



NFVN

Neurofibromatose Vereniging Nederland

Spotlicht op jongeren met NF1

Informatie over
sociaal-emotionele
en leerproblemen
voor jongeren en
jongvolwassenen met
neurofibromatose
type 1 en voor
de mensen om
hen heen

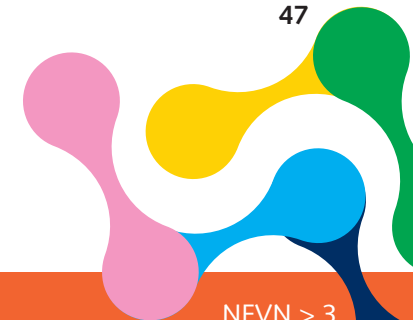


Vragen die een antwoord verdienen:

- Kan iemand met NF1 wel een opleiding afmaken?
- Hebben mensen met NF1 op school of bij werk meer begeleiding nodig dan anderen?
- Moeten er voor mensen met NF1 altijd speciale regelingen getroffen worden?

INHOUD

INLEIDING	4
SPOT-NF1	
1. WELKE SOCIAAL-EMOTIONELE EN LEERPROBLEMEN KUNNEN JONGEREN EN JONGVOLWASSENEN MET NF1 HEBBEN?	6
Gebruiksaanwijzing bij deze brochure	
1.1. Cognitieve problemen	6
Intelligentie	
Specifieke cognitieve problemen	
1.2. Sensomotoriek, spraak en taal	10
Sensomotoriek, spraak en taal	
Prikkelverwerking	
Spraak/taalproblemen	
1.3. Sociaal-emotionele en gedragsproblemen	11
ADHD en autisme	
Onzekerheid, somberheid, piekeren en angst	
Vriendschappen en relaties	
Inzicht in problemen	
1.4. Lichamekijke en psychise problemen	13
Slaapproblemen	
Vermoeidheid	
Pijn en hoofdpijn	
Ziekenhuisbezoeken	
1.5. Problemen op school	14
Speciaal onderwijs	
Leerproblemen	
Extra ondersteuning op school	
1.6. Werk en NF1	16
Trots	
1.7. Rijvaardigheid en NF1	17
2. AANPAK VAN PROBLEMEN BIJ NF1	20
2.1. Problemen bespreekbaar maken	20
2.2. Diagnostiek: problemen goed uitzoeken	20
2.3. Ouders van jongeren met NF1	21
Wat jongeren van hun ouders verwachten	
2.4. Algemene adviezen	23
2.5. Ondersteuning thuis	23
2.6. Ondersteuning op school	25
Ondersteuning binnen het reguliere onderwijs	
Speciaal onderwijs	
Ondersteuning in het voortgezet en beroepsonderwijs	
Ondersteuning bij leerproblemen	
2.7. Ondersteuning bij diverse problemen	27
2.8. Hulp bij het zoeken van werk	30
Chronische optimisten	
2.9. Ondersteuning op het werk	31
2.10. Medicatie	32
2.11. Multidisciplinaire zorg voor mensen met NF1	33
3. ACHTERGRONDINFORMATIE	34
3.1. Zorgen over afwijkingen in de hersenen	34
3.2. Nieuwe ontwikkelingen	35
Wetenschappelijk onderzoek rond leer- en gedragsproblemen	
Genetisch onderzoek	
Tot besluit	36
Vragen die een antwoord verdienen	37
Verhalen van jongeren en jongvolwassenen met NF1	
1. Chanel, 2. Kim, 3. Marit, 4. Pim, 5. Jesse, 6. Robbert, 7. Barrie	38
ADRESSEN	45
MEER INFORMATIE	46
COLOFON	47



INLEIDING

Neurofibromatose type 1 (NF1) is een erfelijke aandoening die vóórkomt bij ongeveer 1 op de 3000 mensen. Er zijn ongeveer 6000 mensen met NF1 in Nederland. Bij een kwart tot de helft van de patiënten komt NF1 eerder in de familie voor. In de andere gevallen ontstaat NF1 spontaan door een verandering (mutatie) in het erfelijke materiaal. Zichtbare kenmerken van NF1 zijn onder andere lichtbruine scherpbegrensde pigmentvlekken in de huid (zogenaamde café-au-lait vlekken), sproetjes in de oksels en liezen ('freckling'), en neurofibromen (bulten of bobbeltjes in, op of onder de huid).

Bij jongeren en jongvolwassenen kunnen de neurofibromen in aantal toenemen. Bij sommige mensen met NF1 kunnen neurofibromen zich ontwikkelen tot kwaadaardige tumoren. Over het algemeen voelen kinderen en volwassenen met NF1 zich niet ziek. Vandaar dat NF1 ook beter een 'aandoening' dan een 'ziekte' kan worden genoemd. Naast lichamelijke problemen kan NF1 ook problemen veroorzaken met het leren, de motoriek, de conditie, het gedrag en het sociale en emotionele functioneren. Deze problemen kunnen een grote invloed hebben op het dagelijks functioneren op school, werk en thuis.

Deze brochure is gemaakt om jongeren vanaf 15 jaar, jongvolwassenen en hun ouders, leerkrachten, mentoren, werkgevers en begeleiders voor te

lichten over de problemen die vaak bij jongeren en jongvolwassenen met NF1 vóórkomen. Hiermee is dit het vervolg op de brochure 'Niet altijd zichtbaar', die is geschreven voor jongere kinderen en uitgegeven door de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN).

Meer specifieke informatie over lichamelijke en psychische zorg zijn te vinden in de huisartsenbrochure NF1 (te downloaden op de site www.neurofibromatose.nl) en in de zorgstandaard NF1 (te vinden op www.zorgstandaarden.net).

Jongeren en jongvolwassenen met NF1 kunnen deze brochure gebruiken om aan familie, vrienden, mentoren, werkgevers en anderen te laten lezen. Het doel van deze brochure is om:

1. Te helpen bij het begrijpen van de dagelijkse problemen van jongeren en jongvolwassenen met NF1.
2. Te helpen om met deze problemen om te gaan.

SPOT-NF1

Van 2012 tot 2015 werd het SPOT NF1 project uitgevoerd in het Erasmus MC te Rotterdam in Nederland en in het Universiteitsziekenhuis te Leuven in België. SPOT -NF1 staat voor: Sociale en Psychische Ondersteuning van Tieners en twintigers met NF1. Hieraan deden ruim 100 jongeren en jongvolwassenen (15-30 jaar oud) met NF1 mee. Veel van de informatie in deze brochure is gebaseerd op dit project. Als een van de meest bijzondere kanten van dit project noemden de jongeren dat ze nog niet eerder iemand anders met NF1 hadden ontmoet. Ze hadden gemerkt dat de andere deelnemers 'ook gewone jongeren' zijn, met hun eigen leuke, pijnlijke, grappige, moeilijke, gezellige, vermoeiende en vrolijke verhalen.

De informatie in deze brochure is gebaseerd op gegevens uit onderzoek verricht bij kinderen, jongeren, jongvolwassenen en volwassenen met NF1. De onderwerpen die besproken worden, zullen voor veel mensen herkenbaar zijn. Het kan zijn dat u niet in alle stukjes de betreffende persoon met NF1 herkent. NF1 is een heel variabele aandoening, waarbij zelfs binnen één familie niet goed is te voorspellen hoeveel last iemand van NF1 zal krijgen.

Niet iedereen met NF1 hoeft dus last te hebben van elk genoemd probleem. Het kan ook zo zijn dat iemand met NF1 zich niet bewust is van sommige problemen, terwijl die persoon hier wel last van heeft. Zowel lichamelijke als leer- en gedragsproblemen zijn vaak niet van buiten te zien. Om er achter te komen welke vaardigheden en moeilijkheden iemand met NF1 precies heeft, is onderzoek door een deskundige onmisbaar.



Zusjes Lynzee & Katie Channall met NF1.

We hopen dat deze brochure herkenning oproept en mensen in gesprek met elkaar brengt over de betekenis van NF1 in het dagelijkse leven.

NF1 kan invloed hebben op de ontwikkeling, het leren, de motoriek, de spraak, het gedrag, het emotionele en het sociale functioneren. Die problemen kunnen verborgen en onzichtbaar voor de buitenwereld zijn, maar ze kunnen ook zichtbaar worden in het dagelijkse leven thuis, op school of in het werk.

De problemen bij NF1 kunnen al op jonge leeftijd aanwezig zijn. Kinderen met NF1 kunnen dan al problemen op lichamelijk gebied hebben, maar vooral problemen op het gebied van het leren en het gedrag kunnen zich al op jonge leeftijd voordoen. Ook is het mogelijk dat zich pas op latere leeftijd lichamelijke of psychische problemen voordoen. Zowel op de basisschool, in het voortgezet onderwijs als in het beroepsonderwijs is er vanwege de leer- en gedragsproblemen vaak behoefte aan extra hulp. Deze problemen worden in dit deel besproken.

1. WELKE SOCIAAL-EMOTIONELE EN LEERPROBLEMEN KUNNEN JONGEREN EN JONGVOLWASSENEN MET NF1 HEBBEN

1.1. Cognitieve problemen

Bij het merendeel van de jongeren met NF1 zijn er cognitieve problemen. De term *cognitie* staat voor het verwerken, leren en gebruiken van informatie. Problemen in het cognitief functioneren kunnen mild zijn maar ook heel ernstig, en lopen uiteen van een lager intelligentiequotiënt (IQ) en bijvoorbeeld moeilijkheden met ruimtelijk inzicht, geheugen, concentratie, motoriek, spraak of taal, tot mensen die deze problemen totaal niet hebben.

Intelligentie

De groep mensen met NF1 heeft gemiddeld een lager IQ dan de algemene bevolking, waar het gemiddelde IQ rond de 100 ligt. De meerderheid van de algemene bevolking heeft een IQ tussen 85 en de 115, bij mensen met NF1 ligt het gemiddelde IQ rond de 90 en heeft de meerderheid een IQ tussen de 75 en de 105. Een klein deel heeft een verstandelijke beperking, dat wil zeggen een IQ lager dan 70. De kans hierop is ongeveer drie keer zo groot als in de doorsnee bevolking. Deze mensen kunnen als ze volwassen zijn meestal niet zonder begeleiding wonen of werken.

Aan de andere kant kan een aantal mensen met NF1 ook een gemiddeld of hoog IQ hebben en bijvoorbeeld een Havo- of VWO opleiding afronden.

Specifieke cognitieve problemen

Ook bij mensen met NF1 die normaal begaafd zijn, kunnen een of meer cognitieve functies niet goed zijn ontwikkeld en zo voor leerproblemen of sociaal-emotionele problemen zorgen. De meest voorkomende problemen worden hieronder beschreven:

Visueel-ruimtelijk inzicht is nodig voor het schatten van afstanden en verhoudingen en het zien van verbanden tussen visuele informatie. Door problemen op dit gebied kunnen mensen met NF1 meer moeite hebben met het vinden van de weg, kaart lezen, puzzelen, tekenen, rekenen en wiskunde, maar ook met het vangen

Gebruiksaanwijzing bij deze brochure

Dit boekje kan behulpzaam zijn bij het krijgen van begrip en het bespreekbaar maken van sociale, emotionele of leerproblemen. Het kan lastig zijn om deze onderwerpen zelf aan te kaarten. Als een jongere of jongvolwassene eerst zelf kijkt welke problemen hij/zij herkent en deze accentueert of aanstreept, kan het boekje vervolgens worden uitgeleend aan begeleiders, mentoren, werkgevers of anderen. Dit kan het begin zijn van een gesprek over mogelijkheden en moeilijkheden thuis, op school of bij het werk.

van een bal en het inschatten van verkeerssituaties. Net als bij het IQ kunnen deze vaardigheden echter ook normaal ontwikkeld zijn, zoals te zien is in bijgaande tekening van een 20 jarige jongere met NF1.

Problemen met het *onthouden* van visueel-ruimtelijke informatie leiden bijvoorbeeld tot het zoek raken van spullen en geven moeite met bijvoorbeeld het onthouden van de fietsroute naar school en het aanleren van de vorm van letters en cijfers bij het leren schrijven en rekenen.

Een andere vorm van geheugen waar mensen met NF1 problemen mee kunnen hebben, is het *werkgeheugen*, dat wordt gebruikt om iets te onthouden en er tegelijkertijd iets mee te doen, zoals bij het hoofdrekenen, bij het onthouden van instructies of het afwerken van een (boodschappen) lijstje.

Mensen met NF1 kunnen zich dikwijls moeilijk *concentreren*. In een klas laten ze zich gemakkelijk afleiden van hun werk en vinden ze het lastig zich lang aaneengesloten op één taak te concentreren.



Lynn van Vliegen, jongere met NF1 (20 jaar).

Ook kunnen zij moeilijk twee verschillende dingen tegelijk doen. Jongeren en jongvolwassenen met aandachtsproblemen (een ander woord voor concentratieproblemen) kunnen slordig zijn in hun werk en met hun spullen en soms lijken ze dromerig. Ook kan het lijken of iemand niet goed luistert of

vergeetachtig is, omdat hij/zij de instructies in de klas mist. Omdat de concentratieproblemen bij NF1 niet altijd gepaard gaan met druk gedrag (hyperactiviteit) en vaak verward worden met dromerigheid, worden ze soms pas laat ontdekt.

Er zijn wel mensen met NF1 die *drukker* zijn dan normaal of die zich druk voelen ('het voelt druk in mijn hoofd'). Sommige mensen lijken ongeduldig, ze vinden het moeilijk om iets uit te stellen; ze kunnen *impulsief* zijn. Ruim een derde van de kinderen met NF1 heeft zo veel concentratieproblemen, druk gedrag of impulsiviteit dat gesproken kan worden van ADHD (Attention Deficit /Hyperactivity Disorder, zie paragraaf 1.3 over gedragsproblemen).

Bij jongeren en jongvolwassenen met NF1 is dit hoogstwaarschijnlijk wat minder dan bij een op de drie, maar zeker hoger dan de mate waarin ADHD voorkomt bij de Nederlandse bevolking (bij kinderen 3 tot 5%, bij jongvolwassenen 1-3%).

Een ander vlak waarop mensen met NF1 problemen kunnen hebben zijn de *controle functies*, ofwel *executieve functies*, die nodig zijn bij onder andere plannen en organiseren.

Zo kan het plannen van huiswerk en het overzicht houden over verschillende taken moeilijk zijn. Ook kunnen mensen met deze problemen soms moeilijk omgaan met nieuwe of

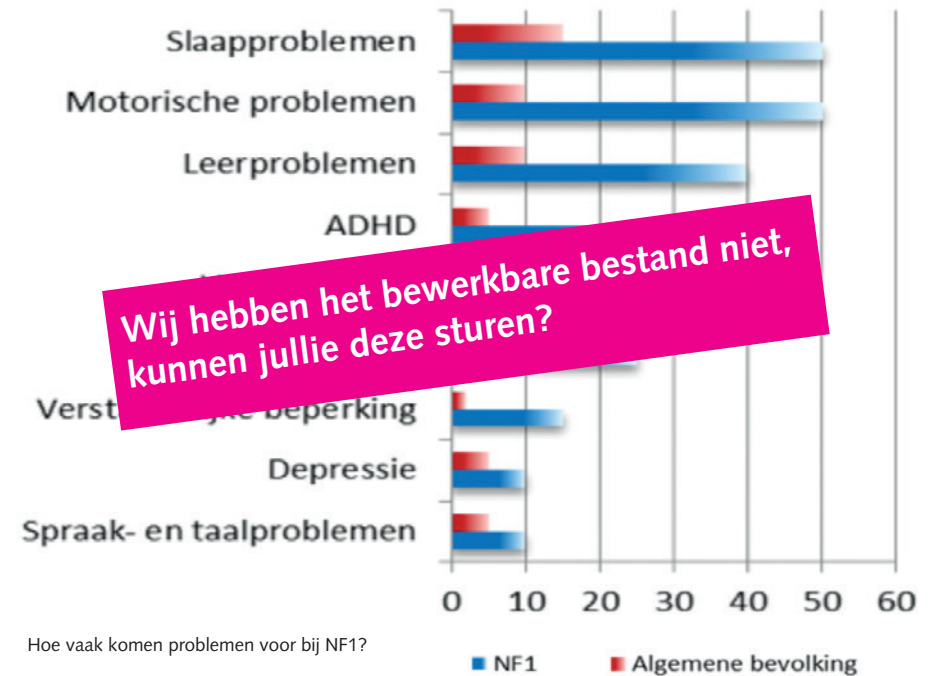
onbekende situaties, hebben zij veel voorspelbaarheid, duidelijkheid en regelmaat (structuur) nodig en hebben ze moeite met het beginnen van een nieuwe taak of met het nemen van initiatief.

Executieve functies zijn ook nodig bij het oplossen van ingewikkelde problemen of bij het begrijpen van andere mensen. Bij mensen met NF1 is dit vooral een probleem als er veel informatie tegelijk moet worden verwerkt.

Problemen met spraak en/of taal komen ook geregeld voor, zoals met het vinden van de juiste woorden of het vertellen van een logisch verhaal. Jongeren en jongvolwassenen met NF1 hebben soms problemen met het spreken, waardoor ze minder goed te verstaan zijn. Sommigen hebben juist moeite met het begrijpen van de betekenis van woorden of het interpreteren van stembuigingen en klemtonen en van gebaren of lichaamstaal. Deze problemen kunnen de sociale omgang met anderen bemoeilijken. Het is dus belangrijk om bij alle personen met NF1 alert te zijn op bovengenoemde problemen. Veel van de cognitieve problemen bij NF1 vallen niet meteen op, zodat de kans bestaat dat ze pas laat worden ontdekt. Ondertussen wordt iemand mogelijk een tijd lang overschat.

De lengte van de balken in de grafiek zijn geschat op basis van bestaand onderzoek. Hoe vaak een probleem voorkomt, verschilt

soms per geslacht, leeftijd, jaar van onderzoek, enzovoort. Om die reden kunnen geen precieze percentages gegeven worden.



1.2. Sensomotoriek, spraak en taal

Motorische problemen

Jonge kinderen met NF1 leren vaak iets later bewegingsvaardigheden zoals los lopen, fietsen en zwemmen. Ook hebben ze vaak problemen met het leren om verstaanbaar te spreken. Een houterige grove en fijne motoriek, een slechte coördinatie en een lage spierspanning komen ook veel voor bij mensen met NF1. Op jongere leeftijd heeft meer dan de helft van de kinderen met NF1 fysiotherapie, ergotherapie of oefentherapie voor de motoriek. Van mensen met NF1 tussen 15 en 30 jaar zegt een derde ooit fysio- of oefentherapie te hebben gehad. De motorische problemen zijn vaak zo ernstig dat gesproken kan worden van een 'coördinatie-ontwikkelingsstoornis', ofwel DCD (developmental coordination disorder). Dit leidt tot snel vallen, stoten, 'onhandigheid' of schrijfproblemen. Neurofibromen kunnen ook groeien op plaatsen die de beweeglijkheid bemoeilijken, zoals in de rug. Met een arts en een fysiotherapeut kan dan worden gekeken hoe iemand dan het beste in beweging kan blijven.

Doordat jongeren minder goed presteren, worden ze vaak als laatste gekozen bij gym of sport. Dit kan negatieve gevolgen hebben voor het zelfbeeld en de sociale ontwikkeling. Ook vermoeidheid kan in toenemende mate een rol gaan spelen bij het bewegen en het sporten.

Door minder te gaan bewegen, kan de conditie afnemen. Door te blijven sporten, kunnen de motoriek en de lichamelijke conditie juist verbeteren en kan vermoeidheid verminderen.

Prikkelverwerking

Pas de laatste tijd is er wat meer aandacht voor problemen in de verwerking van zintuiglijke prikkels. Dat gaat niet alleen om auditieve of visuele informatie, maar ook om aanraking (tastprikkels), geur en smaak (belangrijk bij het eten!) en informatie van de bewegingszintuigen. In een onderzoeksgroep met kinderen met NF1 kwamen zowel kinderen voor die te sterk reageren op zintuiglijke prikkels als kinderen die te zwak op deze prikkels reageren. Als te sterk wordt gereageerd, kan iemand last hebben van prikkels, zoals geluiden, beweging of aanraking. Mensen die te zwak reageren, merken informatie niet op die wel duidelijk is voor veel anderen, ze reageren bijvoorbeeld niet als ze geroepen worden, terwijl het gehoor gewoon goed functioneert. Als men problemen op dit gebied verwacht, kan gezocht worden naar een deskundige op het gebied van de sensorische informatieverwerking. Meestal zijn dat paramedici (ergo- en fysiotherapeuten, logopedisten), psychologen of pedagogen.

Spraak/taalproblemen

Een veel voorkomend probleem met de spraak bij NF1 is een nasale spraak met een slappe mondmotoriek waardoor bepaalde klanken minder goed

verstaanbaar zijn. Mogelijk speelt de vorm van het verhemelte bij mensen met NF1 hierbij een rol. Vooral oefenen lijkt effect te kunnen hebben op deze spraakproblemen. Chirurgie (verwijderen van de amandelen of operatie aan de mond- en keelholte) geeft vaak teleurstellende resultaten.

Soms zijn er moeilijkheden met het oppikken en interpreteren van nuances en intonatie in gesproken taal. Ongeveer één derde van de kinderen met NF1 heeft logopedie nodig, dikwijls al vóór de basisschoolleeftijd, om de spraak- en/of taalontwikkeling te stimuleren. Hoewel veel *spraakproblemen* met het ouder worden verminderen, kunnen de problemen op *taalgebied* blijven voortbestaan.

1.3. Sociaal-emotionele en gedragsproblemen

Veel mensen met NF1 hebben in meer of mindere mate een sociaal-emotioneel probleem of gedragsprobleem waarvoor een gedeelte hulp zoekt in de geestelijke gezondheidszorg (bij een psycholoog, psychiater, therapeut, enz.).

Gedragsproblemen: ADHD en Autisme

ADHD (*Attention Deficit/Hyperactivity Disorder*) komt veel vaker voor bij mensen met NF1 dan bij mensen zonder NF1, namelijk bij een derde tot de helft van de kinderen (in plaats van de 3 tot 5% die wordt gezien bij kinderen zonder NF1).

Aandachtsproblemen staan vaker op

de voorgrond dan impulsiviteit en hyperactiviteit (drukte, overbeweeglijkheid). Problemen met de aandacht komen vaker voor (dan hyperactiviteit en impulsiviteit), maar worden minder snel opgemerkt doordat men het gedrag al snel opvat als dromerig of afwezig. Het is van belang de concentratieproblemen bij NF1 te signaleren en aan te pakken, omdat minder goed opletten er toe kan leiden dat iemand niet naar vermogen presteert. Mensen met NF1 kunnen moeite hebben met het interpreteren van gebaren, lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen en het aanvoelen van sociale regels. Ook kunnen zich problemen voordoen bij het abstract denken, het omgaan met nieuwe of onbekende situaties en het zich aanpassen aan anderen.

Dit zijn eigenschappen die ook voorkomen bij mensen met een **autisme spectrumstoornis**. Ongeveer een kwart van de kinderen en jongeren met NF1 blijkt te voldoen aan de criteria voor een autisme spectrumstoornis (ASS), tegenover ongeveer 1% in de algemene Nederlandse bevolking. Daarnaast komen ook meer milde sociale problemen voor bij NF1, waarbij geen ASS-diagnose gesteld kan worden. Er bestaat ook



een groep waarbij zowel sprake is van ADHD als van ASS.

Onzekerheid, somberheid, piekeren en angst

Al vanaf jonge leeftijd komen deze zogenaamde 'internaliserende' (naar binnen gerichte) psychische problemen voor bij NF1. Jongeren en volwassenen met NF1 kunnen teruggetrokken, somber of angstig zijn. Regeloverschrijdend of agressief gedrag komt minder vaak voor. Veel jongeren en volwassenen met NF1 hebben er last van dat ze met NF1 altijd in onzekerheid moeten leven. Het is immers onbekend of een neurofibroom gaat groeien, of er geopereerd moet gaan worden of waar nieuwe pijnklachten vandaan komen. Onzekerheid kan aanleiding zijn tot stress (spanning), piekeren, concentratieproblemen, vermoeidheid, somberheid, onrust of hoofdpijn.

In ongeveer 10% van de jongeren en jongvolwassenen met NF1 is de somberheid zo ernstig dat waarschijnlijk van een depressie gesproken kan worden. Mogelijk is er een verband tussen somberheid of teruggetrokken gedrag en de onzekerheid die bij NF1 vaak een grote rol speelt.

Vriendschappen en relaties

Jongeren en jongvolwassenen met NF1 hebben nogal eens *zwakke sociale vaardigheden* (problemen met het omgaan met andere jongeren of volwassenen), zeker als er ook sprake is van ASS of van ADHD. Ze zijn

vaker alleen, worden vaker gepest, hebben minder vrienden en komen kwetsbaar over. Ongeveer de helft van de kinderen en jongeren met NF1 zegt op de basisschool en/of in het voortgezet onderwijs te zijn gepest. Kinderen en jongeren die gepest worden, hebben niet altijd zelf zwakke sociale vaardigheden. Vaak hebben juist de pesters problemen op sociaal of emotioneel gebied. Onderzoek op scholen laat zien dat kinderen met NF1 volgens hun klasgenoten en leerkrachten gevoeliger zijn, minder aansluiting hebben bij anderen, en meer afhankelijk zijn. Ze worden omschreven als aardig en behulpzaam.

Door deze combinatie van eigenschappen kan iemand wel extra kwetsbaar zijn voor seksueel grensoverschrijdend gedrag. De jongeren en zijn/haar omgeving moeten zich hier bewust van zijn. Mensen met NF1 worden soms ook wel omschreven als mensen die zichzelf wegcijferen en soms te weinig rekening houden met hun eigen grenzen.

Inzicht in problemen

Jongeren met NF1 hebben vaak een beperkt inzicht in hun sociaal-emotionele en gedragsproblemen. Het onvoldoende inschatten van emotionele en sociale signalen is één van de problemen van mensen met NF1. Het kan voor hen moeilijk zijn om feedback op hun gedrag op te pikken en te begrijpen. Als dit langere tijd voortduurt, kan dat leiden tot problemen in de sociale sfeer, zoals

minder vriendschappen of zelfs sociale isolatie. Therapie of training waar speciale aandacht wordt geschonken aan dit soort signalen kan dan behulpzaam zijn. Contacten met leeftijdgenoten en lotgenoten (zoals bij de patiëntenvereniging NFVN) kunnen ook versterkend werken.

1.4. Lichamelijke en psychische problemen

Slaapproblemen

Mensen met NF1 hebben nogal eens slaapproblemen, vooral bij het in- en doorslapen. De exacte oorzaak van de slaapproblemen is niet bekend. Mogelijk maken mensen met NF1 langzamer melatonine aan, een stofje dat door de hersenen wordt afgegeven en zorgt voor slaperigheid als het donker wordt. Van jongeren met ADHD is al langere tijd bekend dat dit voor hen ook geldt. Melatonine tabletten kunnen worden voorgeschreven door een arts en kunnen mogelijk helpen bij het inslapen. Slaapproblemen kunnen de oorzaak zijn van de vermoeidheid die veel mensen met NF1 ervaren.

Vermoeidheid

Naast slaapproblemen kunnen ook andere problemen die vaak voorkomen bij NF1 bijdragen aan vermoeidheid: lage spierspanning, motorische onhandigheid, aandachtsproblemen, somberheid. Vaak is de vermoeidheid zo ernstig, dat mensen met NF1 niet het normale tempo kunnen bijhouden op school of op het werk. Geregeld

moet dan gedacht worden aan een aangepast programma op school of aangepaste rust- en werktijden.

Om de lichamelijke conditie te behouden of verbeteren, is het belangrijk dat mensen met NF1 in beweging blijven. Sport, fitness en training, maar ook wandelen en fietsen kunnen daar bij helpen.

Pijn en hoofdpijn

Vanwege de lichamelijke kenmerken van NF1, zoals de groei van neurofibromen onder de huid of in de rug of de ledematen, kan iemand met NF1 last hebben van chronische pijn of continue jeuk. Pijn is niet altijd constant aanwezig, maar kan op onvoorspelbare momenten opduiken en het dagelijkse functioneren flink belemmeren. Pijn, zeker als die plotseling opkomt of verergert, kan een alarmsymptoom zijn en daarmee een reden om op korte termijn een arts te bezoeken. Hoofdpijn komt vaker voor bij jongeren en jongvolwassenen met NF1. De oorzaak hiervan is niet altijd duidelijk, spanning kan hierbij een rol spelen. Als de eisen die aan mensen worden gesteld te hoog zijn ('overvraging'), kan dit ook onzekerheid, spanning en hoofdpijn geven. Hoofdpijn is zelden het eerste en enige symptoom van een hersentumor.



Ziekenhuisbezoeken

Iemand kan door ziekenhuisbezoeken veel uren op school missen, waardoor een leerachterstand kan ontstaan, zonder dat er bij diegene sprake is van leerproblemen. De spanning rond een ziekenhuisbezoek of een opname kan de concentratie van iemand met NF1 ook sterk beïnvloeden.

In het Erasmus MC Sophia gaan de meeste de jongeren vanaf 12 jaar met hun ouders om de twee jaar naar de speciale NF1-poli van het ziekenhuis voor een controle bij kinderarts en kinderneuroloog. Deze frequentie wordt aangehouden in het expertisecentrum voor NF1 en kan gezien worden als een richtlijn. Als jongeren 18 jaar zijn geworden, is geregelde controle in het ziekenhuis ook van belang. Ze gaan dan echter niet meer naar een kinderarts, maar naar de specialisten die belangrijk zijn voor hun specifieke problemen: naar de neuroloog voor herhaald lichamelijk onderzoek en voor problemen in het cognitieve functioneren, naar de psycholoog of psychiater voor cognitieve of psychische problemen, naar de revalidatie en/of de fysiotherapeut voor problemen met de motoriek, enzovoort.

Voor veel mensen zou het prettig zijn als er een coördinerende ('regievoerende') arts is die samen met de persoon met NF1 afspraken maakt over de frequentie van controles, variërend van jaarlijkse tot vijfjaarlijkse controles, aansluitend op wat genoemd wordt

in de 'zorgstandaard NF1' (www.zorgstandaarden.net). Een neuroloog is hiervoor mogelijk het meest voor de hand liggend. Veel problemen van mensen met NF1 liggen namelijk op neurologisch gebied. Zo nodig worden ook andere deskundigen ingeschakeld zoals een oogarts, dermatoloog, maatschappelijk werker, revalidatiearts, chirurg, neuropsycholoog of oncoloog. Vaak moeten daarvoor aparte afspraken worden gemaakt om te zien of zich complicaties voordoen of om complicaties te behandelen (met therapie, medicatie of een operatie). Hier boven werden problemen genoemd die een gevolg kunnen zijn van NF1. Die problemen op hun beurt kunnen weer gevolgen hebben voor het dagelijkse leven, zoals het functioneren thuis, op school of op het werk. Deze problemen worden hieronder beschreven.

1.5. Problemen op school

De cognitieve problemen bij NF1 leiden vaak tot leerproblemen op school. De meerderheid van de kinderen en jongeren met NF1 heeft extra hulp nodig in de klas. Een deel van de kinderen en jongeren gaat naar het speciaal onderwijs, waar ze meer uitgebreide ondersteuning kunnen krijgen.

Speciaal of regulier onderwijs en extra ondersteuning

Bijna 40 procent van de kinderen met NF1 is in de basisschoolleeftijd aangewezen op het speciaal onderwijs; dat is ongeveer 4 keer meer dan de meeste mensen in Nederland. Kinderen

en jongeren met NF1 blijven vaker zitten dan kinderen en jongeren zonder NF1. Alles bij elkaar ontvangt ongeveer de helft van de mensen met NF1 tussen 15 en 25 jaar extra ondersteuning in het onderwijs. Deze ondersteuning wordt vooral gegeven vanwege problemen met rekenen, wiskunde of een taal, maar ook voor problemen met motoriek, spraak/taal of sociaal-emotioneel functioneren. Het grootste deel van de jongeren met NF1 gaat in het voortgezet onderwijs naar het VMBO. Een kleiner deel neemt deel aan voortgezet speciaal onderwijs, praktijkonderwijs, Havo of VWO.

Leerproblemen

Driekwart van de schoolkinderen die gezien werden door de NF1 polikliniek van het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam heeft *leerproblemen*, waardoor ze achter lopen bij de rest van de klas. Deze leerproblemen komen even vaak voor bij *spelling*, als bij *rekenen*, *technisch lezen* of *begrijpend lezen*. Er is dus niet één specifiek vak waar kinderen met NF1 als groep meer moeite mee hebben. En als iemand NF1 heeft, hoeft diegene niet op alle vlakken problemen te hebben.

Dyslexie komt in Nederland voor bij 4% van de kinderen op de basisschool. Ruim een kwart van de kinderen met NF1 heeft problemen met *technisch lezen* en ook ruim een kwart heeft problemen met *spelling*. Een groot deel hiervan voldoet aan de criteria

voor dyslexie. Mensen met *dyslexie* hebben moeite met het omzetten van letters in klanken (nodig om vlot en precies te lezen) en/of het leren van regels (nodig om goed te spellen).

Mensen met NF1 kunnen soms moeite hebben met abstract denken, waardoor zij zich moeilijk de gebeurtenissen die in de tekst worden beschreven voor kunnen stellen. Hierdoor kan het *begrijpend lezen* voor hen moeilijker zijn. Problemen met begrijpend lezen kunnen ook te maken hebben met onvoldoende 'technische' leesvaardigheid: omdat elk woord moeite kost, gaat de boodschap van de tekst verloren. Ze raken de draad van het verhaal kwijt. Daarnaast kan een zwak werkgeheugen (een executieve functie) ervoor zorgen dat mensen moeite hebben om de vraag te onthouden en tegelijkertijd het antwoord te zoeken in de tekst.

Begrijpend lezen speelt bij het leren in hogere klassen van de basisschool en in het voortgezet onderwijs een steeds grotere rol, omdat ook teksten van andere vakken (geschiedenis, aardrijkskunde, talen, opdrachten bij exacte vakken, etc.) gelezen moeten worden.



Rekenproblemen bij jongeren met NF1 kunnen het gevolg zijn van een gebrek aan visueel-ruimtelijk inzicht, waardoor het moeilijk is om de goede informatie uit plaatjessommen te halen of om zich sommen en oplossingen visueel voor te stellen. Rekenproblemen kunnen naar voren komen in het voortgezet onderwijs bij wiskunde en andere exacte vakken. Ook een zwak visueel ruimtelijk geheugen kan het rekenen moeilijker maken, omdat leerlingen daardoor moeite hebben om de dingen die ze zien (plaatjes, grafieken) te onthouden. Temeer daar bij deze vakken ook vaak executieve functies en visueel ruimtelijke vaardigheden nodig zijn.

Een combinatie van cognitieve problemen die bij NF1 voor kan komen, doet denken aan **NLD** (Non-verbal Learning Disabilities; Niet-verbale leerproblemen). Hoewel er veel overeenkomsten zijn, is deze diagnose lang niet altijd van toepassing. Mensen met NF1 kunnen ook problemen hebben

op vlakken waar mensen met NLD juist goed op presteren, zoals taal. Als jongeren langdurig te maken hebben met leerproblemen, krijgen ze een steeds negatiever **zelfbeeld**, omdat hun vaak grote inzet niet beloond wordt. Gevoelens van onzekerheid en faalangst kunnen zo een rol gaan spelen. Zo kunnen de leerproblemen socialemotionele problemen tot gevolg hebben.

1.6. Werk en NF1

In de leeftijdsgroep van 15 tot 30 jaar heeft bijna 40% van de jongeren uit het SPOT-project een betaalde baan, terwijl ruim 30% van deze groep nog studeert. Tussen 23 en 26 jaar maakt vrijwel iedereen de overstap van school naar werk of een andere vorm van dagbesteding. Jongeren met NF1 omschrijven zichzelf vaak als 'laatbloeier': ze ervaren dat ze wat ouder zijn dan de meeste medestudenten en dat ze wat meer tijd nodig hebben om zelfstandig te worden, de juiste studie te vinden en deze af te ronden.

Deelnemers van het SPOT-project vertellen dat ze een studie moesten stoppen omdat deze fysiek te zwaar voor hen was. Een studie kan te zwaar zijn door de hoeveelheid leeswerk, de vereiste zelfstandigheid, het rooster met lange dagen, de stage of de reisafstanden. Ruim 20% heeft na zijn/haar studie geen betaald werk, meer

dan de helft van hen doet wel vrijwilligerswerk of gaat naar een georganiseerde dagbesteding, de rest heeft geen vorm van dagbesteding.

Veel jongeren werken in deeltijd, omdat ze een volledige baan niet aankunnen. Redenen hiervoor kunnen boven genoemde problemen zijn, die zowel van invloed zijn op het functioneren op school als op het werk. Geregeld maken mensen kortere werkdagen omdat een volledige werkdag te vermoeiend is. Als dit niet mogelijk is, werkt men meestal niet vijf dagen in de week.

Het project 'op eigen kracht aan het werk' (OEK) heeft als doel de deelname aan het arbeidsproces van mensen met een chronische aandoening te vergroten. Ook de patiëntenvereniging voor NF1, de NFVN, neemt deel aan die project. Meer informatie is te vinden op de website: www.oepenkrachtaanhetwerk.nl.

TROTS

Hoewel jongeren en jongvolwassenen met NF1 die hebben deelgenomen aan het SPOT-project geregeld met allerlei problemen zitten, bepaalt dat vaak niet hun leven. Ze kunnen ook trots zijn op alles wat ze, met de nodige tegenslag, hebben bereikt. Zo zijn ze trots op het diploma of rijbewijs dat ze hebben gehaald, dat ze een doorzetter zijn en positief blijven, dat ze sociaal zijn en gemakkelijk contact maken, dat ze zich op school staande hebben gehouden en zo zelfstandig zijn geworden zoals nu. Hun ouders zijn vaak net zo trots.

1.7. Rijvaardigheid en NF1

Neurofibromatose type 1 hoeft op zichzelf geen reden te zijn voor een beperking van de rijvaardigheid. NF1 hoeft dus ook geen belemmering te betekenen bij het behalen van een rijbewijs. Voor het behalen van het rijbewijs moet echter een 'eigen verklaring' worden ingevuld voor het CBR (centraal bureau voor de afgifte van rijvaardigheidsbewijzen).

Het hebben van NF1 zal in het algemeen leiden tot een keuring. Soms moet er een extra rijvaardigheidstest worden afgenomen. Voor meer hierover kan men terecht op de website van de NFVN in het documentatiecentrum en in het artikel 'Rijbewijskeuringen'.

Het is voorgekomen dat mensen met NF1, zonder complicaties die de rijvaardigheid beïnvloeden, toch maar voor een beperkte duur het rijbewijs kregen. Als complicaties stabiel blijven, zoals gedragsproblemen, onhandigheid of een laag IQ, hoeven deze geen problemen bij het rijden op te leveren.

Het gaat er om dat mensen met NF1, net als alle anderen, laten zien dat ze goed en veilig kunnen rijden.



Meestal heeft het CBR op basis van uw ingevulde formulier voldoende informatie om meteen te kunnen beslissen.

Als het CBR voldoende informatie heeft om een besluit te nemen, hoeft u niets te doen. U ontvangt binnen vier weken een brief met het besluit van het CBR.

Het komt voor, dat we nog niet meteen kunnen beslissen.

of Wij hebben meer informatie van u nodig.

- U ontvangt uw Eigen verklaring terug.
- Stuur de Eigen verklaring met de gevraagde informatie zo snel mogelijk weer terug naar het CBR.
- Binnen vier weken krijgt u een brief van het CBR. Meestal staat daar meteen het besluit in.
- Soms verwijzen wij u nog naar een medisch specialist. Of moet u een rijtest doen.

of Wij hebben meer informatie van de arts nodig.

- U ontvangt uw Eigen verklaring terug om de ontbrekende gegevens door een arts te laten aanvullen.
- Stuur de Eigen verklaring met de gevraagde informatie zo snel mogelijk weer terug naar het CBR.
- Daarna krijgt u binnen vier weken een reactie van het CBR. Meestal staat daar meteen het besluit in.
- Soms verwijzen wij u nog naar een medisch specialist. Of moet u een rijtest doen

of Er is extra onderzoek nodig. Hiervoor moet u naar een medisch specialist.

Op www.cbr.nl staat om welke redenen wij mensen moeten verwijzen naar een specialist.

- U ontvangt van ons een brief met de verwijzing naar de medisch specialist. In die brief staat wat u verder moet doen.
- Soms kunt u langs uw eigen behandelend specialist. Zie www.cbr.nl/eigenverklaring voor meer info.
- Nadat u bent onderzocht, stuurt de medisch specialist het rapport naar het CBR.
- Daarna krijgt u binnen vier weken een reactie van het CBR. Meestal staat daar meteen het besluit in.
- Soms verwijzen wij u nog naar een andere medisch specialist. Of moet u een rijtest doen.

of Er is extra onderzoek nodig. U moet een rijtest doen.

Een deskundige van het CBR beoordeelt of u eventueel met bepaalde maatregelen mag (blijven) rijden.

- U ontvangt van ons een oproep voor de rijtest.
- In de oproepbrief staat wat u verder moet doen.
- U ontvangt binnen vier weken na de rijtest een brief van het CBR. Meestal staat daar meteen het besluit in.
- Soms verwijzen wij u nog naar een medisch specialist.

Hoe het CBR je Eigen Verklaring beoordeelt

Wat kan het CBR beslissen?

Ja, u bent rijgeschikt. U mag rijden of blijven rijden.

Ja, u bent rijgeschikt. U mag rijden of blijven rijden. Maar u moet wel bepaalde maatregelen nemen om te mogen rijden. Bijvoorbeeld een bril dragen of uw auto laten aanpassen.

Ja, u bent rijgeschikt. U mag rijden of blijven rijden. Maar wel voor een bepaalde termijn.

Nee, u bent niet rijgeschikt. U mag helaas niet of niet meer rijden.

ADHD, autisme, oogaandoeningen en gebruik van bepaalde medicijnen (zoals methylfenidaat/Ritalin) kunnen reden tot beperkingen zijn.

Complicaties van NF1 waarbij achteruitgang verwacht wordt, kunnen een reden zijn dat het rijbewijs voor een beperkte duur wordt afgegeven. Te denken valt aan hersentumoren of (kwaadaardige) tumoren die beperkingen geven. Slechts een klein aantal mensen met NF1 heeft hier echter last van. Informatie over de hele procedure is te vinden op de site van het CBR: www.cbr.nl.

2. AANPAK VAN PROBLEMEN BIJ NF1

2.1. Problemen bespreekbaar maken

Het is voor jongeren en/of hun ouders soms moeilijk om op school aan te geven dat er bij NF1 cognitieve, leer- of sociaal-emotionele problemen kunnen horen. Sommigen zijn bang een 'stempel' te krijgen waar ze nooit meer van af komen. Om verschillende redenen praten mensen soms weinig over hun problemen met hun omgeving. Toch is het van belang om samen met de leerkracht, mentor of werkgever de belangrijkste problemen te bespreken. Als mensen meer kennis over NF1 hebben, kunnen problemen eerder worden gesignaleerd en vaak ook worden opgelost. Daarnaast kunnen misvattingen worden voorkomen (bijvoorbeeld dat iemand met NF1 lui of slordig is).

Jongeren kunnen ook zelf het gevoel krijgen dat ze dom of lui zijn, terwijl er vaak eerder sprake is van niet-kunnen dan van niet-willen. Wanneer dit goed onderkend en behandeld wordt, kan voorkomen worden dat mensen een negatief zelfbeeld krijgen. Deze brochure kan behulpzaam zijn bij het krijgen van meer begrip voor de problemen die veel vóórkomen bij NF1.

2.2. Diagnostiek: problemen goed uitzoeken

Voorwaarde om goede ondersteuning te kunnen bieden is het *in kaart brengen van mogelijkheden en beperkingen*. Dit is vooral belangrijk omdat de problemen in het leren en op sociaal-emotioneel gebied bij NF1 zo uiteen lopend kunnen zijn. Door gerichte diagnostiek krijgt men meer inzicht in de problemen die jongeren met NF1 ervaren, waardoor meer op de persoon toegespitste ondersteuning kan worden gegeven. Daarnaast is het tijdens ieder behandelingsstraject belangrijk het *effect van begeleiding of therapie te blijven vervolgen*, om de inhoud en de duur van de ondersteuning te kunnen bijsturen en om te voorkomen dat er langdurig extra ondersteuning wordt gegeven zonder resultaat. Dit kan namelijk demotiverend werken.

Om de problemen bij NF1 goed in kaart te brengen, moet gericht onderzoek worden uitgevoerd door een deskundige die veel ervaring heeft met NF1. Bij behandelcentra en expertisecentra zijn diverse experts aanwezig met kennis van de problematiek die voorkomt bij NF1:

Chanel (16 jaar):

"Ik vind het moeilijk dat je niet in één zin kunt uitleggen wat het is, NF1. Dat er van alles bij hoort, zoals rugpijn en leerproblemen, dat kan je niet zomaar uitleggen. Dat is meteen een heel verhaal."

een arts, neuropsycholoog, orthopedagoog, fysiotherapeut, logopedist, etc.

De sociaal-emotionele en leerproblemen van jongeren tot 18 jaar worden gevolgd door het gespecialiseerde team van het expertisecentrum, in het Erasmus MC Sophia kinderziekenhuis te Rotterdam (www.erasmusmc.nl/encore/nf1) en bij het Centrum voor Neurologische Leer- en Ontwikkelingsstoornissen (CNL) van Kempenhaeghe in Oosterhout en Heeze (www.kempenhaege.nl).

Volwassenen kunnen ook terecht in het Erasmus MC of bij een van de aangewezen behandelcentra voor NF1 (te vinden op de site van de patiëntenvereniging NfVN: www.nfvn.nl).

2.3. Ouders en jongeren met NF1

Als de ontwikkeling van een kind of jongere niet volgens verwachting verloopt, maken hun ouders zich vaker en meer zorgen dan andere ouders (NB: Met 'ouders' worden hier ook pleegouders, stiefouders, verzorgers, etc. bedoeld). Het onvoorspelbare en variabele verloop van NF1 kan de onzekerheid nog versterken. Ouders van kinderen bij wie NF1 is vastgesteld, gaan van jongs af aan met hun kinderen naar het ziekenhuis en naar diverse andere professionals die met hun kinderen werken. Zij zijn meestal goed op de hoogte van de zorg die in het verleden is geboden en

van de behoeften van hun kind op dit moment. Ouders zijn in het begin de vertegenwoordiger van hun kind, de centrale deskundige waarmee zorg, onderwijs en begeleiding moeten worden besproken. Ouders zijn hoofdopvoeders en besteden een deel van de opvoeding uit aan leerkrachten en andere professionals. De ontwikkeling tot zelfstandigheid van een jongere met NF1 kan vertraagd verlopen. Als ouders van jongeren met NF1 meer moeite hebben met 'loslaten', is dat vaak te verklaren uit de vele zorgen die zij in het verleden hebben gehad en, vaak terecht, tot op dit moment nog hebben. Om overleg tussen school en ouders (en een kind of jongere) zo soepel mogelijk te laten verlopen, is van belang dat beide partijen zo spoedig mogelijk hun vragen uitspreken, zodat misverstanden kunnen worden voorkómen.



Gesprekje tussen moeder en dochter met NF1

Het wisselende beloop van NF1 kan vragen oproepen: de ene keer spelen vermoeidheid of concentratieproblemen een grotere rol dan de andere keer. Daarbij kunnen mensen met NF1 ook sterk verschillen van elkaar.

Bovendien functioneert een jongere op school anders dan thuis. Het is van belang problemen niet te bagatelliseren en om alle partijen serieus te nemen als zij problemen willen bespreken. Om de communicatie soepeler te laten verlopen, kan het aanstellen van een vaste vertrouwenspersoon op school, zoals een mentor in het voortgezet of beroepsonderwijs, er voor zorgen dat de deskundigheid over NF1 kan toenemen en verspreid kan worden.

Zowel school als ouders doen er daarbij goed aan om een goed dossier op te bouwen waarin belangrijke documenten en afspraken worden vastgelegd en bewaard. Als er onderzoek is gedaan door een psycholoog of een arts, kunnen ouders de verslagen of brieven van deze onderzoeken delen met de school, zodat zij ook op de hoogte zijn van de sterke en zwakke kanten en de daarbij gegeven adviezen.

Veel jongeren en jongvolwassenen met NF1 zijn 'laatbloeiers', ze maken stappen in hun ontwikkeling later dan hun leeftijdsgenoten en zijn kwetsbaarder voor negatieve invloeden in hun ontwikkeling. Daardoor zijn ze langer afhankelijk van de begeleiding van ouders en anderen. Met goede begeleiding kunnen veel van hen

echter wel degelijk 'tot bloei komen'. Ook bij het zoeken van een baan zijn ouders vaak op de achtergrond behulpzaam met het helpen zoeken van vacatures, oefenen van sollicitatiegesprekken, schrijven van sollicitatiebrieven en peptalks. De meeste jongeren, ook die met NF1, stellen het echter niet op prijs als ouders zich direct bemoeien met het werk, de collega's of de werkgevers.

Alleen bij grote uitzondering kunnen ze het waarderen als ouders ingrijpen, maar juist hier vinden ze dat ze zichzelf moeten redden, zo goed en zo kwaad als dat kan. Het inzetten van een onafhankelijk persoon, zoals een huisarts, maatschappelijk werker, een 'job-coach' of een andere hulpverlener, verdient dan de voorkeur.

Wat jongeren van hun ouders verwachten

In bijeenkomsten met jongeren en jongvolwassenen met NF1 konden zij aangeven wat ze verwachten van hun ouders op de weg naar zelfstandigheid. De onderwerpen die werden genoemd zijn: helpen met wegwijs maken in administratie en financiën, internet-bankieren, leren plannen, meegaan naar het ziekenhuis, meedenken over de keuze van een opleiding, zoeken van een plek voor (begeleid) zelfstandig wonen, helpen met het huishouden, zelf laten proberen, vrij laten in het maken van keuzes, laten leren van fouten, eerst samen, dan steeds meer alleen, zelf mogen oplossen van problemen, een veilige plek thuis bieden, altijd in mij blijven geloven.

2.4. Algemene adviezen

Hieronder volgt een aantal tips om een jongere met NF1 te helpen. Er zijn voor veel problemen geen standaard oplossingen die altijd werken. Daarom moeten veel adviezen worden gezien als proefballonnetjes of suggesties die goed moeten worden overwogen en uitgeprobeerd. Een belangrijke manier om de vaardigheden te verbeteren en het optimale uit jezelf te laten halen, is veel oefenen, zowel op school als thuis.

Het is van belang jongeren te stimuleren zich ook te richten op taken waar waar zij meer moeite mee hebben. Ouders kunnen bijvoorbeeld helpen bij het huiswerk, meegaan naar een gesprek met een mentor of helpen met het kiezen van een sport die bij de jongere past en die helpt om de conditie op peil te houden. Bij milde problemen op school kan extra ondersteuning door jongere en ouder samen georganiseerd worden, zonder dat hier direct een expert bij hoeft te worden betrokken.

Als er grotere zorgen zijn, kan hulp gezocht worden van de huisarts, die vaak goed op de hoogte is van de organisatie van de zorg in een regio. Veel huisartsen zijn echter niet goed op de hoogte van de bijzonderheden die NF1 met zich meebrengt. Om die reden is een huisartsenbrochure samengesteld (te vinden op de site van de NFVN: www.neurofibromatose.nl/le-deninfo/documentatiecentrum/brochures).

Daarnaast is het de bedoeling dat er op korte termijn per individu met NF1 een 'regievoerend arts' wordt aangewezen. Dat is bij voorkeur een specialist van een NF1 expertise- of behandelcentrum die veel kennis van en ervaring met NF1 heeft. Deze kan zowel de jongere of volwassene met NF1 als zijn/haar verzorgers en de huisarts van advies dienen.

2.5. Ondersteuning thuis

Op ouders van jongeren met NF1 wordt vaak een beroep gedaan: door hun kinderen zelf, door leerkrachten en door professionals in de zorg zoals artsen, psychologen of paramedici. Ouders zullen bij leerproblemen ook vaker thuis tijd moeten uittrekken voor ondersteuning van hun kind bij het maken van huiswerk.

Bij gedragsproblemen zijn informatievoorziening en geregeld overleg (via e-mail, *Magister* of andere digitale media) met de leerkracht vaak noodzakelijk om de aanpak af te stemmen. Het is aan ouders de taak om steeds af te wegen of hun kind en hun gezin een nieuwe vorm van hulp gaan toelaten.



Elke extra ondersteuning kan een extra belasting zijn van de gezinsleden en hun programma. Daarom is meestal het credo: '*gewoon* als het kan, *speciaal* als het echt nodig is'. Soms is extra zorg, begeleiding of ondersteuning thuis noodzakelijk. Met een persoonsgebonden budget (PGB) kan bijvoorbeeld individuele begeleiding of een andere vorm van hulp worden betaald. Zorgcentra, instanties als MEE (www.mee.nl), de huisarts of de 'regievoerend' arts kunnen meehelpen met de aanvraag van een PGB of met het zoeken van iemand die hiermee kan helpen.

Per Saldo (www.pgb.nl) is de belangenvereniging voor mensen die zelf hun zorg en begeleiding willen regelen met een PGB. Een PGB wordt betaald uit verschillende wetten, afhankelijk van de situatie: de Jeugdwet, de Wet langdurige zorg (WLz) of de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

Jongeren onder de 18 vallen vanaf 2015 onder de Jeugdwet. De gemeente is verantwoordelijk voor de uitvoering van de Jeugdwet. Onder de Jeugdwet vallen de functies: Persoonlijke Verzorging, Begeleiding individueel en groep, Kortdurend Verblijf en ook behandeling. Indicatiesteller en uitvoerder is de eigen gemeente. Uitzondering hierop zijn jongeren met een intensieve zorgvraag, bij wie vrijwel zeker is dat zij zich niet voldoende zullen ontwikkelen om enigszins zelfstandig te

kunnen wonen, zoals bij een ernstiger verstandelijke beperking. Deze jongeren vallen onder de 'Wet langdurige zorg' (WLz).

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is er voor jongeren en volwassenen die door hun handicap of beperking worden belemmerd in hun dagelijks leven. Door deze problemen is het moeilijk om activiteiten zelfstandig te doen en om allerlei problemen zelf te kunnen aanpakken zonder professionele hulpverlening. Lukt het niet op eigen kracht of zonder hulp van de omgeving, dan kan een beroep worden gedaan op de Wmo.

Dit kan voor individuele begeleiding of begeleiding in een groep (dagbesteding), logeeropvang/kortdurend verblijf, hulp bij het huishouden of bij hulpmiddelen en voorzieningen. Indicatiesteller en uitvoerder is de eigen gemeente.

De CIZ Indicatiewijzer (te vinden op www.ciz.nl) is een toelichting op de beleidsregels die jaarlijks wordt aangepast en die bijdraagt aan het verduidelijken van de regelgeving.

Nieuwe ontwikkelingen op dit gebied zijn ook te volgen op de site van de rijksoverheid als daar wordt gezocht op 'PGB' (www.rijksoverheid.nl).

2.6 Ondersteuning op school

Ondersteuning binnen het reguliere onderwijs

Er wordt wel eens gezegd dat de keuze van een middelbare school de laatste belangrijke bijdrage is die ouders kunnen hebben aan de opvoeding van een puber. Wat de meest aangewezen school is, is aan de ene kant afhankelijk van de individuele behoeften van een jongere, wat iemand nodig heeft. Aan de andere kant is belangrijk wat een school kan bieden. Jongeren met NF1 zijn verspreid over bijna alle mogelijke vormen van onderwijs. Zoals in Nederland ook voor andere jongeren geldt, gaan de meeste jongeren naar het VMBO. Bij duidelijke leerproblemen kan binnen het voortgezette onderwijs 'leerwegondersteuning' (LWOO) worden gegeven. De zorgcoördinator van een school voor voortgezet onderwijs is meestal het best op de hoogte van de ondersteuningsmogelijkheden binnen die school. In het beroepsonderwijs is dat meestal de 'trajectcoördinator'.

Speciaal onderwijs

De meeste jongeren met NF1 komen na speciaal basisonderwijs of na een school voor cluster 2, 3 of 4 terecht op een school voor regulier middelbaar onderwijs. Cluster 2 scholen zijn bedoeld voor dove en slechthorende kinderen en kinderen met ernstige spraak- of taalmoeilijkheden. Cluster 3 scholen zijn voor kinderen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen en voor langdurig zieke kinderen.

Cluster 4 is bedoeld voor kinderen met psychiatrische stoornissen of ernstige gedragsproblemen. Bij veel grote 'clusterscholen' zijn ook afdelingen voor voortgezet speciaal onderwijs (VSO), waar jongeren terecht kunnen die niet kunnen deelnemen aan regulier voortgezet onderwijs.

Ook in het Praktijkonderwijs komen veel jongeren terecht die eerst op een school voor speciaal onderwijs zaten.

Ondersteuning in het voortgezet en beroepsonderwijs

De Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGB h/cz) bepaalt dat studenten met een functiebeperking recht hebben op aanpassingen die 'noodzakelijk' en 'geschikt' zijn. Jongeren hebben het recht om bij hun opleiding de benodigde voorzieningen te vragen. De opleiding mag dit verzoek alleen afwijzen als het verstrekken van de voorziening een 'onevenredige belasting' voor de opleiding is.



Een verzoek om een aanpassing kan met behulp van de studentendecaan worden ingediend bij de examencommissie van de opleiding. Als de examencommissie de aanvraag afwijst, kan een klacht worden ingediend bij het 'College voor de rechten van de mens' (zie ook de site www.handicap-studie.nl).

Mogelijke aanpassingen zijn onder andere: toets-tijdverlenging, dicht bij het bord zitten, aangepast leermateriaal, studiehulpmiddelen, tentamenfaciliteiten (zoals individueel toetsen of examens maken), alternatieven in het studieprogramma, roosteraanpassingen, stage-aanpassingen, extra studiebegeleiding en peer-coaching (hulp van een medestudent).

Ondersteuning bij leerproblemen

Bij de ondersteuning voor leerproblemen is het belangrijk om rekening te houden met de visueel-ruimtelijke problemen van jongeren met NF1. Wanneer iemand *rekenproblemen* heeft, wordt vaak geprobeerd de sommen visueel (als plaatje) aan te bieden. Dat is voor veel jongeren met rekenproblemen een goede ondersteuning, maar minder goed voor jongeren met NF1 als visueel-ruimtelijk inzicht niet hun sterkste punt is. Soms kan het juist helpen om de sommen niet visueel maar juist auditief (in tekst, mondeling of op schrift) aan te bieden.

Werken met een stappenplan om bepaalde opgaven aan te pakken, kan hierbij helpen. Als jongeren moeite hebben met wiskunde, kunnen lijstjes

met de rekenbewerkingen op een rij van dienst zijn. Een rekenmachine is een belangrijke compensatie om sneller te kunnen werken op dit gebied, ook als niet expliciet sprake is van een rekenstoornis of dyscalculie.

Ook bij *lees- en spellingsproblemen* is de reguliere ondersteuning voor dyslectische kinderen niet altijd effectief, en kan extra aandacht worden besteed aan de visueel-ruimtelijke component. Om het lezen te vergemakkelijken kan bijvoorbeeld een lees-lineaal, leesvenster of een Daisyspeler (een speciale cd-romlezer die ingesproken boeken kan afspelen) worden gebruikt. Een dyslexieverklaring kan ook op het voortgezet onderwijs helpen om toets-tijdverlenging en andere maatregelen te krijgen. Ook inzet van software ter ondersteuning van lezen of spellen (zoals 'Kurzweil') kan zinvol zijn.

Bij problemen in de uitvoerende of *executieve functies* kan het nuttig zijn om samen een schema te maken om taken of huiswerk te plannen. Bij een ingewikkelde taak kan men van te voren bespreken hoe deze stap voor stap kan worden aangepakt en hoe moet worden begonnen met de eerste stap. Het herhalen of opschrijven van instructies en het opdelen van lange opdrachten in korte overzichtelijke deelopdrachten kan ook helpen om meer overzicht te krijgen. Periodes van bewegen tussen werkmomenten door kunnen de concentratie ook verbeteren. Het bieden van een zichtbare

structuur is erg belangrijk. Te denken valt aan: vaste plaatsen voor materialen en gereedschappen, labels op dozen, lades en kasten, lijstjes met benodigdheden

voor bepaalde activiteiten, zichtbaar opgehangen regels en afspraken, etc. Er bestaan trainingspakketten voor jongeren die *problemen met concentratie* of met de *executieve functies* hebben, zoals COGMED. Leerkrachten kunnen voor meer informatie terecht op www.leermiddelenplein.nl. Handige adviezen op dit gebied zijn te vinden in de boeken van Timmermans¹ en van Rietman².

¹ Kinderen met aandachts- en werkhoudingsproblemen, Acco, ISBN10: 9033449544

² Werken met aandacht, Bazalt, ISBN 9789074233910

2.7. Ondersteuning bij diverse problemen

Het kan voor jongeren met cognitieve problemen erg frustrerend zijn om geconfronteerd te worden met hun tekortkomingen op school. Het is belangrijk dat ouders, leerkrachten en begeleiders hier aandacht aan besteden. Zij moeten jongeren bijvoorbeeld doorlopend wijzen op hun sterke punten en op de zaken die hen wél lukken. Na een psychologisch onderzoek kan 'psycho-educatie' worden gegeven om jongeren en hun omgeving duidelijker te maken wat hun sterke en zwakke kanten zijn. Ook bestaat er voorlichtingsmateriaal, zoals deze brochure en de

brochure 'Daisy', die speciaal wordt ontwikkeld voor jongeren en jongvolwassenen met NF1. Het kan nodig zijn om NF1 als aandoening in een klas te bespreken.

Onwetendheid kan immers vaak leiden tot verkeerde reacties en *pesterijen*. Om beter begrip te krijgen onder klasgenoten kunnen jongeren een spreekbeurt geven over NF1.

Dit kan ook helpen wanneer jongeren duidelijke lichamelijke kenmerken van NF1 hebben en zich daardoor onzeker voelen. Sommige jongeren zullen zich echter te onzeker voelen om dit in het openbaar te bespreken. In een overleg tussen ouders, school en jongere kan worden besloten wat de beste manier is om NF1 bespreekbaar te maken.

Wanneer er sprake is van *verstandelijke beperking* en bij een combinatie van leer- en gedragsproblemen kan gedacht worden aan voortgezet onderwijs voor zeer moeilijk lerende kinderen (VSO-ZMLK) of een school voor Praktijkonderwijs. Voor informatie, advies en ondersteuning kunnen ouders en jongeren terecht bij Stichting MEE (www.mee.nl).



Wanneer een kind ook problemen heeft met het zien (bijvoorbeeld bij een opticus glioom, een gezwel achter het oog dat voorkomt bij NF1), kan het worden verwezen naar de stichting VISIO (www.visio.org), die, na uitgebreide diagnostiek, jongeren, ouders en leerkrachten kan begeleiden op dit gebied.

Bij een achterstand in de *motorische vaardigheden* hebben jongeren vaak in het verleden al eens ergo-, fysio- of oefentherapie gehad. Soms kan ook op latere leeftijd nog worden overwogen een korte periode therapie te regelen, bijvoorbeeld als iemand pijn krijgt bij het bewegen, als de lichamelijke conditie sterk achteruit gaat of als iemand een bepaalde vaardigheid beter wil beheersen. Bij het vinden van speciale oplossingen voor motorische problemen kan via een revalidatiearts een *ergotherapeut* worden ingeschakeld, die bijvoorbeeld aanpassingen thuis, op school of op het werk kan uitproberen en organiseren.

Jongeren met ADHD, met of zonder hyperactiviteit, kunnen voorlichting en ondersteuning zoeken bij verenigingen die zich op dit gebied specialiseren. Balans (www.balansdigitaal.nl) is een oudervereniging voor ouders of verzorgers van kinderen en jongeren met leer- en gedragsproblemen. Op oudere leeftijd is Impuls & Woortblind (www.impulsenwoortblind.nl) een vereniging die de belangen van jongeren en volwassenen met ADHD, ADD,

dyslexie en dyscalculie behartigt. Jongeren met *zwakke sociale vaardigheden* kunnen baat hebben bij duidelijke uitleg van (voor anderen vanzelfsprekende) sociale regels en situaties. Er zijn boekjes met deze 'verborgen regels'³ en er zijn programma's zoals Kanjertraining, Vriendentraining, Rots en Water, er is een SoVa kwartet enzovoort. Soms kan sociale vaardigheidstraining (SoVa training) of weerbaarheidstraining (stichting MEE, www.mee.nl) worden overwogen.

De NVA (Nederlandse Vereniging Autisme; www.autisme.nl) heeft zowel ervaringsverhalen als brochures waarin ideeën zijn te vinden hoe op school en thuis kan worden omgegaan met autisme.

Jongeren met *gedragsproblemen* kunnen baat hebben bij gedragstherapie of een andere vorm van pedagogische of psychologische ondersteuning. Een (kinder)psychiater, kinderarts of neuroloog kan medische ondersteuning geven.

Voor jongeren tot en met 18 jaar met een *verstandelijke beperking* of met *sociaal emotionele, leer- of gedragsproblemen* zijn in de gemeenten

Chronische optimisten

wijkteams die de jeugdzorg organiseren. Deze organisatie kan echter verschillen per gemeente. In veel gemeentes zijn de centra voor jeugd en gezin actief, ook voor jongvolwassenen tot 23 jaar (www.cjg.nl).



Spreek oo T-shirt, gevonden op een Amerikaanse website

Als een jongere of volwassene een verstandelijke beperking heeft (intelligentie quotiënt (IQ) lager dan 70), kan via het wijkteam vaak een beroep worden gedaan op stichting MEE (www.mee.nl). De huisarts of de specialist kunnen meestal goed aangeven wat de meest aangewezen instantie is.

Jongeren en volwassenen die last hebben van *vermoeidheidsklachten* zullen zich moeten realiseren dat deze klachten vaker voorkomen bij NF1. Dat wil echter niet zeggen dat er niets aan deze klachten is te doen. Hierbij is het belangrijk dat iemand leert signaleren waar zijn/haar grenzen liggen: hoe lang kan iemand werken, opletten of volhouden en wanneer moet iemand een pauze nemen. Bij ernstige vermoeidheid moet ook het programma worden aangepast: kortere school- of werktijden, eerder naar bed, uitgaanstijden doseren. Het gaat hier om het zoeken van een (nieuw) evenwicht, niet om het stoppen met activiteiten, maar het aanpassen er van. Valkuilen zijn het stoppen met sporten of met bepaalde sociale activiteiten. Als de lichamelijke conditie is verminderd, kan het helpen om met een revalidatie-team (op verwijzing van de 'regievoerend' arts) samen te zoeken naar een verantwoorde manier om weer in beweging te komen. Als cognitieve, sociale of emotionele problemen met vermoeidheid samenhangen, moet psychologische hulp worden gezocht.

³ Kalender Verborgene Regels, uitgeverij Pica, ISBN 9789077671009

Bij het SPOT-NF1 project viel het op dat veel jongeren met NF1 doorzetters zijn met een flinke dosis optimisme. Zie hiervoor ook de verhalen van jongeren verderop in deze brochure (pagina 38 t/m 44). Soms bleek echter, dat dit maar een deel van het verhaal is. In de groepsbijeenkomsten waar het ging om psychische problemen, was ooit depressie het gespreks onderwerp.

Bij de start van de bijeenkomst leken maar *twee* van de tien deelnemers dit soort klachten bij zichzelf te herkennen. In de loop van de bijeenkomst, toen mensen vertelden over hun slechte dagen en toen iemand ook vertelde over de dagen dat hij er helemaal geen zin meer in had, bleek dat rooskleurige beeld niet helemaal te kloppen.

Wel *acht* van de tien deelnemers herkenden zich in deze verhalen: minder eetlust, problemen met doorslapen, sombere gevoelens, negatieve gedachten, twijfelen aan jezelf, piekeren, moeilijk uit bed komen, enzovoort.

Dit is een waarschuwing aan mensen met NF1 en hun omgeving: neem psychische klachten serieus en zoek hulp, ook als deze klachten niet doorlopend aanwezig zijn, als het lastig is om deze klachten bespreekbaar te maken of als iemand zich er voor schaamt.

2.8. Hulp bij het zoeken van werk

Als jongeren met NF1 willen gaan werken, hoeft dat geen problemen op te

leveren. Elke jongere die een opleiding heeft afgerond en wil gaan werken, moet allerlei obstakels overwinnen. Veel voorkomende obstakels zijn een tekort aan banen in een bepaalde sector en het feit dat overal gevraagd wordt naar ervaren personeel, terwijl de jongere die ervaring juist nog moet opdoen. In veel gevallen vinden ook mensen met NF1 een bijbaantje tijdens de studie en na het afronden van hun opleiding komen ook veel mensen met NF1 aan werk, al dan niet betaald.

Soms maken de problemen die NF1 met zich meebrengt het moeilijker om werk te vinden. Als er veel of ernstige lichamelijke of psychische klachten zijn, moet wel eens besloten worden tot parttime werken of is het moeilijk een stageplek of werkplek te vinden waar voldoende rekening gehouden kan worden met deze problemen.

Uitzendbureau 'Emma at work' (www.emma-at-work.nl) is speciaal in het leven geroepen om jongeren met een chronische aandoening zoals NF1 aan een werkkring te helpen. Bureau 'Autitalent' is een vergelijkbaar initiatief, maar dan gericht op mensen met een stoornis in het autismespectrum (www.autitalent.nl).

Eventuele beperkingen hoeven alleen te worden besproken als ze van belang zijn voor het werk dat u gaat doen. Bij een sollicitatie is iemand niet verplicht om te vermelden dat hij/zij NF1 heeft. Als NF1 zichtbaar aanwezig is, bijvoorbeeld door zichtbare neurofibromen,

een opvallende spraak of motoriek, dan kan het juist wel goed zijn als iemand bespreekt dat hij/zij NF1 heeft. Ook complicaties die invloed kunnen hebben op het uitvoeren van het werk, moeten zeker wel gemeld worden. Als iemand bijvoorbeeld verzwijgt dat hij/zij snel moe is, is het niet verstandig een veeleisende baan aan te nemen zonder hierover met de werkgever van gedachten te wisselen.

2.9. Ondersteuning op het werk of in plaats van werk

Als al duidelijk is dat een jongere voor hij/zij 17 is, arbeidsongeschikt is en niet zal kunnen werken, kan hij/zij in aanmerking komen voor een 'Wajong-uitkering'⁴. Het UWV (www.uwv.nl) bepaalt of iemand hiervoor in aanmerking komt.

Soms is het mogelijk dat een werkgever iemand met NF1 en een Wajong-uitkering aanneemt om uit te zoeken of de werknemer op deze plek goed kan functioneren. De werkgever krijgt hiervoor een toeslag. Als de werknemer goed functioneert, kan na enige tijd worden overgegaan tot werken zonder ondersteuning van een uitkering. Het UWV kan ook begeleiding bieden bij het zoeken van een baan voor mensen die niet (geheel) worden afgekeurd. Op de site van de Rijksoverheid is veel informatie te vinden over diverse regelingen (www.rijksoverheid.nl/onderwerpen). Als iemand werk heeft gevonden, is het de vraag of de werkgever op de

hoogte gesteld moet worden van het feit dat iemand NF1 heeft. Als NF1 het uitvoeren van de werkzaamheden niet belemmert, is de werknemer hiertoe niet verplicht. Dat geldt ook voor mensen die de diagnose ADHD of ASS hebben. Het is daarbij niet per se negatief om ADHD of ASS te hebben. Positieve kanten kunnen zijn dat iemand juist erg energiek, nauwgezet of doelgericht is.

Mensen met NF1 geven aan dat ze het moeilijk vinden om hun grenzen aan te geven in een werksituatie. Een begrijpende werkbegeleider/baas/collega is in dat soort gevallen noodzakelijk om te zorgen dat een werknemer met NF1 zichzelf niet overvraagt. Mensen met NF1 zijn vaak niet de eersten die hun eigen problemen zien. Ze kunnen soms een erg rooskleurig beeld van hun mogelijkheden en hun toekomst hebben. Dat is aan de ene kant een mooie eigenschap, maar kan aan de andere kant ook een valkuil worden.

⁴ www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/wajong/vragen-antwoord/wanneer-heb-ik-recht-op-wajong



Een werkgever die zich begeleidend opstelt, kan mogelijk voorkómen dat een werknemer met NF1 zichzelf overvraagt. Mensen met NF1 kunnen vaak zeer gemotiveerd zijn en loyaal naar hun werk. Ze zijn doorzetters die, mits men alert is op valkuilen, een enorme aanwinst kunnen zijn voor een werkgever.

2.10. Medicatie

Er bestaat op dit moment nog geen medicijn waarmee NF1 kan worden genezen. Wel kunnen zowel lichamelijke als psychische symptomen van NF1 effectief worden behandeld, net zoals dat gebeurt bij mensen zonder NF1.

Bij concentratieproblemen bij NF1 is bijvoorbeeld aangetoond dat methylfenidaat goed kan helpen. Dit is in verschillende vormen op de markt en dient onder controle van (kinder)arts, (kinder)neuroloog of (kinder en jeugd)psychiater te worden gebruikt. Bij inslaapproblemen kan melatonine uitkomst bieden. Psychische problemen zoals depressie en angst worden bij mensen met NF1 op de zelfde manier behandeld als bij mensen zonder NF1, met de zelfde soorten therapie en de zelfde soorten medicatie.

Meest voorkomende problemen bij:

Kinderen

1. Problemen met de motoriek
2. Leerproblemen (spraak, taal, rekenen)
3. Emotionele en sociale problemen
4. Vermoeidheid
5. Gedragsproblemen

Volwassenen

1. Emotionele en sociale problemen
2. Neurofibromen op of in de huid
3. Vermoeidheid
4. Goedaardige tumor elders in het lichaam
5. Plexiforme neurofibromen
6. Hoge bloeddruk

2.11. Multidisciplinaire zorg voor mensen met NF1

Omdat er bij NF1 op veel verschillende vlakken problemen kunnen vóorkomen, is het belangrijk dat mensen met NF1 gezien worden door een gespecialiseerd centrum en/of een re-gievoerend arts die goed weet welke andere specialismen kunnen worden ingeschakeld bij NF1. Naast aandacht voor lichamelijke problemen, is het ook belangrijk dat er aandacht wordt besteed aan de sociaal-emotionele en leerproblemen, bijvoorbeeld door mogelijkheden te bieden voor diagnostiek. Een dergelijk onderzoek is bedoeld

om de sterke en zwakke vaardigheden in kaart te brengen. Soms kan ook geconcludeerd worden dat er sprake is van ADHD of ASS, maar vaak zijn er allerlei problemen, zonder dat het in een 'hokje' past. De NFVN, de Neurofibromatose Vereniging Nederland, kan u adviseren over de in NF1-gespecialiseerde centra in Nederland.



3. ACHTERGRONDINFORMATIE

3.1. Zorgen over afwijkingen in de hersenen

Veel ouders van kinderen met NF1 zijn bezorgd over de mogelijke aanwezigheid van hersenafwijkingen bij hun kind. Tot nog toe bestaat er geen hersenscan die gebruikt kan worden om sociaal-emotionele of leerproblemen in beeld te brengen.

Er zijn in studies naar groepen jongeren en jongvolwassenen met NF1 wel verbanden gevonden tussen bijvoorbeeld de grootte van bepaalde hersenstructuren en sociaal-emotionele en cognitieve problemen (vooral met het eerder genoemde executief functioneren). Hoe groter die structuren waren, des te meer problemen werden er ervaren.

Verder lijkt de communicatie tussen hersenstructuren minder goed te verlopen bij jongeren en jongvolwassenen met NF1 vergeleken met gezonde leeftijdsgenoten. De kwaliteit van deze communicatie is ook weer gerelateerd aan sociaal-emotionele en cognitieve problemen. Het kan voor mensen met NF1 extra ondersteuning bieden, als op wetenschappelijk bewijs voor de basis van deze problemen wordt gewezen in situaties waarin zij of hun problemen niet goed begrepen worden.

Daarnaast biedt kennis over de basis van sociaal-emotionele of cognitieve

problemen aanknopingspunten voor de ontwikkeling van medicatie en voor het meten van de effectiviteit van medicamenteuze en non-medicamenteuze hulp, training of therapie. Op MRI scans zijn vaak UBO's te zien. UBO staat voor Unidentified Bright Objects: oplichtende vlekken, die alleen zichtbaar zijn op MRI-scans van de hersenen van kinderen met NF1. Deze UBO's geven geen klachten en verdwijnen met de leeftijd. Tot nu toe is er geen verband aange-toond tussen UBO's en leerproblemen. Er is dan ook geen reden om bij een kind met NF1 vanwege alleen de sociaal-emotionele of leerproblemen een scan te maken van de hersenen. Wel is het van belang dat mensen met NF1 regelmatig door een (kinder)neuroloog worden gezien in verband met het mogelijk ontwikkelen van afwijkingen van het zenuwstelsel die met NF1 hebben te maken. Zo kan gezocht worden naar een verklaring voor plotselinge cognitieve achteruitgang of voor bepaalde motorische problemen. Hoewel hersentumoren voorkomen bij sommige patiënten met NF1, zijn ze toch vrij zeldzaam. Iedereen heeft zijn of haar eigen sterke en zwakke punten. Om er achter te komen of er extra hulp nodig is, en zo ja hoeveel, is individuele diagnostiek nodig. Het op vaste leeftijden volgen van mensen met NF1 is van belang om te ontdekken of bepaalde problemen toenemen of afnemen over de jaren heen.

3.2. Nieuwe ontwikkelingen

Wetenschappelijk onderzoek naar leer- en gedragsproblemen

Uit onderzoek is veel duidelijk geworden over de oorzaak van NF1 en de leerproblemen die bij deze aandoening voorkomen. NF1 wordt veroorzaakt door een verandering (mutatie) in het gen voor neurofibromine. Een gen is een overerfbare eigenschap. Genen liggen op chromosomen die zijn gemaakt van DNA.

Neurofibromine is een eiwit dat ervoor zorgt dat een ander eiwit, het Ras-eiwit, niet te hard werkt. Dit eiwit speelt een rol bij het reguleren van celgroei, maar ook bij de snelheid waarmee informatie in het brein wordt doorgegeven. Als neurofibromine dit Ras-eiwit niet meer goed kan remmen, dan werkt Ras te snel. Dit is het geval bij NF1.

Veel informatie over de oorzaak van leerproblemen bij NF1 komt voort uit onderzoek met muizen die een NF1-mutatie hebben (NF1 muizen). Het lijkt misschien raar dat muizen ons iets kunnen vertellen over hoe onze hersenen functioneren, maar al kijkend naar de manier waarop hersencellen werken, zijn er weinig verschillen tussen mensen en muizen. Muizen met NF1 hebben, net als veel NF1-patiënten, leer- en aandachtsproblemen. Door de hersenen van die muizen te onderzoeken, wordt bestudeerd wat de exacte rol van NF1 in de hersenen is. In het laboratorium lukt het al om de NF1 muizen beter te laten leren.

In het ENCORE expertisecentrum van het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam wordt deze kennis vertaald naar een mogelijke medicamenteuze behandeling van de cognitieve problemen van kinderen en jongeren met NF1. Informatie over actuele onderzoeken waaraan patiënten kunnen deelnemen is te vinden op www.erasmusmc.nl/encore.

Genetisch onderzoek

Er zijn heel veel verschillende veranderingen (mutaties) in het NF1 gen mogelijk. Een klinisch geneticus, een specialist op het gebied van erfelijkheid, kan uitzoeken welk type mutatie bij een persoon of in een familie de NF1 veroorzaakt. Wanneer dit bekend is, kan betrekkelijk eenvoudig worden onderzocht of er meer mensen in de familie NF1 hebben. Ook kan het risico worden berekend dat ouders een volgend kind met NF1 krijgen. NF1 is echter een heel variabele aandoening waarbij het op jongere leeftijd lang niet altijd mogelijk is om te voorspellen hoeveel last iemand later van NF1 zal hebben.

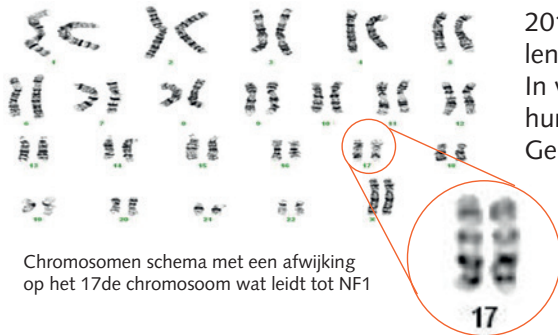
Het is bekend dat mensen met een 'microdeletie' meestal ernstiger symptomen hebben. Bij een microdeletie is er sprake van een mutatie waarbij



naast het NF1 gen ook andere genen die naast het NF1 gen op het chromosoom liggen zijn aangedaan. Zij hebben meer neurofibromen en ook meer leerproblemen. Een microdeletie komt bij ongeveer 5 procent van de NF1 patiënten voor.

Wanneer geen mutatie in het NF1 gen kan worden aangetoond bij genetisch onderzoek kunnen de symptomen mogelijk zijn veroorzaakt door een mutatie in één van de vele andere genen in het zelfde 'pathway'. Een 'pathway' (letterlijk: 'weg') is een keten van genen en processen die verantwoordelijk is voor de productie van bepaalde eiwitten in het lichaam.

Syndromen die kunnen lijken op NF1 zijn bijvoorbeeld Legius (SPRED1), Noonan, LEOPARD en Costellosyndroom. Ook kan iemand wel degelijk de diagnose NF1 hebben, terwijl er met genetisch onderzoek geen mutatie kan worden aangetoond.



Chromosomen schema met een afwijking op het 17de chromosoom wat leidt tot NF1

Tot besluit

NF1 kan een grote invloed hebben op het leren en het sociaal-emotionele functioneren van jongeren en jongvolwassenen. In deze brochure zijn problemen besproken die vaak bij NF1 vóórkomen. Niet al deze problemen zijn bij iedereen met NF1 even duidelijk aanwezig.

NF1 uit zich dus heel wisselend. Het is belangrijk om bij NF1 altijd alert te zijn op problemen in de ontwikkeling, op school, thuis en op het werk. Daarbij is het goed om te kijken naar problemen op sociaal en emotioneel gebied, met het gedrag, de motoriek en het leren. Gedetailleerd onderzoek door onder andere psycholoog, neuropsycholoog, arts, fysiotherapeut of logopedist is essentieel om gerichte ondersteuning te kunnen bieden.

Verhalen van jongeren en jongvolwassenen met NF1

Op de dag waarop het SPOT project in Nederland werd afgesloten (begin 2015), zijn de verhalen van verschillende SPOT deelnemers opgetekend. In volgorde van leeftijd, volgt hierna hun verhaal, zoals opgetekend door Gerben Stolk, freelance journalist.

Vragen die een antwoord verdienen:

• Kan iemand met NF1 wel een opleiding afmaken?

Jazeker, er zijn dan wel veel mensen met NF1 en leerproblemen, maar de meeste mensen met NF1 ronden met succes een opleiding af.

• Hebben mensen met NF1 op school of bij werk meer begeleiding nodig dan anderen?

Veel mensen met NF1 hebben wel een vorm van begeleiding nodig, maar hoe veel problemen er zijn en hoe ernstig leer- en gedragsproblemen zijn, varieert sterk van persoon tot persoon.

• Moeten er voor mensen met NF1 altijd speciale regelingen getroffen worden?

Zeker niet altijd, maar soms kan dat nodig zijn.

1. Chanel

Salto's op de trampoline

'Ik heb op school wat meer tijd nodig om een schriftelijke vraag te begrijpen'

"Sinds kort heb ik een bijbaantje in een groot warenhuis. Daar ben ik best trots op, want van de dertig sollicitanten werden er maar zeven aangenomen. Nee, ik heb niet verteld dat ik NF1 heb en daarvoor vaak moe ben. De vermoeidheid is niet zó ernstig, dat ik niet goed zou kunnen functioneren en mijn werkgever er nadeel van zou hebben. En als ik tijdens de sollicitatie over mijn aandoening had gesproken, zou mijn kans op de baan misschien kleiner zijn geweest.

Op de middelbare school en bij het begin van mijn huidige opleiding heb ik wel iedereen op de hoogte gebracht van mijn NF1. Regelmatig moet ik tijdens schooltijd voor controle naar het ziekenhuis. Voordat mijn medeleerlingen van alles zouden kunnen gaan denken, heb ik een PowerPointpresentatie gemaakt en voor de klas verteld over NF1. Het is geen eenvoudig verhaal om uit leggen. Mensen vinden het vaak moeilijk om te begrijpen dat je dikwijls moe bent, tumoren kunt ontwikkelen en ook nog eens problemen hebt met je fijne en grove motoriek.

Ja, met dat laatste heb ik ook te maken. Schrijven gaat me bijvoorbeeld niet gemakkelijk af. En een bal recht vooruit gooien, daar ben ik ook niet goed in. Maar trampolinespringen gaat prima. Ik maak zelfs salto's en ben ook lid van een trampolinereniging.

Musicals

Ik weet pas sinds mijn twaalfde dat ik NF1 heb. Ik kreeg een bultje op mijn arm en dat begon te groeien. Het was weliswaar goedaardig, maar zou kunnen uitgroeien tot iets kwaadaardigs, zodat het operatief is verwijderd. Wat op dit moment de belangrijkste symptomen zijn? Dat ik dus vaak moe ben en daarvoor best veel op de bank lig, maar ook dat ik snel hoofdpijn krijg. De ene keer bijvoorbeeld al bij het wakker worden en de andere keer als ik tv kijk. En op school vind ik het vaak lastig om mijn aandacht erbij te houden. Aan de andere kant: dat geldt voor zoveel kinderen. En als ik een musical bezoek, heb ik juist totaal geen moeite om geconcentreerd te blijven. Ik ben dol op musicals.

Meer verdiepen

Verder vind ik kleine kinderen heel leuk. Daarom volg ik een pedagogische opleiding om later te kunnen werken bij een kinderdagverblijf. De opleiding is interessant. Wel zou ik het goed vinden als sommige leraren zich wat meer in NF1 zouden verdiepen. Het is bijvoorbeeld geregeld dat ik meer tijd krijg om een vraag te lezen, omdat het bij mij wat langer duurt voordat ik die begrijp. Onlangs zei een leraar: *O ja, jij hebt een dyslexiekaart, hè?* Hij wist dus wel dat ik meer tijd nodig heb, maar kende de achterliggende reden helemaal niet."

Naam: Chanel

Leeftijd: 17

Dagelijks leven: volgt Mbo-opleiding pedagogisch medewerker

2. Kim

Ondanks zware ogen dóórgaan

'Als juridisch dienstverlener sociaal zwakkeren helpen'

"Alleen mijn moeder en een docent weten dat ik NF1 heb. Als vriendinnen aan me vragen waarom ik vaak moe ben, zeg ik dat het door migraine komt. Ik loop liever niet met mijn NF1 te koop, wil voorkomen dat anderen op een andere manier naar me kijken of me anders behandelen. Daarom is het fijn dat ik tijdens de gesprekken met andere NF1-patiënten in het Erasmus MC een goede vriendin heb leren kennen: Marit. Zij begrijpt precies hoe ik me op bepaalde momenten voel. En andersom.

Bij mij werd de diagnose gesteld toen ik drie maanden was. Het begon met een vlekje in mijn knieholte. Later kreeg ik bultjes. En nu voel ik me eigenlijk altijd moe, de hele dag heb ik zware ogen. Na een trap te zijn opgelopen, ben ik buiten adem. Wat ik doe als ik moe ben? Meestal gewoon doorgaan. Bijna al mijn schooldagen duren van acht uur 's morgens tot half zes 's avonds. En over een tijdje ga ik stage lopen. Dat betekent dat je je niet moet overgeven aan vermoeidheid, hoewel we waarschijnlijk wel gaan bekijken of de zwaarte van mijn stage kan worden aangepast.

Welke opleiding ik volg? Juridische dienstverlening. Het is mijn doel straks met de opgedane kennis en ervaring sociaal zwakkeren te helpen. Eerst wilde ik kinderadvocaat worden, maar deze opleiding past denk ik beter bij mij.

Zin ontleden

Ja, veel mensen met NF1 leren wat moeilijker. Ik ook. Een zin ontleden, dat blijf ik lastig vinden. Niet dat ik niet van taal houd trouwens. Ik ben gek op lezen, werk de dikste pillen weg. Boeken van John Grisham bijvoorbeeld.

Kinderen

Als je me vraagt wat ik voor de toekomst wil, dan is het wat de meeste mensen willen: een partner en kinderen. Ik weet het: de kans dat iemand met NF1 een kind met dezelfde aandoening krijgt, is één op twee. Ik zou dus misschien een kind kunnen adopteren. En tegenwoordig is het ook steeds beter mogelijk bij een IVF-behandeling een embryo zonder NF1 te selecteren."

Naam: Kim

Leeftijd: 19

Dagelijks leven: student opleiding juridische dienstverlening



3. Marit

Mamma van de klas 'Doe wat je leuk vindt, maar leg de lat niet te hoog'

"Op school noemen ze me *de mamma van de klas*. Dat komt omdat ik voor iedereen aandacht heb en zorgzaam ben. Enerzijds heeft dat te maken met mijn leeftijd. Ik ben iets ouder dan mijn klasgenoten. Maar een belangrijke reden is ook dat ik als NF1-patiënt al heel wat heb meegemaakt en weet hoe fijn het is als anderen voor je zorgen en met je meelevens.

Dat leidingnemen en dat zorgzame zie je ook terug bij een hobby van me: scouting. Samen met mijn vriend heb ik een groep jonge leden onder mijn hoede. Pas geleden heb ik dat wel teruggedraaid van één keer per week naar één keer in de twee weken. Ik merkte dat het fysiek iets te zwaar werd, vooral vanwege de combinatie met mijn opleiding. Gelukkig had iedereen bij de scouting er begrip voor. Ik heb overigens geleerd er niet over in te zitten als iemand moeite heeft met de verschijnselen van mijn ziekte. Het is eenvoudig: je accepteert me, en zo niet, dan is dáár de deur.

Pijn bij inspanningen

Op mijn vijfde werd NF1 vastgesteld. Eigenlijk heb ik er daarna heel lang nauwelijks last van gehad in het dagelijks leven. Ik kon paardrijden zonder zadel en sprong over hindernissen. Balspelen vormden ook geen probleem. Totdat ik

op mijn zeventiende flinke pijn kreeg bij inspanningen. Daar heb ik nog steeds last van, zonder medicijnen kom ik de dag niet door. Ik kan bijvoorbeeld niet lang staan. Traplopen doet ook pijn.

Op kamers

In 2014 ben ik gestopt met de opleiding tot verpleegkundige. Het werd te zwaar, er kwam te veel lichamelijk werk bij kijken. Daarna heb ik gekozen voor de Hbo-opleiding voeding en diëtetiek. Sindsdien woon ik op kamers. Ik kreeg, met behulp van de neuroloog, een urgentieverklaring voor een kamer, omdat vier uur per dag op en neer reizen te zwaar voor me is. Ja, het zelfstandig wonen gaat goed. Ik kook bijvoorbeeld zelf. En aan mijn vriend vraag ik of hij wil stofzuigen, want dat vind ik meestal te zwaar.

Mijn toekomst? Allereerst wil ik graag mijn opleiding afronden. Over het vervolg twijfel ik. Ga ik kinderen helpen niet zwaarder te worden? Of ga ik voor de klas staan en breng ik mijn kennis over op mensen die ook hun beroep willen maken van voeding en diëtetiek?

Mijn advies aan andere NF1-patiënten is: doe wat je leuk vindt, maar leg de lat niet te hoog. En wees niet bang om hulp te vragen. Iedereen kan weleens ondersteuning gebruiken, of je nu NF1-patiënt bent of niet."

Naam: Marit
Leeftijd: 21
Dagelijks leven: student Hbo-opleiding voeding en diëtetiek

4. Pim

Fan van metal music 'Na mijn documentaire over NF1 wil ik voor muzikanten werken'

"Ik heb een documentaire gemaakt over NF1. Het was mijn afstudeerproject voor de Mbo-opleiding audiovisuele vormgeving. Ik heb onder meer patiënten, artsen en wetenschappers geïnterviewd. Graag zou ik nu beroepsmatig als documentairemaker aan de slag gaan. Ik ben fan van *metal music* en streef ernaar bijvoorbeeld clips en promotievideo's voor bands te maken.

Jaarlijks bezoek ik zeker dertig concerten. Met de trein reis ik door het hele land. *Ter plekke* zie je vaak dezelfde gezichten en maak je een praatje. Een goede gewoonte bij metal-optredens is de circle pit. Toeschouwers gaan dan hard rondrennen in een cirkel en botsen tegen elkaar op. Ik doe ook mee, maar houd het niet tot het eind toe vol. Daarvoor ben ik op een gegeven moment te moe.

Aanhikken

Bij mij werd NF1 al vroeg vastgesteld. Ik ging pas laat lopen en bewoog toen ook anders dan andere kinderen. Verder kreeg ik café-au-lait-vlekjes en wallen onder mijn ogen. Of ik vaak moe ben? Ja, maar dan vooral mentaal. Ik kan bijvoorbeeld heel erg tegen iets aan zitten te hikken. Tegen het verstoren van een e-mail bijvoorbeeld. En mijn motoriek is niet altijd goed. Ik doe bijvoorbeeld liever niet aan hardlopen en hoogspringen. Gitaar spelen, dat lukt me beter."

Naam: Pim
Leeftijd: 22
Dagelijks leven: zoekt een baan



5. Jesse

Vliegtuigtechnicus in het buitenland

'Als je voor iets hebt gekozen, gá er dan ook voor'

"Ik volg een opleiding tot vliegtuigtechnicus. Daar leer je bijvoorbeeld reparaties aan vliegtuigen uit te voeren. Zestig procent van de opleiding is praktijk en veertig procent theorie. Bij dat laatste ligt de lat best wel hoog voor mij. Ik heb bijvoorbeeld moeite om mijn lesstof te onthouden. Heb ook weleens concentratieproblemen. Daarom gebruik ik Ritalin op schooldagen. Dat helpt me om mijn aandacht erbij te houden.

Hoe men erachter kwam dat ik NF1 heb? Al op jonge leeftijd had ik bultjes op mijn lichaam. Toen werd de diagnose gesteld. Verder duurde het tot mijn derde jaar voordat ik kon praten. Ik heb ook een tijdlang een logopedist bezocht.

Vriendin

Ik heb een vriendin. Eerst wist zij niet dat ik NF1 heb. Ik dacht: wanneer en hoe zal ik het nou eens aan haar vertellen? Maar ja, zij merkte natuurlijk ook wel dat ik soms bijvoorbeeld wat moeilijker uit mijn woorden kom. Aan de hand van dat soort voorbeelden heb ik het aan haar verteld en uitgelegd.

Huisje, boompje, beestje

Doordeweeks woon ik zelfstandig, bij een kennis. En in het weekeinde ben ik bij mijn ouders thuis. Wat ik over vijf of tien jaar wil hebben bereikt? Huisje, boompje, beestje. Ik wil dan getrouwd zijn en in het buitenland wonen. Overal ter wereld zijn er vliegvelden en hebben ze vliegtuigtechnici nodig. Mijn boodschap aan andere NF1-Patiënten: als je voor iets hebt gekozen, gá er dan ook voor. Er is veel mogelijk, zolang je maar wilt."

Naam: Jesse

Leeftijd: 22

Dagelijks leven: student opleiding vliegtuigtechniek binnen Vaktechnisch Opleidingscentrum Fokker

6. Robbert

Positieve boodschap

'Ik ben blij om wie ik ben'

"Ik ben blij om wie ik ben. NF1 is een deel van mij en dat accepteer ik. Je kunt moeilijk doen over je ziekte, je kunt er depressief van worden, maar volgens mij moet je er niet zo de nadruk op leggen en gewoon blijven doorgaan. Daarom was ik ook geen groot voorstander van de groeps gesprekken met andere NF1-patiënten in het Erasmus MC. Ging het wéér over de problemen die daarbij horen. Aan de andere kant: ik kon de andere wel mijn boodschap meegeven. *Blijf positief, raak niet in de put omdat je NF1 hebt.*

Bij die optimistische instelling van mij hoort denk ik ook mijn nieuwsgierigheid. Ik wil het onbekende leren kennen. Daarom kijk ik vaak naar tv-documentaires over astronomie.

DNA-analyse

Ik heb mijn MBO-diploma laboratoriumtechniek en hoop werk te vinden in een lab. Denk aan tests doen om te bekijken of plastic aan de vereiste kwaliteit voldoet. Het zou natuurlijk ook interessant zijn om op basis van een DNA-analyse in het bloed vast te stellen of iemand NF1 heeft of niet. Het liefst werk ik in een klein lab. Dat lijkt me gezelliger, je kent bijvoorbeeld iedereen bij naam.

Impulsief

Anders dan veel andere mensen met NF1 heb ik geen last van vermoeidheid. Wel ben ik impulsief. Dat gaat soms ten koste van vriendschappen, omdat ik heel direct kan zijn. Ik woon begeleid. Dat wil zeggen: ik woon

zelfstandig, maar vier uur per week komt een begeleider op bezoek. Dan hebben we het bijvoorbeeld over mijn impulsiviteit. Zo heb ik geleerd in een winkel niet alles te kopen waar je op dat moment trek in hebt, omdat je dan uiteindelijk niet uitkomt met je geld."

Naam: Robbert

Leeftijd: 24

Dagelijks leven: zoekt een baan, bij voorkeur in een laboratorium



7. Barrie

Doorzettingsvermogen en zelfvertrouwen

'Ik werk al bijna acht jaar als kok in een restaurant'

"Toen ik tiener was, zeiden ze op praktijkschool tegen me dat ik nooit een diploma zou halen. Ik had moeite met lezen, schrijven en praten. Maar kijk nu eens: ik werk al bijna acht jaar 32 uur per week als kok in een restaurant. Op Wajong-basis. Ik heb mijn koksdiploma 1 en 2 gehaald, heb mijn diploma Sociale Hygiëne op zak en bezit ook een rijbewijs. Gerechten die ik maak? Onder meer forelterrine en maki, een soort sushi. Ik wil maar zeggen: als je doorzet, kun je veel bereiken en uiteindelijk zelfvertrouwen opdoen. Daarbij had ik wel het grote voordeel dat mijn vader me altijd heeft geholpen. Dan las hij me bijvoorbeeld voor uit een leerboek.

Overzicht financiën

Ik woon ook bij mijn vader. Of ik van plan ben zelfstandig te gaan wonen? Misschien gebeurt dat op een gegeven moment wel. Ik kan nu soms al proefdraaien. Dan is mijn vader een week weg en moet ik alles zelf regelen. Dat gaat steeds beter. Je moet bijvoorbeeld leren een weekindeling te maken. *Wanneer ga ik een wasje draaien?* En je moet ook onder de knie krijgen het overzicht te houden over je financiën.

Wat ik verder merk van mijn NF1? Ik heb regelmatig jeuk, pijn en lichamelijke irritatie. Op jongere leeftijd zijn twee keer operatief bultjes verwijderd en ik heb een vergroeiing aan mijn sleutelbeen.

Vele vrienden

Van sommige NF1-patiënten hoor je dat ze het moeilijk vinden contact te zoeken met anderen of een vriendschap in stand te houden. Dat heb ik juist helemaal niet. Ik ben sociaal, heb bijvoorbeeld een stel vrienden met wie ik wekelijks een keer het spel *Magic: The Gathering* doe. Ja, ze weten dat ik NF1 heb. De kaarten van *Magic: The Gathering* zijn in het Engels. Ik vind het best moeilijk om dat te lezen. Zo'n moment is heel geschikt om aan anderen te zeggen wat er aan de hand is en te vragen of ze je even willen helpen door de tekst te vertalen.

Ja, ik vond de groepsbijeenkomsten met andere patiënten in het Erasmus MC nuttig. Je wisselt tips en ervaringen uit. Zo heb ik aan anderen verteld wat ik met mijn doorzettingsvermogen heb bereikt en dat je dus nooit moet opgeven. En ik hoorde bijvoorbeeld op welk moment het goed is een aspirine te nemen tegen de pijn."

Naam: Barrie
Leeftijd: 27
Dagelijks leven: kok

ADRESSEN



Neurofibromatose Vereniging Nederland

Postbus 53386
2505 AJ Den Haag
E info@neurofibromatose.nl

Erasmus MC locatie Sophia Kinderziekenhuis

Poliklinieken Kinderneurologie en Kindergeneeskunde
E nf1centrum@erasmusmc.nl

Polikliniek Kinder- en jeugdpsychiatrie/psychologie

Wytemaweg 80
3015 CN Rotterdam
T 010- 7040 209, telefonisch spreekuur van maandag t/m donderdag van 11 tot 12 uur

Erasmus MC locatie Daniel den Hoed

Groene Hilledijk 301
3075 EA Rotterdam
T 010 7040 704

Erasmus MC afdeling klinische genetica

E ervo@erasmusmc.nl
T 010 7036 915

Kempnhaeghe Centrum voor Neurologische Leerstoornissen (CNL)

Sterkselseweg 65
5591 VE Heeze
E info@kempnhaeghe.nl
T 040-2279735



WEBSITES

All of me

ALL OF ME is een plek waar jonge mensen met een chronische aandoening elkaar kunnen vinden. www.allofme.nl

Balans, Impuls, Woortblind en NVA

Balans is een vereniging voor ouders van kinderen en jongeren met leer- en gedragsproblemen. Op www.balansdigitaal.nl kan informatie worden opgezocht over de verschillende problemen die zijn besproken in deze brochure, zoals ADHD, ASS en dyslexie.

Impuls & woortblind (www.impulsen-woortblind.nl) is een vereniging voor volwassenen met ADHD, ADD, dyslexie en dyscalculie.

De NVA (www.autisme.nl) is de Nederlandse vereniging voor mensen met autisme en hun naasten. De informatie op deze websites is niet specifiek gericht op NF1.

ENCORE

ENCORE is het expertisecentrum Erfelijke Neuro Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam Erasmus MC. Op www.erasmusmc.nl/encore kan informatie verkregen worden over het NF1 expertisecentrum van het Erasmus MC-Sophia kinderziekenhuis, en over de lopende onderzoeken aan NF1.

Over NF1:

www.erasmusmc.nl/encore/Poliklinieken/NF1/overnf1

Over de NF1 polikliniek in het Erasmus MC- Sophia kinderziekenhuis:

www.erasmusmc.nl/encore/Poliklinieken/NF1

Voor verwijzers:

www.erasmusmc.nl/encore/Poliklinieken/NF1/verwijzersnf1

Ervaringrijk

Ervaringen met NF1 met een inzicht, soms met concrete tips, altijd met een duidelijk perspectief. Iedereen met neurofibromatose kan eigen ervaringen op de website plaatsen. [www.ervaringrijk.nl/nfvn](http://www ervaringrijk.nl/nfvn)

Informatie over erfelijkheid en erfelijke aandoeningen

Nationaal informatiecentrum erfelijkheid: www.erfocentrum.nl. Erfelijkheid en erfelijke ziektes: www.erfelijkheid.nl

Kempenhaeghe CNL

CNL: Kempenhaeghe Centrum voor Neurologische Leerstoornissen te Oosterhout www.kempenhaeghe.nl

NFVN

In de Nieuwsflits van de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) verschijnen regelmatig stukjes over leer- en gedragsproblemen bij NF1, en de ontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek. Eerder verschenen stukjes kunnen bij de vereniging worden opgevraagd (www.neurofibromatose.nl). Ook kan meer informatie worden opgevraagd over de lichamelijke kenmerken van NF1 bij kinderen en volwassenen. De NFVN heeft samen met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) een huisartsen brochure samengesteld die is te downloaden op de site van deze verenigingen. De zorgstandaard NF1 is te vinden op www.zorgstandaarden.net.

COLOFON

Deze brochure is gemaakt in opdracht van de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN).

Samengesteld door Drs. A.B. Rietman, Gz-psycholoog en kinder- en jeugdneuropsycholoog*

Project-team:

Prof. Dr. H.A. Moll, kinderarts en directeur van ENCORE*

Dr. R. Oostenbrink, kinderarts en coördinator NF1 expertiseteam*

Drs. A.B. Rietman, Gz-psycholoog en kinder- en jeugdneuropsycholoog*

Met dank aan:

Drs. S. van Abeelen, Gz-psycholoog, Kempenhaeghe

Dhr. A. Akkermans, voorzitter NFVN

Drs. C.P. Bouman, psycholoog*

Dr. C.E. Catsman-Berrepoets, kinderneuroloog*

Prof. Dr. Y. Elgersma, moleculair neurobioloog en directeur van ENCORE *

Dr. S.C.J. Huijbregts, psycholoog en universitair docent Rijksuniversiteit Leiden

Drs. M. de Ranitz-Gobel, gedragswetenschapper en ervaringsdeskundige

Dhr. G. Stolk, freelance journalist

Dr. W. Taal, neuroloog*

Mw. F. van Veelen, maatschappelijk werker*

Mw. J. Zephat, zelfstandig trainer en adviseur

* Deze auteurs waren of zijn werkzaam bij Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam en nemen deel aan ENCORE: Expertisecentrum voor Erfelijke NeuroCognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam Erasmus MC.

Eerste druk: september 2016



Missie

De NFVN zet zich in om de belangen van patiënten met NF te dienen, het ideaal streven is gericht op het genezen van NF en in ieder geval op het verhogen van het welbevinden van de NF patiënt. De NFVN wil goede medische zorg stimuleren en daarmee de leer-, werk- en leefomstandigheden van NF-patiënten verbeteren. De NFVN zet zich in op het laten wegnemen of verlichten van lichamelijke, sociale en maatschappelijke belemmeringen, die de zelfontplooiing en het deelnemen aan de maatschappij van de NF-patiënten in de weg staan. Daarnaast wil de NFVN de patiënten en de betrokken familieleden met elkaar in contact brengen zodat ervaringen uitgewisseld en gedeeld kunnen worden en dat zij daardoor elkaar onderling versterken.

Neurofibromatose Vereniging Nederland

Postbus 53386

2505 AJ Den Haag

info@neurofibromatose.nl

www.neurofibromatose.nl