



Hoe ik de ALV beleefd heb

Leven met NF2 de documentaire

Uit de praktijk mindfulness & Fitkids

Inhoud:



17



19



28



34

Thema: Vermoeidheid & Energie

Vermoeidheid is voor veel mensen met neurofibromatose een terugkerend thema. Je kunt gezond leven, goed slapen en toch het gevoel hebben dat je batterij nooit echt vol raakt. In deze editie duiken we daarom in het thema Vermoeidheid & Energie –

Op de pagina's 16 t/m/ 26 vind je inspiratie, herkenning én praktische tips die je kunnen helpen om je energieniveau beter te begrijpen en waar mogelijk te ondersteunen.

5. **Hoe ik de Algemene Ledenvergadering beleefd heb.**
Door Hilde van Rijnsoever
7. **Petje af voor de jongerengroep!**
Door Marit Lommelaars
8. **Een TOPdag!**
Door Eva Heinhuis
10. **Leven met NF1: aandacht voor mentale gezondheid**
Door: Marjon Deknatel
12. **Diagnose en behandeling van optic pathway gliomen bij NF1**
Door Carlien Bennebroek, kinderoogarts
Amsterdam UMC
& PhD student OPG-NL studie
14. **Voel je welkom bij de regiogroepen**
16. **Kom eens kijken bij Regiogroep West!**
Door Sacha Iefebler
17. **Uit de praktijk**
Door Mirjam Zoet
19. **Als slapen een luxe wordt – en jij overeind moet blij ven**
Door Marjon Deknatel
20. **Praatkaart**
22. **Uit de praktijk**
Door Mirjam Zoet
25. **Slaapproblemen bij neurofibromatose**
Door Marsha Hamers van Kempenhaeghe
27. **Een nieuw lid verwelkomen is altijd leuk!**
Door Anouk ter Haar en Pieter Rutsen
28. **“Vragen waar we elkaar mee mogen helpen”**
Door Marit Lommelaars
29. **Ons leven met NF**
Door Hilde van Rijnsoever
31. **Zorgnetwerkdag Vincent van Gogh**
Door Hilde Ubbink en Renske te Riet
32. **Koekactie voor de Runexpected**
Door Mirjam Zoet
33. **Leven met NF2: de documentaire**
Door Mark Appel
34. **Dik verdiend!**
36. **Prikbord**
37. **Contact**
38. **Contactpersonen**
39. **Colofon en bestuur**

Van de redactie

Oh, wat ben ik blij met deze tweede editie van dit jaar. Want er staan weer zoveel mooie stukjes in. Er wordt natuurlijk heel veel teruggeblikt op de mooie ALV van april. Was je er niet bij? Ik denk dat je alsnog een mooi beeld krijgt van alle verslagen van vele vrijwilligers. Zo schrijft Eva Heinhuis hoe het was bij de kinderopvang. En ik kan al één ding verklappen: er kwam een burgemeester de zaal in...

Je kan ook weer zien wat voor fijne regiogroepen er zijn, met dat zo belangrijke lotgenotencontact.

Mirjam Zoet verzorgt dit keer zelfs twee columns! En die van mij gaat over Pim, die een kinderfeestje had en verdrietig thuiskwam. Waarom? Dat lees je op blz. 29.

Heel bijzonder dat Dr. Rianne Oostenbrink in het zonnetje werd gezet. Dat lees je op blz. 34.

Een ingrijpend stuk van Mark Appel. Sinds 7 december 2023 staat het leven van zijn gezin op zijn kop, wanneer er bij zijn dochter, Sophie, NF2 wordt vastgesteld. Sophie legt alles vast via instagram én er wordt zelfs een documentaire over gemaakt, door broer Julius. De trailer raakte mij....

Ik hoop dat jullie weer veel aan het blad hebben. En wens jullie veel leesplezier!

Hartelijke groet namens de redactie.

Hilde van Rijnsoever

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



Hoe ik de Algemene Ledenvergadering beleefd heb.

Door: **Hilde van Rijnsoever**

Heel wat jaren ga ik naar de ALV toe. Eerst in Nieuwegein en nu voor de derde keer in Breukelen. Wat voor mij betekent dat ik daar lekker met de fiets naar toe kan. Een luxe. Fietsend tussen de weilanden door, kwam ik aan in Hotel van der Valk. Deze dag is een combinatie van lotgenotencontact en de landelijke contactdag (maar dan een versnelde versie) en het zien van oude bekenden. Maar ook nieuwe mensen ontmoeten, wat ik erg leuk vind. Ik groet de mensen die ik ken en soms ook niet ken. Ik deel knuffels uit, ik ben thuis. Op zoek naar een kop thee en uiteraard een lekkere koek, de keuze is altijd reuze, ging ik de zaal in.

Ine Israel heette ons welkom. Wat kan zij toch goed voor publiek spreken. Ine vertelde dat er maar liefst 180 aanmeldingen waren. Wauw, wat een mooie opkomst is dit! "Fijn voor alle mensen achter de schermen die deze dag organiseren", denk ik dan.

Er werd een aantal keer gestemd door het publiek. Door middel van rode en groene kaartjes, kon je je mening geven. Zo werd er onder andere gestemd over de notulen van 2024 en het bestuurlijk jaarverslag van 2024, beide werden goedgekeurd. En zo volgden er nog meerdere stemrondes.

Ine vertelde over het activiteitenplan van 2025. Waaronder lotgenotencontact, de landelijke contactdag. Europese samenwerking. Young Ambassadors die we hebben en dat er een nieuw medicijn is voor kinderen met een plexiform

neurofibroom. Dat nu in het basispakket zit, waarbij de NFVN een rol heeft gespeeld. De samenwerking met Let's Beat NF en ga zo maar door. Ook dit plan werd goedgekeurd.

Er vindt ook een bestuurswissel plaats, Hannie van Essen en Mirjam La Ferrera nemen afscheid en er zijn twee nieuwe bestuursleden die zich aanmelden. Vincent Rosendaal en Jennifer Koedam worden gekozen tot nieuwe bestuursleden.

Er werd ons deze ochtend een film getoond, waarin Lauren Verster drie leden van onze vereniging interviewt. Wat leuk om Marit, Anouk en Pieter te zien stralen. Ze werden in de make-up gezet en mooi gekleed. De titel van de film is: "We willen gezien worden, niet bekeken." Ik vond dat zo'n mooie zin en ik luisterde geboeid naar de interviews.

Toen de film klaar was, ging ik er van uit dat het officiële gedeelte erop zat. Maar niets was minder waar. Aangezien ik een burgemeester de zaal in zag komen. Een burgemeester? Krijgt er iemand een lintje? Wat bijzonder dat ik daarbij aanwezig mag zijn. Het blijkt de burgemeester van Veenendaal te zijn, die speciaal naar Breukelen is gekomen. Hannie en Gabriel van Essen krijgen allebei een lintje! Een koninklijke onderscheiding dus! Gabriel is geridderd tot Lid in de Orde van Oranje-Nassau. Hannie is geridderd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau. Beiden o.a. voor hun vrijwilligerswerk en bijdrage voor de NFVN, de NFK, gereformeerde kerk en bij inloophuis De Zevensprong in Veenendaal. Wat fantastisch en zo verdiend!

Hannie hield een toespraak. Die stond al gepland, ze nam immers afscheid als bestuurslid. Alleen kreeg die nu een heel andere wending. Ze vertelde, totaal overrompeld te zijn, vond het zelfs te veel eer! Ze zei, veel mensen te kennen, ook buiten de NFVN, die heel veel werk doen voor de mensen om hen heen. En dat zij daarom het lintje ontvangen mede namens hen, die stilletjes veel betekenen voor de medemens. Wat? Typisch Hannie. Ook weer aan anderen denken, om die nu weer te bedanken. Ik vind, dat deze lintjes ontzettend terecht zijn, voor zowel Hannie als Gabriel. En een perfect moment wat mij betreft dat het hier, in het bijzijn van zoveel mensen, werd uitgereikt. Ook blikte Hannie nog terug op haar begintijd als vrijwilliger. Ze werd lid in 1992 en werd al snel gevraagd om in het bestuur te komen. Hoe ze zo klein gestart zijn, met andere mensen die zich ook helemaal inzetten voor de vereniging. Dat notulen nog handmatig werden gemaakt. En dat het ledenblad uit een paar A-4tjes bestond die nog handmatig aan elkaar werden geniet. Ook dachten veel mensen dat het vrijwilligerswerk zou stoppen voor hen, nadat dochter Henriëtte overleed aan een hersentumor. Ik behoorde ook tot die groep. Maar het sterkte hen nog meer, geen haar op hun hoofd die daaraan dacht. Ik vind dat heel bijzonder en bewonderenswaardig.

Na deze enerverende ochtend was het tijd voor de lunch. Ik zat aan tafel met bekenden dit keer. Remko en Evert bijvoorbeeld, leerde ik vorig jaar kennen. Ik had al aan Remko gevraagd of ik hem dit jaar ook weer tegen zou komen. En ja, hij zou er weer bij zijn. De lunch is altijd heel uitgebreid. Ik gluurde op de borden van de rest en zag dat Remko, waarnaast ik zat, allemaal lekkere dingen had gekozen die ik niet eens gezien had. Er volgde dus nog een rondje...

In de middag kwamen we weer bijeen in de grote zaal. Daar hield Erik Wiemer, Associate

Professor van het Erasmus MC, een toespraak over neurofibromine. Ik vond dat een moeilijk onderwerp om te volgen. Dat lag niet zo zeer aan Erik, maar het is gewoon een ingewikkeld onderwerp, vind ik. En het was ook al best een intensieve ochtend. Mijn concentratie neemt dan behoorlijk af.

Daarna ging ik nog naar de workshop van Sandra van Abeelen (Kempinhaeghe) en André Rietman (Erasmus MC). Ik ben fan van dit soort workshops. Zowel Sandra als André vertellen op een informele manier. Dat voelt prettig. Je zou bijna tegen ze willen zeggen: "Zie ik jullie volgende week ook op die verjaardag? Dan kletsen we gezellig verder!"

Er volgden allerlei vragen over de mentale gezondheid. Ik bekeek de vragen vanuit Pim's (mijn zoon met NF1) perspectief en we mochten de vragen beantwoorden via een app. Alle antwoorden, soms open vragen, maar ook multiple choice, werden getoond op een scherm. Je wist dus direct de mening van iedereen die aanwezig was. Voor mij was dit nieuw. En ik vond het een leuke manier van interactie. Na deze workshop kwam de dag aan een eind en werd afgesloten met een borrel.

Ik heb weer intens genoten van deze dag, hoe intensief ik het ook vond. Dankbaar dat wij in Nederland zo'n vereniging hebben. Waarin zoveel informatie te verkrijgen is. Waarin je mensen tegenkomt, die, of je het nou wilt of niet, bij dezelfde club horen. Want we hebben allemaal, op onze eigen manier, te maken met NF.

Ik nam afscheid, pakte mijn fiets weer en zwaaide nog naar Sandra van Abeelen, die ook naar huis ging. En liet de dag lekker van mij afglijden.

Petje af voor de jongerengroep!

Door: **Marit Lommelaars**

Tijdens de ALV was er dit jaar een speciaal jongerenprogramma. Wij kregen als eerste de film: Hedgehog (vertaald: egel) te zien. Deze film laat het leven zien van een pubermeisje met NF1.

Na afloop van de film zijn we met elkaar in gesprek gegaan over de onderwerpen die we voorbij hebben zien komen. Wat opviel was dat de film niet heel diep ingaat op NF, en er weinig tot geen uitleg over NF1 in de film verwerkt zit. Het maakt de film minder zwaar dan sommige jongeren van tevoren verwacht hadden.

Wel zien we een aantal dilemma's waarmee dit meisje met NF1 te maken krijgt. Dilemma's die voor veel jongeren herkenbaar zullen zijn. Maak je 's ochtends de keuze voor een lang T-shirt dat je neurofibromen bedekt, of kies je toch voor een kort T-shirt... met het risico dat mensen naar je zullen kijken? Wat doe je als je ouders post van het ziekenhuis openmaken die aan jou is gericht? En laat je je ouders nog meegaan naar het ziekenhuis na je 16e? Onderwerpen die we



ook met elkaar besproken hebben. Er blijkt niet altijd een duidelijk antwoord op een vraag. Zo komt naar voren dat het in principe fijn is om een ouder mee te hebben als extra luisterend oor, maar dat ligt ook wel aan de te bespreken onderwerpen. Het zijn gevoelige thema's, maar al snel blijkt hoe open en eerlijk iedereen durft te zijn; petje af voor de groep! Veel te snel is het alweer tijd voor de afronding.

Een TOPdag!

Door: **Eva Heinhuis**

De kinderopvang van de ALV is dit jaar zeker weer geslaagd! Er waren wat minder kinderen aanwezig dan van tevoren verwacht werd, maar dat mocht de pret zeker niet drukken.

's Ochtends vroeg druppelden de eerste kinderen de (origineel vergader-) ruimte binnen. Daar zat een aantal bekende, maar ook een aantal nieuwe gezichten bij. Het was weer een leuke groep en de nieuwe kinderen vonden op den duur een goede gezellige aansluiting bij de groep.

De dag begon, zoals elk jaar eigenlijk met een klassiek potje galgje: raadde je een woord goed? Dan mocht jij het volgende woord verzinnen. De langste, moeilijkste en gekste woorden werden (zo af en toe met behulp van het internet) verzonnen en de groep was hier wel eventjes zoet mee!

Niet veel later kwam er een aantal lieve medewerkers langs met de vraag of wij het leuk zouden vinden als ze een voetbaltafel en een old school arcadekast zouden neerzetten. Hier werd uiteraard met vol enthousiasme op gereageerd en er werd ook zeker goed gebruik van gemaakt.

Terwijl het ene tweetal het met elkaar opnam bij een spelletje op de arcade kast en het andere viertal een potje tafelfootbal speelde, vonden andere kinderen meer rust in het maken van kleurplaten en tekeningen.



Er was zeker geen ruimte voor verveling, want ook de lenigheid kon getest worden bij een potje twister en de variant daarvan: hinkeltwister.

Na het lunchbuffet was het tijd voor de jaarlijkse bingo! Over het algemeen wordt dit onder de kinderen het leukste moment van de dag gevonden, dat was dit jaar zeker weer het geval.

In meerdere rondes werden er veel bingo's gehaald en leuke prijsjes gewonnen. De strijd was soms groot, maar uiteindelijk was iedereen tevreden met zijn/haar aanwinsten. Hier en daar was er een valse bingo en daar tegenover stond natuurlijk de 'straf' (voor de genen die dit wilden) om een liedje te zingen.

Na de bingo ging iedereen weer zijn eigen ding doen en werd er gezellig gekletst.

Kortom was het dus een topdag, hopelijk zien we volgend jaar weer een gezellige opkomst bij de kinderopvang!



Leven met NF1: aandacht voor mentale gezondheid

Door: **Marjon Deknatel**

Op de Algemene Ledenvergadering van de NFDV gaven Sandra van Abeelen en André Rietman een bijzondere presentatie. Ze spraken over hoe mensen met NF1 niet alleen lichamelijke, maar ook mentale klachten kunnen hebben. Hun boodschap: mentale gezondheid verdient meer aandacht!

Problemen bij NF1

Veel mensen die leven met NF1 hebben moeite met leren, concentreren en bewegen.



Ook komen taalproblemen, slaapproblemen en autisme vaker voor. Sommige uiterlijke kenmerken zijn duidelijk zichtbaar, zoals neurofibromen. Maar enkele veel gehoorde problemen zijn minder zichtbaar, zoals moeite met aandacht en concentratie, pijn of vermoeidheid. Dat is lastig, want hierdoor begrijpt de omgeving niet altijd dat er nog meer aan de hand is dan enkel de zichtbare kenmerken van NF1.

De last van NF1

NF1 kan het dagelijks leven zwaar maken. Chronische pijn, vermoeidheid en veranderingen in het uiterlijk kunnen zorgen voor verdriet, schaamte of onzekerheid. Een voorbeeld: als anderen gaan sporten of naar de bioscoop gaan, maar jij te moe bent om mee te doen. Zulke situaties kunnen ervoor zorgen dat mensen zich eenzaam voelen. Uit onderzoek blijkt dat jongeren met NF1 zich vooral zorgen maken over de onvoorspelbaarheid van hun ziekte. Ze willen meer weten over wat NF1 betekent voor hun lichaam én hun mentale of geestelijke gezondheid. Vrouwen geven aan meer vermoeidheid en mentale problemen te ervaren dan mannen.

Vermoeidheid speelt een grote rol

Veel mensen met NF1 zijn snel moe. Dit kan van invloed zijn op school, werk en sociale contacten. De vermoeidheid kan toenemen naarmate iemand ouder wordt. Oorzaken zijn onder andere pijn, coördinatieproblemen en

een lagere spierspanning. Ook emotionele problemen zoals angst en depressie kunnen de vermoeidheid versterken.

De impact op het gezin

Niet alleen mensen met NF1 ervaren hinder van hun aandoening. Ook ouders en familieleden kunnen stress ervaren. Vooral als een kind nog jong is en ontwikkelingsproblemen heeft. Ouders geven aan dat ze vroegtijdig steun nodig hebben — zelfs voordat een officiële diagnose is gesteld. Contact met andere ouders in dezelfde situatie kan veel helpen.

Toch noemen ouders ook vaak de positieve eigenschappen van hun kinderen. Kinderen met NF1 zijn vaak veerkrachtig en laten ook de sterke kanten van zichzelf zien.

Veerkracht en omgaan met tegenslagen

Veerkracht betekent dat je ondanks moeilijke omstandigheden toch kunt doorgaan. Gelukkig zijn er manieren om veerkracht te trainen.

Tips voor veerkrachtig leven zijn:

- Bewust zijn van je gevoelens zonder te oordelen (mindfulness)
- Goede manieren gebruiken om met stress om te gaan
- Steun zoeken bij anderen
- Stilstaan bij waar je dankbaar voor bent
- Proberen optimistisch te blijven

Een speciale methode die helpt is Acceptance and Commitment Therapy (ACT). Deze therapie helpt mensen om pijn en moeilijkheden beter te accepteren en te



focussen op wat echt belangrijk is. Onderzoek laat zien dat jongeren met NF1 en hun ouders hier baat bij kunnen hebben.

Samen werken aan mentale gezondheid

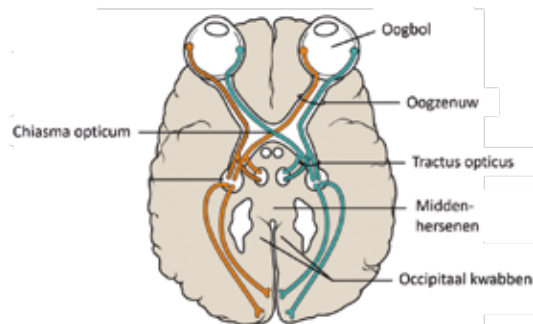
De belangrijkste boodschap van Sandra en André was: mentale gezondheid is net zo belangrijk als lichamelijke gezondheid. Veel mensen die leven met NF1 hebben vroeg of laat hulp nodig bij hun mentale welzijn. Het is belangrijk om daar open over te praten, met zorgverleners én met mensen in de omgeving. Een goede samenwerking tussen gezin, school, zorgverleners en het sociale netwerk is van belang en kan een groot verschil maken. Samen kunnen we ervoor zorgen dat ook de onzichtbare kanten van NF1 beter gezien en begrepen worden.

Diagnose en behandeling van optic pathway gliomen bij NF1

Door: **Carlien Bennebroek, kinderoogarts Amsterdam UMC**
& PhD student OPG–NL studie

Wanneer de diagnose van NF1 bekend is (vaak al op jonge leeftijd), worden kinderen gecontroleerd volgens vaste screeningsprotocollen door meerdere specialisten, waaronder de oogarts. Deze screeningsafspraken zijn omschreven in de zorgstandaard NF1.

Bij NF1 kunnen in en rond het oog meerdere afwijkingen ontstaan, die het zicht kunnen verslechteren. Onder andere kan er een laaggradige tumor ontwikkelen in de oogzenuw of in het achterliggende traject in de hersenen (het chiasma opticum en de tractus opticus). Deze tumor wordt een optic pathway glioom (OPG) genoemd. De afwijking komt voor bij ongeveer 15-25% van de kinderen met NF1 en wordt meestal ontdekt rond de leeftijd van twee tot vijf jaar, met een spreiding van 0-17 jaar. Laaggradig betekent dat de tumor vaak stabiel blijft qua grootte of langzaam groeit en/of geen klachten geeft. Een behandeling is dan niet nodig.



Bron: <https://radiopaedia.org/articles/optictract>

Soms kan toch groei van het OPG optreden met verdrukking van de oogzenuw en achterliggend zenuwweefsel van de hersenen. Dan kunnen klachten ontstaan, zoals verslechtering van het zicht, beperking van het gezichtsveld of verminderd contrast of kleuren zien. Kinderen klagen op de jonge leeftijd vrijwel nooit uit zichzelf over verminderd zicht, omdat ze zich niet bewust zijn van de (meestal) trage achteruitgang. Ouders of de omgeving kunnen de volgende dingen opmerken: voorwerpen dichtbij houden om deze beter te kunnen zien, tegen mensen of voorwerpen aanlopen, scheelzien, uitpuilen van een oog (proptosis) of wiebelen van een of beide ogen (nystagmus). Bij een OPG dat groeit in het chiasma en in het middengebied van de hersenen kunnen klachten van hoge druk in de hersenen of hormoonhuishouding voorkomen, zoals hoofdpijn, misselijkheid of overgeven, vroege puberteit, versnelde groei of juist stoppen met groeien.

Het onderzoek naar de kwaliteit van het zicht kan een flinke uitdaging zijn voor de orthoptist en oogarts. Dat komt doordat kinderen op jonge leeftijd snel afgeleid of angstig zijn. Alleen bij twijfel of zorgen wordt een MRI-scan van de hersenen en ogen verricht.

Bij ongeveer 25-50% van de kinderen met NF1 die een OPG hebben, is (op termijn) behandeling nodig vanwege vermindering van het scherpzien of gezichtsveld, of groei van de tumor. Ook kinderen zonder NF1 kunnen een OPG krijgen; deze kinderen hebben vrijwel allemaal behandeling nodig.

De behandeling bestaat sinds de laatste 30 jaar uit verschillende soorten medicijnen, meestal vormen van chemotherapie. Bij kinderen met NF1 is niet per se een neurochirurgische operatie nodig om het tumorweefsel te onderzoeken. De aard van de tumor is vrijwel altijd laaggradig. De behandeling met medicijnen heeft de voorkeur boven het verwijderen van de tumor via een operatie of bestraling, omdat deze allebei risico geven op ernstige schade aan het zicht, neurologische of hormonale functies.

Niet alleen in Nederland, maar wereldwijd komen OPG's bij kinderen heel weinig voor. Er zijn verschillen in keuzes qua behandeling tussen landen en er blijven veel vragen over de meest optimale behandeling.

Ik ben inmiddels ruim 10 jaar kinderoogarts in het Amsterdam UMC en werk samen met de kinderoncologen in het Prinses Máxima Centrum. Er bleken de afgelopen jaren in overleg vaak vragen, waarop nog geen antwoord beschikbaar was vanuit de literatuur.

Om meer inzicht te krijgen in de resultaten van de behandeling van OPGs, hebben we de afgelopen jaren wetenschappelijk onderzoek verricht. Binnen een samenwerkingsverband tussen alle academische ziekenhuizen en visuele revalidatiecentra in Nederland zijn gegevens verzameld van alle kinderen in Nederland die zijn gediagnosticeerd met een OPG en/ of behandeld tussen 1995 en 2020. Voorheen werden kinderen in alle academische ziekenhuizen behandeld, maar sinds 2018 vindt behandeling in het Prinses Máxima Centrum plaats. Dit is voor kinderen met NF1 een interventiecentrum in het zorgnetwerk NF1.

Dit onderzoek over een periode van 25 jaar toonde bij 150 kinderen met NF1 een OPG: 47 hiervan bevonden zich geïsoleerd in de oogzenuw en 103 bevonden zich verder

naar achteren in het oog-hersentraject (chiasma/ tractus opticus). Behandeling heeft plaatsgevonden voor 11 kinderen met een geïsoleerd OPG in de oogzenuw (23,4%) en 49 kinderen met een OPG in de hersenen (47,6%). Dit betekent dat in Nederland gemiddeld 2-3 kinderen met NF1 per jaar een behandeling voor OPG moesten starten.

Bij de kinderen met NF1 werd een OPG gediagnosticeerd op een gemiddelde leeftijd van vijf jaar (spreiding van 1-14 jaar), behandeling werd gestart bij een gemiddelde leeftijd van zeven jaar (spreiding van 2-16 jaar). Voor 59% van de kinderen die werden behandeld was 1 behandeling nodig. De overige kinderen hadden twee tot wel zes aanvullende behandelingen nodig (chemotherapie/ chirurgie of soms radiotherapie), omdat de tumor weer doorgroeide na het stoppen van de eerste behandeling. Onderzoek naar de kwaliteit van het zicht bij 45 kinderen met een OPG bij NF1, toonde bij de start van de behandeling in 96% van de 54 onderzochte ogen geen tot milde vermindering van het scherpzien, 4% was ernstig slechtziend of blind. Bij de laatste controle, gemiddeld ruim acht jaar later, had 64% van de 90 betrokken ogen geen tot milde vermindering van het scherpzien, 21% was ernstig slechtziend of blind. Het gezichtsveld was beperkt bij 81% van de onderzochte ogen.

Wereldwijd vinden momenteel studies plaats, waarin wordt beoordeeld of behandeling met nieuwe medicatie de tumor versneld doet krimpen, zodat het zicht hopelijk minder achteruit zal gaan. In samenwerking met het Prinses Máxima Centrum zal de komende jaren verder onderzoek worden verricht om de diagnostiek en behandeling van OPGs verder te verbeteren.

Voel je welkom bij de regiogroepen

Regio Noord Nederland

Door: **Tsjitske Walda en Laura van Hemmen**

Wij, Tsjitske Walda en Laura van Hemmen leiden samen de lotgenotengroep Noord-nederland. Onze leden komen uit Friesland, Groningen, Drenthe en de kop van Overijssel.

We hebben een mooie mix van ouders met (volwassen) kinderen, alleengaanden en leden die samen met hun partner komen.

Vaak kiezen we een thema om over te praten. En soms nodigen wij een gastspreker uit.

Er is altijd ruimte om elkaar een luisterend oor te bieden.

Tot 2020 kwamen wij bijeen op woensdagavond in Meppel. Maar sinds de zomer van 2022 komen

we bijeen op zaterdag in Heerenveen. Ook gebruiken we met elkaar een eenvoudige lunch. We hebben 3 bijeenkomsten per jaar.

Dit jaar komen we nog bijeen op zaterdag 14 juni en zaterdag 18 oktober. Nieuwe mensen zijn van harte welkom.

Aanmelden kan via:

regio-noord@neurofibromatose.nl



Het is niet allemaal kommer en kwel...

Door: **Martin Wijnans en Rajesh Soebhag**

De groep Regio Oost is een groep deelnemers van ongeveer 16 personen in de leeftijd van 21 - 70 jaar. In de regel komen we drie keer per jaar samen.

Na een paar wisselingen in leiding van deze regiogroep zijn Rajesh Soebhag en Martin Wijnans de coördinatoren. We komen samen in Arnhem en beginnen altijd met koffie/thee en koek.

We starten om 10.30 uur en spreken met elkaar tot 12.30 uur. Ieder krijgt de gelegenheid om iets in te brengen over hoe het nu gaat.

Het belang van deze lotgenotencontactgroepen is groot. Er worden ervaringen uitgewisseld over hoe om te gaan met NF1 en waar je tegenaan loopt als je leeft met NF1.

Maar het is niet allemaal kommer en kwel; gelukkig zijn er altijd leuke anekdotes en verhalen hoe het je weer gelukt is een leuk leven te leiden.

Daarna is er gelegenheid om gezamenlijk - voor eigen rekening - te lunchen in het restaurant, waar ook zelf meegebracht eten opgegeten mag worden.

Ben je geïnteresseerd? Kom gerust eens een kijkje nemen! Neem dan contact op met:

regio-oost@neurofibromatose.nl



Regio Midden

Door: **Dieneke van Twillert**

Regio Midden is een warme groep met mensen die, elk op zijn of haar manier, met NF1 te maken hebben. Waar je je verhaal kwijt kunt en waar je je gehoord voelt.

Deze groep is bestemd voor mensen die in het midden van het land wonen; in de leeftijd vanaf 18 jaar.

Onze locatie is in Spakenburg.

We komen drie keer per jaar bij elkaar. We praten

dan over thema's en soms is er een spreker.

Eén keer per jaar gaan we een dagje weg met elkaar.

Lijkt het je leuk om een keer te komen kijken, stuur dan een mailtje, naar mij, Dieneke.

dienekevantwillert@neurofibromatose.nl



...Ik werd warm ontvangen...

Regiogroep Zuidwest

Door: **Christian van Meer en Susan Claessen**

Nadat wij een keer een bezoek hebben gebracht aan een regiobijeenkomst, zijn wij (Christian en Marion) ongeveer 20 jaar geleden in het diepe gesprongen en zijn wij gestart met een regiogroep voor West-brabant en Zeeland. Omdat Oud Gastel hiervoor redelijk centraal ligt hebben wij hier een prachtige locatie om samen te komen. Waar ik best een beetje trots op ben, is dat veel van onze bezoekers er al vanaf de eerste bijeenkomst bij zijn. Helaas kan ik vanwege mijn gezondheid de kar niet meer alleen trekken en ben ik blij dat Susan mede onze gezellige groep draaiend houdt. Onze bijeenkomsten zijn gezellig en ongedwongen waarbij ook wel eens een traantje vloeit. Ik hoop dat Susan en ik dit nog lang mogen doen.

Ik ben zo'n 20 jaar geleden voor de eerste keer naar de bijeenkomst gegaan in Oud Gastel. Toen

nog helemaal alleen. Gewoon als deelnemer. Ik werd warm ontvangen door de mensen die een paar keer waren samengekomen. Mijn moeder heeft ook NF1 en ik heb haar gevraagd om mee te gaan naar een volgende bijeenkomst. Zo kwamen mijn ouders en broertje (die ook NF1 heeft) er ook bij.

Inmiddels gaat mijn gezin mee, mijn man en onze dochter van 5 (geen NF1). Omdat Christian hulp nodig had, heb ik zo'n 1,5 jaar geleden aangegeven dat ik wel kan helpen.

Door de taken te verdelen is het voor Christian en Marion en ook voor mij leuk om deze groep te begeleiden. Ook ik hoop dat ik dit nog lang mag doen, samen met Christian en Marion.



Kom eens kijken bij Regiogroep West!

Door: **Sacha lefeber**

Onze regio West komt drie keer per jaar samen in Alphen aan den Rijn, en hoewel we een gevarieerde groep zijn, delen we één belangrijk ding: we leven allemaal met neurofibromatose type 1 (NFI). De groep bestaat uit 17 leden, in leeftijd variërend van begin twintig tot 73 jaar. Wat ons bindt, is de bereidheid om elkaar te steunen, ervaringen uit te wisselen en elkaar praktische tips te geven die ons helpen, om beter met de uitdagingen van NFI om te gaan.

Sinds medio 2023 wordt de groep geleid door Martin Wijnans en Sacha Lefeber. De groep kent elkaar al heel veel jaar en de leden hebben elkaar in de loop der tijd goed leren kennen. Sommige deelnemers komen met een ouder of een zus, anderen reizen met elkaar mee. Sommigen hebben een dagbesteding, anderen werken in een reguliere baan. Hoe verschillend onze situaties ook zijn, we vinden het allemaal fijn om samen te komen, want het delen van ervaringen, het met elkaar meeleven en het uitwisselen van handige tips is heel waardevol voor hen.

Elke bijeenkomst begint om 10.30 uur met koffie of thee en koek. We starten altijd met een gesprek over hoe het met iedereen gaat. Daarna lunchen we samen, en na de lunch gaat iedereen weer naar huis. Het is altijd een waardevolle tijd om elkaar te zien en bij te praten.

Wil jij je verhaal ook delen? Woon je in regio West (Zuid-Holland) en ben je op zoek naar een groep waar je jouw ervaringen kunt delen en van anderen kunt leren? Meld je dan aan via Sacha Lefeber (sacha.lefeber@neurofibromatose.nl). We verwelkomen je graag! De volgende bijeenkomst is zaterdag 14 juni.

Samen staan we sterker!



Uit de praktijk

Door: **Mirjam Zoet**



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

Mirjam Zoet (44jr) is pedagoog, werkzaam bij de GGD Jeugdgezondheidszorg in Friesland en heeft een ex-man en een zoon met NF1. In haar werk krijgt Mirjam te maken met allerlei vragen van ouders over het gedrag van hun kinderen. Zij neemt je mee naar haar werkwijze, want ook voor ouders van kinderen met NF1 zijn dit herkenbare vragen. Mirjam richt zich vooral op mogelijkheden en 'positief opvoeden'.

Wat te doen als je zo vaak moe bent

Daan is nu 15 jaar en eigenlijk al zijn hele jeugd moe. Hij is hierdoor kortere dagen naar school gegaan. Hij kan uitstapjes en activiteiten niet goed volhouden. Zelf lijkt hij dit geaccepteerd

te hebben, maar als ouders blijft het pijnlijk om te zien.

Daarom zijn we de laatste keer bij het revalidatiecentrum in gesprek gegaan over het verbeteren van zijn belastbaarheid. Ze opperden toen het programma Fitkids. Een beweegprogramma dat ook bij ons in de regio wordt aangeboden.

Daan is gestart en we zagen al na een korte periode verschil. Daan kreeg plezier in het bewegen en werd enthousiast. Hij had aansluiting met de jongens in zijn groep. Hij kreeg een betere conditie en we merkten dat hij sterker werd. Zijn scoliose werd stabiel door het trainen en sterker maken van zijn spieren.

Fitkids programma voor meer energie

Fitkids is een fitness- en oefenprogramma opgezet door Stichting Fitkids. Het is voor kinderen van zes tot achttien jaar met een

chronische ziekte, beperking of langdurige aandoening. Kinderen trainen en bewegen in een groep onder begeleiding van een (kinder) fysiotherapeut.

In een Fitkids-uur wordt er zowel individueel op fitnessapparatuur, als in groepsverband allerlei soorten sport en spel gedaan.

Kinderen ontdekken dat bewegen leuk en goed voor je is. Voor ieder kind worden er individuele doelen gesteld. Er wordt gewerkt aan het verbeteren van de fysieke en mentale conditie. Fitkids wordt door de meeste zorgverzekeraars vergoed. Hiervoor is een verwijzing van een huisarts, kinderarts of specialist nodig. Het wordt door heel Nederland aangeboden. Op de website van Fitkids staat een kaart met alle locaties. Fitkids duurt één jaar. Kinderen gaan in dit jaar kijken welke sport of activiteit ze leuk vinden. De fysiotherapeut helpt hierbij. Kinderen gaan na Fitkids vaak verder sporten bij een reguliere club of een club speciaal voor kinderen met een beperking of handicap.

Bron: www.fitkids.nl

Hoe ziet een les eruit

Fitkids wordt gegeven aan kleine groepjes kinderen. Je begint vaak met een gezamenlijke warming-up. Daarna oefen je individueel een

aantal dingen. Bijvoorbeeld buikspieroefeningen of rennen op de lopende band of fietsen op de hometrainer. De fysiotherapeut begeleidt de kinderen, zodat ze werken aan hun eigen doelen en niet geblesseerd raken. Tussendoor doe je verschillende sport-en spelactiviteiten. De lessen duren een uur en kinderen hebben 1 of 2 keer per week een les. Scan de QRcode en je ziet een filmpje van Jona die meedoet aan Fitkids.

Heeft het effect

In recent onderzoek is het effect van Fitkids op fysieke fitheid en kwaliteit van leven onderzocht. De resultaten laten een positief effect zien op het fysieke en emotionele domein van kwaliteit van leven.

Onderzoek toont dus aan dat trainen bij Fitkids gezond is! Aan het einde van de column vind je een QR-code waar je deze onderzoeken kan lezen.

Bron: www.fitkids.nl

Wil je meer weten of lezen over Fitkids kijk dan op de website www.fitkids.nl.



Wat is
Fitkids?



Weten-
schappelijk
onderzoek



Als slapen een luxe wordt – en jij overeind moet blijven

Door: **Marjon Deknatel**

Slapen was ooit mijn hobby. Echt waar. Toen Janieck, onze oudste, met zes weken doorsliep, dacht ik: zo, *dit gaat lekker*. Tot Robin geboren werd. Robin sliep als baby amper. Vier uurtjes per etmaal, in twee korte blokjes – het liefst liggend op mij.

We kwamen terecht bij Kempenhaeghe. Slaapmedicatie werd geprobeerd, maar zijn spieren waren te slap: hij verslikte zich vaker, kon niet goed ophoesten, en zo waren longontstekingen ineens deel van ons leven.

We kregen veel tips, en toen Robin een jaar of zes was, begonnen deze eindelijk effect te hebben. Een verzwaringsdeken, een drukvestje,

minder prikkels voor het slapengaan... we kregen nachten van zes à zeven uur terug. Nog steeds in twee delen, maar wát een vooruitgang!

Wat ik toen nog niet doorhad, was hoe slecht ik erbij liep. Twee burn-outs verder besepte ik: ik was mezelf vergeten. Overdag deed ik alsof ik acht uur had geslapen, alsof ik alles moest blijven doen wat 'normale mensen' ook doen.

De grote verandering kwam pas toen ik in gesprek ging met een psycholoog. Ik leerde mijn eigen belastbaarheid zien als iets dat wél telt. Ik begon mijn dagen anders in te delen, met meer rustmomenten. Ging bewuster eten (denk aan: eiwitten, geen suikerpieken, veel water). Leerde de kracht van een korte wandeling, zelfs als het maar tien minuten was. En misschien wel het belangrijkste: ik stopte met mezelf te vergelijken met anderen.

Nu is Robin puber. We missen nog wel eens een nacht, maar hij wordt zelfstandiger. Hij zet zelf een luisterboek op, zoekt zijn eigen manier om te ontspannen. En soms... slaapt hij gewoon tien uur aan één stuk. Onbetaalbaar.

Wat ik je wil meegeven? Zoek hulp bij slaapproblemen van je kind – echt, je hoeft het niet alleen te doen. Maar kijk ook naar jezelf. Jouw energie, jouw balans, jouw herstel. Want pas als jij overeind blijft, kun je de zorg geven die nodig is.

Zelfzorg is geen extraatje. Het is de basis.



Moeheid bij neurofibromatose type 1 (NF1)



NF1 is de korte naam voor neurofibromatose type 1.

Mensen met NF1 zijn vaak moe.

Deze moeheid kan komen door:

- Moeite om "nee" te zeggen
- Te hard werken voor wat je aankunt
- Sombor zijn en piekeren
- Je lichaam is niet fit
- Slecht slapen of te weinig slapen
- Minder goed kunnen concentreren
- Pijn, bijvoorbeeld hoofdpijn
- Moeite met leren
- Moeite om met anderen om te gaan



De gevolgen van deze moeheid kunnen zijn:

- Moeite om een hele werkdag of schooldag vol te houden
 - Stress in het gezin
 - Moeite om het tempo van anderen bij te houden
 - Achterstand in leren, of niet meer naar school kunnen
 - Op je werk problemen krijgen of niet meer naar het werk gaan
 - Sombor zijn, piekeren, of stil worden en je terugtrekken
- Bijvoorbeeld omdat andere mensen meer van je verwachten dan je zelf kunt of wilt.

Wil je meer weten over NF1?

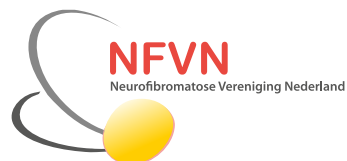
Of praten met andere mensen over NF1?

De Neurofibromatose Vereniging Nederland helpt je hiermee.

Telefoon: 088-0029724

Mail: secretaris@neurofibromatose.nl

Website: www.nfvn.nl



In samenwerking met expertisecentrum Encore van het Erasmus MC, Rotterdam

Uit de praktijk

Door: **Mirjam Zoet**



Column 'Uit de praktijk', waar loop je als ouder van een kind met een beperking tegen aan? Mirjam Zoet (44jr) is pedagoog, werkzaam bij de GGD Jeugdgezondheidszorg in Friesland en heeft een ex-man en een zoon met NF1. In haar werk krijgt Mirjam te maken met allerlei vragen van ouders over het gedrag van hun kinderen. Zij neemt je mee naar haar werkpraktijk, want ook voor ouders van kinderen met NF1 zijn dit herkenbare vragen. Mirjam richt zich vooral op mogelijkheden en 'positief opvoeden'.

In het hier en nu

Pijn, moe zijn en je niet lekker voelen. Allemaal onderdeel van de NF1 voor onze zoon Daan.

Hij klaagt echter bijna nooit. Als ik vraag hoe het gaat zegt hij "goed". Bij een arts wordt deze vraag ook altijd gesteld. Artsen krijgen ook altijd dit antwoord. Soms heel frustrerend wanneer hij een week eerder nog zoveel pijn had aan zijn fibromen. Hij zegt dan: "Mama ik voel het nu en ben het straks weer vergeten". Daan verstaat de kunst van het leven in het hier en nu. Een kunst waar wij ons jarenlang voor moet inzetten met meditatie, yoga of mindfulness.

Mindfulness

Bij Mindfulness draait het om bewustwording van het moment. In plaats van na te denken over gisteren of morgen. Dit kan tijdens elk moment. Of je nu eet, wandelt of werkt. Je leert te kijken naar wat er gebeurt, zonder er iets van



de vinden. Mindfulness, of aandachtstraining, is het tegenovergestelde van leven op de automatische piloot. Je komt dichterbij je gevoel, zonder erover te oordelen of er direct gevolg aan te geven. Je accepteert de situatie zoals die is en krijgt zo de ruimte om problemen van een andere kant te bekijken.

Mindfulness vindt zijn oorsprong in het boeddhisme. Het is oorspronkelijk een spirituele houding uit het boeddhisme (een religie). In de loop van de 20e eeuw ontdekten psychiaters en psychologen mindfulness als een goede manier om beter om te gaan met stress. Het bleek effectief om te ontspannen. Sindsdien is mindfulness niet alleen een spirituele houding maar ook een therapievorm.

De voordelen van leven in het hier en nu klinkt zo eenvoudig. En dat was het ooit ook: toen je nog kind was. Baby's, peuters en

kleuters doen niet anders dan in het hier en nu leven. Maar als je ouder wordt, verleer je het. Terwijl de voordelen van leven in het hier en nu groot zijn: je gaat beter om met stress of somberheid, je geeft je grenzen beter aan, je ontspant gemakkelijker, krijgt een beter zelfbeeld en je leert genieten van kleine dingen. Het heeft zelfs een positief effect op lichamelijke klachten. Kortom, het is de moeite van het proberen waard.

Oefenen

Een voorbeeld van een manier waarop je mindfulness kunt oefenen is momenten te gebruiken wanneer je aan het wachten bent. Zit je in een wachtkamer? Sta je in de file? Neem dat moment om te letten op je ervaring. Let op je ademhaling. Als je merkt dat je gedachten afdwalen, wat heel normaal is, probeer je aandacht dan weer terug te brengen naar je ademhaling.

Andere vormen van mindfulness zijn:

- Doe elke dag een bodyscan: schenk aandacht aan elk lichaamsdeel en peil hoe het ermee gaat. Niet om te ontspannen, maar om te kijken hoe je op dat moment – hier en nu – in je vel zit.
- Focus op je ademhaling. Het is de kortste weg naar het hier en nu. Je hoeft niets te verbeteren of aan te passen. Je luistert en voelt gewoon hoe je ademhaling op dat moment is.
- Beluister podcasts. Het beluisteren van een podcast zorgt ervoor dat je in het moment leeft. En je leert er ook nog van!

De mindfulness-spier kun je trainen. Als het niet meteen lukt, lukt het de volgende keer beter. Geef jezelf de tijd.

Effect

De effectiviteit van mindfulness is wetenschappelijk aangetoond. Op psychologisch, cognitief en neurobiologisch vlak vinden er positieve veranderingen plaats. Resultaten van mindfulness:

- Je bent jezelf bewuster van je gedachten, reacties, gedrag en emoties en voelt dat je hier meer invloed op kunt uitoefenen;
- Je kunt beter afstand nemen van lastige situaties;
- Je kunt op een meer intense manier genieten van het leven;
- Je maakt gemakkelijker moeilijke keuzes;
- Je krijgt meer energie

Verbeterde vaardigheid om:

- om te gaan met stressvolle gebeurtenissen of momenten wanneer het niet gaat zoals je wilt
- je te kunnen concentreren
- grenzen aan te geven

Een vermindering van:

- stress-symptomen (zoals o.a. hoge bloeddruk, vermoeidheid, slapeloosheid).
- slaapproblemen en vermoeidheid in het algemeen
- depressie en angst
- (chronische) pijn
- psychische gevolgen van ernstige ziekte en tegenslag

Er zijn vergoedingen voor mindfulness. Bij je zorgverzekeraar kan je informeren of je aanvullende verzekering deze vergoeding geeft. Luister de podcast over mindfulness 'Nieuwe blik op zorg' en download de app van VGZ met tientallen oefeningen om meer in het hier en nu te komen door mindfulness.



Slaapproblemen bij neurofibromatose

Door: **Marsha Hamers van Kempenhaeghe**

Sommige mensen met neurofibromatose slapen niet goed. Er kan door de neurofibromatose zelf last zijn van slaapproblemen. Ook kunnen er slaapproblemen door de gevolgen van de neurofibromatose ontstaan.

- **Slapeloosheid:** moeilijk in slaap komen of in slaap blijven.
- **Pijn:** soms is er pijn door tumoren of andere klachten, dat kan het moeilijk maken om te slapen.
- **Snurken en apneu:** sommige mensen snurken hard of stoppen met ademen tijdens het slapen. Dat heet slaapapneu. Dat kan ontstaan door een lage spierspanning in het hoofd/halsgebied.
- **Rusteloze benen:** er is dan soms het gevoel dat de benen moeten worden bewogen, vooral 's avonds en 's nachts.
- **Stress en zorgen:** het hebben van een ziekte kan zorgen en stress geven, die ook het slapen weer moeilijk maken.
- **Sociaal-emotionele problemen:** problemen in relaties met andere mensen en problemen met het hanteren van je emoties kunnen extra stress en gedachtes opleveren. Ook kunnen deze emoties je wakkerder maken waardoor het slapen minder lukt.
- **Vermoeidheid:** door vermoeidheid raak je sneller oververmoeid of overprikkeld wat een slechte invloed op de slaap heeft.

Wat kun je doen om beter te slapen?

1. **Ga op vaste tijden naar bed en sta op vaste tijden op.**
Probeer elke dag op hetzelfde tijdstip te slapen en op te staan, ook in het weekend. Dit helpt je lichaam te wennen aan een ritme.
2. **Zorg voor een rustige slaapomgeving.**
Maak je slaapkamer donker, stil en niet te warm of te koud. Een rustige kamer helpt je om gemakkelijker in slaap te vallen.
3. **Vermijd schermen dicht bij je gezicht voor het slapen.**
Gebruik geen telefoon, laptop of tablet vlak voor het slapen. Het blauwe licht van schermen maakt het moeilijker om te slapen. Van de televisie zit je verder af, dat is minder erg. Let wel op waarnaar je kijkt. Vlak voor het slapen liever niets kijken waar je spanning of emoties van krijgt.
4. **Ontspan voor het slapen.**
Doe iets rustigs, zoals lezen of luisteren naar rustige muziek. Vermijd spannende of drukke activiteiten.
5. **Beweeg overdag.**
Door overdag te bewegen en buiten te zijn, val je 's nachts makkelijker in slaap. Maar doe niet te laat intensieve beweging.
6. **Let op wat je eet en drinkt.**
Vermijd cafeïne, alcohol, suiker en grote maaltijden vlak voor het slapen. Drink niet te veel, zodat je 's nachts niet vaak naar de wc hoeft.

7. Maak je hoofd in de avond leeg.

Probeer je zorgen weg te laten, op te schrijven of te praten over wat je bezig houdt. Dat helpt je beter te ontspannen. Het praten en opschrijven doe je liever niet te laat op de avond.

8. Verdeel je energie.

Nadenken over hoe je je energie wilt besteden, kan helpen je beter te voelen en beter te slapen. Je kunt je lichaam zien als bank en je energie als geld. Je kunt elke dag een bepaalde hoeveelheid energie uitgeven. Maak een begroting van je energie door je activiteiten in te plannen per dag en voor voldoende rust- en herstelmomenten. Ook over langere periodes, zoals een week of een maand plannen. Dit zorgt dat de kans op overprikkeling en oververmoeidheid minder is, waardoor er een grotere kans op betere slaap is.

9. Raadpleeg een arts of hulpverlener bij blijvende problemen.

Als je veel last hebt van slaapproblemen, of je voelt je erg moe, praat dan met je huisarts of een slaapdeskundige. Zij kunnen je helpen om beter te slapen.

Conclusie

Slaap is heel belangrijk voor iedereen, ook voor mensen met neurofibromatose. Soms is het moeilijk om goed te slapen door bijvoorbeeld lichamelijke klachten of zorgen. Maar door goede gewoonten aan te leren en hulp te zoeken, kun je je slaap verbeteren. Zo voel je je overdag beter en heb je meer energie om leuke dingen te doen.



Kort samengevat:

- Houd een vast slaapritme aan.
- Maak je slaapkamer comfortabel.
- Vermijd schermen en grote maaltijden voor het slapen.
- Beweeg overdag en ga naar buiten, maar niet te laat.

Praat met een arts of hulpverlener als je problemen hebt.

Een nieuw lid verwelkomen is altijd leuk!

Door: **Anouk ter Haar en Pieter Rutsen**

Op 29 maart was het weer tijd voor de bijeenkomst van de contactgroep voor 30-50 jarigen. De vereniging had een nieuwe locatie 'Buurthuis De Rooie Cent' te Amersfoort gevonden en wij mochten daar als eersten een kijkje nemen, of het wat was.

Na een uitleg hoe alles werkte, het is een soort do it yourself (doe het zelf) locatie, begonnen we met een gebakje en een kopje thee of koffie. Gezellig met wat kletsen en een klein voorstelrondje.

We waren met een kleine club deze keer, misschien kwam dat omdat de week erna de ALV was, misschien omdat het mooi weer was... wie zal het zeggen?

Al met al maakte dat niets uit! We mochten ook weer één nieuw lid verwelkomen en dat is altijd leuk! Dus mocht je nog nooit geweest zijn... kom gezellig een keer langs!

Tijdens de bijeenkomst hebben we gebruik gemaakt van het 'dobbelspel'. Hierbij gooi je de dobbelsteen die aangeeft middels een kleurcode welk kaartje je uit de stapel moet pakken. Op elk kaartje staat een vraag/opdracht etc.

Zo kregen we leuke gesprekken over van alles en nog wat: over NF gerelateerde zaken tot gewone alledaagse dingen. Zo hebben we leuke gesprekken gehad met elkaar. Hannie en

Gabriel sloten halverwege ook nog even aan bij onze bijeenkomst.

De bijeenkomst sloten we, zoals gewoonlijk, af met een lekkere lunch, waarbij natuurlijk ook nog gezellig met elkaar gesproken kon worden. De groep 30-50 jarigen komt twee keer per jaar bij elkaar. De volgende keer is op 11 oktober 2025; het plan is dan om een activiteit te gaan doen met elkaar.

Wil je een keer deelnemen, of eerst meer informatie? Stuur gerust een mailtje naar: 30-50@neurofibromatose.nl



“Vragen waar we elkaar mee mogen helpen”

Door: **Marit Lommelaars**

Op 15 maart vond het jaarlijkse NFDV jongerenuitje plaats. De dag begon fris, maar met een stralende zon en strakblauwe lucht, en dat was maar goed ook, want op de planning stond een speurtocht door Amsterdam gepland.

Om 12.30 uur verzamelden we in Amsterdam bij het Spinoza standbeeld. Van de organisatie van de speurtocht kregen wij een rugtas overhandigd met daarin een boek met opdrachten, een kistje met een aantal hangsloten en een kaart. Die kaart zorgde hier en daar voor wat bezorgde gezichten, want kaartlezen is over het algemeen geen sterk punt in onze groep. Desondanks zijn we vol goede moed op weg gegaan om de opdrachten te volbrengen door het kistje te openen. En dat ging ons helemaal niet zo slecht af!

Na 1,5 uur wandelen en puzzelen begon onze batterij wat leger te raken en streken wij neer bij een klein, gezellig koffiehuisje. De kachel stond aan en de koffie en thee kwam snel onze kant op. Tijdens het uitrusten kwam het onderwerp NF al snel ter sprake. Waar loop je tegenaan? Hoe pakt de ander dit aan? Hoe ga je om met de vooroordelen die mensen hebben? Wat doe je als mensen je gelijk in een 'hokje' plaatsen? Allemaal vragen die veel herkenning oproepen en waar we elkaar mee kunnen helpen.

Nadat iedereen weer bijgetankt en opgewarmd was gingen wij terug naar het startpunt waar wij onze prijs, een mooie button, in ontvangst



hebben genomen. Ondertussen was het al eind van de middag en besloten we samen terug te gaan naar het station, waar iedereen moe maar voldaan de trein naar huis pakte. Het was weer een geslaagde dag.

Ben jij tussen de 18 en 30 jaar en wil jij ook graag in contact komen met andere jongeren met NF? Stuur mij dan gerust een mail: maritlommelaars@neurofibromatose.nl

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 gelukkig grotendeels geen problemen ervaart door zijn NF1. Totdat hij naar een kinderfeestje gaat. En daar zelfs verdrietig van thuis komt.

Trage start

Ik heb het wel vaker genoemd. De ontwikkelingsachterstand die Pim als baby, peuter en kleuter had. Toch hield ik altijd in gedachten, dat als dat alles was, ik me niet druk hoefde te maken. Dan maar later zijn met dingen kunnen, als het uiteindelijk maar lukt. Toen Pim startte in de kleuterklas, in het regulier onderwijs, zag je natuurlijk grote verschillen. Pim zei eigenlijk amper wat toen hij 4 jaar oud was. In tegenstelling tot nu. Waarbij ik wel eens denkbeeldig een afstandsbediening op hem richt en op de knop "mute" klik. Zodat ik hem even niet meer hoor praten. Pim hobbelde op zijn manier mee op school. Vond toch snel aansluiting gelukkig. Hij draaide mee in het ritme van de school. En daar werden dan natuurlijk ook verjaardagen gevierd. Verjaardagen. Oh jee. Dan heb je kinderfeestjes. Zal hij daarvoor gevraagd worden? Hij was toch wel weer heel anders dan de andere kindjes in zijn klas.

Cas wordt 5 jaar

Pim vierde zijn eigen verjaardag en gaf zijn eerste kinderfeestje. Iedereen die uitgenodigd was, kwam ook. Wat fijn. En toen was in december Cas jarig. Cas nam Pim eigenlijk vanaf dag 1

op school, onder zijn hoede. Ze werden echt vriendjes. Daar kwam de uitnodiging. Paul en ik waren zo opgelucht. Pim mag een kinderfeestje meemaken, fantastisch! Ik appte de moeder van Cas zelfs, dat ik daar zo blij mee was. Waarop haar reactie was: "tuurlijk wordt Pim uitgenodigd, waarom niet?!" Destijds vroegen de ouders van het jarige kind altijd wel, waar ze rekening mee moesten houden. Bij een speurtocht bijvoorbeeld, gaven we Pim zijn aangepaste kinderwagen mee.

Cas wordt 11 jaar

Opnieuw was het Cas die jarig werd. En er volgde weer een uitnodiging. De jongens gingen lasergamen werd gezegd. Echter veranderde de activiteit blijkbaar, want het was toch paintballen geworden. Leuk, paintballen is echt zo'n jongens activiteit. Ik zag het helemaal voor me. Doe een korte broek aan, was het advies, want er gaat veel gerend worden. En je krijgt ook nog een pak aan.





Zo gezegd zo gedaan. Paul bracht Pim naar Cas toe en ik wenste hem heel veel plezier.

Tranen van verdriet

Ik was op zolder de was aan het vouwen toen Pim weer thuiskwam. Hij kwam naar me toe. Keek eigenlijk niet heel vrolijk. Ik dacht nog, dat dat kwam omdat hij heel moe was geworden van het feestje. Dat is tenslotte iets, waar we van tevoren al rekening mee houden. "Hoe was het?" vroeg ik. "Niet heel leuk" vertelde Pim. En begon te huilen. Hij zei dat paintballen supermoeilijk is. Het was nieuw voor hem en hij had het gewoon niet in zich om goed mee te kunnen doen. Het was maar één keer gelukt om een balletje af te schieten. Hij had dan ook de hele tijd bij de moeder van Cas gezeten. Dat is natuurlijk ontzettend confronterend. De rest maakt lol en Pim zit daar maar. Toen maakte Pim een opmerking die mij nog steeds heel erg raakt. Pim zei: "Ik zou willen dat de andere kinderen mij een dag konden zijn en dat ik hun een keer kon zijn. Zodat ze voelen hoe het is om NF te hebben." Ik voelde tranen bij mezelf opkomen. Kon ze nog net tegenhouden. En troostte Pim vooral. Snapte wel dat hij die wens had. En ik wenste het stiekem met hem mee.

Is Pim weer een beetje bijgekomen?

De volgende dag kreeg ik een appje van Katja, de moeder van Cas. Waarin zij vroeg hoe het met Pim ging. Dat hij misselijk was (wij denken van die strakke helm, Pim heeft nou eenmaal een groter hoofd) en heel moe. Dat hij twee runs had gemist daardoor. En dat ze het zo zielig voor hem vond, omdat Pim ook daar al een beetje moest huilen. Lief, dat Katja daarnaar vraagt. Ik vertelde haar hoe hij het had ervaren. Kracht miste om te kunnen schieten en over zijn wens. Gelukkig sloten ze het feestje af met patat, Pim zijn lievelingseten. En kon hij ook nog wel lachen om een ander klasgenootje, die vaak gek doet. Wat Pim dan weer supergrappig vindt.

Toch dankbaar

Als ik nu terugdenk aan dat feestje, baal ik nog wel voor Pim. Maar plaats het ook in perspectief. Als dit weer alles is, in zijn NF belemmeringen, neem ik dat voor lief. Ik beseef heel goed, dat er ook al veel kinderen zijn, die vaak naar het ziekenhuis moeten. Weten wat een MRI is en zelfs bekend zijn met chemo. Dan stelt dit natuurlijk niks voor. En dat is weer goed, om soms bij stil te staan.

Zorgnetwerkdag Vincent van Gogh

Door: **Hilde Ubbink en Renske te Riet**

Op maandag 17 maart vond in Venray de zorgnetwerkdag NF1 plaats. Deze stond deze keer in het kader van Mentale Gezondheid. De zorgnetwerkdag is een plek waar professionals bij elkaar komen om kennis en ervaringen te delen. Zo werden deze keer presentaties gegeven over onderzoeken die lopen of gedaan zijn naar cognitie van patiënten. Ook het patiënten perspectief kwam aan bod. Er waren twee patiënten (Hilde 24 en Renske 27) en Mirjam, moeder van een tiener met NF1 aanwezig die geïnterviewd werden over hun ervaringen rondom NF1.

Er werd bijvoorbeeld gevraagd naar hun ervaring rondom vermoeidheid. Daar kwam onder andere uit dat de vermoeidheid erg veel problemen kan opleveren bij jongvolwassenen. Vooral omdat je graag mee wilt gaan met alles. Leuke uitjes, met vrienden afspreken, een baan, tijd voor een relatie...Het is soms lastig om alles bij te houden. Niet alles kan met de energie die je op een dag hebt. Daarnaast is het vaak niet in te schatten hoeveel energie je hebt op een dag. Zelfs soms op rustige dagen ervaren jongeren met NF1 dat ze geen energie hebben.



Een andere vraag ging over of ze in hun werk rekening houden met NF1. Dat verschilde per patiënt. Sommigen kiezen ervoor om het op werk te vertellen en anderen hebben daar geen behoefte aan. Renske gaf aan dat het wel fijn kan zijn als je werk flexibel met je omgaat en je collega's weten dat je soms extra tijd nodig hebt; of weinig energie hebt.

Ook werd er gevraagd naar welk onderzoek rondom de aandoening zij zouden willen zien. Zo lijkt het Hilde interessant om meer onderzoek te doen naar de neuropsychologische kant van NF1. Hoe de hersenen van iemand met NF1 werken en hoe die eruitzien. Dit kan belangrijk zijn om de klachten van patiënten beter te begrijpen.

Er wordt positief teruggekeken op de bijeenkomst. Het was fijn om het verhaal van NF1 te kunnen vertellen vanuit het patiënten perspectief en het gaf ook veel inzicht voor de artsen en specialisten, die de bijdrage van de patiënten erg waardeerden. Zo heeft iedereen weer nieuwe opvattingen kunnen horen en nieuwe dingen kunnen leren.

Geslaagde koekactie voor meer onderzoek naar neurofibromatose

Bron: **RTVNOF**

KOLLUMERSWEACH – De afgelopen dagen werden er in Kollumersweach en Feankleaster maar liefst 1250 koeken (sûkerlatten) verkocht. Veel vrijwilligers en de familie Van Kammen en Heeringa hebben zich ingezet om zoveel mogelijk geld op te halen voor meer onderzoek naar de zeldzame huid- en zenuwziekte neurofibromatose.

De 2-jarige Thomas van Kammen uit Kollumersweach lijdt aan deze ziekte. Door de familie is deze koekactie op touw gezet. De moeder van Thomas hoopt dan ook dat er meer omkijken komt naar de ziekte: “Er moet meer onderzoek naar gedaan worden, zodat ze oud kunnen worden zonder te veel klachten



of zonder dat de tumoren wel kwaadaardig worden”. Neurofibromatose is een genetische aandoening die tumoren op zenuwweefsel veroorzaakt. Deze tumoren kunnen overal in het lichaam ontstaan en o.a. epilepsie, botvergroeiingen, blindheid, hevige pijn en kanker veroorzaken. Wat en wanneer je iets krijgt is heel onvoorspelbaar.

Team TOTO naar Rotterdam

Op 25 mei loopt de familie en andere vrijwilligers ook nog de “RunExpected” in Rotterdam. Dit is een wedstrijd waarbij men kan hardlopen of wandelen. Dat is een loop van vijf of tien kilometer, waarbij ook geld ingezameld wordt voor extra onderzoek naar neurofibromatose. De oranje shirts van het team Koning Toto, genoemd naar de kleine Thomas, hebben ze al binnen voor degenen, die mee gaan doen aan de run of als belangstellende meegaan. Wil je ook met team Toto mee naar Rotterdam, neem dan even contact op met Jellie Heeringa, oma van Thomas, uit Kollumersweach (tel. 06 13536218).

Runexpected is allesbehalve een gewone hardloophwedstrijd is. Onderweg kom je de gekste dingen tegen, van verklede medelopers tot onverwachte obstakels en verrassingen die je niet wilt missen. Het is een dag vol plezier, uitdaging en saamhorigheid, waarbij je het onverwachte kunt verwachten en een onvergetelijke ervaring opdoet.



Leven met NF2: de documentaire

Door: **Mark Appel**

7 december 2023, de dag dat onze dochter Sophie Appel (24) werd gebeld door de KNO arts met de uitslag van de MRI-scan: “Er zijn 2 brughoeektumoren ontdekt welke reden zijn van haar forse gehoorverlies, er wordt NF2 vastgesteld”.

Dit bericht kwam als donderslag bij heldere hemel. Voor Sophie, waarvoor vanaf dat moment de wereld op haar kop wordt gezet, en voor het hele gezin bestaande uit moeder Jeannette (53), broer Julius (23) en ik, vader Mark (55).

Een periode van onderzoeken en onzekere tijden breekt aan. Naast alle praktische zaken die geregeld moeten worden, begint voor Sophie en de rest van het gezin de zoektocht naar hoe hier mentaal mee om te gaan. Sophie, altijd positief, krachtig, levend in het nu en dagelijks in de ban van haar dieren. Jeannette, zorgzaam, denkend in oplossingen en die moeilijke gesprekken niet uit de weg gaat.

Ikzelf, ook positief ingesteld, vooruitkijkend, kalm en onderzoekend. Julius (broer), in het dagelijks leven een content creator (filmmaker), een piekeraar die ver vooruitdenkt en feilloos iedere situatie aanvoelt. Ieder persoon is anders, ieder persoon verwerkt het op zijn of haar eigen manier, alleen en met elkaar.

Begin 2024 legde hij Sophie en het gezin een geweldig idee voor: ik wil graag een documentaire over Sophie maken. Een document waarbij het eerste jaar na de NF2 diagnose in beeld wordt gebracht en welke impact dat heeft op het leven van Sophie.



Vanaf dat moment is hij gaan filmen, thuis, op de stal bij de dieren en in het ziekenhuis. Het resultaat is verbluffend, een prachtige documentaire van 60 minuten die alles vangt, de emoties, de druk, de onzekerheid, de angst maar ook de lichtpunten en hoe het gezin haar weg vindt om met dit nieuwe levensfeit om te gaan. Achteraf gezien dé manier voor Julius om het op zijn manier een plek te geven. Maanden, weken, dagen, uren heeft hij eraan gespendeerd en op 20 mei a.s. gaat de documentaire in Amsterdam in première, voor een besloten gezelschap. Daarna wordt de docu via verschillende kanalen publiek gesteld. Wij maken van deze gelegenheid tevens gebruik om giften te verzamelen voor onderzoek binnen het LUMC naar deze uiterst zeldzame ziekte.

Sophie en de docu zijn te volgen op Instagram:
[@levenmetnf2](#) en [@levenmetnf2_dedocu](#)

Dik verdiend!

Op 28 februari 2025 vond de jaarlijkse bijeenkomst van de VSOP plaats.

De VSOP is een patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen; hierbij is de NFVN ook aangesloten. Jaarlijks wordt er een belangrijke prijs uitgelooft aan een arts en aan een patiëntbelangenbehartiger, die baanbrekend werk doen voor een zeldzame aandoening.

Dit jaar was deze prachtige prijs bestemd voor “onze” arts; Rianne Oostenbrink, in de categorie: “Bijzondere zorgprofessional”.

Velen uit de NFVN kennen haar: zij behandelt veel kinderen met NF1, in het Erasmus MC te Rotterdam.

In het juryrapport valt onder meer te lezen:

Dr. Rianne Oostenbrink is vanaf 2006 kinderarts in het Erasmus UMC Rotterdam, expertisecentrum voor Neurofibromatose type 1 (NF1). Zij maakt deel uit van het expertisecentrum ENCORE, gespecialiseerd in Erfelijke Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam en heeft gespecialiseerde kennis van multidisciplinaire zorg voor kinderen met NF1.

Rianne is de kartrekker van het NF1 Zorgnetwerk bestaande uit het expertisecentrum, elf behandelcentra en vier interventiecentra. Ze is hierin de drijvende kracht binnen de kwaliteitscommissie en organiseert elk jaar een zorgnetwerkdag voor de betrokken zorgverleners uit het veld.

Voor de NFVN, de patiëntenorganisatie voor mensen met Neurofibromatose en voor Lets beat



NF (LBNF), de stichting die d.m.v. fundraising vele onderzoeken financiert, is zij de expert binnen de Medisch Advies Raad (MAR) voor kinderen en jongeren met NF1, en altijd bereid om goede, begrijpelijke voorlichting te geven, bijvoorbeeld op de Algemene Leden Vergadering (ALV) van de NFVN. Of om mee te denken bij het initiëren van nieuw onderzoek.

Rianne richt zich op indrukwekkende wijze op onderzoek naar de oorzaak en behandelmogelijkheden van NF1 en het opleiden van studenten.

Zij heeft in samenwerking met farmaceut Alexion een Early Access programma opgezet voor het medicijn Selumetinib (medicatie bij ernstige complexe neurofibromen) Ze maakte zich hard voor de Europese richtlijn voor NF1 en voor de

verbinding tussen onderzoekers in Europa. Zij neemt deel aan het European Reference Network ERN Genturis en is vaak spreker op congressen voor o.a. CTF (Children's Tumor Foundation). Door haar inzet is er steeds meer bekendheid voor NF1. Rianne werkte mee aan de Young Academy in Rotterdam (2024) en zorgde voor een mooi programma voor de ambassadors.

De jury is onder de indruk van de jarenlange tomeloze inzet van Rianne op het gebied van onderzoek, behandeling en het genereren van nationale en internationale bekendheid voor de zeldzame aandoening Neurofibromatose type 1. Haar toewijding en inzet voor patiënten, de patiëntenvereniging en LET'S BEAT NF, zijn daarbij van onschatbare waarde.

Het bestuur feliciteert haar met deze prachtige erkenning voor haar vele werk!



Prikbord

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

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.

Wist je dat?

- > de landelijke contactdag is op 13 september, in Dieren; locatie: de Veluwe Poort
- > dit een heel leuke locatie is...met voor elk wat wils
- > je hier ook leuke contacten kunt opdoen
- > je je ook even kunt afzonderen wanneer je te veel prikkels hebt ervaren
- > deze dag niet alleen voor gezinnen, maar voor elk lid van de NFVN is
- > de volgende Nieuwsflits een heel speciale editie zal zijn
- > de Praatkaart NF1 en kanker ontwikkeld is en ook op de website staat?
- > we in juni een webinar gaan organiseren met als onderwerp "Vermoeidheid bij kinderen en jongeren". Via de Nieuwsbrief en Socials zullen we jullie hierover verder informeren! we ook bezig zijn met een webinar over NF2 en een webinar over zwangerschap en NF?

Oproep INFLUENCE onderzoek;

- > Ben jij tussen de 16-30 jaar, en heb je neurofibromatose type 1 en ben je vaak moe?
- OF**
- > Ben jij een ouder van een jongere met neurofibromatose type 1 met vermoeidheid?
 - > Lijkt het je leuk om mee te denken in de opzet van de INFLUENCE-studie?
 - > Ben je op woensdag 11 juni 2025 tussen 19.00-20.30 (online) beschikbaar?

Scan de QR code voor meer informatie!



Ga je verhuizen...of heb je een ander emailadres of telefoonnummer?

Geef het door aan: info@neurofibromatose.nl

De foto's van de ALV zijn gemaakt door Nienke Bijl van Studio "Arise & Shine"

Contact!

Contact met lotgenoten?

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: 14 juni 2025

Regio Oost, Arnhem

regio-oost@neurofibromatose.nl

Bijeenkomst: Nog geen data gepland

Regio Midden, Spakenburg

regio-midden@neurofibromatose.nl

Dieneke van Twillert T 06 81 05 01 24

Bijeenkomsten: 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

Bijeenkomsten: 14-6; 22-11.

Regio Zuidwest, Oud-Gastel

regio-zuidwest@neurofibromatose.nl

Susan Claessen en Christian van Meer
T 06 2035196;

Bijeenkomst: 14 juni

Regio Zuid

regio-zuid@neurofibromatose.nl;

Info: martin.wijnans@neurofibromatose.nl;

Bijeenkomsten: info bij genoemd emailadres

Contactpersonen specifieke doelgroepen

Jongeren:

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.

Bijeenkomst: 11 oktober

Groep 50+

50plus@neurofibromatose.nl

bijeenkomst: Nog geen data gepland

tel: Menno Stedehouder: 06 14440148

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

Hannie.vanessen@neurofibromatose.nl;

Tel: 06 12591345;

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

Tiengroep: (0ng 12-18 jr)

Renee Soudant en Tamara Besseling;

bijeenkomsten: 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: lne.israel@neurofibromatose.nl;

Marjon.zijta-nijhuis@neurofibromatose.nl

Info over Schwannomatose:

info@neurofibromatose.nl

Internationaal vertegenwoordiger:

Karin Hoogendijk

karin.hoogendijk@neurofibromatose.nl

Groep NF2:

Barry 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.
Oplage: 1250 exemplaren. ISSN 2665-9840

Redactie NieuwsFlits

redactie@neurofibromatose.nl

Leden:

Marjon Deknatel (hoofdredacteur)

Mirjam Zoet (redacteur)

Hilde van Rijnsoever (redacteur)

Monique Mulders (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:

Studio Arise & Shine (Nienke Bijl; fotograaf)

info@studioariseandshine.nl

Carlien Bennebroek; Mark Appel

Marit Lommelaars; Eva Heinhuis

Anouk ter Haar; Pieter Rutsen

Hilde Ubbink; Renske te Riet

Marsha Hamers

Alle regiocoördinatoren

Vormgeving en druk

Ideëel grafisch bedrijf MEO, Helderseweg 28,
1817 BA Alkmaar. T 072 – 5114967

E info@wijzijnmeo.nl

Inleveren kopij voor het volgende nummer:

Vóór 16 juni 2025

Correspondentie-/ kopijadres:

Haspelwijk 7/1 9354VT Zevenhuizen

redactie@neurofibromatose.nl

Bestuur

Ine Israel, voorzitter

voorzitter@neurofibromatose.nl

Jennifer Koedam

secretaris@neurofibromatose.nl

Mirjam Zoet, zorgnetwerk; redacteur

mirjam.zoet@neurofibromatose.nl

Marjon Deknatel, AB-lid; social media, hoofdredacteur, website.

marjon.deknatel@neurofibromatose.nl

Vincent Rosendaal

vincent.rosendaal@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 mogelijke vrijwilligerstaken te vinden.

Postadres NFVN:

Neurofibromatose Vereniging Nederland NFVN

NFK-Backoffice

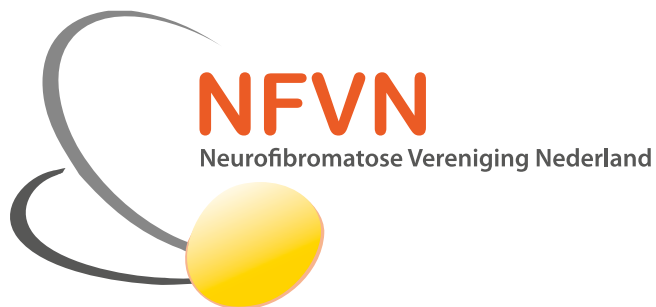
Postbus 8152

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 voor 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@nfk.nl of ledenadministratie@neurofibromatose.nl

Op de website www.neurofibromatose.nl kun je je ook aanmelden als lid.

Lidmaatschap kost €30,00 per jaar. Gezinsleden betalen €15,00 per jaar.

Rekeningnummer van de NFVN: NL05INGB0004420705.

Meer informatie over doneren is te vinden op de website <https://neurofibromatose.nl/doneren/>

Word vrijwilliger

We zijn altijd op zoek naar enthousiaste vrijwilligers die zich bij ons aan willen sluiten. Er zijn verschillende mogelijkheden, zie <https://neurofibromatose.nl/over-de-nfvn/bestuur-en-werkwijze/vacatures> We denken graag mee hoe we jouw talenten in kunnen zetten!

Sociale media

Facebook; NFVN Neurofibromatose Vereniging Nederland

Instagram; [neurofibromatose_vereniging](https://www.instagram.com/neurofibromatose_vereniging)