun best doen om zo 'normaal' mogelijk te leven, net zoals mensen zonder NF1. Maar deze chronische aandoening geeft vaak onzekerheid: "Hoe gaat dit zich verder ontwikkelen? Ook mensen met NF1 willen desondanks graag laten zien wat ze in huis

hebben. Het zijn vaak dappere strijders die weinig aandacht opeisen! En als er voor anderen weinig van de NF1 te merken is, is er soms weinig begrip. We horen patiënten in de spreekkamer vertellen dat mensen die de aandoening niet goed kennen, zeggen: "Het zijn alleen maar bulten..." Maar de denkfuncties, het emotioneel functioneren en gedrag zijn bij NF1 in de regel anders dan bij mensen zonder NF1. Daarvan is men zichzelf vaak ook nog niet bewust. En dat zie je niet direct aan de buitenkant."

Communicatie

Sommige mensen merken dat de bedrijfsarts weinig rekening houdt met NF1. "Dan kan het wel eens helpen om te zeggen: Ik heb een aandoening aan het zenuwstelsel. Dat vergroot de bewustwording. Ook doe je er goed aan om zelf een brief uit jouw medisch dossier paraat te hebben of een samenvatting te hebben van de NF1 bij jou, jouw profiel van informatie verwerken en de gevolgen ervan in het dagelijks leven. Je beslist natuurlijk zelf welke informatie je wanneer aan wie geeft. Je kunt de omgeving ook websites aanreiken: De NfVN heeft op hun website (<https://neurofibromatose.nl/>) zoveel informatie toegankelijk gemaakt en er is een mooie samenwerking tussen de leden en de betrokken professionals. Zie ook de site van het Expertisenetwerk NF1: <https://nf1-expertise.net/het-expertisenetwerk/>. Laten we zoveel mogelijk mensen verleiden om te lezen wat NF1 is!"

*En zo is er zomaar een uur om; Anja is nog lang niet uitverteld... Heel fijn om met jou, Anja, in gesprek geweest te mogen zijn. En we hopen je een keer op onze ALV te ontmoeten!
Hartelijk dank voor je tijd en je energie, en veel succes bij het afronden van je laatste publicaties komend jaar.*

Hannie van Essen



Op bezoek bij Milan en Ronald

Door: **Hilde van Rijnsoever**



Milan (11 jaar) die op wedstrijdzwemmen zit, is de zoon van Ronald (53 jaar) en zij hebben beiden NF1. Ze wonen in Vleuten, samen met moeder Saskia en zus Rosa.

Milan zit in groep 7 en fietst zelf naar school, maar, zegt Ronald: "Wanneer het slecht weer is, breng ik hem met mijn busje. Doen we de fiets achterin en fietst hij in de middag wel naar huis." Ronald is altijd de eerste die opstaat in huis en doet wat huishoudelijke klusjes. Om 7.55uur stuurt hij Milan naar school, waarna Ronald zelf ook naar zijn werk gaat. Hij is namelijk service onderhoudsmonteur.

Zijn er dingen die jullie wel eens samen doen?
De mannen klussen graag samen. Het internet was traag in huis, dus gingen Milan en Ronald samen nieuwe kabels trekken in huis. En op zolder werden ook de handen uit de mouwen gestoken. Dochter Rosa wilde haar slaapkamer op zolder en graag met walk-in closet

(inloopkast). Daarvoor moesten er balken en gipsplaten gehaald worden. "Milan hielp ook echt mee met alles naar boven sjouwen, zonder morren. Ik heb echt respect voor hem" vertelt Ronald trots.

Milan's droom...

Wanneer ik vraag wat Milan graag wil worden later, hoeft hij daar geen seconde over na te denken. En zegt gelijk heel enthousiast: "Bij Collewijn Berging werken. Daar kan je auto's takelen en autotransport doen. Dat laatste wil ik het liefst. Je mag daar op je veertiende al helpen, op zaterdag. Dat ga ik ook doen. Ik heb er nog een filmpje van, wil je die zien?" "Heel graag straks Milan, als we klaar zijn met het interview."

"Ik heb een keer m'n vader geholpen met zijn auto. Ik heb de airco gerepareerd!"

Ook Ronald vertelt over zijn werk. Hij vindt het meestal leuk om te doen. Klanten kunnen nog wel eens boos reageren, wanneer hun verwarming stuk is. "Vandaag was ik bij een vrouwtje van in de tachtig, die had het koud. De ketel, nog geen jaar oud, maar het wordt niet warm. Ik ging op zoek naar de oorzaak. Het duurde wel even, maar uiteindelijk vond ik het. Dat vrouwtje barstte in tranen uit. Van blijdschap. Ze was zo blij en vroeg of ze me mocht knuffelen. Ik vond dat best. Ik kreeg een knuffel van haar en ze gaf me zelfs nog een mooie fooi. Dat zijn de mooie kanten van mijn werk: de mensen weer blij maken."

Hebben jullie veel last van NF?

Milan vertelt dat hij wel soms last heeft van een

paar fibromen, bij zijn lies. En wijst daarna naar zijn bovenarm. “Door mijn onhandigheid stoot ik er nog wel eens tegenaan.”

Ronald vult nog aan, dat wanneer ze weer naar de kinderarts gaan, ze moeten vertellen dat Milan er migraine bij heeft gekregen. “Echt tot overgeven toe. Of dat komt door de NF of dat hij het heeft net zoals zijn moeder, dat weten we niet. Wat mij opvalt bij Milan is zeker de onhandigheid en Milan is heel druk. Hij heeft een soort ADHD en krijgt daarvoor in de ochtend medicijnen, dan wordt hij rustig. “En rond 15 uur is dat uitgewerkt. Maar ’s morgens begint het weer en Milan zegt net als ik: “Wakker is wakker”. Dan stuitert hij als het ware door het huis. Ik sta op en start rustig de dag. Ik moet Milan dan nog wel eens waarschuwen, van alsjeblieft Milan, doe eens rustig, het is nog vroeg.”

Ik zou willen dat ik niet zo perfectionistisch was

Ronald werkt fulltime. Dat houdt hij goed vol. “Maar bij mij gaat wel het lampje uit rond 21.30uur. Ik duik dan m’n bed in. Waar ik nou wel veel last van heb, is mijn perfectionisme. Ik wil het te goed doen op mijn werk. Een soort faalangst. Wanneer ik bij een klant ben, moet ik het oplossen, mag geen fouten maken. En stiekem streelt het mijn ego ook wel weer als ik het toch voor elkaar krijg.”

Wij hebben het bijna nooit over onze NF

Ronald heeft verder weinig last van de NF. Wel een keer toen er twee fibromen werden weggehaald, op zijn onderrug. Toen werd ook net bekend dat hij NF had. “Ik was toen een jaar of twaalf/dertien. Mijn moeder bleek het ook te hebben, maar er was nog zo weinig over bekend. Bij haar zijn de tumoren kwaadaardig geworden. Ze was niet meer te redden en werd maar 51 jaar. Vlak voor mijn moeder overleed, vroeg ze of ik me wel elk jaar wil laten controleren. In het begin deed ik dat. Maar daarna niet meer. Ik heb nergens last van, dus waarom zou ik? Alleen wanneer mijn fibromen groter zouden worden, dan zal ik naar een arts gaan. Maar met Milan gaan we wel naar de kinderarts, die houden we onder controle.” Milan vertelt ook dat zijn kinderarts heel lief is.

Dit is de mooiste dag van mijn leven!

Hebben jullie wel eens een heel mooi moment samen beleefd?

Ronald zegt dat hij Milan wel eens verrast. “Ja dat klopt. Papa zei een keer dat de auto naar de garage moest en ik ging mee. “We moesten naar een andere autogarage dan normaal” zei papa. En we reden richting Collewijn! Dus ik werd helemaal gek en vroeg of we dan daar naartoe gingen. Ik was zo blij! Mag ik aan je laten zien hoe blij ik deed?” Waarop Milan juichend door de woonkamer rent. “Hij noemde het de mooiste dag van zijn leven,” vult Ronald aan. Milan mocht meehelpen met een werknemer. Hij laat me direct foto’s zien van die bijzondere dag. “Ik mocht de klep bedienen en de lier. Met de vrachtwagen meerijden mocht niet vanwege de veiligheid. Maar ik mocht wel in verschillende vrachtwagens zitten.”



Ronald had dit dus allemaal geregeld. Had gemaïld en vroeg of het mogelijk was om een rondleiding te krijgen. “En dat lukte; over twee weken konden we komen. Ik heb dat maar niet aan Milan verteld, anders sliep hij twee weken niet. En verzon ik een smoes op die bewuste dag.” Nu Ronald dit vertelt, straalt Milan weer aan alle kanten.

“Ik hoop dat je daar gaat werken Milan, wat een mooie droom! En ik wil jullie heel hartelijk danken voor dit gezellige gesprek.” Ik neem afscheid van deze leuke mannen. Terwijl ik naar buiten loop, hoor ik geklop op het raam. Dat is Milan, die op het aanrecht is geklommen en nog naar me zwaait door het keukenraam. Ik zwaai terug en rijd met een glimlach terug naar huis.

Aan het werk blijven met neurofibromatose Type 1

Door: **Joke Zephat**

Tips voor als het werk moeite kost. Mensen met een chronische aandoening; mensen met NF1, zoals jij, zijn bikkels. Ze werken door, ook al hebben ze last van vermoeidheid, pijn en ander ongemak. Ze willen vooral niet zeuren en doen vaak extra hun best. Ook al gaan ze ver over hun grens en gaat het ten koste van sociale contacten. Herken je dit? Lees dan door, want we geven tips om je te helpen met minder moeite aan het werk te blijven.

Altijd moe

Een van de klachten bij neurofibromatose (NF1) is eindeloze vermoeidheid. Altijd maar moe. Je energie raakt snel op.

Je kunt dit vergelijken met de batterij van je telefoon. Als hij al langer meegaat, loopt hij steeds sneller leeg. Dat gebeurt ook als je NF1 hebt. Door de NF laadt de batterij nooit helemaal op. NF1 neemt al een deel van je energie in beslag. Ook raakt je energie sneller op als je het uiterste van jezelf vraagt en als je steeds met 'negatieve' energie te maken hebt. Daar moet je dus rekening mee houden.

Hoe ga jij met jouw batterij om?

Ga je gewoon door tot er nog maar 1% in de batterij zit? En laad je dan pas op? Dus werk je overdag, maar kun je dan 's avonds niets meer? *Tip: Weet dat het belangrijk is om je batterij niet volledig leeg te laten gaan, maar ervoor te zorgen dat je deze op tijd weer oplaadt. Het opladen van een volledig lege batterij kost veel tijd.*

Zorg voor meer balans

Breng in kaart wat jou negatieve energie kost (energievreters) en wat je positieve energie (energiegevers) oplevert.

Schrijf van de afgelopen week alle activiteiten op die je dagelijks hebt gedaan. Bijvoorbeeld:

Maandag

08.00 – 09.00 u aankleden en ontbijten

09.00 – 09.30 u reistijd naar werk

09.30 – 12.30 u artikel schrijven

12.30 – 13.00 u lunch wandeling

13.00 – 14.30 u teamoverleg etc

- Zet achter alle activiteiten een **groene plus** + als het **positieve** energie oplevert en een **rode min** – als het **negatieve** energie kost.
- Maak ook een overzicht van personen, zowel privé als op het werk. Welke mensen geven je **positieve energie** en welke **putten** je uit?
- Hoeveel plussen en minnen staan er op een dag en over de hele week verdeeld? Hoe ziet de verhouding eruit?

Tip: Zorg voor een positieve energiebalans door de energievreters te verminderen en de energiegevers uit te breiden.

Stop met balanceren

Als je steeds op de toppen van je kunnen blijft balanceren, krijg je op den duur de rekening gepresenteerd. Meestal in de vorm van meer klachten. Het belangrijkste: stop met balanceren! Maak voor jezelf een speelveld waarin jij je beweegt.



Links is het basisniveau. Dat is het niveau waarop jij je het meest fit voelt. Rechts is je uiterste grens.

Een ideale dag ziet er dan zo uit. Groen is een activiteit. Geel is het herstel. Je voorkomt dat je tot je uiterste grens gaat. Zo creëer je ruimte om te kunnen doen wat je graag wilt doen. Let op: als je tot het uiterste gaat en op deze grens blijft hangen, word je vanzelf door je lichaam teruggefloten. Dat is zonde, want het herstel duurt dan vaak langer. Af en toe op je uiterste grens zitten mag best, als je daarna maar tijd en ruimte neemt om te herstellen.

Tip: Houd een week lang je activiteiten bij. Waar zit je met welke activiteit op jouw speelveld? Hoe kun je het verbeteren?

Denken in mogelijkheden

Als werkzaamheden je zwaar vallen is het belangrijk om te denken in mogelijkheden. Want soms maken kleine aanpassingen het verschil. Het is belangrijk om te kijken wat wél kan; wat jou zou helpen en ontlasten. Voorbeelden van werkaanpassing zijn:

- andere (flexibele) werktijden;
- meer vanuit huis werken;
- een andere pauzeregeling;

- pauzesoftware gebruiken;
 - een lager werktempo;
 - weglaten van bepaalde taken;
 - toevoegen van andere taken;
 - hulp van collega's bij bepaalde taken;
 - bij- of omscholing om andere taken te doen.
- Ook kun je denken aan aangepast meubilair, een beter toegankelijke werkplek of een aangepaste computer.
- Welke aanpassingen zouden jou helpen?
- Tip: Iedere werknemer heeft toegang tot de bedrijfsarts via een preventie (of open) spreekuur. Met deze arts kun je bespreken waar je tegenaan loopt en welke aanpassing(en) jou zouden kunnen helpen. De bedrijfsarts heeft een beroepsgeheim en kan jou adviseren.

Openheid en begrip

Als je in gesprek gaat, bedenk dan het volgende: Veel mensen kennen alleen het 'gewone' ziek-zijn en snappen niet wat het betekent om een chronische aandoening te hebben. Bovendien is NF1 een ingewikkelde, zeldzame aandoening. Klachten zijn niet altijd zichtbaar en 'iedereen is wel eens moe.' Het is meestal geen onwil, maar onwetendheid.

Vertellen wat NF is, wat het voor jou betekent, wat je ervoor doet om te zorgen dat het werk zo goed mogelijk wordt uitgevoerd én wat je nodig hebt om dit goed te blijven doen, zorgt voor meer begrip.

Tips:

- bereid je goed voor op een gesprek met je leidinggevende. Bijv. met de bedrijfsarts.
- bedenk: zowel jij als je werkgever hebben er belang bij dat je voorkomt dat je langdurig uitvalt.
- weet: sommige werkaanpassingen kan de werkgever vergoed krijgen.
- kom zelf met een voorstel welke aanpassingen jou kunnen helpen. Meedenken kweekt vaak 'goodwill'.

- maak vooraf een briefje met wat je wilt bespreken. Geef concrete voorbeelden.
- oefen het gesprek met je partner, vriend(in) of ouder.

Niet doen!

Zelf minder uren gaan werken, heeft financiële gevolgen. Je krijgt een uitkering op basis van je laatste loon. Ook krijg je later minder pensioen als je minder uren gaat werken. Kies zeker niet zelf voor ontslag, want dan verlies je je recht op een uitkering. Het advies is om je **ziek te melden**.

Mijn re-integratieplatform (MRP)

De NfVN is betrokken bij project MRP, dat tot doel heeft mensen met NF te ondersteunen bij het behouden van hun werk. Eind 2025 wordt het resultaat gepresenteerd.

Een steekje los...

Door: **Anouk ter Haar**

Op 12 oktober was er weer een ontmoeting voor leden die 30-50 jaar zijn. Er waren ook weer twee nieuwe leden.

Na het kennismakingsrondje, waarin we ook de vraag beantwoordden: "Waaraan denk je bij "een steekje los?" begonnen we met het gelijknamige spel "Een steekje los". Hierin kwamen verschillende vragen en stellingen aan bod. Maar er waren ook tekenopdrachten: dan moest diegene tekenen en de anderen moesten raden wat het was. Bijvoorbeeld uitrusten op de bank. Ook waren er fotokaartjes in het spel en je kon vertellen welk gevoel jou dat gaf.

Er waren verschillende thema's waaruit je kon kiezen zoals: thuis; gezondheid; relatie; sociale contacten; vrije tijd; studie/beroep; zingeving.

Voorbeelden van vragen/stellingen konden zijn: Je herkent je grenzen pas als je ze overschrijdt
Wat is voor jou de belangrijkste levensles uit je ziek zijn?

Na de bijeenkomst zijn we nog wezen lunchen en daarna hebben we afscheid genomen van elkaar. Het was weer een fijne bijeenkomst. Hopelijk zien we jullie weer op een volgende bijeenkomst!

De volgende bijeenkomst is 29 maart 2025



Pupil perimetrie onderzoek

Door: **Mirjam Zoet**

Kinderen met NFI kunnen een tumor ontwikkelen op de oogzenuw (een opticus glioom) of een andere hersentumor. Ook kunnen ze last hebben van problemen met hun gezichtsveld. Daarom worden kinderen met NFI jaarlijks gezien door een oogarts. Echter, het meten van het gezichtsveld bij jonge kinderen met NFI is een uitdaging. De meeste methoden die voor volwassenen worden gebruikt, zijn eigenlijk niet geschikt voor kinderen, wegens de korte spanningsboog, hoofdbewegingen en gebrek aan langdurige concentratie.

Dit onderzoek in het UMC Utrecht richt zich op een veelbelovende techniek, genaamd: pupil perimetrie. Hierbij wordt de pupilreactie op lichtflitsen in verschillende delen van het gezichtsveld gemeten. Dit gebeurt met een virtual reality (VR)-bril met een ingebouwde oogvolger. In het onderzoek worden de resultaten vergeleken van de pupil perimetrie met de huidige standaardmethoden. Uit een pilotstudie bleek dat kinderen het heel leuk vonden om mee te doen aan de test; zij vroegen zelfs of ze nog een keer mee mochten doen.

Het doel van dit onderzoek is om een nieuwe methode te ontwikkelen om het gezichtsveld van jonge kinderen met neurologische aandoeningen te meten. Dit zal helpen om tot een vroegtijdige diagnose te komen. Ook kan de eventuele behandeling verbeterd worden. Uiteindelijk zal hierdoor de kwaliteit van leven verhoogd kunnen worden.

De NFFV en LETS BEAT NF financieren samen dit onderzoek. Waar een PHD (doctor in de wetenschap; red) voor 4 jaar aan gaat werken. We delen onze kosten dus met Stichting LET'S BEAT NF.



Schilderijenverkoop t.b.v. de NFVN!

Door: **Hannie van Essen**

Zoals al in de Nieuwsbrief van december stond te lezen, heeft ons lid Inge Schlunk besloten om de opbrengst van de schilderijen van haar man aan de NFVN te doneren.

Inge en Ray hebben twee geadopteerde zonen waarvan Nestor NF1 heeft. Inge is bekend bij de ouderen onder ons als coördinator van de huiskamergroep in Amersfoort, rond de eeuwwisseling. Daaruit is regiogroep Midden ontstaan.

Ray Schlunk heeft na zijn overlijden een grote

collectie aquarellen en tekeningen achtergelaten. Wanneer je op onderstaande link klikt, kun je deze kleurrijke verzameling bekijken. De hier genoemde prijzen gelden niet meer; Inge wil de collectie graag verkopen via onderling contact. Schroom niet om haar te benaderen; hierbij vind je haar telefoonnummer:

035 6020570. Je kunt bij afwezigheid haar voicemail inspreken.

<https://www.benvanvierden.nl/SchlunkExpo/expo/index.php>

Bericht voor onze leden met NF2

Nieuwe wetenschappelijke studie over brigatinib voor NF2-patiënten

Door: **Koen Yskout**

Op 21 juni verscheen in het gerenommeerde medische tijdschrift *The New England Journal of Medicine* het artikel "*Brigatinib in NF2-Related Schwannomatosis with Progressive Tumors*", geschreven door Dr. Scott R. Plotkin en zijn collega's. Dit artikel richt zich op een nieuwe behandelmogelijkheid voor patiënten met NF2-gerelateerde schwannomatose (NF2-SWN), de nieuwe naam voor wat vroeger Neurofibromatose type 2 genoemd werd.

In de studie kregen 40 patiënten met NF2-SWN en groeiende tumoren het medicijn *Brigatinib* (een zogenaamde tyrosinekinaseremmer) toegediend. Dat middel wordt al gebruikt voor andere behandelingen (onder andere tegen longkanker), en er waren al indicaties dat dit ook effectief kon zijn bij NF2-tumoren.

Het onderzoek was opgezet om de doeltreffendheid van *Brigatinib* te meten voor het behandelen van verschillende soorten tumoren. Uit de resultaten bleek dat bij de

behandeling met Brigatinib 23% van de tumoren afnamen in volume, en dan vooral meningeomen en niet-gehoorgerelateerde schwannomen. Daarnaast vertoonde 35% van de patiënten met gehoorverlies een verbetering in hun gehoor en werd er een lichte vermindering van pijn gemeld.

Voor NF2-patiënten en hun families biedt deze studie hoop op een mogelijk nieuw

behandelpad dat minder ingrijpend is dan chirurgie en mogelijk effectiever is dan andere medicamenteuze opties. Desalniettemin moeten de resultaten van dergelijke studies steeds met de nodige voorzichtigheid benaderd worden. Dit vanwege het beperkt aantal patiënten dat eraan deelneemt door de zeldzaamheid van de ziekte.

Eye tracking research

Door: **Mirjam Zoet**

Kinderen met NF1 hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van oogzenuwtumoren, die het zicht ernstig kunnen aantasten. Deze tumoren ontwikkelen zich vaak zonder symptomen en komen meestal voor op jonge leeftijd. Om deze tumoren vroegtijdig te ontdekken, gebruiken artsen gezichtsveldonderzoek. Het huidige onderzoek (Goldman-methode) is echter tijdrovend, vereist veel inspanning van het kind en is alleen geschikt voor kinderen vanaf 6 jaar.

Het MUMC+Maastricht wil aantonen dat een nieuwe techniek (VR-bril) minstens even betrouwbaar is als de huidige methode. Bij succes kan het een efficiëntere en kindvriendelijkere manier bieden om tumoren in een vroeg stadium op te sporen.

Voor dit onderzoek hebben zij deze nieuwe techniek aangekocht en zal het onderzoeksteam in een periode van 12 maanden ermee gaan werken. De onderzoekers voeren beide methodes uit bij 20 kinderen en vergelijken de resultaten. Dit onderzoek zal plaatsvinden in het MUMC+ Maastricht.

Het is een alternatief voor het onderzoek in het UMC Utrecht. We zoeken uit welke techniek het beste werkt. De NfVN deelt de kosten met Stichting LET'S BEAT NF.



Een kijkje achter de schermen bij de redactie

Door: **Hilde van Rijnsoever**

Al een aantal jaren mag ik al deel uitmaken van de redactie. Ik moet eerlijk zeggen, dat ik niet had gedacht, dat ik dat zo leuk zou vinden. De redactie bestaat uit 6 gezellige dames. Waarvan er ook drie in het bestuur zitten. Handig, want zij weten nog meer wat er speelt in de vereniging en wat belangrijk is om te plaatsen in ons blad.

Wat ikzelf ook heel leuk vind aan deze diverse groep, is dat ieder wel ergens in uitblinkt. En daardoor vullen we elkaar erg goed aan. We houden onze vergaderingen altijd online. We blikken terug op de laatste editie, wat kon er beter? Hebben we fouten gemaakt, waar worden we blij van?

En dan maken we plannen voor de volgende editie. Er moet natuurlijk altijd rekening gehouden worden met het moment wanneer een blad op de mat ligt. Wat we nu schrijven, is straks weer oud nieuws en soms niet meer van toepassing, omdat die datum van dat onderwerp alweer verstreken is. We proberen er op te letten, dat het niet alleen maar lappen tekst worden, maar maken het ook prettig leesbaar door foto's te plaatsen.

Monique en Gonny zijn goed in interviews afnemen. Daar maken we dus ook graag gebruik van. Hannie is onze duizendpoot. Heeft altijd veel informatie over diverse onderwerpen, wat helpt om een keuze te maken, in wat we willen plaatsen. Mirjam en ik schrijven graag een stuk, vanuit onze eigen ervaring. Marjon heeft altijd alles in de smiezen, ziet alles wat ingeleverd wordt voor zich, hoe het in het blad moet komen. En zij is weer heel handig met het verfraaien van sommige stukjes qua lay-out.

Wat ook leuk was, tijdens ons vrijwilligersweekend, de brainstormsessies. Hoe kunnen we met elkaar, de vrijwilligers, nog meer mensen bereiken? Er zijn zoveel soorten lotgenotencontactgroepen, maar weet iedereen dit wel? En het verzoek vanuit, in dit geval de specifieke groepen, was om zichzelf nog eens te mogen voorstellen. Dat vind je dus ook terug in dit blad op pagina 8.

Ik hoop nog aan veel edities van ons blad mee te mogen meewerken. En we staan altijd open voor suggesties in dit blad!

Extra zorgkosten? Kijk of ze aftrekbaar zijn!

Door: **Renée Soudant**



Een chronische ziekte zoals neurofibromatose brengt extra kosten met zich mee. Een deel daarvan kun je terugvragen bij de aangifte inkomstenbelasting, bij het onderdeel 'Uitgaven', aftrekpost 'Zorgkosten'.

ZORGKOSTEN DIE NIET AFTREKBAAR ZIJN

Niet alle zorgkosten kun je aftrekken van de aangifte, dat zijn bijvoorbeeld:

- Kosten waar je een vergoeding voor kreeg. Kreeg je maar een gedeeltelijke vergoeding, dan zijn de méérkosten vaak wel aftrekbaar.

- Uitgaven voor zorg die onder de dekking van de basisverzekering valt.
- Het eigen risico van de basisverzekering (in 2024: verplicht € 385,- of vrijwillig hoger)
- Alle wettelijke eigen bijdragen, ongeacht uit welke regeling ze voortkomen.
- Bijbetaling voor zorg van een zorgverlener met wie je zorgverzekeraar geen contract heeft.
- Premies voor zorgverzekeringen. Ook de premie voor een aanvullende verzekering is niet aftrekbaar.

ZORGKOSTEN DIE WEL AFTREKBAAR ZIJN

Hieronder vind je een overzicht van de zorgkosten die wel aftrekbaar zijn.

Let op: er gelden wel voorwaarden, deze voorwaarden zijn te vinden op https://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/bldcontentnl/belastingdienst/privere relatie_familie_en_gezondheid/gezondheid/aftrek_zorgkosten/

- Je hebt de kosten in 2024 betaald. Rekeningen van eind 2023 die je pas begin 2024 betaald hebt, zijn dus pas aftrekbaar bij de aangifte over 2024.
- Het gaat om uitgaven voor jezelf, je fiscale partner, kinderen tot 27 jaar (ook als ze niet meer thuis wonen) of huisgenoten die van jouw zorg afhankelijk zijn.
- Jouw zorgkosten zijn hoger dan de drempel. Alleen het bedrag dat boven die drempel uitkomt, is aftrekbaar. Die drempel is afhankelijk van je inkomen.

Heb je een laag inkomen, dan kom je al snel in aanmerking voor de aftrek van zorgkosten. De drempel staat al vooraf ingevuld in de aangifte.

GENEESKUNDIGE HULP

Uitgaven voor erkende medische en (para) medische hulp zijn aftrekbaar als zorgkosten, als ze voor je eigen rekening komen. Denk aan de kosten voor de fysiotherapeut, de tandarts, de orthodontist of een experimentele medische behandeling, waarvan je zorgverzekeraar de kosten niet vergoedt. Ook aftrekbaar zijn kosten voor particuliere verpleegkundige hulp zonder indicatie; of meerkosten voor verpleging en verzorging boven de indicatie. Alternatieve geneeswijzen zijn alleen aftrekbaar als de behandeling plaatsvindt op verwijzing én onder begeleiding van een erkende reguliere arts.

REISKOSTEN ZIEKENBEZOEK

Reiskosten voor ziekenbezoek zijn aftrekbaar als zorgkosten, wanneer het gaat om regelmatig ziekenbezoek aan een (voormalige)



huisgenoot die minstens 10 kilometer verderop langdurig (meer dan vier weken) verpleegd wordt. Reist u per openbaar vervoer of taxi, dan zijn die kosten volledig aftrekbaar. Bij eigen vervoer geldt een vast bedrag van € 0,19 per kilometer.

VERVOERSKOSTEN

Bij deze post zijn twee soorten vervoer aftrekbaar: leefvervoer en ziekenvervoer.

- Leefvervoer is dagelijks vervoer. Bijvoorbeeld voor familiebezoek of boodschappen doen. Voor deze aftrek geldt een zogeheten vergelijkingsmaatstaf. Je moet aantonen dat je vanwege je ziekte of beperking meer kosten maakt voor dit vervoer dan een ander, die voor het overige (inkomen, gezinssituatie) in dezelfde omstandigheden verkeert als u.
- Bij ziekenvervoer gaat het om vervoer naar medische of paramedische behandelingen, mits niet vergoed door de zorgverzekering. Je kunt gebruik maken van de website van de ANWB <https://www.anwb.nl/auto/autokosten> om te bepalen hoeveel je auto per kilometer kost.

MEDICIJNEN OP DOKTERSVOORSCHIFT

Soms moet je zelf betalen voor medicijnen op doktersvoorschrift. Deze kosten zijn aftrekbaar als zorgkosten. Bijvoorbeeld het bedrag dat je moet bijbetalen voor medicijnen die duurder zijn dan het bedrag dat jouw zorgverzekering hanteert vanwege het geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS). Ook de kosten van homeopathische geneesmiddelen, vitaminepreparaten of voedingssupplementen zijn aftrekbaar, maar alleen als die zijn voorgeschreven door een erkende reguliere arts in het kader van een medische behandeling.

HULPMIDDELEN

Uitgaven voor hulpmiddelen zijn aftrekbaar als zorgkosten, maar alleen als het gaat om spullen die hoofdzakelijk (voor meer dan 70%) door mensen met een ziekte of beperking worden gebruikt. Dat geldt ook voor aanpassingen, bijvoorbeeld aan je auto.

Vier groepen hulpmiddelen zijn nadrukkelijk uitgezonderd van de aftrek. De uitgaven voor de volgende hulpmiddelen en aanpassingen kun je dus niet aftrekken als zorgkosten:

- brillen, contactlenzen en lenzenvloeistoffen
- eenvoudige loophulpmiddelen, zoals stokken, krukken en rollators
- rolstoelen en scootmobielen
- woningaanpassingen

EXTRA UITGAVEN VOOR KLEDING EN BEDDENGOED

Maak je vanwege je ziekte of handicap extra kosten voor kleding en beddengoed, dan kun je een vast bedrag (€ 350) aftrekken als zorgkosten.

Dit aftrekbedrag geldt als uit jouw situatie logischerwijs volgt dat je extra kosten hebt. Bijvoorbeeld doordat je kleding vanwege jouw ziekte intensiever gebruikt, waardoor je het vaker moet wassen en het sneller slijt.

EXTRA GEZINSHULP

Ontvang je vanwege je ziekte of handicap gezinshulp (huishoudelijke hulp of persoonlijke ondersteuning), maar kon je hiervoor geen indicatie krijgen vanuit de WMO? Of hebt je wel zo'n indicatie, maar heb je méér hulp nodig dan je vanuit die indicatie krijgt? Dan kun je de kosten hiervoor aanmerken als aftrekbare zorgkosten. Er geldt wel een extra drempel, afhankelijk van je inkomen. Deze extra drempel wordt automatisch berekend wanneer je online belastingaangifte doet.



Ook moet je de kosten kunnen aantonen met schriftelijke bewijsmiddelen (facturen of kwitanties met datum, bedrag, naam, adres en woonplaats van jouw hulp).

VERHOGING

Is je (gezamenlijke) drempelinkomen onder een bepaald bedrag, dan wordt een aantal aftrekposten automatisch verhoogd. Dat levert jou dus extra aftrek op.

- Had je op 1 januari 2024 de AOW-leeftijd nog niet bereikt, dan geldt een verhoging met 40% (1,4 keer).
- Had je op 1 januari 2024 de AOW-leeftijd al wel bereikt, dan geldt een verhoging met 113% (2,13 keer).

De verhoging geldt voor alle bovenstaande posten, behalve voor 'genees- en heilkundige hulp' en voor 'reiskosten ziekenbezoek'.

Het complete overzicht van de kosten voor de aangifte van 2024 wordt meestal in januari

2025 bekend gemaakt en kun je vinden op www.meerkosten.nl van leder(in), de site van de belastingdienst (zorgkosten 2025) en bijvoorbeeld mantelzorgNL. Het is belangrijk dat je dit altijd checkt omdat het per jaar verschilt.

Voor de opgave van de zorgkosten geldt te allen tijde dat je van alles bewijsstukken moet bewaren, tot zeker 5 jaar na de aangifte. Maak dus een dossier aan waarin je alle stukken zorgvuldig bewaart, inclusief een kopie van de aangifte.

NB Aan dit artikel kunnen geen rechten ontleend worden. Je blijft altijd zelf verantwoordelijk voor het juist invullen van je aangifte; de meest recente info is te vinden op de website van de belastingdienst. Het is altijd goed om te kijken wat van toepassing is; regels kunnen soms veranderen. (red)

Ons leven met NF

Door: **Hilde van Rijnsoever**



Hilde van Rijnsoever woont samen met Paul en hun kinderen Pim en Kees. Pim is 11 jaar en heeft NF1. Via haar columns deelt ze met ons wat zij zoal tegenkomt in het dagelijks leven. Dit keer gaat het over Pim die heel erg uitkeek naar het schoolreisje. Ging dit zonder slag of stoot?

Goed moment

Het schoolreisje was dit keer al in oktober bij ons op school. Net als vorig jaar. De jaren ervoor pas in juli. En dan waren er nog zoveel andere activiteiten op school, dat ik die planning nooit zo fijn vond. En dan ook nog eens: het einde van het schooljaar in zicht. Wat Pim zijn kansen aanzienlijk kleiner maakte om nog fit voor de dag te komen. Dus kom maar op met het schoolreisje in oktober!

De onthulling

Het is altijd maar weer de vraag wat het schoolreisje gaat brengen. Het ene jaar moet dat

educatief zijn en het andere jaar zo iets als een pretpark. Ik had even geïnformeerd bij de persoon die het geregeld had en zij onthulde mij dat de kinderen naar een klimbos gingen. Wat een leuk idee. Ik vertel het Pim dan al wel. Ook al komt school er pas later mee. En hij was enthousiast.

Al eerder gedaan

Toen Pim te horen kreeg dat ze naar een klimbos gingen, had hij dat net als kinderfeestje van een vriendje beleefd. Tijdens dat kinderfeestje kreeg Pim begeleiding van één van de moeders die mee ging. Wat ook wel nodig was, want Pim had niet altijd de kracht om die karabijnhaak los en weer vast te maken. Dat was wel steeds nodig in dat parcours. Die moeder, Christine, kent Pim al sinds de kleuterklas en is fysiotherapeute. Ideaal dus, dat zij hielp. Ik hoef haar eigenlijk ook niks uit te leggen over Pim. Zij leest hem.

Hulpouders gezocht

Elk jaar gaan er hulpouders mee. Ik heb dat heel veel jaar gedaan voor Pim. Zodat ik hem kon helpen waar nodig was, of dat hij op tijd in zijn kinderwagen ging zitten, die we in het verleden voor hem gebruikten. Maar nu een klimbos. Ik heb zelf de ziekte van Ménière. Voor mij zijn wiebelige ondergronden funest. En het was wel de bedoeling dat je dus ging mee klimmen. Dan moest ik het maar overlaten aan de begeleiders die daar werken. Loslaten dus. Er werd één ouder voor Pim zijn klas meegevraagd. Er had zich ook al snel iemand aangemeld. Dus nu, nog meer reden om los te laten.

Jackpot

Een paar weken voor het schoolreisje kwam Christine naar me toe. Om te vragen hoe ik dat

met Pim ging doen. "Tja, ik kan niet mee. En er heeft zich al een ouder aangemeld." Vertelde ik. Christine bood aan om mee te gaan met Pim, weer als persoonlijke begeleider. Dat zou wel weer superfijn zijn natuurlijk. Ik ging vragen aan Pim zijn leerkracht of het mogelijk was. En we kregen groen licht. Wauw, Pim gaat nu een te gekke dag krijgen!

Het is zo ver, niks kan meer fout gaan!

Het was de dag van het schoolreisje. Kom maar op! Alhoewel, Pim was die ochtend zo ontzettend oververmoeid, dat hij huilend bij Paul en mij in bed kwam. "Potverdrie", "waarom op deze dag?" denk ik dan. Het liefst bleef Pim zelfs thuis. Maar we probeerden hem er echt van te overtuigen dat hij dit niet wilde missen. Al klom hij maar een klein stukje mee. Afleiding zou hem goed doen. We gooiden ons bekende riedeltje maar weer in de strijd, waarom het een goed idee was om wel mee te gaan. Of Pim nu huilend de klas inliep die ochtend, weet ik even niet meer. Ik denk het niet, want ik vroeg een andere ouder, om Christine even naar mij te brengen. Zodat ik buiten het zicht van Pim om en dus geen extra emotie zou veroorzaken, kon vertellen hoe hij zich voelde. Ze zou wel zien hoe het zou lopen die dag.

Een paar uur later....

Ik zit in een paar klassenapps, met ouders van leerlingen. In de klassenapp van Kees, een totaal andere klas dan Pim dus, werden wat foto's gedeeld. En ook een filmpje. Wat een geluk had ik. Een hulpouder van Kees zijn klas had Pim gefilmd. Ik wist niet wat ik zag! Een blij en trots kind, die een vrije val had gemaakt van 20 meter hoog! Pim genoot! En ik op zo'n moment misschien nog wel meer dan Pim. Ik gunde hem zo'n fijne dag. En die kreeg hij. Zelfs Pim zijn leerkracht appte mij met wat foto's van Pim. Al hadden we afgesproken alleen te appen als het over Pim zijn vermoeidheid ging. Of als Pim weer voor de zoveelste keer een slotje

los had van zijn beugel en ik hem op korte termijn uit de klas kwam plukken, om mee te nemen naar de orthodontist. Hoe leuk, dat zijn leerkracht die moeite voor me nam.

Diezelfde avond kreeg ik heel veel foto's van Christine. Ik had haar gevraagd, of het misschien zou lukken, om een keer een foto van Pim te maken. Misschien kon ik die wel gebruiken voor het ledenblad. Ik kreeg er zo veel, dat ik nog steeds niet weet welke ik het leukste vind. Want op elke foto straalt Pim.

Vooruitdenken

De bus kwam weer aan bij school. Heel veel vermoeide koppies kwamen de bus uit. Pim knuffelde mij en zei het heel tof gehad te hebben. Maar hij kon echt niet meer. Zijn leerkracht kwam naar mij toe en stelde voor dat Pim lekker mocht uitslapen de volgende dag. En gym over mocht slaan. Oh ja, gym. Daar had ik nog niet eens bij gestaan. Wat fijn dat hij zo met mee meedenkt.

Een week later sprak de leerkracht me nog even aan, over hoe leuk Pim het gevonden had, die dag. Maar ook over hoeveel hij gedaan had. En dat hij daar ook heel erg van genoot. Ik zei hoe slecht de dag begon voor Pim. En dat ik niet had verwacht, dat het zo'n succes zou zijn. Ik stond met mijn handen aan mijn stuur. De leerkracht voelde mijn emotie denk ik, toen ik dat zo zei. Legde even zijn hand op de mijne. Zo van, ik voel met je mee. En wat tof dat het zo goed afliep. Christine vertelde, dat het wel duidelijk was, dat Pim veel minder kracht en energie had, dan tijdens het klimmen met dat kinderfeestje. Maar dat ze wel veel konden doen.

En mocht je Pim tegenkomen en je vraagt hoe zijn schoolreisje was, zal hij zeggen: "Het was de tofste schoolreis ooit."

Bericht vanuit regio Midden

Door: **Dieneke van Twillert en Marie-Louise Hilhorst**

Op zaterdag 23 november kwamen we weer bij elkaar. Het was gezellig om elkaar weer te zien. We hadden Hannie en Gabriel van Essen op bezoek.

Iedereen werd welkom geheten.

Er werd verteld dat Hilde van Rijnsoever afscheid heeft genomen van de groep midden-Nederland als coördinator. Hierdoor kwam er een plekje vrij. Deze rol is door Marie-Louise ingevuld. Tijdens ons vrijwilligersweekend hadden we al afscheid van Hilde genomen.



Vervolgens deden we een rondje hoe het met iedereen gaat. Het ging met de meesten goed. De meeste deelnemers beaamden dat vermoeidheidsklachten erger worden op oudere leeftijd en we bespraken, hoe er mee om te gaan. Dat is per persoon verschillend. Ook kwamen andere zaken aan de orde, zoals: een been in het gips, gezondheidsklachten, werk en uitkering, verslagen van kinderen bij Kempenhaeghe en school. Hannie kon wat tips geven.

Aan de personen die niet konden komen heb ik (D) via WhatsApp gevraagd hoe het met ze ging. Het gaat goed met ze. Dit is tegen de anderen in de groep verteld.

Ook hebben we het gehad over de bijeenkomsten. We houden 3 bijeenkomsten in het jaar. 2 bijeenkomsten praten met eventueel een spreker, en 1 uitje. Voor suggesties over sprekers/thema's of het uitje graag appen of mailen naar Marie-Louise of Dieneke.

Na het bijkletsen sloten we de bijeenkomst af met een gezellige lunch.

We deelden waardevolle tips...

Door: **Sacha Lefeber**

Zaterdag, 23 november, kwam de Regio West groep na lange tijd weer bij elkaar. Het was een fijne gelegenheid om elkaar weer te zien, te spreken en ervaringen te delen. Sinds de laatste bijeenkomst is er veel

gebeurd in ieders leven, en dit keer waren er gelukkig veel positieve ontwikkelingen om te bespreken. Het was een opluchting om te horen hoe iedereen nieuwe stappen heeft gezet en vooruitgang heeft geboekt.

Een belangrijk onderwerp van gesprek was de combinatie van werk en vermoeidheid, iets waar velen van ons mee te maken hebben. We deelden waardevolle tips en ervaringen over hoe we deze balans het beste kunnen vinden, wat altijd weer bemoedigend en leerzaam is. De bijeenkomst kreeg een feestelijk tintje



doordat de vereniging ons trakteerde op heerlijke appeltaart en smakelijke broodjes. Het zorgde voor een gezellige sfeer en bood ruimte om verder met elkaar te praten. Over hobby's en dingen die je leuk vindt om te doen.

We namen ook een moment om stil te staan bij het overlijden van Joske. Dit was de eerste keer dat zij er niet bij kon zijn, en haar afwezigheid werd door iedereen gevoeld. We missen haar en het was goed om samen even stil te staan bij haar verlies en herinneringen aan haar te delen.

Het was een waardevolle bijeenkomst, en we kijken uit naar de volgende keer, hopelijk weer met veel mooie en positieve verhalen om te delen!

“Hoe gaat het?”

Door: **Susan Claessen, regio Zuidwest**

Het is 9 november en vandaag komen we weer bij elkaar. We hebben weer een gezellig clubje. Als iedereen een kopje koffie of thee heeft gaan we het groepje af.

Hoe gaat het?

We waren met 16 personen, maar binnen 40 minuten had iedereen verteld wat hij of zij heeft meegemaakt sinds de laatste keer in juni. Bij bijna iedereen was het antwoord "Het gaat goed, niets bijzonders meegemaakt".

Wij zijn daarna lekker gaan lunchen in Oud Gastel. Na de lunch was het voor een aantal echt genoeg en zijn we naar huis gegaan.

Onze volgende bijeenkomst is 8 maart.



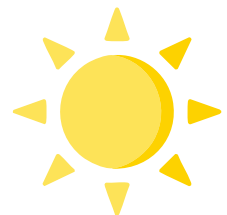
Prikbord

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?

- > je van jouw gemeente een presentje kunt krijgen wanneer je mantelzorgert bent? Je moet dan zelf aangeven bij jouw gemeente (online) dat je mantelzorgert bent. De gemeente bepaalt zelf wat ze als mantelzorgewaardering geven, dit verschilt dus per gemeente.
- > de NFVN veel doelgroepen kent waarbij je je kunt aansluiten? Lees het artikel elders in dit blad. In de volgende NF komt info over de andere, regionale, lotgenotengroepen te staan.
- > je hulp bij je huishouden, of je administratie kunt krijgen? Hiervoor is jouw gemeente simpel te bereiken: bel: 14, gevolgd door het kengetal van jouw gemeente. Bijv: den Haag: 070; dan wordt het: 14070.
- > je een aanvraag voor dubbele kinderbijslag kunt doen bij zorgintensieve kinderen?
- > je, bij overbelast ouderschap, een sociaal-medische indicatie voor kinderopvang kunt krijgen?
- > dit kan ook bij eigen medische problemen ten gevolge van mantelzorgen?
- > je via het meldpunt digitale overheid hulp bij het invullen kunt vragen?

ZEG NIET "NEE" TEGEN VIT D!



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

info@neurofibromatose.nl

Contact!

Wil je je hart luchten? Heb je een vraag? Of heb je behoefte aan contact met iemand die herkent wat jij doormaakt?

Maak dan gebruik van ons lotgenotencontact! Dat wordt verzorgd door ervaringsdeskundige vrijwilligers.

Wie bij de NFVN actief is, weet als geen ander wat het hebben van neurofibromatose betekent. Met die kennis en ervaring maken ze het verschil voor andere mensen en ouders van kinderen met NF.

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.'

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

Mail je vraag naar info@neurofibromatose.nl. Jouw vraag wordt voorgelegd aan een vrijwilliger die specifieke kennis en ervaring heeft op dat gebied. En hij/zij zal jouw vraag beantwoorden. Als het zinvol lijkt kan altijd een telefonische afspraak gemaakt worden.

We streven ernaar om binnen een werkweek antwoord te geven.

Algemene zaken NFVN

Voor algemene vragen of vragen over je lidmaatschap of de contributie: bel de backoffice NFK, Antje Jacobi 088 – 00 29 724. Of mail ledenadministratie@neurofibromatose.nl.

Contactpersonen

Contactpersonen regio's

Regio Noord, Heerenveen

regio-noord@neurofibromatose.nl

Tsjitske Walda T 0513 629 799

en Laura van Hemmen

Bijeenkomsten: 15 maart en 14 juni 2025

Regio Oost, Arnhem

regio-oost@neurofibromatose.nl

Bijeenkomst: 1 februari

Regio Midden, Spakenburg

regio-midden@neurofibromatose.nl

Dieneke van Twillert T 06 81 05 01 24 en Marie-

Louise Hilhorst T 06 48 68 35 62

Bijeenkomst: 22 feb; 21 juni; 22 nov.

Regio Noord-Holland, Krommenie

regio-nh@neurofibromatose.nl

Info: hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

Bijeenkomst: info bij genoemd emailadres

Regio West, Alphen aan de Rijn

regio-west@neurofibromatose.nl

Sacha Lefeber sacha.lefeber@neurofibromatose.nl

en Martin Wijnans

Bijeenkomst: 18-1; 14-6; 22-11.

Regio Zuidwest, Oud-Gastel

regio-zuidwest@neurofibromatose.nl

Susan Claessen en

Christian van Meer T 06 20 35 19 65

Bijeenkomst: 8 maart

Regio Zuid

regio-zuid@neurofibromatose.nl

Info: martin.wijnans@neurofibromatose.nl

Bijeenkomsten: info bij genoemd emailadres

Contactpersonen specifieke doelgroepen

Jongeren:

15 maart; speurtocht in Amsterdam

info: Marit.lommelaars@neurofibromatose.nl

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.

Bijeenkomsten: 29 maart

Groep 50+

50plus@neurofibromatose.nl

Menno Stedehouder T 06 14 44 01 48

Bijeenkomsten: 24 mei;

Groep ouders/verwanten van volwassen kind(eren) met NF.

Hannie van Essen. Tel; 06 12591345;

Op wisselende locaties; houd de website/
Nieuwsbrief in de gaten!

Hannie.vanessen@neurofibromatose.nl

Tiengroep: (Ong 12-18 jr)

Renee Soudant en Tamara Besseling;

bijeenkomsten: 15 maart en 4 oktober info:

tiengroep@neurofibromatose.nl

Groep ouders met kinderen met NF1

omk@neurofibromatose.nl.

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

Groep landelijke contactdagen

landelijkecontactdag@neurofibromatose.nl.

Info: Ine.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 Nijenhuis:

barry.nijenhuis@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

Leden:

Marjon Deknatel (hoofdredacteur)

Mirjam 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:

Joke Zephat; Anja Roubos; Ronald en Milan van Schaik; Leonie Heuvelman-Egas; Christiaan Groos; 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 26-4-2025

Correspondentie-/ kopijadres:

Haspelwijk 7/1 9354VT Zevenhuizen

redactie@neurofibromatose.nl

Bestuur

Ine Israel, voorzitter
voorzitter@neurofibromatose.nl

Mirjam Zoet
secretaris, zorgnetwerk; redacteur
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

Bestuursondersteuners

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

Joke Zephat
Joke.zephat@neurofibromatose.nl

Vrijwilligers

Op de website is een overzicht met vrijwilligers te vinden.

Postadres NFVN:

Neurofibromatose Vereniging Nederland NFVN

NFK-Backoffice

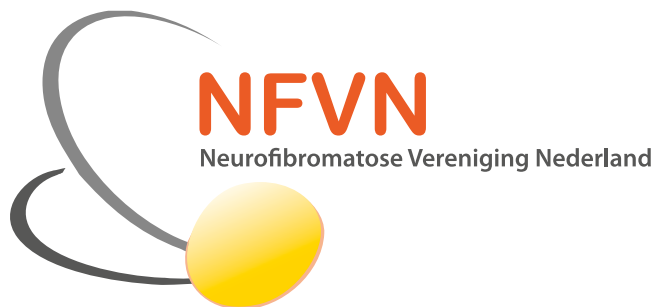
Postbus 8152

3503 RD Utrecht

E info@neurofibromatose.nl

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 jongerenboek Daisy, dat is een heel verhaal
- > Vier keer per jaar een uitgave van NF
- > De mogelijkheid om vragen voor te leggen aan ervaringsdeskundigen
- > Deelname aan de besloten Facebookgroep

Lidmaatschap of donateurschap

Wil je lid of donateur worden van de NfVN? Dan kun je terecht bij de ledenadministratie van de NfVN: T 088- 00 29 724 of M ledenadministratie@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