



NFVN visie bestuur en activiteiten: vooruitblik 2024 | Ine Israel


Bestuurswisselingen



Bestuurlijk jaarverslag



Kies een Wisbit en start met leren

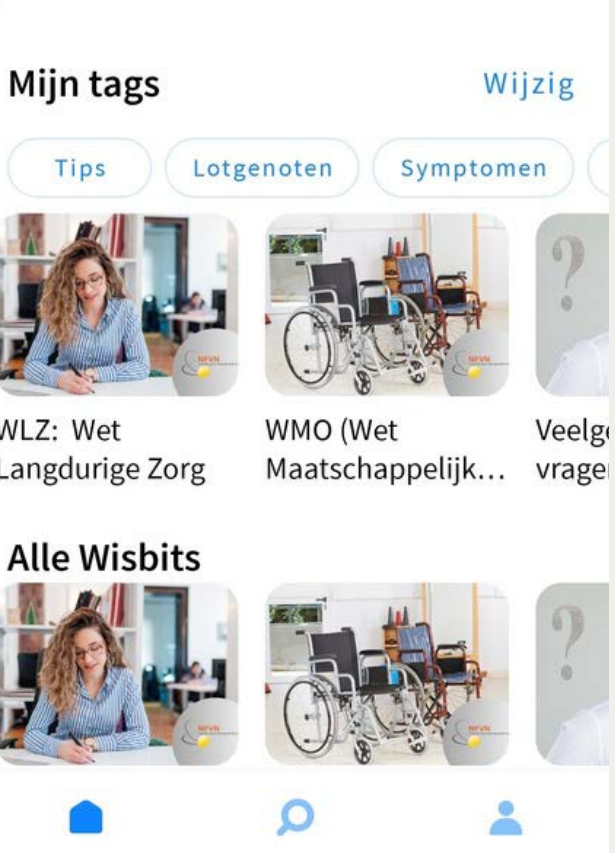


Mijn tags Wijzig

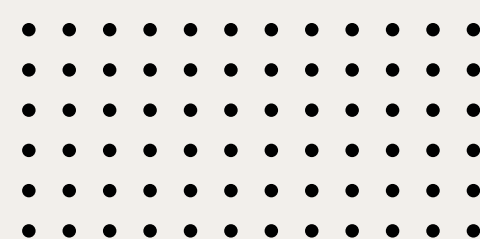
Tips Lotgenoten Symptomen

WLZ: Wet Langdurige Zorg WMO (Wet Maatschappelijk... Veelg... vrage

Alle Wisbits



[https:// neurofibromatose.nl](https://neurofibromatose.nl)



J A A R P L A N N F V N 2 0 2 4

20 april

ALV: met info over laatste ontwikkelingen, workshops, theater en kinderprogramma.

26 mei

aanwezig bij Runexpected van LET'S BEAT NF in Rotterdam.

21 september

landelijke contactdag voor jong en oud in het midden van het land!

Een vernieuwde website, met up to date info.

NFPU: Young Academy in NL in 2024!

Werken aan meer Impact en Bereik.

Het aantal volgers op sociale media (FB & Insta) groeit. Daarom in 2024 ook te vinden op LinkedIn.

Lotgenotencontactgroepen in 7 regio's en 7 landelijke groepen met mensen van je eigen leeftijd.

4 x ledenblad NF met actuele informatie, ervaringsverhalen, columns, etc.

De NFApp Wisbits biedt steeds meer informatie, filmpjes, plaatjes en linkjes.

De nieuwe Medische Advies Raad (MAR), adviseert zowel NF1 als NF2.

Sparren met iemand over (leven met) NF? Iemand die het snapt? Bel de contacttelefoon.

Intensivering samenwerking met LET'S BEAT NF, er is een samenwerkings-overeenkomst getekend.

Zorgnetwerk NF1 voor goede zorg. De NFVN brengt de stem van patiënten in. Zorgnetwerk NF2 wordt in 2024 verder ontwikkeld.

De groep vrijwilligers groeit maar door! 43 enthousiaste vrijwilligers verzetten bergen! Op 19 oktober is de vrijwilligersdag.

NFVN 2024

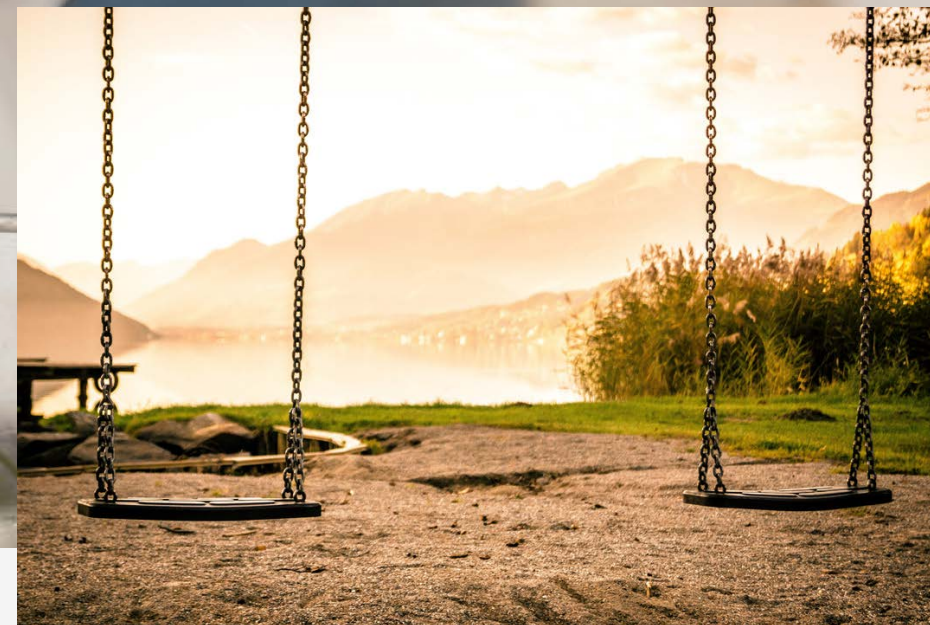
20 april

ALV: met info over
laatste ontwikkelingen,
workshops, theater en
kinderprogramma.



NFVN 2024

21 september
landelijke contactdag
voor jong en oud bij
Geertje's Hoeve



Vrijwilligers



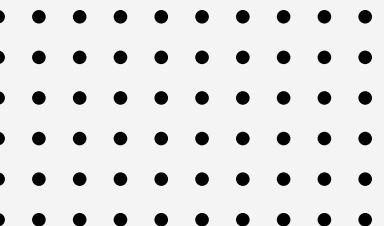
Lotgenotencontact



Contacttelefoon



Ledenblad "Nieuwsflits"

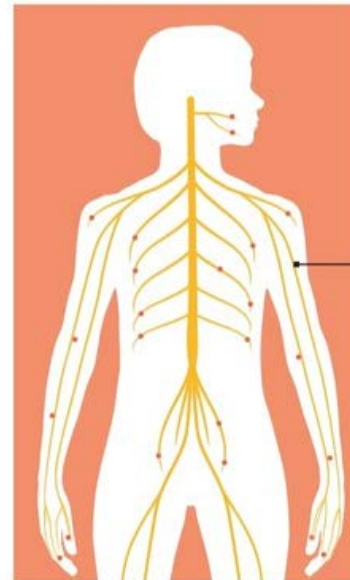


Praatkaarten

Neurofibromatose type 1 (NF1)



bultjes op de huid



bultjes op de zenuwbanen

zenuwbaan

NF1 is de korte naam voor neurofibromatose type 1.

Bij NF1 groeien er bultjes op de huid, de zenuwbanen en de bindweefsels. De bultjes heten neurofibromen.

De bultjes kunnen op verschillende plekken zitten, bijvoorbeeld:

- In je gezicht
- Op je huid of onder je huid
- In je lichaam. Je ziet deze bultjes niet.

Soms geeft een bultje pijn, bijvoorbeeld zenuwpijn.

Vaak kan het bultje dan worden weggehaald.

De meeste mensen hebben licht-bruine vlekken op het lichaam.

Deze vlekken heten café-au-lait vlekken.

Soms zijn er ook sproetjes, vooral in oksels en liezen.



De gevolgen van NF1 kunnen zijn:

- Moe zijn
- Minder zelfvertrouwen
- Onzeker over het uiterlijk door de bultjes op lichaam en gezicht
- Zich terugtrekken of somber zijn
- Moeite om met anderen om te gaan
- Moeite met aandacht erbij houden
- Achterblijven in de ontwikkeling
- Moeite met leren

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

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
- Somber 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
- Somber 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

OPZOEK NAAR PRAATKAARTEN
OVER NEUROFIBROMATOSE?

SCAN ME



NF 1

SCAN ME



KINDEREN MET NF 1

SCAN ME



VERMOEIDHEID BIJ NF 1

OF KIJK VOOR NOG MEER
INFORMATIE OP ;
WWW.NEUROFIBROMATOSE.NL

Folder van het Vincent van Gogh centrum



Heb je NF1 en vind je het moeilijk om controle te hebben over jouw emoties?

In deze folder lees je hoe Dialectische Gedragstherapie (DGT) jou kan helpen om beter met jouw emoties om te gaan. We leggen kort uit:

- wat Dialectische Gedragstherapie (DGT) is.
- wat je tijdens de training leert.
- hoe de training voor volwassenen met Neurofibromatose type 1 (NF1) eruit ziet.
- waar de training plaats vindt.
- uit welke onderdelen DGT-NF1 bestaat.
- wat verder handig is om te weten.

Wat is Dialectische Gedragstherapie (DGT)?

DGT is een vorm van cognitieve gedragstherapie. Dat betekent dat de therapeut jou leert om beter om te gaan met negatieve gedachten en gevoelens over jezelf en jouw omgeving. Deze therapie bestaat sinds 1995 in Nederland. Wetenschappelijk onderzoek heeft het effect van de therapie bewezen bij verschillende doelgroepen. Zorgverzekeraars vergoeden de training. Je hebt dan wel eerst een verwijfsbrief nodig van jouw medisch specialist of huisarts. Je moet zelf werkboeken kopen die je gebruikt tijdens de training.

Wat leer je bij Dialectische Gedragstherapie (DGT)?

Je leert beter omgaan met jouw emoties. Daarbij houden we rekening met jouw aandoening en jouw persoonlijke eigenschappen. Je krijgt meer grip op wat je denkt en hoe je je voelt. Dat zorgt voor meer balans in jouw leven.



Je ontdekt wat jouw sterke kanten zijn en hoe je hiermee verder kunt bouwen.



Je leert negatieve gedachten bij jezelf herkennen.



Je leert positief te denken, ook als het leven lastig is.



Je leert samenwerken en wat je aan het leren bent te oefenen met anderen in jouw dagelijks leven.

Hoe ziet de training voor volwassenen met NF1 eruit?

Eerst kijken we samen of deze training past bij wat er allemaal speelt in jouw leven en bij wat je wilt bereiken. Als de training bij jou past, spreken we doelen af. Daarna kun je van start, als er voldoende deelnemers zijn. Bij de DGT-NF1 krijg je training in een groep én individuele afspraken met een vaste therapeut. De groepstraining is een keer per week of een keer per twee weken. Jouw individuele afspraak is ook een keer per week of een keer per twee weken.

De DGT-NF1 bestaat uit een groepstraining en een individuele afspraak per week (12 weken) en een terugkombijeenkomst ongeveer 3 maanden later.



Groepstraining: tijdens de 12 trainingsbijeenkomsten oefen je in een groep, onder leiding van vaste trainers, met het leren van nieuwe manieren van hoe je met emoties kunt omgaan. Elke training duurt 2,5 uur. Tussendoor is er een korte pauze. Tijdens de eerste bijeenkomst maak je persoonlijk kennis met de trainers en de andere deelnemers. Ook leggen de trainers uit wat je gaat doen.



Vragenlijsten: Tijdens de bijeenkomsten vul je ook vragenlijsten in. Zo kunnen de trainers goed volgen of de therapie bij jou resultaat heeft.

Huiswerk: Tussen de bijeenkomsten in heb je steeds huiswerk om jouw vaardigheden te oefenen.



Individuele afspraak: elke trainingsweek heb je een individueel gesprek met jouw vaste therapeut. Elk gesprek duurt 45 minuten. In deze gesprekken bespreek je hoe het gaat met het oefenen van de nieuwe vaardigheden en bespreek je het huiswerk.



Terugkombijeenkomst: Ongeveer drie maanden na de laatste bijeenkomst komen jij en de groep terug om de vaardigheden kort te herhalen en te kijken hoe het met je gaat. Deze bijeenkomst duurt 2,5 uur.

Waar wordt de training gehouden?

Volwassenen met NF1 uit heel Nederland kunnen deelnemen. De eerste, vierde, achtste en de laatste trainingsbijeenkomst zijn op een centrale en gemakkelijk te bereiken plek in Nederland. Dit geldt ook voor de terugkombijeenkomst. De overige groepstrainingen en individuele gesprekken vinden plaats via beeldbellen. Het Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie zorgt voor de locatie en voor de beeldbellen.

Uit welke onderdelen bestaat DGT-NF1?

Het DGT-NF1 programma bevat 4 modules van vaardigheden die in 12 weken worden behandeld.

- 1. Aandacht voor gevoelens (aandacht bevorderende vaardigheden; mindfulness)**
Om meer grip te krijgen op wat je denkt en doet, is het nodig om je bewust te zijn van en aandacht te besteden aan wat je voelt en denkt. Je leert emoties of gedachten bij jezelf op te merken en bij anderen te herkennen zonder een oordeel te geven.
- 2. Emoties herkennen (emotieregulatie vaardigheden)**
Om meer grip te krijgen op jouw emoties, is het belangrijk om te weten wat je voelt. Je leert:
 - herkennen wanneer je emotioneel bent.
 - herkennen om welke emoties het gaat.
 - voelen wat de emoties met je doen.
 - hoe je anders met emoties kunt omgaan.
- 3. Omgaan met heftige emoties (frustratietolerantie vaardigheden)**
Soms ervaar je moeilijke en pijnlijke emoties. Daardoor ga je impulsief handelen of trek je

jezelf terug. Je leert nieuwe manieren om met deze heftige emoties om te gaan. Je leert eerst na te denken voordat je iets doet of een beslissing neemt.

- 4. Omgaan met anderen (intermenselijke effectiviteitsvaardigheden)**
Wisselende en heftige emoties zorgen vaak voor problemen in de omgang met anderen. Dat geeft, bijvoorbeeld, spanningen in je relatie of je bent bang om voor jezelf op te komen. Je leert hoe je een balans vindt tussen opkomen voor jezelf en contact maken met anderen.

Handige informatie

De Dialectische Gedragstherapie-NF1 wordt gegeven door vaste trainers. Dat zijn in DGT opgeleide therapeuten van het TOP-GGz erkende Centrum voor Neuropsychiatrie (www.cvneuropsychiatrie.nl) van Vincent van Gogh voor geestelijke gezondheid.

De trainers van de DGT-NF1 zijn onder meer:

- Hanneke van Leeuwen-Hoeijmakers, klinisch psycholoog-psychotherapeut en gecertificeerd DGT-therapeut
- Anja Roubos, klinisch neuropsycholoog
- dr. Linde van Dongen, GZ-psycholoog i.o. tot specialist klinische psychologie

Heb je na het lezen van de informatie vragen? Bel of mail dan naar het Centrum voor Neuropsychiatrie: 0478 – 78 61 60 of vygsecretariaat@preferentezorg@vigogroep.nl. De folder lees je ook online via de QR.



Bij het opstellen van deze informatiefolder over DGT-NF1 hebben wij dankbaar gebruik gemaakt van de kennis en ervaring van de patiëntenvereniging NFVN. Kijk voor meer informatie over de NFVN op hun [website](http://www.nfvn.nl).

Brochure Neurofibromatose Type 1 en Kanker

Neurofibromatose Type 1 en kanker



Waarover gaat deze brochure?

Deze brochure is niet geschreven om je ongerust te maken. We willen je wel helpen. Bijvoorbeeld om zelf op tijd te ontdekken wanneer je je moet laten onderzoeken. Op die manier kun je tijdig behandeld worden wanneer dat nodig is.

Neurofibromatose Type 1 (NF1) is een aandoening die veel klachten kan geven. Ook kanker komt vaker voor bij mensen met NF1. Mensen met NF1 leven gemiddeld korter dan mensen zonder NF1. Dit komt onder andere doordat zij op jonge leeftijd vaker kanker krijgen. Hier lees je op welke lichamelijke verschijnselen je moet letten en wat je dan moet doen.

Waarom is deze brochure gemaakt?

Deze brochure geeft je informatie om te beslissen samen met je regievoerend arts of regelmatige controles op kanker nodig zijn. Je leest welke soorten kanker het meest voorkomen bij NF1 en de signalen waar je op kunt letten. Ook lees je wat eraan gedaan zou kunnen worden. Ben je niet zeker van jezelf, neem dan contact op met je huisarts of regievoerend arts via het NF1 zorgnetwerk.

Niet iedereen met NF1 krijgt de klachten die in deze brochure genoemd worden. De één heeft bijna nergens last van, en de ander krijgt juist veel problemen en soms ook kanker.

Kanker en NF1: de cijfers

Mensen met NF1 hebben 2 keer zoveel kans om kanker te krijgen dan mensen zonder NF1. Vrouwen met NF1 hebben een grotere kans om kanker te krijgen vóór hun 50e levensjaar dan mannen. Dan gaat het in dit geval om **borstkanker**.

Kans op het krijgen van kanker gedurende je leven



De kans om kanker te krijgen verandert tijdens het leven. Kinderen en jongvolwassenen met NF1 hebben vooral een grotere kans om kanker te krijgen. Bij volwassenen met NF1 die ouder zijn dan 50-60 jaar is de kans op kanker gelijk aan mensen die geen NF1 hebben.

Voorbeelden van bij NF1 vaker voorkomende kankersoorten:

Bij mensen met NF1 komen vaak neurofibromen voor. Neurofibromen zijn 'goedaardig' maar kunnen 'kwaadaardig' worden. Dat betekent dat ze kunnen leiden tot kanker. Ook hebben mensen met NF1 meer kans op andere vormen van kanker.

hersentumor te krijgen dan mensen zonder NF1. Meestal gaat het om goedaardige hersentumoren, maar soms kunnen deze kwaadaardig zijn.


Borstkanker komt bij vrouwen zonder NF1 vaak voor. Bij vrouwen met NF1 komt het nog vaker voor en al op jongere leeftijd. Dat is belangrijk om te weten. Iedere vrouw met NF1 wordt aangeraden om vanaf haar 35e jaar ieder jaar een onderzoek op borstkanker te laten doen. Er zijn ook nog andere vormen van goed- en kwaadaardige tumoren. Belangrijk is dat je de signalen herkent wanneer er mogelijk iets niet pluis is. Dat vind je in de alinea hieronder bij 'wat kun je zelf doen?'

Wat kun je zelf doen?

Hieronder staan klachten genoemd die kunnen wijzen op kanker. Deze klachten kunnen echter ook een andere oorzaak hebben. Het is verstandig om contact op te nemen met je huisarts of regievoerend arts. Let op de volgende klachten die te maken hebben met: Gevoel, Pijn, Spier(kracht). Hier is een ezelsbruggetje voor: GPS. GPS is dus ALARM!

Let op GPS

G  (gevoel): minder goed gevoel in een gebied op de huid

P  (pijn): Als je (meer) pijn hebt dan anders of als je andere of heel erge hoofdpijn krijgt. Als je buikklasten hebt die blijven

S  (spierkracht): Minder kracht in een arm en/of been. Slechter lopen. Als je merkt dat je bepaalde handelingen niet (goed meer) kunt uitvoeren ('neurologische uitval')
-Als je plotselinge aanvallen van zweten hebt

Wat dan?

Als je één van de hierboven genoemde klachten hebt, meld dit zeker aan je huisarts. Indien je bekend bent binnen het zorgnetwerk, meld het dan aan je regievoerend arts of verpleegkundig specialist. Bij twijfel moet dat ook tussen de geplande controleafspraken door. Wacht in elk geval niet te lang.

Ben je vrouw tussen de 35 en 50 jaar? Laat dan jaarlijks een borstsonderzoek doen! Overleg dit met je huisarts of regievoerend arts. Op die manier is eventuele borstkanker vroeg op te sporen.

Wat is een regievoerend arts?

Dit is een medisch specialist die ervoor zorgt dat de behandeling/behandelingen goed op elkaar worden afgestemd. Omdat de zorg voor neurofibromatose zo specifiek is, is het advies om een regievoerend arts van het zorgnetwerk te hebben voor je regelmatige controles. Je kunt meer informatie vinden over het expertisenetwerk op de website van NF1.

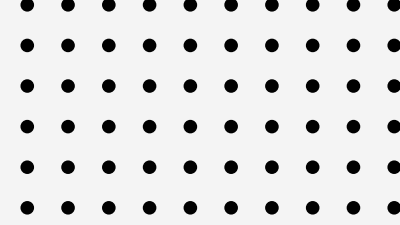
NF 2



NFVN 2024

NFPU: Young Academy
in NL in 2024!





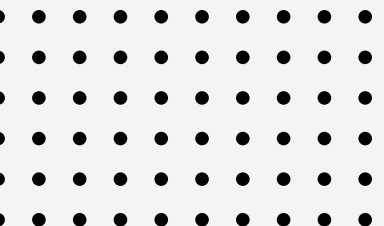
Impact en bereik



WBTR



MAR
patiënten perspectief
nieuws
NFVN en LET'S BEAT NF



NFVN 2024

26 mei

aanwezig bij
Rununexpected van
LET'S BEAT NF
in Rotterdam.



**Doe mee met de
meest onvoorspelbare
run van Nederland!**

Zorgnetwerk



Vragen en afsluiting



Bedankt voor je aandacht en
interesse in onze
patiëntenvereniging.

