

Gids voor kinderen met neurofibromatose type I (NFI) en hun verzorgers

Start

INHOUD

MODULE 1

Informatie over NF1 • Voor kinderen



- Wat is NF1 en waar komt het door?
- Hoe weet mijn dokter dat ik NF1 heb?
- Welke mensen in het ziekenhuis helpen mij?
- Opgroeien met NF1

MODULE 2

Informatie over NF1 • Voor verzorgers



- Wat is NF1 en wat is de oorzaak?
- Hoe wordt de diagnose NF1 gesteld?
- NF1 behandelen
- Je NF1-zorgteam
- Opgroeien met NF1

MODULE 3

Informatiebronnen en ondersteuning



- Kort overzicht van organisaties
- Hoe praat je over NF1 met familie en vrienden?
- Hoe praat je met het zorgteam van je kind?

MODULE 4

Dagboek



- Mijn NF1
- Hoe voel ik me?
- Mijn afspraken
- Creatief dagboek en kleurplaten





MODULE 1

Informatie over NFI voor kinderen

- Wat is NFI en waar komt het door?
- Hoe weet mijn dokter dat ik NFI heb?
- Welke mensen in het ziekenhuis helpen mij?
- Opgroeien met NFI



Wat is NF1 en waar komt het door?^{1,2}

Wat is NF1?^{1,2}

Sommige kinderen worden geboren met neurofibromatose type 1.^{1,2} Dat noemen we NF1, dat is een stuk korter. Door deze ziekte groeien er bultjes waar je zenuwen zitten. Omdat je NF1 hebt, kun je soms klachten krijgen. Ook kunnen sommige dingen voor jou wat moeilijker zijn dan voor andere kinderen. Je kan ook zonder dat je het merkt problemen krijgen van NF1. Daarom moet de dokter vaker naar je kijken.

Het is normaal als je soms verdrietig of boos bent omdat je NF1 hebt. Maar ook met NF1 kan je nog steeds plezier maken en gelukkig zijn.

Van elke 3000 kinderen wordt er maar 1 geboren met NF1. Daarom noemen dokters het een "zeldzame" ziekte.¹ Het lijkt misschien alsof je de enige bent die het heeft. Maar vergeet niet dat er elke dag heel veel baby's op de wereld geboren worden!

Er zijn nu meer dan 2 miljoen mensen met NF1 op de wereld.¹ Je bent dus echt niet alleen!



Hoe heb ik NF1 gekregen?³

In je lichaam zit DNA. Je krijgt het DNA van je ouders. De ene helft van je ene ouder en de andere helft van je andere ouder. Dat bepaalt bijvoorbeeld of je blauwe of bruine ogen hebt. DNA vertelt ook hoe je lichaam moet groeien.

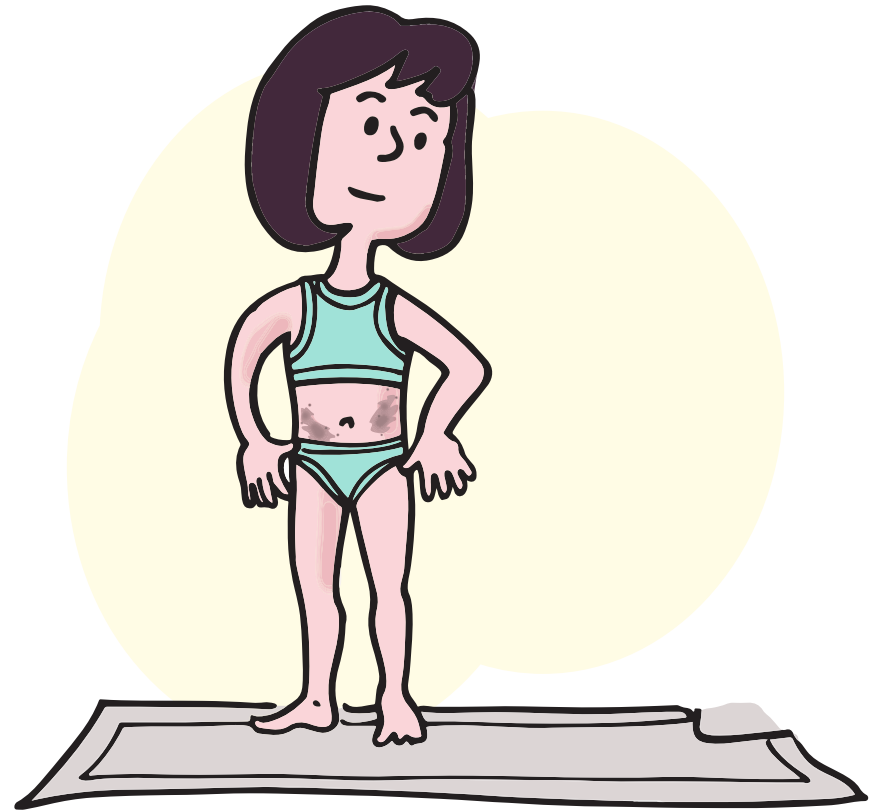
Iedereen heeft zijn eigen DNA en daarom is niemand precies hetzelfde. In het DNA dat jij hebt gekregen, zit een verandering. En daardoor heb je NF1.³

Hoe weet mijn dokter dat ik NF1 heb?^{1,2}

Er zijn een paar dingen waar dokters op letten als ze denken dat iemand NF1 heeft.

Sommige mensen met NF1 hebben lichtbruine vlekken op hun huid. Die noemen we ook wel “café-au-lait”-vlekken.¹ Café-au-lait, dat spreek je uit als: [kaf-EE O-lè], is Frans voor “koffie met melk” en heeft precies dezelfde kleur als deze vlekken!

Andere mensen krijgen door NF1 bultjes op hun huid.² Die bultjes kunnen gaan jeuken of pijn doen, maar de meeste mensen voelen ze helemaal niet!² Dokters noemen deze bultjes neurofibromen. Wat een beetje eng klinkt, maar meestal zijn ze onschuldig.²



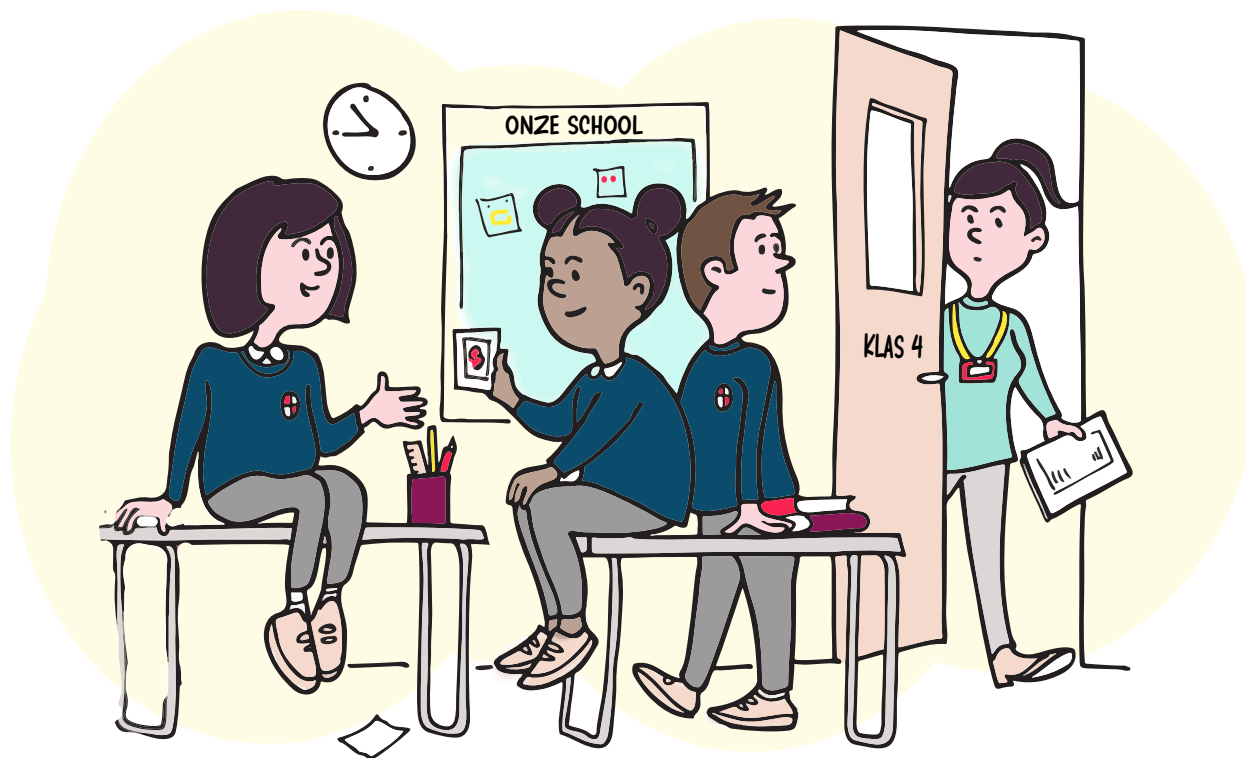
Leren met NFI²

Sommige kinderen met NFI hebben meer moeite om te leren op school.² Stilzitten en rustig naar de leraar luisteren is niet altijd zo makkelijk. Maar met een beetje extra hulp gaat het een stuk beter.

Op het schoolplein spelen kan leuk zijn, maar niet alle kinderen houden van dezelfde spelletjes. Of zijn er niet allemaal even goed in. Moet je bij de spelletjes die je vriendjes spelen ook hard rennen of dingen vangen? Voor jou en andere kinderen met NFI is dat soms best lastig.

Veel kinderen willen ook best andere soorten spelletjes proberen. Bedenk dus gewoon nieuwe spelletjes die je samen kunt doen!

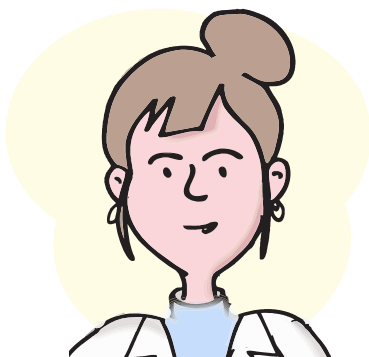
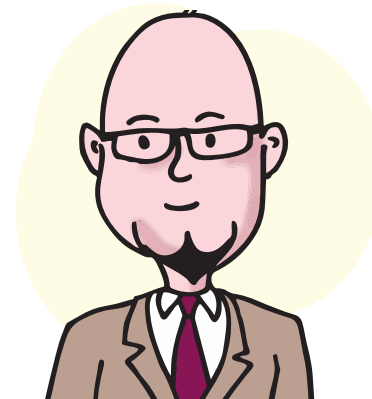
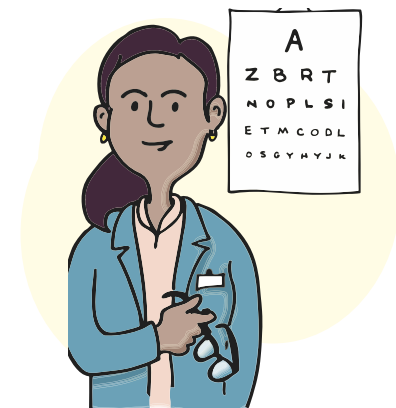
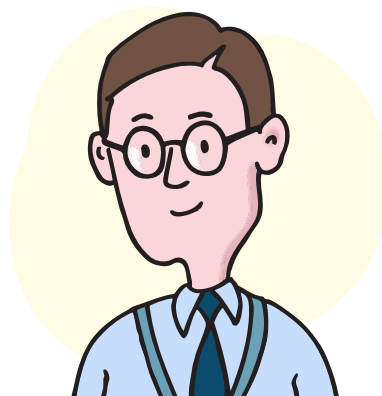
En misschien is er bij jou op school wel een chillplek voor kinderen die liever iets rustigs doen. Vraag of je leraar je wil helpen om andere dingen te vinden die voor jou leuk zijn om te doen in de pauze.



Dokters en verpleegkundigen ontmoeten²

Als je NF1 hebt, ontmoet je in het ziekenhuis de dokters en verpleegkundigen. De dokters en verpleegkundigen die voor je gaan zorgen weten veel over NF1. Ze willen er graag voor zorgen dat je gezond en sterk opgroeit.

Soms kijken ze met een lampje in je ogen. Een andere keer moet je misschien laten zien hoe goed je op je tenen kunt lopen. Of hoe recht je rug is. Ze kunnen ook een scan laten maken om goed aan de binnenkant van je lijf te kunnen kijken.



Als je in het ziekenhuis bent, vind je dat misschien spannend. Er zijn een paar dingen die je dan kunt doen om je bezig te houden:

- Neem een boek of je favoriete speeltje of knuffel mee.
- Of bedenk een spelletje. Probeer bijvoorbeeld te tellen hoeveel blauwe of roze dingen je ziet. Of hoeveel stoelen er in de wachtkamer staan.
- Misschien zijn er ook wel andere kinderen en worden jullie vrienden.

Het is goed om te praten!

Als je een vraag hebt, mag je die altijd stellen. Juist door vragen te stellen voel je je daarna een stuk beter!

Als je niet zeker weet met wie je moet praten, denk dan aan de grote mensen die je vertrouwt:

- Je ouders en verzorgers
- Leraren
- Dokters en verpleegkundigen

Vind je het fijn om met andere kinderen te praten die NFI hebben? Misschien kan de [patiëntenvereniging](#) je helpen die te leren kennen.

Het is goed om te praten!



Een patiëntenvereniging is een groep voor mensen die dezelfde ziekte hebben. Je kunt er andere kinderen ontmoeten met NFI en samen praten, spelen of vragen stellen.



Referenties

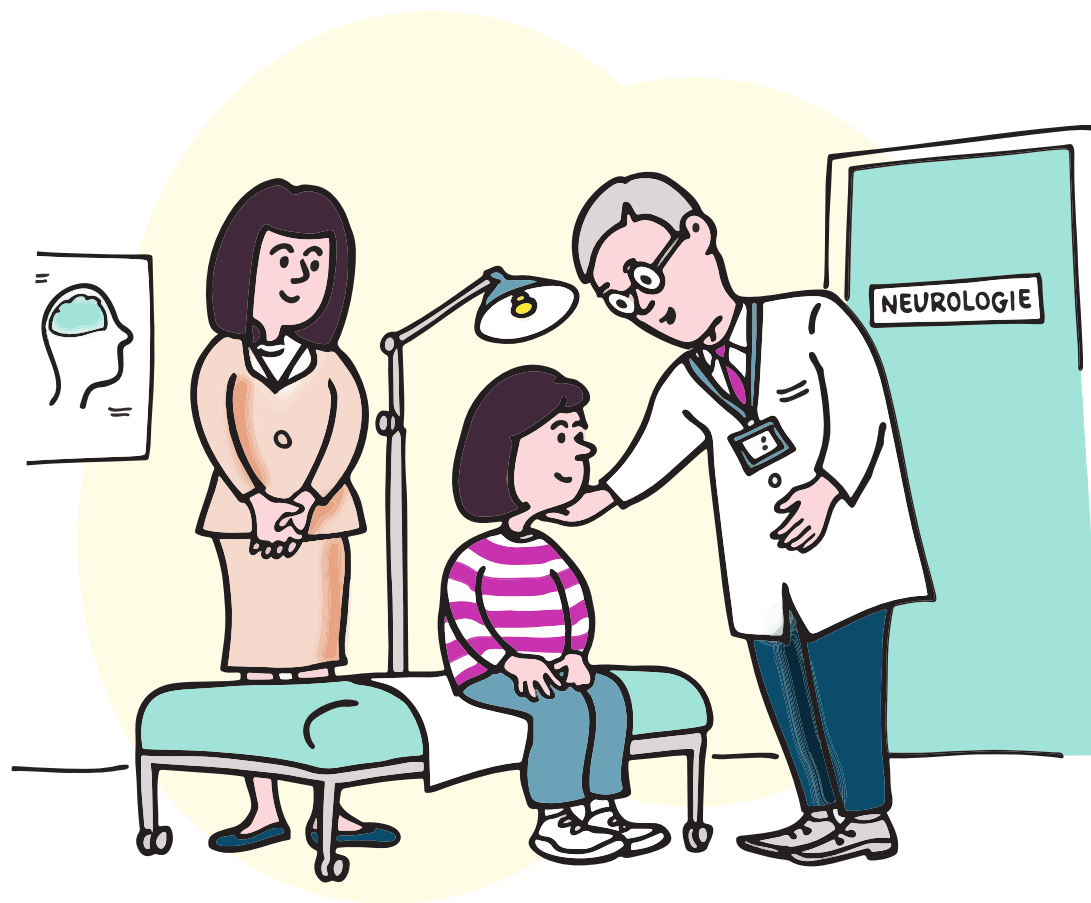
1. Tamura R. Current Understanding of Neurofibromatosis Type 1, 2, and Schwannomatosis. *Int J Mol Sci.* 2021;22(11):5850.
2. Ferner RE, Huson SM, Thomas N, et al. Guidelines for the diagnosis and management of individuals with neurofibromatosis 1. *J Med Genet.* 2007;44(2):81-8.
3. Cancer Research UK. Genes, DNA and cancer. Beschikbaar op: www.cancerresearchuk.org/about-cancer/what-is-cancer/genes-dna-and-cancer. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.



Hoe weet mijn dokter dat ik NF1 heb?!

Sommige tekens waaraan je jouw NF1 herkent, heb je al sinds je een baby was. En andere verschijnen misschien nu pas. Sommige van die tekens op je lichaam kun je zien en soms kun je ze zelfs ook voelen.

Tekens van NF1 kunnen op je huid en in je ogen verschijnen. Ook kan het zijn dat je botten anders groeien. Sommige tekens van NF1 zijn niet met het oog te zien. In het ziekenhuis kunnen dokters en verpleegkundigen alle tekens van NF1 bekijken. Dokters prikken soms wat bloed bij jou om te kijken of je echt NF1 hebt.



Zes tekens waardoor je dokter weet dat je NFI hebt:¹



1: Lichtbruine vlekken¹

Veel mensen met NFI hebben lichtbruine vlekken op hun hele lijf. Deze vlekken heten ook wel café-au-lait vlekken. Je kunt ze al vanaf de geboorte hebben, maar ze kunnen ook ontstaan wanneer je ouder wordt.



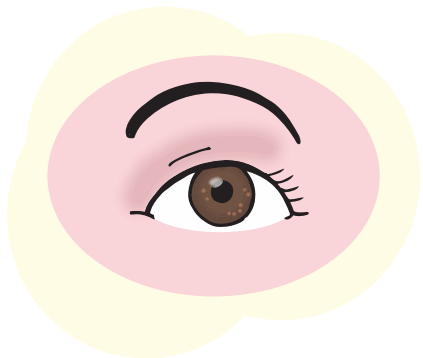
2: Sproeten¹

Sommige mensen met NFI hebben veel sproeten op delen van het lichaam waar je niet mee in de zon zit zoals:

- in hun oksels
- in de liezen (Je liezen zijn de plekken tussen je bovenbenen en je buik, aan de voorkant van je lijf)



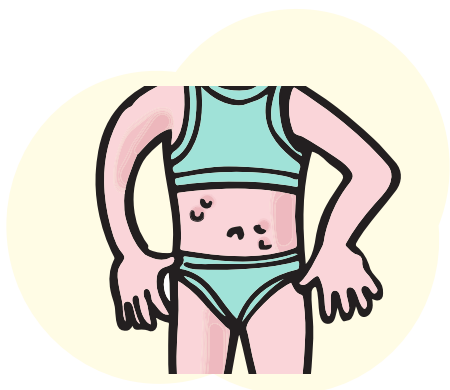
Zes tekens waardoor je dokter weet dat je NFI hebt:¹



3: Veranderingen aan je ogen¹

De oogarts kijkt goed naar je ogen om te controleren of je kleine vlekjes in het gekleurde deel van je oog hebt. Deze vlekjes zijn onschuldig en worden Lisch-bultjes genoemd.

Soms wordt bij NFI de oogzenuw dikker. Dat noemen we een opticusgloom. Daardoor kun je soms minder goed zien.

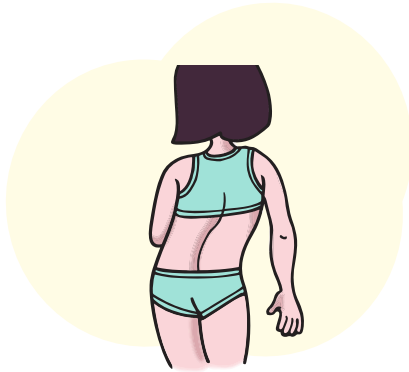


4: Bultjes op je huid¹

Veel mensen met NFI hebben bultjes op of onder hun huid. Dokters en verpleegkundigen letten daarop.

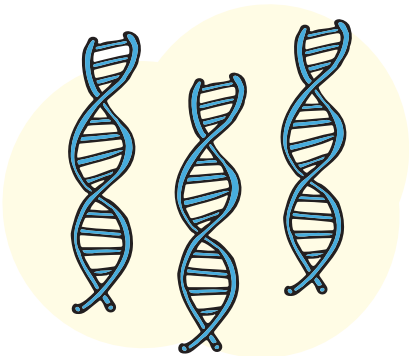


Zes tekens waardoor je dokter weet dat je NFI hebt!



5: Botten!

Door NFI kunnen je botten een beetje anders gaan groeien of minder stevig zijn.



6: Genen!

Een geneticus (spreek uit als [ge-nee-ti-kus]) is een dokter die kijkt of er veranderingen in je DNA zitten die alleen mensen met NFI hebben.



Referentie:

1. Tamura R. Current Understanding of Neurofibromatosis Type 1, 2, and Schwannomatosis. *Int J Mol Sci.* 2021;22(11)5850.



Wie zijn de mensen die mij in het ziekenhuis helpen?!

Als je NF1 hebt, ga je regelmatig naar het ziekenhuis. Daar praat je met allemaal dokters en verpleegkundigen die je helpen. Deze mensen zijn je zorgteam. Het is hun werk om voor je te zorgen en je alle tests en medicijnen te geven die je nodig hebt om je zo goed mogelijk te voelen.

Als je veel nieuwe mensen ontmoet, is het best lastig om te onthouden wie ze zijn. Hier staan ze allemaal bij elkaar om je te helpen:!



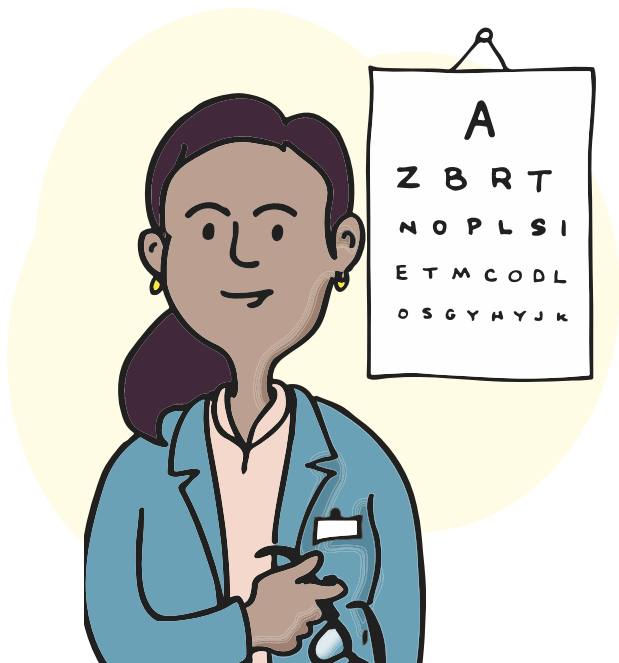
Kinderarts'

Een kinderarts is een dokter die kinderen zoals jij helpt. De kinderarts onderzoekt je één keer per jaar (of soms vaker). Deze dokter vraagt je van alles over je hele lijf. Het is erg belangrijk dat je het vertelt als je ergens pijn hebt. En ook als je merkt dat er iets aan je lijf is veranderd. Vertel het ook als je verdrietig of boos bent.

Kinderneuroloog'

Een kinderneuroloog is een dokter die veel weet over je hersenen, ruggenmerg en zenuwen. Alles wat ervoor zorgt dat je kunt bewegen, praten, denken en voelen. Als er iets niet goed werkt, kan een kinderneuroloog onderzoeken waar het probleem is. Bijvoorbeeld als je vaak hoofdpijn hebt, spierzwakte hebt, of als je bultjes krijgt door NF1.





Oogarts!

Je kan door NF1 ook last krijgen van je ogen. De oogarts kijkt met een fel lampje of met een apparaat in je ogen. Dit doet geen pijn. Je mag altijd vragen stellen wat er gebeurt bij zo'n oogtest.

Kinder- en jeugdpsychiater (kin-der-en-jeugd-psi-gi-a-ter)!

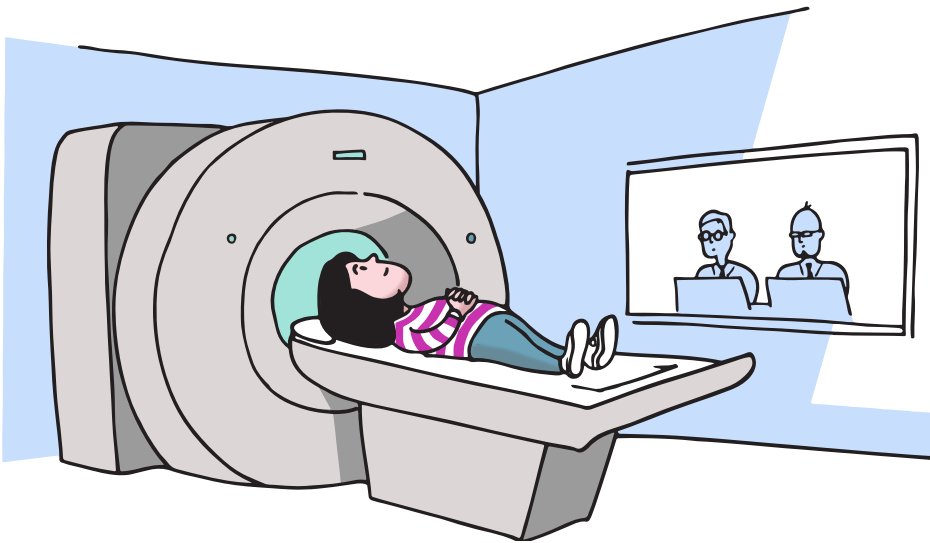
Neuropsychiaters zijn dokters die alles weten over hoe je hersenen werken. Samen met jou en je familie zoeken ze naar manieren waarop jij je fijner voelt. Deze dokter kan je helpen met bijvoorbeeld opletten op school of met stil zitten. Als je erg boos bent, of als je het lastig vindt om met andere kinderen te praten. En hoe dingen makkelijker gaan. Als je problemen hebt op school, kan deze dokter je helpen.



Radioloog (ra-di-jo-loog)!

Radiologen zijn dokters die scans van je lijf maken. Dat doen ze met een groot apparaat. Sommige apparaten maken hard geluid en lijken een beetje spannend. Gelukkig zijn de mensen die de scans maken heel aardig. En kan je vaak muziek luisteren in het apparaat!

De kinderarts weet door de scans wat er in je lichaam gebeurt.



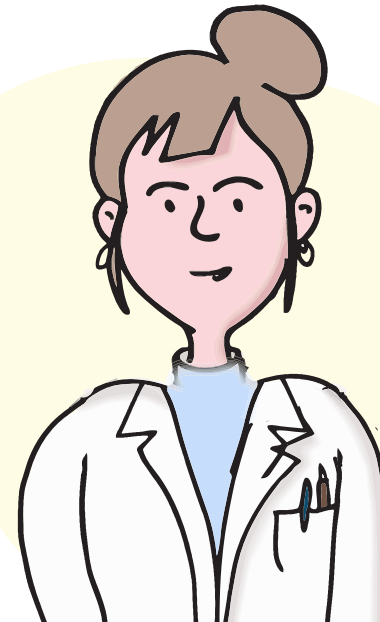


Geneticus (ge-nee-ti-kus)¹

Je kunt bij mensen zien in hun DNA of ze NF1 hebben. Een geneticus is een dokter die daar naar kijkt.

Oncoloog (On-ko-loog)¹

Dit zijn dokters waar maar weinig mensen met NF1 naartoe hoeven. Oncologen helpen mensen die kanker hebben.





Chirurg (Sji-rurg)¹

Soms moeten de NFI-bultjes weggehaald worden. Dan ga je eerst praten met de dokter die gaat opereren. Die dokter legt alles uit en zal heel voorzichtig zijn.



Referentie:

1. Ferner RE, Huson SM, Thomas N, et al. Guidelines for the diagnosis and management of individuals with neurofibromatosis 1. *J Med Genet.* 2007;44(2):81-8.



Opgroeien met NFI¹⁻⁴

Als je ouder wordt, verandert er heel veel in je lijf.¹ Op een dag lijkt het misschien wel of je lijf er anders uitziet of anders voelt dan eerst. Maar de meeste van deze veranderingen gaan heel langzaam.² Bij jou komen ze misschien op een ander moment. Het hoort allemaal bij het opgroeien, maar kan toch verwarrend zijn. Of ervoor zorgen dat je je anders voelt dan normaal.



Als je ouder wordt, kunnen er nog andere veranderingen komen door NFI. Vertel het dus aan iemand als je nieuwe bultjes ziet. Of als ze van vorm veranderen. En als je hoofdpijn krijgt of minder goed ziet, moet je dat ook zeggen.¹

Let ook op pijn die zomaar begint. Jij bent de enige die weet of iets niet goed voelt. Dus vertel het aan iemand zodat je veilig blijft!¹

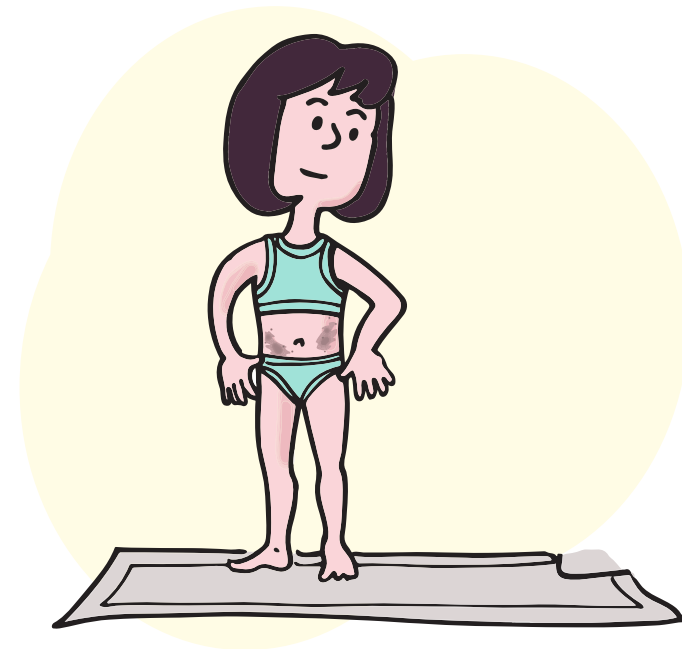
Terwijl deze veranderingen in je lijf gebeuren, kijk je ook anders naar de wereld om je heen. Je ontmoet nieuwe mensen die misschien anders denken dan jij. Die helpen je om dingen op een andere manier te bekijken.

Maar sommige mensen zijn niet altijd aardig. Ze kunnen dingen zeggen of doen die je verdrietig maken.^{3,4} Als dat bij jou gebeurt, vertel het dan aan je ouders of verzorgers, een familielid, een leraar die je vertrouwt, of je dokter of verpleegkundige.

Dat gebeurt allemaal terwijl je lijf ook aan het veranderen is. Dat kan echt een verwarrende tijd zijn! Soms lijkt het misschien of je niet de baas bent over jezelf, maar dat je gevoelens de baas spelen over jou.

Iedereen voelt zich wel eens zo, ook volwassenen.

Maar als je er zorgen over maakt, is het fijn om er met iemand over te praten. Als je er niets over vertelt, kunnen de mensen om je heen niet weten dat je gestrest bent of je je ongelukkig voelt. Ook al wil je er niet veel over kwijt, vertel dan in ieder geval dat je je een beetje anders voelt dan normaal, zodat anderen extra op je letten.



Op internet kun je nog meer informatie vinden. Zorg ervoor dat er een volwassene in de buurt is om je te helpen.

**NfVn**

Neurofibromatose Vereniging Nederland

[klik hier](#)

Cyberpoli

NF1 (neurofibromatose)

[klik hier](#)**NF1****EXPERTISENETWERK**[klik hier](#)

Referenties

1. Ferner RE, Huson SM, Thomas N, et al. Guidelines for the diagnosis and management of individuals with neurofibromatosis 1. *J Med Genet.* 2007;44(2):81-8.
2. Bizzarri C, Bottaro G. Endocrine implications of neurofibromatosis 1 in childhood. *Horm Res Paediatr.* 2015;83(4):232-41.
3. Washington University School of Medicine. Neurofibromatosis (NF) Center. Educational Brochures. Talking about NF1: Teens. Beschikbaar op: https://bpb-us-w2.wpmucdn.com/sites.wustl.edu/dist/2/3467/files/2024/10/1778036_FINAL_Teen-Guide-for-Neurofibromatosis_v6.pdf. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.
4. Neurofibromatose Vereniging Nederland. Spotlicht op jongeren met NF1. Beschikbaar op: https://neurofibromatose.nl/wp-content/uploads/2023/03/160302_nfvn_spotbrochure_def-Ir_003.pdf. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.





MODULE 2

Informatie over NFI voor jongeren en verzorgers

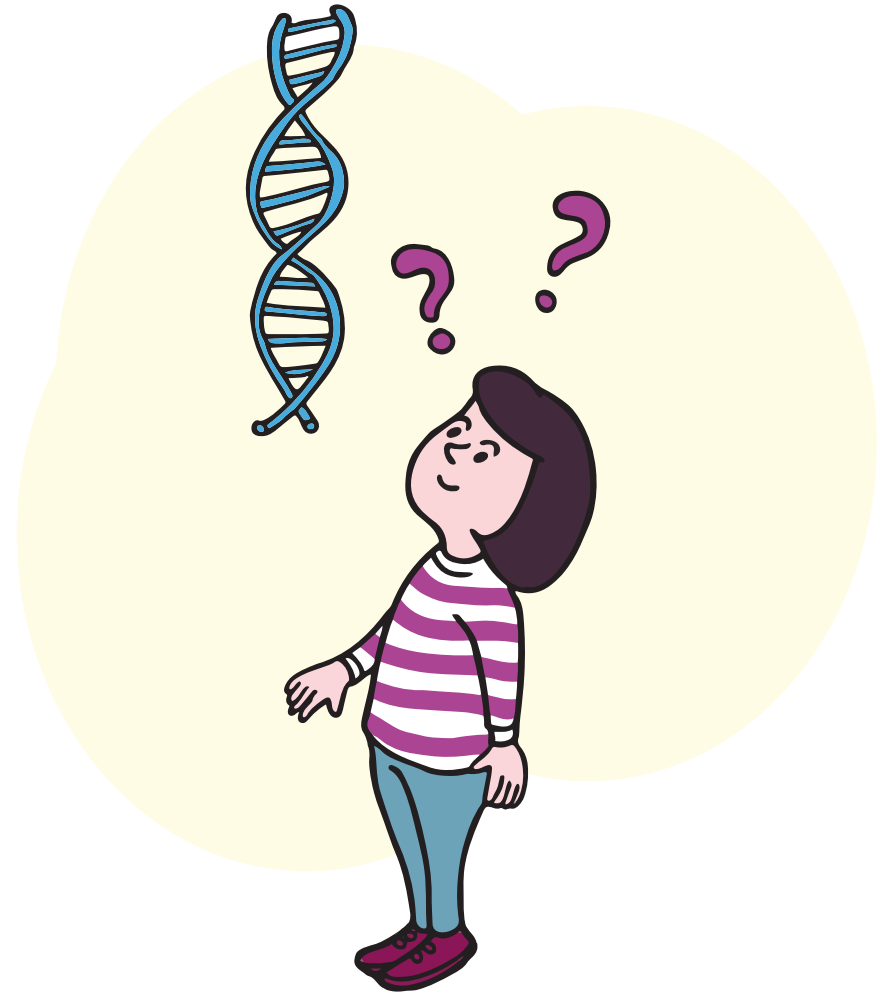
- Wat is NFI en waar wordt het door veroorzaakt?
- Hoe wordt de diagnose NFI gesteld?
- NFI behandelen
- Je NFI-zorgteam
- Opgroeien met NFI



Wat is NF1 en waar wordt het door veroorzaakt?¹⁻⁷

Neurofibromatose type 1 (NF1) is een zeldzame genetische ziekte. NF1 wordt wereldwijd bij 1 op de 3000 geboortes gezien. Het wordt meestal in de kindertijd ontdekt.¹ Iedere persoon met NF1 ervaart de ziekte op een andere manier. Ieder kind ervaart andere klachten en symptomen. De gevolgen voor het dagelijks leven kunnen minimaal zijn. Ook kunnen de gevolgen wel ernstig zijn.² Deze gids is geschreven om je een overzicht te geven van alle mogelijke uitkomsten. Niet alles wat hier staat hoeft bij je kind precies zo te zijn.

Bultjes zijn opvallende symptomen van NF1. Er groeien dan klompjes cellen op de zenuwen. Ze zijn meestal onschuldig (goedaardig), maar worden door dokters neurofibromen genoemd.² Ze kunnen overal bij zenuwen groeien. Ook langs de wervelkolom en in de huid.¹



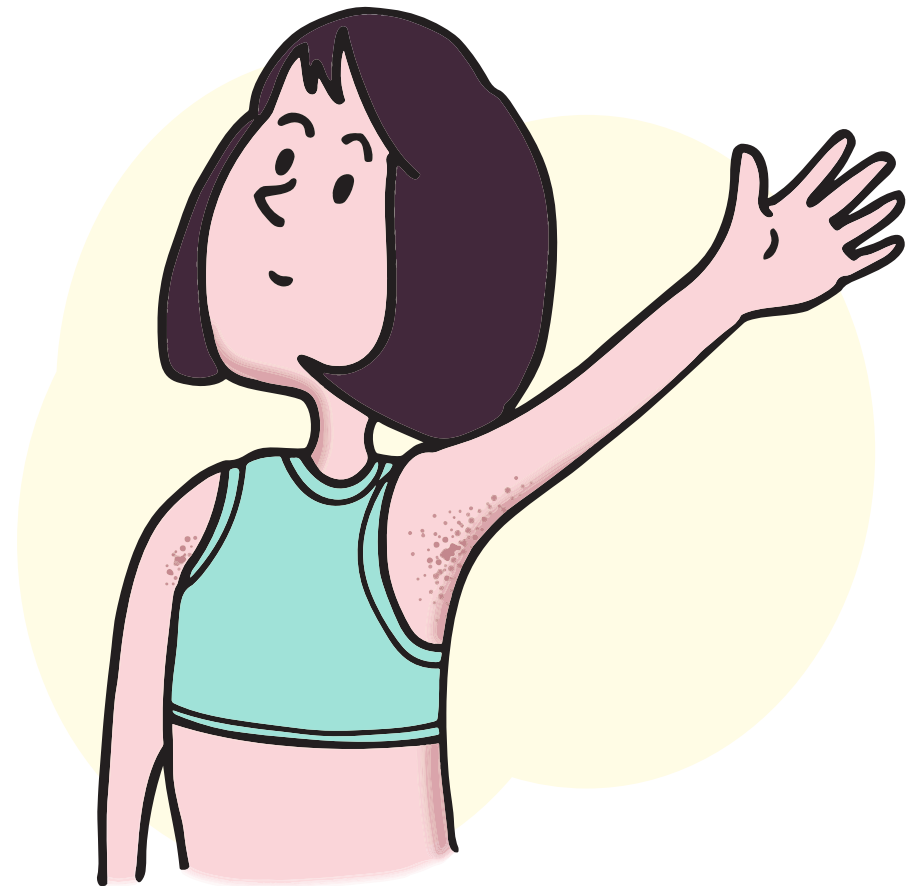
30-50% van de mensen met NF1 hebben grotere zwellingen, die dieper in het lichaam zitten. Dat noemen we plexiforme neurofibromen (PN's). Deze kunnen tot ernstige problemen leiden. Ze kunnen pijn veroorzaken. Of druk veroorzaken op het groeiende lichaam van je kind.^{3,4}

Er is een hele kleine kans dat PNs veranderen in kwaadaardige tumoren. Die noemen we maligne perifere zenuwschedetumoren (MPNSTs). In dat geval groeit de zwelling meer agressief en kan deze levensbedreigend zijn. Daarom is het belangrijk dat het zorgteam ze vroeg herkent. Een MPNST moet behandeld worden.⁴

Andere kenmerken die bij NF1 horen zijn de zogenaamde

- café-au-lait-vlekken (meerdere platte, lichtbruine plekken op de huid)
- Lisch-bultjes (kleine stipjes in de iris – het gekleurde deel van het oog)
- sproeten op plaatsen waar de zon niet op schijnt, zoals in de oksels of de liezen.¹

Meer informatie over de kenmerken en symptomen van NF-1 vind je [hier](#).



Waar wordt NF1 door veroorzaakt?^{5,6}

In elke cel in ons lichaam zit DNA. DNA zorgt ervoor dat we eruit zien zoals we eruit zien. Maar ook dat ons lichaam goed werkt. Kinderen krijgen DNA van hun biologische ouders. In de loop van het leven kan DNA beschadigd raken. Dat noemen we mutaties. Het DNA verandert dan. Niet alle mutaties zijn schadelijk. Vaak worden ze automatisch hersteld. Maar andere kunnen ziektes zoals NF1 veroorzaken.^{5,6}

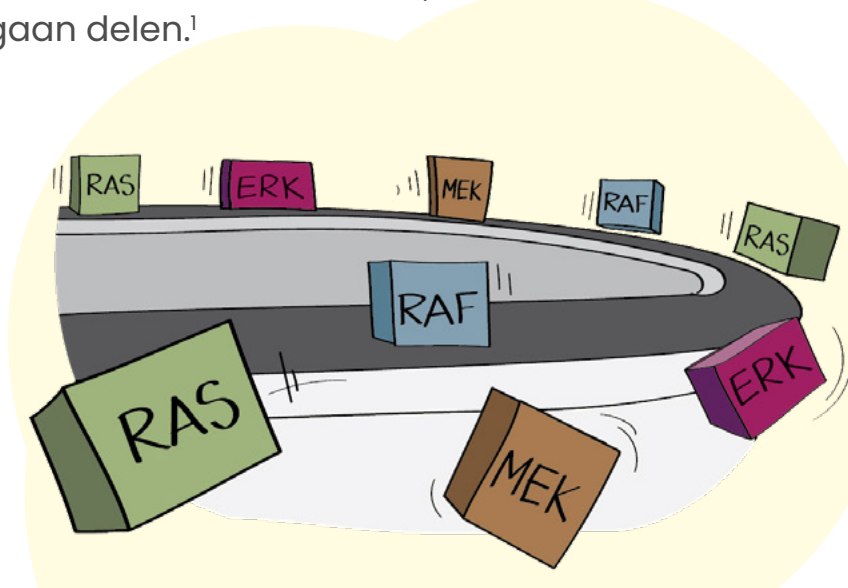
Bij de helft van de mensen met NF1, ontstaat NF1 door mutaties in sperma- en eicellen van hun ouders. In dat geval is de persoon met NF1 de eerste in de familie (dat noemen we nieuwe mutaties, *de novo*). Bij de andere helft van de NF1 patiënten krijg je de NF1 mutatie van een van de ouders die ook NF1 heeft. Directe familie kan zich laten testen op NF1.⁶



Hoe kan een mutatie NFI veroorzaken?!

In je lichaam zit een gen dat NFI heet. Dit gen geeft je cellen de opdracht om een stof te maken: neurofibromine. Neurofibromine zorgt ervoor dat cellen netjes stoppen met delen als dat nodig is. Zo helpt het om je lichaam gezond te houden.¹

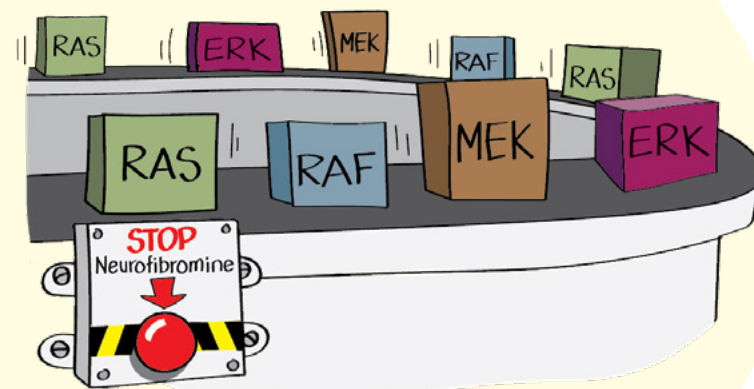
In je lichaamscellen werken veel eiwitten samen in een soort fabriek. Dat noem je een signaalroute. Een belangrijk deel van deze route zijn de eiwitten RAS, RAF, MEK en ERK. Als RAS aanstaat, worden stap voor stap ook RAF, MEK en ERK geactiveerd. Hierdoor gaan cellen zich vaker delen. Neurofibromine werkt als een soort rem: het zet RAS weer uit, zodat de cellen niet te veel gaan delen.¹



Als het NFI-gen is veranderd (gemuteerd), wordt er te weinig of geen neurofibromine gemaakt. Daardoor blijft het RAS-eiwit aanstaan. Dit zorgt ervoor dat cellen zich blijven delen – een beetje alsof een stoplicht altijd groen blijft en het verkeer niet meer stopt. Zo kunnen er bultjes of tumoren ontstaan langs de zenuwen, en dat is typisch voor NFI.¹

De RAS signaalroute heeft ook invloed op andere functies en kan onder andere pigmentcellen beïnvloeden. Hierdoor kan het zijn dat je lichtbruine vlekken (café-au-lait-vlekken) krijgt. Ook zijn niet alle klachten bij iedereen hetzelfde: de één heeft meer last dan de ander.¹

Het is lastig om medicijnen te maken die precies in deze signaalroute werken. Daarom zijn er veel onderzoeken naar nieuwe behandelingen die helpen bij NFI.¹



Referenties

1. Tamura R. Current Understanding of Neurofibromatosis Type 1, 2, and Schwannomatosis. *Int J Mol Sci.* 2021;22(11)5850.
2. Ferner RE, Huson SM, Thomas N, et al. Guidelines for the diagnosis and management of individuals with neurofibromatosis 1. *J Med Genet.* 2007;44(2):81-8.
3. Radiopaedia.org. Plexiform neurofibroma. Beschikbaar op: <https://radiopaedia.org/articles/plexiform-neurofibroma>. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.
4. Prudner BC, Ball T, Rathore R, et al. Diagnosis and management of malignant peripheral nerve sheath tumors: Current practice and future perspectives. *Neurooncol Adv.* 2020;2(Suppl 1):i40-i9.
5. Cancer Research UK. Genes, DNA and cancer. Beschikbaar op: www.cancerresearchuk.org/about-cancer/what-is-cancer/genes-dna-and-cancer. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.
6. University of Alabama at Birmingham: School of Medicine Neurofibromatosis Program. Inheritance and Genetics of Neurofibromatosis Type 1 (NF1). Beschikbaar op: www.uab.edu/medicine/nfprogram/learn-about-nf/nf1/inheritance-genetics. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.



Hoe wordt de diagnose NF1 gesteld?¹⁻⁹

NF1 wordt veroorzaakt door een mutatie in het DNA. Het komt wereldwijd bij 1 op de 3000 mensen voor. Je vindt [hier](#) meer informatie over de oorzaken van NF1.¹ De kenmerken en symptomen van NF1 verschijnen voor het eerst in de kindertijd: sommige direct bij de geboorte en andere later, tot in de tienerjaren.²

De diagnose van NF1 wordt gesteld door een combinatie van familiegeschiedenis en medische testen. NF1 wordt gediagnosticeerd als:¹⁻³

- Een kind 2 of meer symptomen heeft, maar geen NF1 in de familie.
- Een kind hoeft maar 1 symptoom te hebben als een ouder al NF1 heeft.

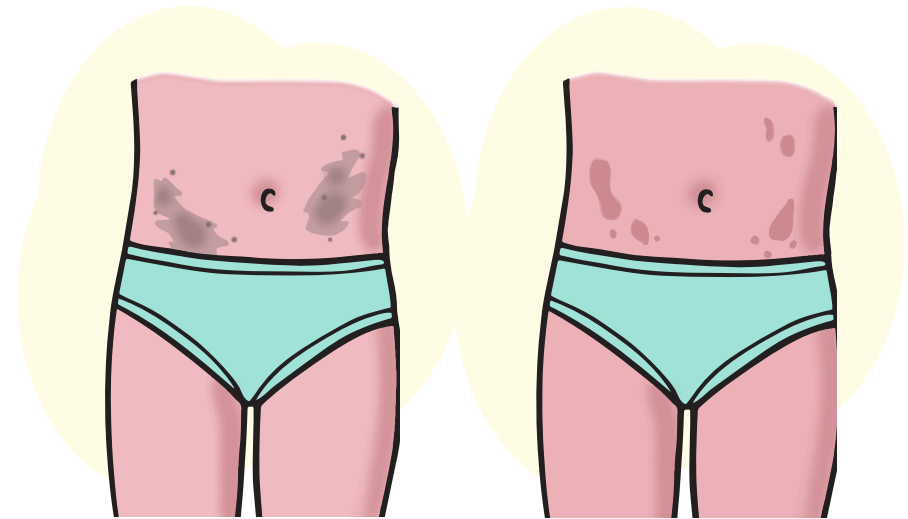


NFI-symptomen^{1,2}

1. Zes of meer café-au-lait-vlekken^{1,2}

- 99% van de mensen met NFI heeft deze vlekken²
- De vlekken ontstaan vanaf de geboorte tot de leeftijd van 12 jaar en zijn blijvend²

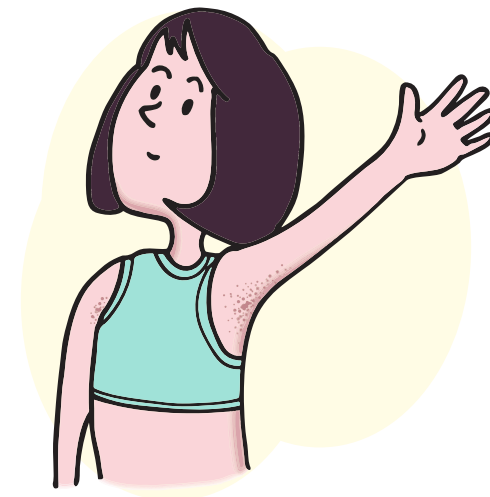
Café-au-lait-vlekken zijn lichtbruine plekken op de huid. De vlekken zijn groter dan een halve centimeter bij kinderen. Bij volwassenen groter dan anderhalve centimeter. De café-au-lait-vlekken zijn een belangrijk kenmerk voor de diagnose.¹



2. Sproeten in de oksels of bij de liezen^{1,2}

- 85% van de mensen met NFI heeft dit²
- De sproeten ontstaan vanaf 3 jaar tot de puberteit en zijn blijvend²

De sproeten zitten op plekken waar de zon niet op schijnt, zoals de oksels of bij de liezen.³



3. Opticusgloom^{1,2}

- **15% van de mensen met NF1 heeft een opticusgloom²**
- **Het gloom ontstaat vanaf de geboorte tot de leeftijd van 7 jaar.²**

Een opticusgloom is een tumor van de oogzenuw. Door MRI-onderzoek wordt de tumor gevonden.³

Bij zeker 1 op de 3 kinderen met een opticusgloom leidt dat tot minder zicht. Het is voor kinderen moeilijk om te zeggen dat ze minder goed zien.³

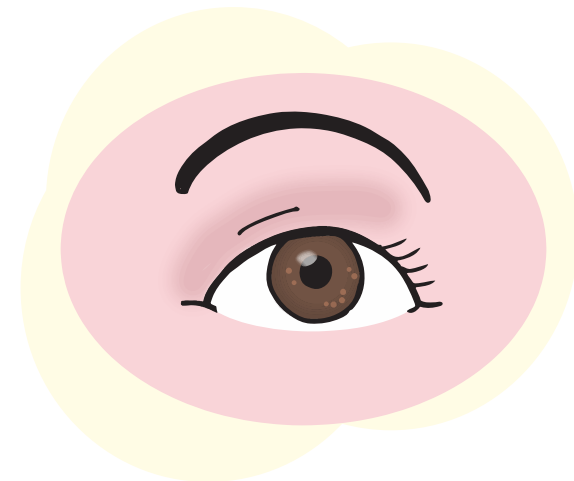
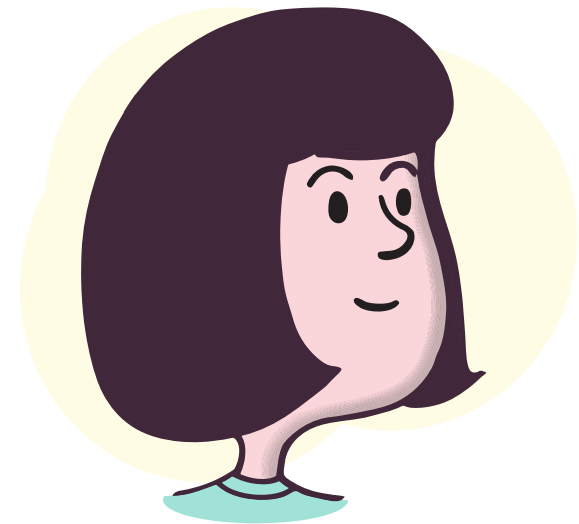
Als de tumor groter wordt of het zicht slechter maakt, kan het behandeld worden met chemotherapie.³

De tumor ligt dicht bij de hersenen. Soms groeit de tumor naar de hersenen toe. De tumor heeft dan invloed op de seksuele ontwikkeling.⁴ Dat kan leiden tot vervroegde puberteit.³

4. Twee of meer Lisch-bultjes (irishamartomen)^{1,2}

- **90-95% van de mensen met NF1 heeft dit²**
- **De bultjes ontstaan vanaf de leeftijd van 3 jaar²**

Lisch-bultjes groeien in het gekleurde deel van het oog.¹ Dat noemen we de iris. Ze hebben geen gevolgen voor het zicht. Met een speciale lamp, een spleetlamp, worden deze bultjes gevonden.³



5. Twee of meer neurofibromen van een willekeurige type, of één plexiform neurofibroom^{1,2}

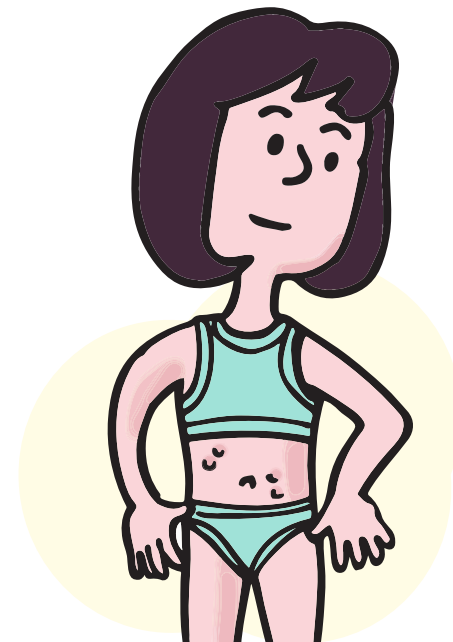
- **Op de huid/onder de huid:**
 - **99% van de mensen met NF1 heeft deze tumoren²**
 - **Ze komen na de leeftijd van 7 jaar, meestal in de late puberteit of nog later bijvoorbeeld bij hormonale veranderingen²**
- **Plexiform:**
 - **30% van de mensen met NF1 heeft deze tumoren²**
 - **Ze ontstaan vanaf de geboorte tot de leeftijd van 18 jaar en zijn blijvend²**

Neurofibromen zijn meestal goedaardige tumoren. Ze zitten op de zenuwen in de huid. Ze kunnen boven de huid uitpuilen, dat noemen we cutaan. Ze kunnen ook onder het huidoppervlak blijven. Dat noemen we subcutaan.²

Ze doen meestal geen pijn. Soms irriteren ze, of blijven ze aan kleding hangen. Een operatie is niet altijd fijn, omdat er dan littekenweefsel kan ontstaan. Ook kunnen de fibromen terugkomen. Onderhuidse fibromen worden bijna nooit geopereerd. Dan kunnen zenuwen beschadigd raken.³

Plexiforme neurofibromen zijn grotere tumoren die vanuit de diepergelegen zenuwen kunnen ontstaan.⁵ Ze komen voor bij ongeveer 30% van de mensen met NF1 en hun groeipatronen zijn onvoorspelbaar.³

Het is erg belangrijk om plexiforme neurofibromen heel nauwkeurig in de gaten te houden, omdat ze later in het leven kunnen gaan groeien. Er is een kleine kans dat PNs veranderen in kwaadaardige tumoren. Die noemen we maligne perifere zenuwschedetumoren (MPNSTs).^{2,3} In dat geval groeit de tumor meer agressief en kan deze levensbedreigend zijn.⁶



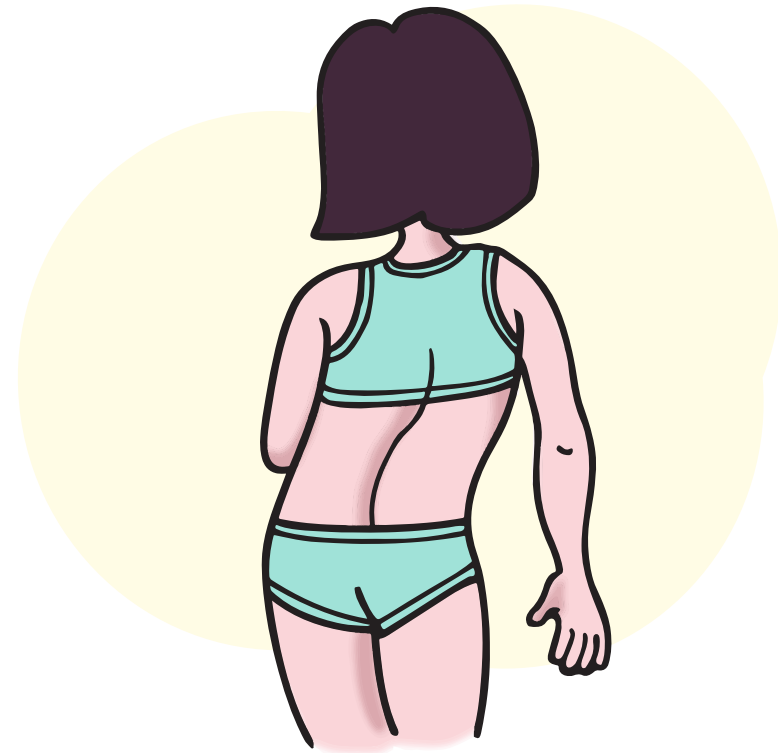
6. Veranderingen aan de botten (laesie of skeletdysplasie)^{1,2}

Botlaesies zijn veranderingen of beschadiging van de botten. De veranderingen in het skelet kunnen er toe leiden dat kinderen met NF1 klein zijn voor hun leeftijd. Soms is er ook een kromming van de wervelkolom. Dan is levenslange fysieke ondersteuning en soms ook een operatie nodig.³

Sfenoïddysplasie is een verandering van een botje in de schedel, het zogenaamde wiggenbeen, dat achter de ogen en neus zit. Bij sommige mensen met NF1 is dit bot dunner of anders gevormd dan normaal. Dit kan invloed hebben op de vorm van het gezicht of de oogkas, maar komt niet bij iedereen met NF1 voor.⁷

Kromming van de lange botten (pseudoartrose van meestal de tibia [scheenbeen]) blijkt duidelijk uit de naar buiten gebogen stand van de benen; op röntgenfoto's valt op dat de botten krom zijn.⁸ Dit gebeurt omdat het harde buitenste oppervlak van het bot te dun is, waardoor de botten hard moeten werken om het lichaamsgewicht te kunnen dragen.³ Deze zwakte kan herhaaldelijk tot breuken leiden.³

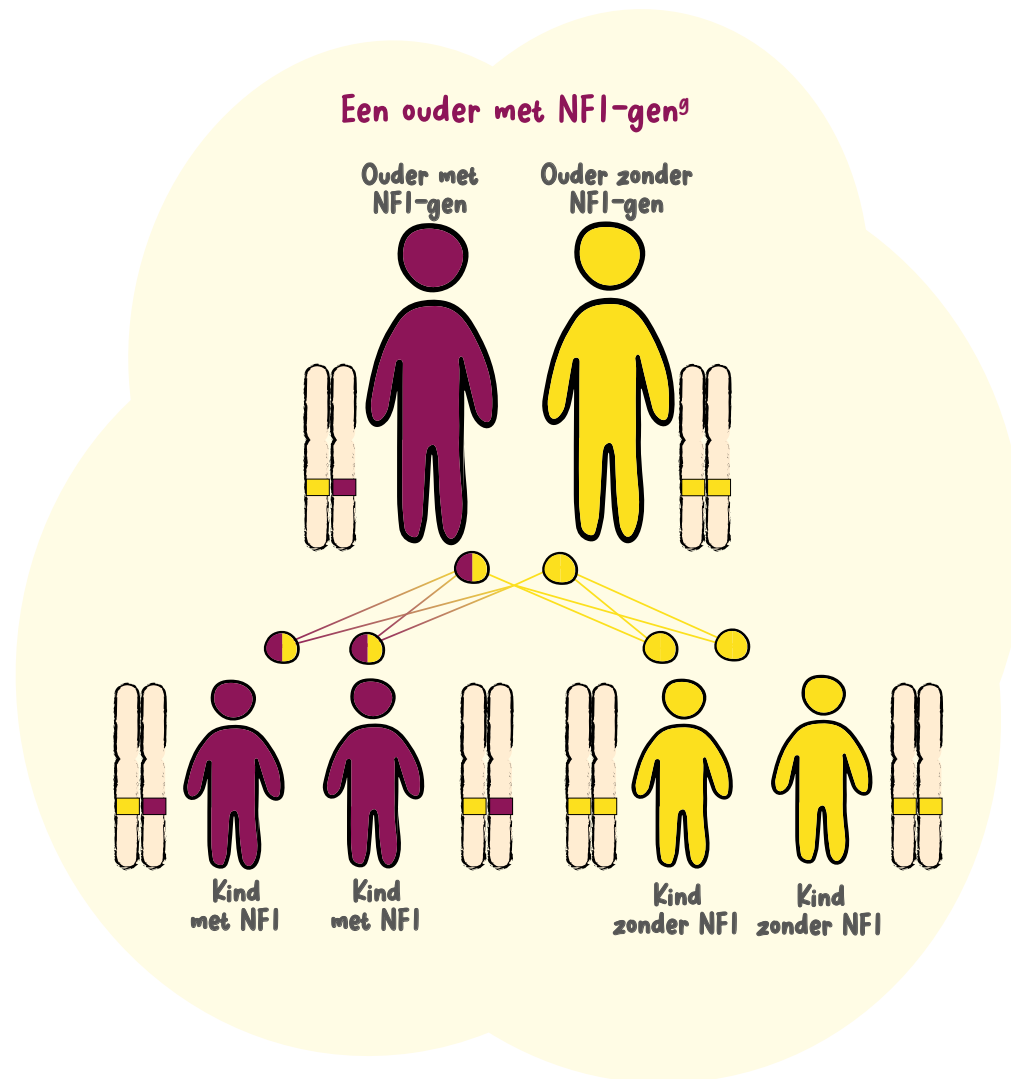
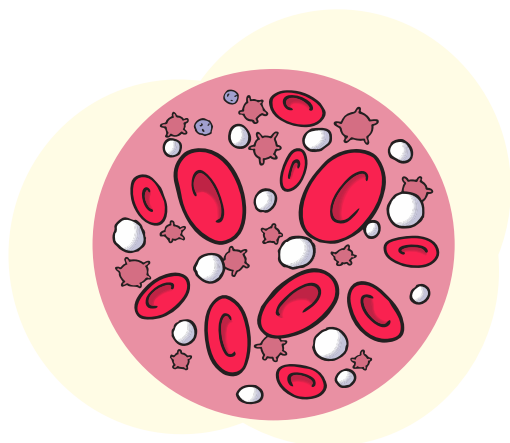
- **Sfenoïddysplasie:**
 - Minder dan 1% van de mensen met NF heeft dit²
 - Wordt bij de geboorte ontdekt²
- **Pseudoartrose van de tibia:**
 - 2% van de mensen met NF1 heeft dit²
 - Ontstaat vanaf de geboorte tot de leeftijd van 3 jaar²



7. Mutatie in het NF1-gen^{1,2}

NF1 ontstaat door een verandering (mutatie) in het NF1-gen. Je krijgt van allebei je ouders een kopie van het gen, 2 in totaal. Wanneer iemand NF1 heeft, zit de fout in 1 van die twee genen. Dat noemen we 'heterozygoot': één gen is veranderd, het andere is normaal.

Om dit te onderzoeken, wordt er een onderzoek gedaan van je bloed. De uitslag van het onderzoek geeft aan of je NF1 hebt.⁹



In de toekomst kunnen ook andere gevolgen van NFI ontstaan^{2,3}

Neurologische gevolgen³

Ongeveer 6-7% van de kinderen met NFI ontwikkelt epilepsie. Meestal is dat een milde vorm.²

Soms kunnen neurofibromen ook uit de zenuwen groeien die tegen de wervelkolom aan liggen. Dat kan de zenuwen beschadigen en problemen geven voor de zintuigen en beweging.³

Hart- en vaatziekten³

Kinderen met NFI hebben een grotere kans op hart- en vaatziekten en een hoge bloeddruk dan kinderen zonder NFI. Dit komt omdat bij NFI de bloedvaten anders zijn aangelegd. Dit kan onder andere bij de niervaten het geval zijn. Daarom moet de bloeddruk regelmatig worden gecontroleerd.³

Leerproblemen²

NFI kan ook leiden tot leerproblemen. Bijvoorbeeld: moeite met leren praten, of moeite met spiercontrole.³ Ook hebben kinderen met NFI vaker ADHD of autisme.²



Je kind heeft NFI. Daar komt veel bij kijken. Aan de ene kant is het misschien fijn om te weten wat er aan de hand is. Aan de andere kant geeft het ook stress. En onzekerheid. Het helpt om meer te weten over NFI. Dan weet je beter wat je kunt verwachten. Klik [hier](#) voor meer informatie over ondersteuning.



Referenties

1. Tamura R. Current Understanding of Neurofibromatosis Type 1, 2, and Schwannomatosis. *Int J Mol Sci.* 2021;22(11)5850.
2. Ferner RE, Huson SM, Thomas N, et al. Guidelines for the diagnosis and management of individuals with neurofibromatosis 1. *J Med Genet.* 2007;44(2):81-8.
3. Williams VC, Lucas J, Babcock MA, et al. Neurofibromatosis type 1 revisited. *Pediatrics.* 2009;123(1):124-33.
4. Radiopaedia.org. Optic pathway glioma. Beschikbaar op: <https://radiopaedia.org/articles/optic-pathway-glioma?lang=gb>. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.
5. Radiopaedia.org. Plexiform neurofibroma. Beschikbaar op: <https://radiopaedia.org/articles/plexiform-neurofibroma>. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.
6. Prudner BC, Ball T, Rathore R, et al. Diagnosis and management of malignant peripheral nerve sheath tumors: Current practice and future perspectives. *Neurooncol Adv.* 2020;2(Suppl 1):i40-i49.
7. Radiopaedia.org. Sphenoid wing dysplasia. Beschikbaar op: <https://radiopaedia.org/articles/sphenoid-wing-dysplasia?lang=gb>. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.
8. Radiopaedia.org. Congenital pseudoarthrosis of the tibia. Beschikbaar op: <https://radiopaedia.org/articles/congenital-pseudoarthrosis-of-the-tibia?lang=gb>. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.
9. University of Alabama at Birmingham: School of Medicine Neurofibromatosis Program. Inheritance and Genetics of Neurofibromatosis Type 1 (NF1). Beschikbaar op: www.uab.edu/medicine/nfprogram/learn-about-nf/nf1/inheritance-genetics. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.



De behandeling van NFI¹⁻³

NFI is een ingewikkelde ziekte. Veel verschillende dokters hebben een rol in de controle en behandeling. Je kind zal veel zorg nodig hebben. Dat is heftig.

Je kunt daar hulp bij krijgen. Je zorgteam kan helpen met informatie en de begeleiding. Om te beginnen, hebben we wat informatie op een rij gezet over de standaard behandeling voor kinderen met NFI.



Cosmetische behandeling^{1,2}

NFI veroorzaakt problemen met de gezondheid. Maar ook gevolgen voor het uiterlijk van je kind.^{1,2}

Sommige klachten van NFI zijn zichtbaar. Zoals de café-au-lait vlekken en de bultjes op en onder de huid. En soms ook bij veranderingen in de wervelkolom of het gezicht.²

De café-au-lait vlekken hebben geen gevolgen voor de gezondheid. Je kunt ze, als je wil, met make-up verbergen. Alle opties kun je met het zorgteam bespreken.²

Neurofibromen zijn niet gevaarlijk. Ze kunnen wel soms vervelend voelen. Of aan kleren blijven hangen. Je kind kan ook klagen dat ze jeuken of prikken.²

De bultjes (neurofibromen) kunnen met een operatie of laser weggehaald worden. Als ze in het gezicht zitten, moet dat door een speciale plastisch chirurg gedaan worden. Een operatie kan leiden tot littekens. En de bultjes kunnen terugkomen.²



Behandeling voor kromme botten²

Bij kinderen die door NFI kromme botten hebben, is dat vroeg na de geboorte te zien. Soms kan dit met een operatie hersteld worden. Heel soms kan het niet hersteld worden. Als je hier vragen over hebt, kan je die met het zorgteam bespreken.

Sommige kinderen met NFI hebben een kromming in de wervelkolom. De dokter houdt dit in de gaten. Bij sommige kinderen kan die kromming gevolgen hebben. Dat wisselt per kind. Het kan nodig zijn om te opereren. De dokter kijkt of dat nodig is en of dat kan.²



Problemen met de zenuwen en hersenen²

De dokter kijkt elk jaar hoe de hersenen van je kind werken. Heeft je kind vaak last van hoofdpijn? Of verliest je kind gevoel? Bel dan direct het zorgteam.

Als je kind epilepsie krijgt door NF1, bespreek je de behandeling met het zorgteam.²

Hersenvunctie en psychologische behandeling²

Ongeveer 30-60% van de kinderen met NF1 heeft problemen met leren. Autisme en ADHD komen ook vaak voor. Veel kinderen met NF1 hebben last van angst en somberheid. Ze zijn vaak niet blij met wie ze zijn of wat ze kunnen.

Dat kan lastig zijn, als ouder. Er is informatie en hulp beschikbaar voor je kind en jezelf. Meer informatie vind je [hier](#).

Het zorgteam is er ook om te ondersteunen.

Opticusgloom-behandeling²

Een opticusgloom is een tumor van de oogzenuw. De tumor wordt ontdekt bij onderzoek door de oogarts of op een MRI-scan.² Bij 1 op de 3 kinderen leidt een opticusgloom tot minder zicht. Het kan zijn dat dat meer is. Het is voor kinderen moeilijk om te zeggen dat ze minder goed zien.²

Als het nodig is, kan het opticusgloom behandeld worden met chemotherapie.²



Cardiovasculaire behandeling²

Kinderen met NF1 moeten minstens eenmaal per jaar hun bloeddruk laten controleren als onderdeel van hun standaard controle. Er zijn medicijnen tegen een hoge bloeddruk.²

Het is belangrijk dat een hoge bloeddruk behandeld wordt. Bij NF1 komen allerlei problemen met de bloedvaten voor:

- vernauwing van het belangrijkste bloedvat dat bloed van het hart afvoert,
- vernauwing van het bloedvat waardoor het bloed naar de nieren gaat.²

Behandeling van plexiforme neurofibromen¹⁻³

Plexiforme neurofibromen zijn grotere zwellingen, die vaak dieper in het lichaam zitten en vanuit de zenuwen groeien. Ze kunnen meerdere aftakkingen vormen en door hun groei kunnen ze de functie van andere weefsels verstoren. Ze zijn zelden geheel operatief te verwijderen.² Plexiforme neurofibromen hebben onvoorspelbare groeipatronen: ze kunnen een tijd lang snel groeien en dan plotseling inactief lijken. Als de plexiforme neurofibromen niet kunnen

worden weggehaald door een operatie, dan bestaat er medicatie die kan helpen met het verkleinen van de tumoren. Je behandelend arts kan hier meer over vertellen.²

Aangenomen wordt dat NF1 het gevolg is van een fout in de MAPK-route – een van de biologische processen die bepalen wanneer cellen zich moeten vermenigvuldigen.¹ Meer informatie over MAPK vind je [hier](#).

Kwaadaardige perifere zenuwschedetumoren²

Een klein aantal plexiforme neurofibromen kan zich later ontwikkelen tot maligne perifere zenuwschedetumoren (MPNST's). In dat geval groeit de zwelling meer agressief en kan deze levensbedreigend zijn. De standaard behandeling van deze tumoren is een operatie, mogelijk gevolgd door bestraling.²

Dit is absoluut geen volledig overzicht van alle mogelijke behandelingen voor NF1, en nieuwe technieken en geneesmiddelen zijn continu in ontwikkeling. Raadpleeg het zorgteam van je kind als je je zorgen maakt over een specifiek aspect van NF1 en hoe het moet worden behandeld.



Referenties

1. Vranceanu AM, Merker VL, Park E, et al. Quality of life among adult patients with neurofibromatosis 1, neurofibromatosis 2 and schwannomatosis: a systematic review of the literature. *J Neurooncol.* 2013;114(3):257-62.
2. Ferner RE, Huson SM, Thomas N, et al. Guidelines for the diagnosis and management of individuals with neurofibromatosis 1. *J Med Genet.* 2007;44(2):81-8.



Jouw NFI-zorgteam!

Neurofibromatose 1 is een ingewikkelde ziekte met veel verschillende kenmerken en klachten. Je kind zal veel verschillende dokters zien. Het zorgteam kan ondersteuning bieden aan het hele gezin.

We hebben een overzicht gemaakt van de verschillende dokters en zorgverleners die betrokken zijn in de zorg.





Kinderarts¹

Een kinderarts is een dokter die kinderen zoals jij helpt. De kinderarts onderzoekt je één keer per jaar (of soms vaker). Deze dokter vraagt je van alles over je hele lijf. Het is erg belangrijk dat je het vertelt als je ergens pijn hebt. En ook als je merkt dat er iets aan je lijf is veranderd. Vertel het ook als je verdrietig of boos bent.



Neurologen¹

Neurologen zijn zenuwdokters. Ze houden in de gaten hoe de zenuwen van je kind werken. Verandert het zicht van je kind? Of voelen aanrakingen anders? Dat kunnen vroege waarschuwingen zijn van ernstige NF1 klachten. Ook regelmatige hoofdpijn is zo'n klacht. En er is dringend onderzoek nodig als je kind de spieren niet goed meer kan sturen.¹



Genetici^{1,2}

Een geneticus is een dokter die zich bezighoudt met dna en genen. De geneticus onderzoekt ook de mutatie in het NF1 gen.

Een klinisch geneticus helpt bij het gesprek over de kans dat andere familieleden misschien ook NF1 hebben. Een moeilijk gesprek, maar goed om te weten. Bijvoorbeeld om rekening te houden met je kinderwens.



Fysiotherapeuten³

Als je kind door NF1 problemen heeft met bewegen, kan de fysiotherapeut deel van het zorgteam zijn. Of bijvoorbeeld als andere behandelingen tot moeilijker bewegen leiden.³

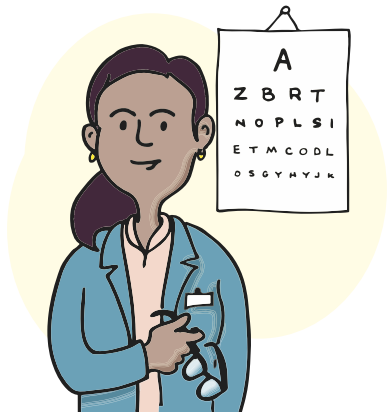




Chirurgen¹

Chirurgen zijn belangrijk in het zorgteam. Ze kunnen neurofibromen op de huid verwijderen of de ingewikkelde plexiforme fibromen. Voor een goede operatie, moet de chirurg ervaring hebben met NFI. Er zijn veel verschillende chirurgen die kunnen opereren bij NFI:

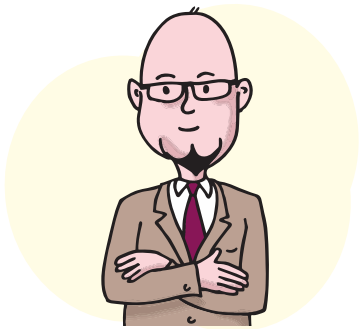
- **Neurochirurgen (gespecialiseerd in hersenen)**
- **Chirurgen die de wervelkolom opereren**
- **Perifeer neurochirurgen (gespecialiseerd in de zenuwen van armen en benen)**
- **Kinderchirurgen**
- **Plastisch chirurgen (gespecialiseerd in opereren in zachte weefsels en de huid)**
- **Hoofd-halschirurgen**
- **Orthopedisch chirurgen (gespecialiseerd in opereren botten en gewrichten)**



Oogartsen¹

De oogarts zit ook in het zorgteam. Die controleert de ogen van je kind. De oogarts houdt in de gaten of het zicht van je kind slechter wordt of dat er een tumor op de oogzenuw groeit. Deze controle is jaarlijks en de oogarts zal dan kunnen bepalen of er een behandeling nodig is.¹





Neuropsychiaters¹

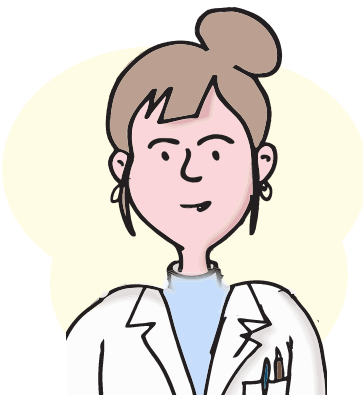
Neuropsychiaters kunnen helpen omgaan met leerproblemen en angst en somberheid door NFI. Ze kunnen helpen met advies over de keuze van de juiste school. Ze kunnen emotionele ondersteuning bieden. En ze kunnen medicatie voor bijvoorbeeld ADHD voorschrijven.¹



Radiologen^{4,5}

Radiologen gebruiken medische apparatuur om in het lichaam van je kind te kijken. Zo kunnen ze veranderingen in beeld brengen. Bekende onderzoeken zijn [röntgenonderzoek](#) en [MRI-onderzoek](#).

Met deze links ga je naar een website met een ander privacy-bericht en andere algemene voorwaarden. De links worden alleen gegeven voor informatieve doeleinden. Vermelding van externe websites betekent niet dat wij ze expliciet noch impliciet goedkeuren.



Oncologen¹

Oncologen zijn dokters die kanker behandelen. Zoals [MPNSTs](#). Kinderen met NFI worden bijna nooit bestraald vanwege de grote kans op bijwerkingen.



Je ontmoet niet altijd alle dokters persoonlijk. Er kunnen dus een stuk meer dokters in het zorgteam zitten dan je kent. Dokters hebben vaak hulp van verpleegkundigen, zorgassistenten en vrijwilligers. Zij helpen in de beste zorg voor je kind. **Je staat er niet alleen voor.**

Als je vragen hebt over de dokters, kun je die stellen aan je zorgteam.



Referenties

1. Ferner RE, Huson SM, Thomas N, et al. Guidelines for the diagnosis and management of individuals with neurofibromatosis 1. *J Med Genet.* 2007;44(2):81-8.
2. Ejerskov C, Raundahl M, Gregersen PA, et al. Clinical features and disease severity in patients with mosaic neurofibromatosis type 1: a single-center study and literature review. *Orphanet J Rare Dis.* 2021;16(1):180.
3. NHS UK. Neurofibromatosis type 1. Beschikbaar op: www.nhs.uk/conditions/neurofibromatosis-type-1. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.
4. Radiologie & Nucleaire Geneeskunde onder 18 jaar - Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Beschikbaar op: <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/specialismen/radiologie-nucleaire-geneeskunde-kinderen18jaar#864f68e2-c6bd-496a-8d2c-da75563efe78>. Voor het laatst geraadpleegd in oktober 2025.
5. Informatie MRI Scan - Erasmus MC. Beschikbaar op: <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/onderzoeken/mri>. Voor het laatst geraadpleegd in oktober 2025.



Opgroeien met NFI¹⁻⁴

Als kinderen ouder worden kunnen ze nieuwe NFI klachten ontwikkelen. Maar dit hoeft niet altijd zo te zijn. Klachten kunnen komen op alle leeftijden. Als kind, als puber, maar ook als volwassene.¹

Kinderen met NFI kunnen eerder of later in de pubertijd komen. Soms komt vroege puberteit voor als verschijnsel bij een opticusgloom. Hierover kun je eerder in deze module meer lezen.²

Kinderen met NFI zijn meestal kleiner dan hun leeftijdsgenoten. Meestal is dat te zien bij meisjes vanaf 7 en jongens vanaf 12 jaar.²



Kinderen kunnen het vervelend vinden dat ze anders zijn. Bespreek met het zorgteam als je kind somber of angstig is. Zij kunnen meedenken en ondersteuning zoeken.

Het kan fijn zijn om met de leraren en andere ouders te bespreken wat er met je kind is. Andere kinderen kunnen onaardig reageren, vooral als ze niet weten wat er is. Het is belangrijk dat je je kind leert praten over NF1, bijvoorbeeld met vrienden, familie en op school.⁴

De puberteit is voor ieder kind een onrustige periode. Het kan dat je kind dan minder open is dan je gewend bent.⁴

In Nederland is veel aandacht voor de zorg vanaf de kinder- naar volwassenleeftijd (transitiezorg). Ouders en jongeren kunnen met hun dokter praten over de toekomst. Als die hulp niet voldoende is kunnen ze doorverwezen worden om ondersteuning te krijgen bij Kempenhaeghe.

Het is belangrijk om te laten zien dat je je kind steunt. En dat het altijd bij je terecht kan om te praten.



Referenties

1. Ferner RE, Huson SM, Thomas N, et al. Guidelines for the diagnosis and management of individuals with neurofibromatosis 1. *J Med Genet.* 2007;44(2):81-8.
2. Bizzarri C, Bottaro G. Endocrine implications of neurofibromatosis 1 in childhood. *Horm Res Paediatr.* 2015;83(4):232-41.
3. Washington University School of Medicine. Neurofibromatosis (NF) Center. Educational Brochures. Talking about NF1: Teens. Beschikbaar op: https://bpb-us-w2.wpmucdn.com/sites.wustl.edu/dist/2/3467/files/2024/10/1778036_FINAL_Teen-Guide-for-Neurofibromatosis_v6.pdf. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.
4. Neurofibromatose Vereniging Nederland. Spotlight op jongeren met NF1. Beschikbaar op: https://neurofibromatose.nl/wp-content/uploads/2023/03/160302_nfvn_spotbrochure_def-Ir_003.pdf. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.
5. Healthline. Is This Typical Teenage Behavior or a Warning Sign of Mental Illness? Beschikbaar op: www.healthline.com/health-news/teen-behavior. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.



MODULE 3

Informatiebronnen en ondersteuning



- Kort overzicht van organisaties
- Hoe praat je over NFI met familie en vrienden?
- Hoe praat je met het zorgteam van je kind?



Kort overzicht van organisaties

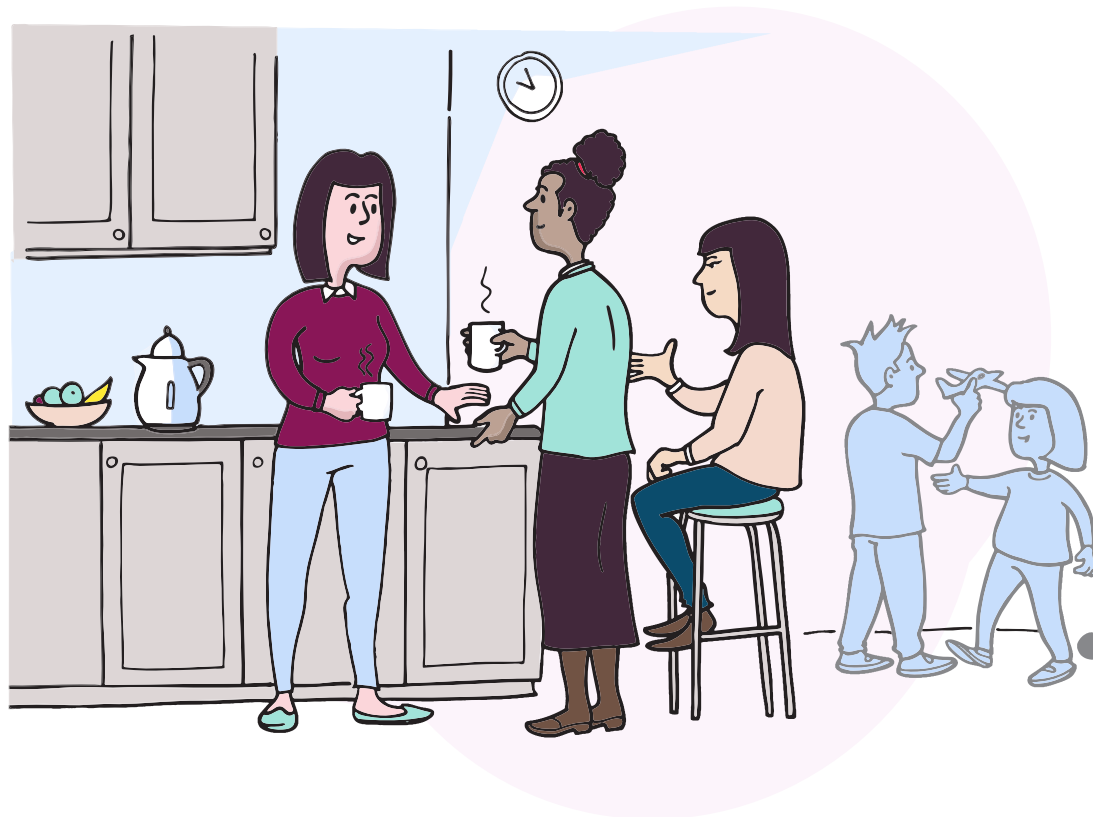
ORGANISATIE	INFO	WEBSITE/CONTACTINFORMATIE
<p>NEUROFIBROMATOSE VERENIGING NEDERLAND (NFVN)</p>  <p>NFVN Neurofibromatose Vereniging Nederland</p>	<p>De Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) komt op voor iedereen die leeft met NF1 en NF2. We streven naar genezing en zetten ons in voor betere zorg, meer herkenning en een samenleving waarin mensen met NF1 en NF2 alle kansen krijgen om mee te doen. We verbinden, informeren en versterken patiënten, naasten en professionals.</p>	<p>Website: www.neurofibromatose.nl</p> <p>E-mail: info@neurofibromatose.nl</p>
<p>CYBERPOLI</p>  <p>Cyberpoli NF1 (neurofibromatose)</p>	<p>De Cyberpoli is een internetkliniek en ontmoetingsplaats voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening. Ook ouders van deze jongeren en jongere kinderen zijn welkom.</p> <p>Bij de NF1 poli kun je betrouwbare medische informatie vinden met duidelijke uitleg en animaties, en filmpjes en interviews met patiënten, ouders en deskundigen. Ook kun je vragen stellen aan één van de deskundigen.</p>	<p>Website: www.cyberpoli.nl/neurofibromatose/medisch/watisneurofibromatose</p>
<p>NF1 EXPERTISENETWERK</p> <p>NF1 EXPERTISENETWERK</p>	<p>Samen met patiëntenorganisatie NFVN heeft NF1-expertisecentrum ENCORE een landelijk zorgnetwerk voor NF1 opgezet. Dit netwerk bestaat uit het expertisecentrum in het Erasmus MC in Rotterdam, een groot aantal behandelcentra verspreid over Nederland en enkele interventiecentra. Via de NF1-behandelcentra ontvangen patiënten de juiste zorg, dicht bij huis.</p>	<p>Website: www.nf1-expertise.net/voor-patienten/</p>

Met deze links ga je naar een website met een ander privacybericht en andere algemene voorwaarden. De links worden alleen gegeven voor informatieve doeleinden. Vermelding van externe websites betekent niet dat wij ze expliciet noch impliciet goedkeuren.



Hoe praat je hierover met familie en vrienden?!

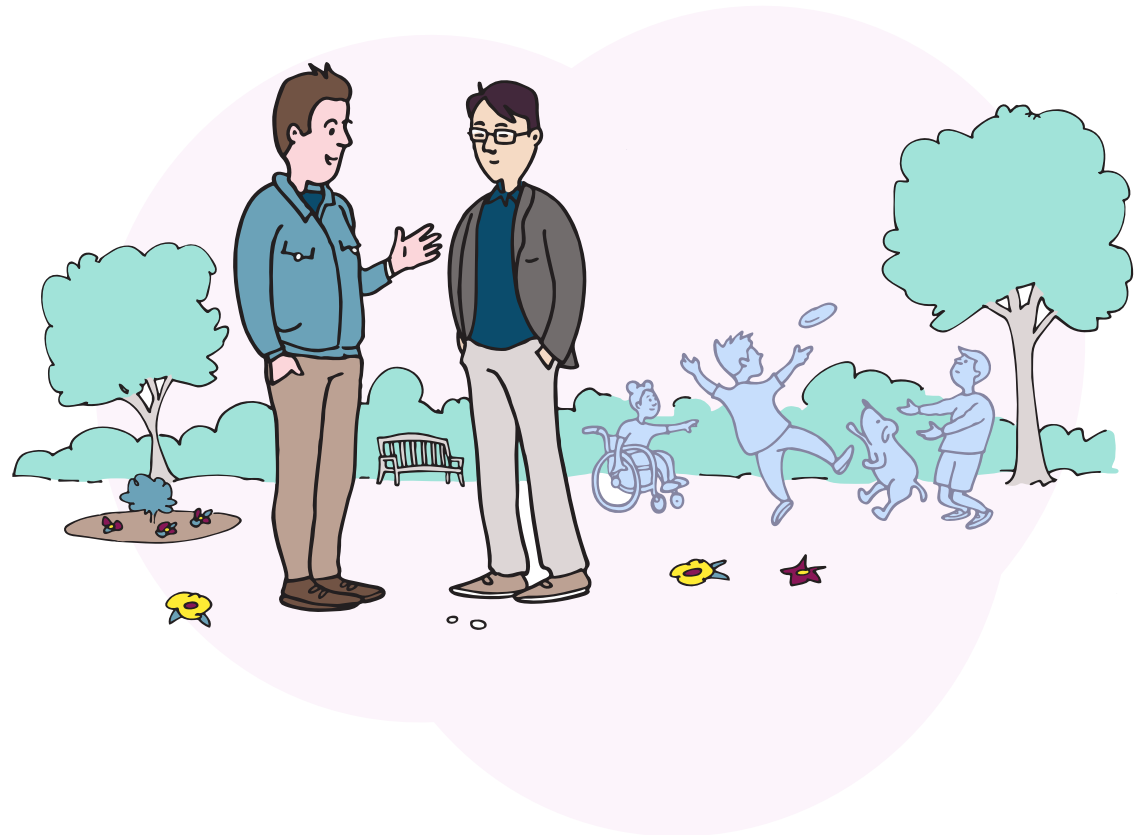
Een kind met NFI verandert je leven. Ook je sociale leven. Vrienden, familie en collega's zullen merken dat er iets aan de hand is. En misschien stellen ze ook vragen. Dat kunnen moeilijke gesprekken zijn. De vragen en antwoorden op de volgende pagina's kunnen helpen.



Als mensen weten wat er aan de hand is, kunnen ze je beter helpen.

Vrienden en familie kunnen je helpen door boodschappen te halen of op te passen als je andere kinderen thuis hebt. Ook is het fijn als je werkgever weet wat er aan de hand is. Het kan zijn dat je vaker vrij moet nemen voor medische afspraken.

Je hoeft het alleen over dingen te hebben waar je je prettig bij voelt. **En dus niet over dingen waar je het niet over wil hebben.** Deel waar je je goed bij voelt. Je mag altijd een gesprek weigeren.



Hier zijn een paar korte antwoorden op vragen:²

"Wat is NFI?"²

NFI is een ziekte, waarbij tumoren groeien op de zenuwen van mijn kind. De tumoren kunnen overal op het lichaam groeien. Die op de huid vallen het meeste op.

"Hoe heeft je kind NFI gekregen?"²

NFI ontstaat door een probleem in de genen van mijn kind. Het is niet besmettelijk.

"Is NFI te genezen?"²

De ziekte is nu nog niet te genezen, maar nieuwe behandelingen zijn continu in ontwikkeling en we zijn hoopvol voor de toekomst.

Je kiest zelf hoeveel je erover wil vertellen. Het zorgteam kan helpen met de ingewikkelde dingen uitleggen.

Het kan fijn zijn om je ervaringen te delen met andere ouders van kinderen met NFI. Meer informatie over steungroepen staat aan het begin van [Module 3](#).



Referenties

1. NHS Inform. Talking about your condition. Beschikbaar op: <https://www.nhsinform.scot/care-support-and-rights/palliative-care/mental-health-and-wellbeing/talking-about-life-shortening-conditions/>. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.
2. NIH National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Neurofibromatosis Fact Sheet. Beschikbaar op: www.ninds.nih.gov/neurofibromatosis-fact-sheet. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.



Hoe praat je met het zorgteam van je kind?

Je weet nu een stuk meer over NFI en de behandeling. Toch kunnen gesprekken met het zorgteam lastig zijn. Het helpt om je goed voor te bereiden. Misschien zijn er nog dingen waar je vragen over hebt.



Hier staan een aantal dingen die je misschien wil bespreken met het zorgteam.

Bedenken welke informatie je wilt krijgen

1. Waar moet ik bij mijn kind op letten? Op welke veranderingen moet ik letten?
2. Hoe vaak heeft mijn kind een medische controle nodig?
3. Zijn er plaatselijke steungroepen voor mensen met NF1?
4. Zijn er dingen die mijn kind beter niet kan doen door NF1?
5. Welke medicijnen kan mijn kind met NF1 beter niet nemen?



Het is handig om je goed voor te bereiden op een gesprek met het zorgteam. Hoe gaat het met je kind? Wil je extra informatie ergens over? De vragen hieronder kunnen helpen.

Bedenken welke informatie je wilt krijgen

1. Welk cijfer geeft je aan de algemene gezondheid van je kind, waarbij **1** het slechtst is en **10** het best?
Is dit beter of slechter dan de maand hiervoor?

 2. Hoe zit je kind in zijn/haar vel, waarbij **1** het slechtst is en **10** het best?
Is dit beter of slechter dan de maand hiervoor?

 3. Zijn de klachten en symptomen van NFI erger geworden?
(bijvoorbeeld moeheid, hoofdpijn, concentratie)
-



4. Zijn de klachten en symptomen van NF1 minder geworden?

5. Heeft je kind problemen met het innemen van de medicijnen?

6. Heeft je kind bijwerkingen van de medicijnen voor het behandelen van NF1?

7. Heeft je kind nieuwe pijn of verergerende pijn? Zo ja, markeer de betreffende plaatsen op het lichaam op de volgende bladzijde.



Geef aan welke plekken op het lichaam pijn doen

The diagram shows a grey silhouette of a human figure from the back. Eight labels in dark grey rounded rectangles with white text are connected to the body by arrows. The labels are: 'Hoofd' (top of head), 'Hals' (neck), 'Borst' (chest), 'Buik' (stomach), 'Heupen' (hips), 'Voeten' (feet), 'Handen' (hands), and 'Benen' (legs). The figure is standing on a light blue oval shadow. On either side of the figure are ten horizontal lines for writing.



Nadenken over de toekomst:

1. Komen er belangrijke gebeurtenissen aan waarvan het zorgteam op de hoogte moet zijn?
2. Heb je vragen over symptomen/klachten van NFI? (bijvoorbeeld plexiforme neurofibromen)
3. Heb je vragen over toekomstige behandelingen van je kind? (bijvoorbeeld verandering van de medicatie)
4. Heb je vragen over toekomstige medische onderzoeken die je kind nodig heeft? (bijvoorbeeld wanneer je de volgende oogtest kunt verwachten)
5. Heb je vragen over hulp bij school of leren? (bijvoorbeeld afspraken maken met een orthopedagoog)
6. Heb je vragen over praktische hulp? (bijvoorbeeld financieel advies of advies op het gebied van werk)
7. Heb je vragen over emotionele ondersteuning?



Referentie:

1. InfoAboutKids.org. Working with your child's health care team: Communication tips for parents to help reduce stress. Beschikbaar op: <https://infoaboutkids.org/blog/working-with-your-childs-health-care-team-communication-tips-for-parents-to-help-reduce-stress>. Voor het laatst geraadpleegd in augustus 2025.



MODULE 4

Dagboek



- Deel 1: Mijn NFI
- Deel 2: Hoe voel ik me?
- Deel 3: Mijn afspraken
- Deel 4: Creatief dagboek en kleurplaten

[DOWNLOAD DAGBOEK](#)



Jouw dagboek

Welkom bij je NFI-dagboek. Hier kun je de belangrijkste informatie over NFI in opschrijven. We hebben speciale bladzijden gemaakt waarop je kunt bijhouden hoe je je voelt en wat de volgende afspraak is in je NFI-schema. We weten dat NFI soms onvoorspelbaar is, daarom is er veel extra ruimte om dingen op te schrijven.

Op de dagboekbladzijden staat precies hoe je dit dagboek kan gebruiken. Veel plezier!



Deel 1: Mijn NFI

Mijn zorgteam. Bijvoorbeeld je kinderarts, neuroloog en oogarts:

Functie: _____

Contact-gegevens: _____

Functie: _____

Contact-gegevens: _____

Functie: _____

Contact-gegevens: _____

Functie: _____

Contact-gegevens: _____

Functie: _____

Contact-gegevens: _____

Functie: _____

Contact-gegevens: _____



Deel 2: Hoe voel ik me?

ALLERLEI EMOTIES

Hier zijn verschillende emoties die je op sommige dagen misschien voelt. Kies de emotie die je vandaag voelt en schrijf op waarom je je zo voelt.



blij



oké



gaat wel



boos



ziek



verdrietig

Maandag • Datum: _____

Vandaag voel ik me (zet een kringetje om hoe je je voelt):



Ik voel me zo omdat...

Dinsdag • Datum: _____

Vandaag voel ik me (zet een kringetje om hoe je je voelt):



Ik voel me zo omdat...



Woensdag • Datum: _____

Vandaag voel ik me (zet een kringetje om hoe je je voelt):



Ik voel me zo omdat...

Vrijdag • Datum: _____

Vandaag voel ik me (zet een kringetje om hoe je je voelt):



Ik voel me zo omdat...

Donderdag • Datum: _____

Vandaag voel ik me (zet een kringetje om hoe je je voelt):



Ik voel me zo omdat...

Zaterdag • Datum: _____

Vandaag voel ik me (zet een kringetje om hoe je je voelt):



Ik voel me zo omdat...



Zondag • Datum: _____

Vandaag voel ik me (zet een kringetje om hoe je je voelt):



Ik voel me zo omdat...



Deze week voelde ik me meestal:

Deze week voelde ik me (zet een kringetje om hoe je je voelt):



Ik voelde me zo omdat...



Geef aan waar op je lijf je last hebt

The diagram shows a grey silhouette of a person standing on a light blue oval. Eight labels in dark grey rounded rectangles with white text are connected to the silhouette by arrows. The labels are: 'Hoofd' (top), 'Hals' (neck), 'Borst' (chest), 'Buik' (stomach), 'Heupen' (hips), 'Voeten' (feet), 'Hands' (hands), and 'Benen' (legs). On both the left and right sides of the silhouette, there are ten horizontal grey lines for writing notes.



Deel 3: Mijn afspraken

Datum: _____

Waar: _____

Met: _____

Over: _____

Datum: _____

Waar: _____

Met: _____

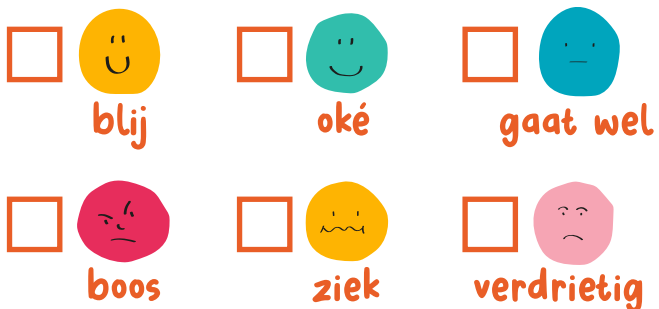
Over: _____



Deel 4: Creatief dagboek/kleurplaten




Hoe voel ik me vandaag?

Zet een vinkje bij hoe je je voelt:








Dingen die me verdrietig maken

Schrijf hieronder op welke dingen je verdrietig maken:






Dingen die me blij maken

Schrijf hieronder op welke dingen je blij maken:

Wat ik doe om me beter te voelen

Schrijf hieronder op door welke dingen je je beter voelt:

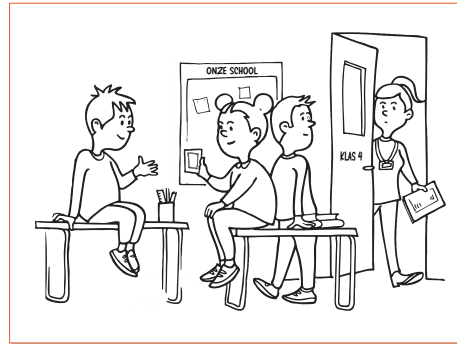


Kleur je eigen NFI-ervaringen in!

Klik op de afbeeldingen hieronder om de kleurplaten te downloaden.



DOWNLOAD



DOWNLOAD



DOWNLOAD



DOWNLOAD



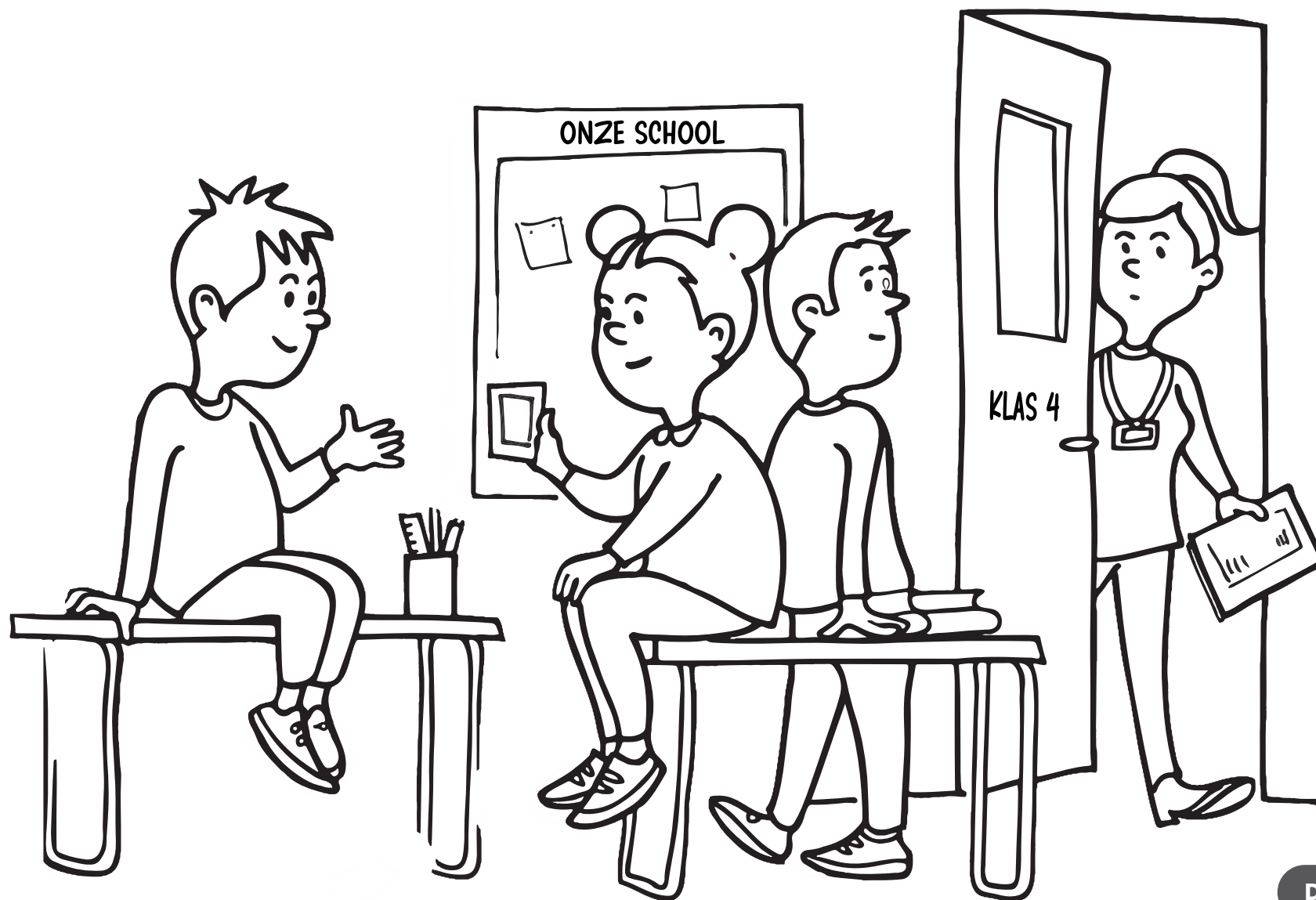
DOWNLOAD





DOWNLOAD





DOWNLOAD



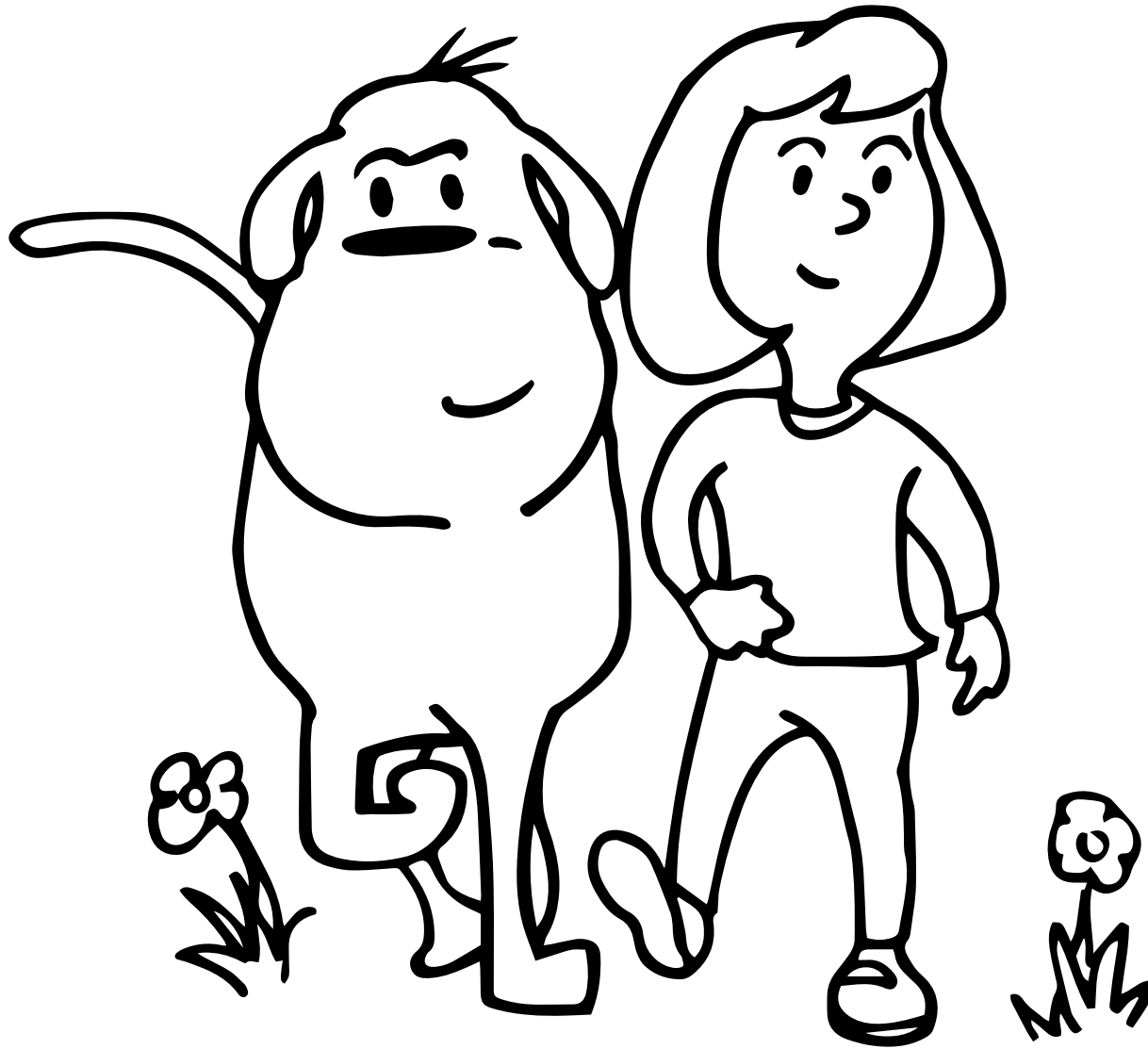
DIT IS MODULE 4



DOWNLOAD



DIT IS MODULE 4



DOWNLOAD





DOWNLOAD



DIT IS MODULE 4

MODULE 1

MODULE 2

MODULE 3

MODULE 4

