

# NF1

NEUROFIBROMATOSE TYPE 1

Sociaal-emotionele  
en leerproblemen bij  
kinderen en jongeren met  
Neurofibromatose type 1

Informatie en tips voor  
ouders, kinderen,  
jongeren, leerkrachten  
en begeleiders

**NFVN**

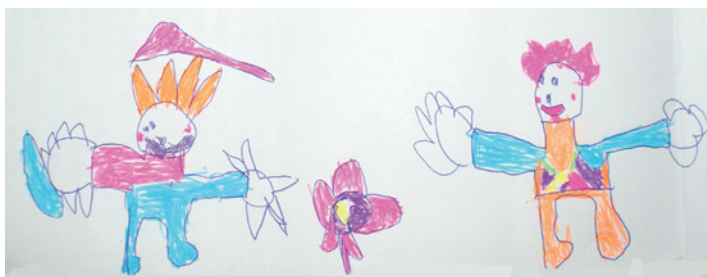
Neurofibromatose Vereniging Nederland

[www.nfvn.nl](http://www.nfvn.nl)



## Bij de omslag: ‘Niet altijd zichtbaar’

Mensen met Neurofibromatose type 1 (NF1) hebben als uiterlijke kenmerken café-au-lait vlekken en fibromen (knobbeltjes) op de huid, maar niet altijd op plaatsen die voor anderen zichtbaar zijn. De sociale, emotionele en leerproblemen die vóórkomen bij NF1 zijn meestal ook niet tastbaar en zichtbaar. Het gevaar bestaat dat mensen (mensen met NF1 zelf, maar ook hun ouders en mensen in hun omgeving) daarom deze problemen minder serieus nemen en dat men zegt ‘dat ze niet écht zijn’. Om het tegendeel aan te tonen, wordt in dit boekje ingegaan op deze problemen, die levensecht kunnen zijn, of ze nu meteen zichtbaar zijn of niet.



**NB: Aan de informatie in deze brochure kunnen geen rechten worden ontleend. Deze brochure is met zorg tot stand gekomen, maar gezien de vele veranderingen in zorg- en onderwijsland, zullen zaken veranderen in de nabije toekomst. Voor de meest recente informatie kunt u terecht op de websites die in de brochure staan vermeld.**

# Inhoud

Inleiding	5
<b>Deel 1: Welke problemen kunnen kinderen met NF1 hebben?</b>	<b>6</b>
Ontwikkelingsproblemen	6
Cognitieve problemen	6
Intelligentie	6
Specifieke cognitieve problemen	6
Problemen op school	9
Speciaal onderwijs	9
Leerproblemen	9
Extra ondersteuning op school	11
Motoriek, spraak en taal	12
Motorische problemen	12
Spraak of taalproblemen	12
Sociaal-emotionele en gedragsproblemen	13
ADHD	13
Autisme spectrum stoornis (ASS)	13
Sociale vaardigheden en gepest worden	14
Inzicht in problemen	14
Slaapproblemen en vermoeidheid	15
Puberteit	15
Pijn en hoofdpijn	15
Ziekenhuisbezoeken	16
<b>Deel 2: Aanpak van sociaal-emotionele en leerproblemen bij NF1</b>	<b>17</b>
Om te beginnen...	17
Problemen bespreekbaar maken	17
Het belang van diagnostiek	17
Ouders van kinderen en jongeren met NF1	18



Algemene adviezen	19
Voorlichting	20
Extra ondersteuning	21
Passend onderwijs	21
Verwijzing naar speciaal onderwijs	22
Ondersteuning binnen het reguliere onderwijs	23
Ondersteuning bij cognitieve problemen	23
Ondersteuning bij leerproblemen	24
Ondersteuning bij motorische problemen	25
Ondersteuning bij problemen met de taal of spraak	26
Ondersteuning bij concentratieproblemen, gedragsproblemen of autisme	26
Ondersteuning thuis	27
Ondersteuning in het voortgezet en beroepsonderwijs	28
Medicatie	28
Diagnostiek van sociaal-emotionele en leerproblemen als onderdeel van de zorg rond NF1	29
Sport en NF1	29
Werk en NF1	29
<hr/>	
<b>Deel 3: Achtergrondinformatie</b>	<b>31</b>
<hr/>	
Zorgen over afwijkingen in de hersenen	31
Nieuwe ontwikkelingen	31
Onderzoek naar de afwijkingen in de hersenen	31
Genetisch onderzoek	32
<hr/>	
Conclusie	33
Meer informatie	34
Colofon	35
<hr/>	



# Inleiding

Neurofibromatose type 1 (NF1) is een erfelijke aandoening die voorkomt bij ongeveer 1 op de 3000 mensen. 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 bij kinderen zijn onder andere lichtbruine scherpbegrensde pigmentvlekken in de huid (zogenaamde *café-au-lait vlekken*), sproetjes in de oksels en liezen ('*freckling*'), en neurofibromen (bobbeltjes in, op of onder de huid). Bij jongeren en jongvolwassenen kunnen de neurofibromen in aantal toenemen. Bij 10 tot 15% van de mensen met NF1 kunnen neurofibromen zich ontwikkelen tot kwaadaardige tumoren. Over het algemeen voelen kinderen en volwassenen met NF1 zich niet ziek. Vandaar dat het ook beter een 'aandoening' dan een 'ziekte' kan worden genoemd. NF1 kan ook problemen veroorzaken met de ontwikkeling, de schoolprestaties, de motoriek, de spraak, het gedrag en het sociale en emotionele functioneren. Deze problemen kunnen een grote invloed hebben op het dagelijks leven.

Deze brochure is gemaakt om ouders, kinderen, jongeren, leerkrachten en begeleiders voor te lichten over de problemen die vaak bij kinderen met NF1 op school en bij het leren en in

het gedrag vóórkomen. Het doel van deze brochure is om deze problemen:

1. *Vroeg te herkennen en begrijpen*
2. *Te behandelen of er mee om te leren gaan*

De informatie in deze brochure is gebaseerd op gegevens uit onderzoek verricht bij kinderen en jongeren met NF1. De onderwerpen die besproken worden, zullen voor veel ouders, kinderen en leerkrachten herkenbaar zijn. Het kan zijn dat u niet in alle stukjes uw kind of leerling 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 ieder kind hoeft dus last te hebben van ieder genoemd probleem. Het kan ook zo zijn dat u zich niet bewust bent van sommige problemen, terwijl uw kind of leerling hier wel last van heeft. Leeren gedragsproblemen zijn immers vaak niet van buiten te zien. Om er achter te komen met welke vaardigheden een kind of jongere met NF1 moeite heeft, is onderzoek door een expert onmisbaar.



# Deel 1: WELKE PROBLEMEN KUNNEN KINDEREN MET NF1 HEBBEN?

**NF1 kan onder andere invloed hebben op de ontwikkeling, de schoolprestaties, de motoriek, de spraak, het gedrag en het emotionele en sociale functioneren.**

## **Ontwikkelingsproblemen**

De problemen bij NF1 kunnen al op jonge leeftijd zichtbaar zijn. Kinderen met NF1 ontwikkelen zich vaak langzamer dan hun broertjes en zusjes zonder NF1. Zo leren ze dikwijls later lopen, praten, zwemmen en fietsen en hebben zij nogal eens fysiotherapie, ergotherapie of logopedie nodig, vaak al vóórdat zij naar de basisschool gaan. Op de basisschool is er vanwege de leer- en gedragsproblemen vaak ook behoefte aan extra hulp. Deze problemen worden in dit deel besproken.

## **Cognitieve problemen**

Bij het merendeel van de kinderen 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 lagere intelligentie (IQ, intelligentie quotiënt) tot moeilijkheden met ruimtelijk inzicht, geheugen, concentratie, spraak of taal.

## **Intelligentie**

Kinderen met NF1 hebben gemiddeld een lager IQ dan de doorsnee bevolking, waar het gemiddelde IQ rond de 100 ligt. Bij kinderen met NF1 ligt het gemiddelde IQ rond de 90. 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.

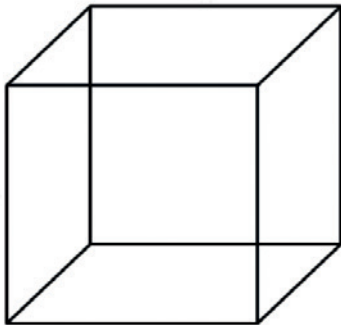
Veel IQ testen maken onderscheid tussen het *performaal IQ* (nodig voor ruimtelijke vaardigheden als puzzelen, lego bouwen en natekenen) en het *verbaal IQ* (nodig voor talige vaardigheden als teksten begrijpen en woorden onthouden). Geregeld verschilt het performaal IQ van kinderen met NF1 van het verbaal IQ, maar uit onderzoek komt niet een van beide altijd naar voren als beter dan de ander.

## **Specifieke cognitieve problemen**

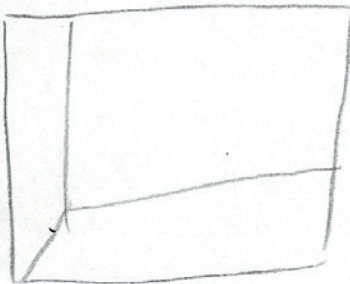
Ook bij kinderen met NF1 die normaal begaafd zijn, kunnen een of meer

cognitieve functies niet goed zijn ontwikkeld.

Vaak betreft dit een probleem met het *visueel-ruimtelijk inzicht*. Dit is nodig voor het schatten van afstanden en verhoudingen en het zien van verbanden tussen visuele informatie. Hierdoor kunnen kinderen met NF1 bijvoorbeeld meer moeite hebben met puzzelen, lego spelen, kaart lezen, tekenen en wiskunde, maar ook met het vangen van een bal en het inschatten van verkeerssituaties. De tekening hieronder illustreert de visueel-ruimtelijke problemen van een meisje van 16 jaar met NF1 bij het natekenen van een kubus.

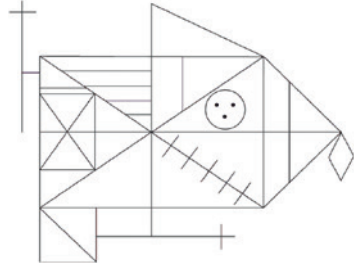


voorbeeld



Kopie van meisje met NF1 (16jr)

De Rey complexe figuur test wordt gebruikt in (neuro)psychologisch onderzoek om het visueel ruimtelijk inzicht te testen. De opdracht is om deze vorm na te tekenen. Naast/onder de tekening van deze figuur is de tekening te zien van een twaalfjarig meisje met NF1.



Daarnaast kunnen kinderen met NF1 zich dikwijls slecht *concentreren*. In een klas laten ze zich gemakkelijk afleiden van hun werk en ze vinden het lastig zich lang aaneengesloten op één taak te concentreren. Ook kunnen zij moeilijk twee verschillende dingen tegelijk doen. Kinderen en jongeren met aandachtsproblemen (een ander



woord voor concentratieproblemen) kunnen slordig zijn met hun werk en hun spullen en soms lijken ze dromerig. Ook kan het lijken of een kind niet goed luistert of vergeetachtig is, omdat het de instructies in de klas mist. Verder zijn er ook kinderen die *drukker* zijn dan normaal. Sommige kinderen vinden het moeilijk om iets dat ze willen doen, uit te stellen; ze kunnen *impulsief* zijn. Ongeveer een derde tot de helft van de kinderen met NF1 heeft zo veel concentratieproblemen, druk gedrag of impulsiviteit dat je kunt spreken van ADHD (attention deficit hyperactivity disorder, zie het stukje over gedragsproblemen), terwijl maar bij ongeveer 3-5 procent van de kinderen in Nederland sprake is van ADHD.

Een ander vlak waarop kinderen 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 deze kinderen soms moeilijk omgaan met nieuwe of onbekende situaties, hebben zij veel 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 kinderen met NF1 is dit vooral een probleem als er veel informatie tegelijk moet worden verwerkt.

*Problemen met spraak en/of taal* komen ook veel voor, zoals met het vinden van de juiste woorden of het vertellen van een logisch verhaal. Kinderen met NF1 hebben soms problemen met het spreken, waardoor ze minder goed te verstaan zijn. Sommige kinderen hebben juist moeite met het begrijpen van de betekenis van woorden of het interpreteren van stembuigingen en klemtonen en van gebaren of andere lichaamstaal. Deze problemen kunnen de sociale omgang met anderen bemoeilijken.

Kinderen met NF1 kunnen soms minder goed onthouden. Vooral het *geheugen voor visueel-ruimtelijke informatie* is vaak niet goed ontwikkeld. Dit is mogelijk deels een gevolg van de problemen met het visueel-ruimtelijk inzicht (zie pagina 7). Problemen met het onthouden van visueel-ruimtelijke informatie leiden bijvoorbeeld tot het zoekraken 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 waarbij kinderen met NF1 problemen kunnen hebben is het *werkgeheugen*, dat wordt gebruikt om iets te onthouden en er



tegelijktijd iets mee te doen, zoals bij het hoofdrekenen.

Uit onderzoek van het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam is gebleken dat ook kinderen die het op school in de lagere groepen redelijk goed doen, (ernstige) problemen met aandacht, visueel-ruimtelijk inzicht en het visueel-ruimtelijk geheugen kunnen hebben. Dit kan in de hogere groepen van de basisschool of in het voortgezet onderwijs de schoolprestaties negatief beïnvloeden. Het is dus belangrijk om bij *alle* kinderen met NF1 alert te zijn op deze problemen. 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.

### Problemen op school

De cognitieve problemen bij NF1 leiden vaak tot leerproblemen op school. De meerderheid van de kinderen met NF1 heeft extra hulp nodig in de klas. Een deel van de kinderen heeft zoveel ondersteuning nodig dat ze op het speciaal onderwijs terecht komen.

### Speciaal onderwijs

Bijna 40 procent van de kinderen met NF1 is aangewezen op het speciaal onderwijs; dat is ongeveer 4 keer meer dan gemiddeld in Nederland. Het merendeel van hen volgt SBO (speciaal basis onderwijs) of krijgt Praktijkonderwijs in het voortgezet onderwijs. Kinderen met NF1 blijven ongeveer vier maal vaker zitten in groep

3 t/m 8 dan kinderen zonder NF1. Ook doorlopen ze vaak een extra jaar kleuterklas.

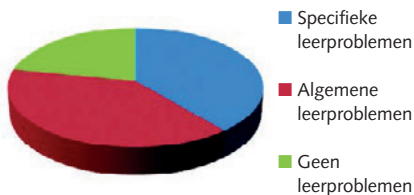


### Leerproblemen

Driekwart van de schoolkinderen die gezien werden door de NF1 werkgroep van het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam heeft *leerproblemen*, waardoor ze achterlopen 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.



De helft van de kinderen met leerproblemen heeft *specifieke leerproblemen*. Het plaatje van het 'taartdiagram', geeft een beeld van de grootte van de verschillende groepen.



Dat wil zeggen dat een kind specifiek op één (of een paar) vlakken veel lager presteert dan verwacht op grond van zijn/haar intelligentie, bijvoorbeeld alleen bij spelling of bij rekenen (blauwe taartpunt). Bij de kinderen met *algemene* leerproblemen (rode taartpunt) hangen deze problemen samen met een lagere intelligentie. De schoolprestaties komen hiermee overeen, waardoor het kind op alle vlakken lager scoort. Er zijn ook kinderen die moeilijkheden bij het leren ondervinden doordat ze zich niet goed kunnen concentreren (door bijvoorbeeld ADHD). Een goede concentratie tijdens de les is een voorwaarde om goed te kunnen leren.

Dyslexie komt in Nederland voor bij 4% van de kinderen in 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. Kinderen met dyslexie hebben moeite met het omzetten van letters in klanken (nodig om goed te lezen) en/of het leren van regels (nodig om goed te spellen). Echter, bij kinderen met NF1 kunnen taalgerelateerde leerproblemen ook berusten op andere problemen. Het gebrekkig visueel-ruimtelijk inzicht van kinderen met NF1 kan bijvoorbeeld juist problemen veroorzaken bij het leren herkennen van de *vorm* van letters, zoals geïllustreerd op het plaatje hieronder.

## dobbelen



Kinderen met NF1 kunnen soms moeite hebben met abstract denken, waardoor zij zich moeilijk gebeurtenissen in de

tekst 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 ervoor zorgen dat kinderen 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 een steeds grotere rol, omdat ook teksten van andere vakken (geschiedenis, aardrijkskunde, talen, verhaalsommen bij rekenen, etc.) gelezen moeten worden.

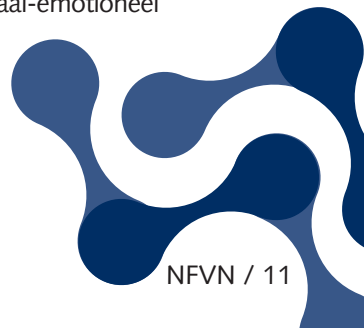
*Rekenproblemen* bij kinderen met NF1 kunnen het gevolg zijn van een gebrekkig visueel-ruimtelijk inzicht, waardoor het moeilijk is om de goede informatie uit plaatjessommen te halen of om zich sommen en oplossingen visueel voor te stellen. Ook kunnen kinderen met NF1, net als veel andere kinderen met rekenproblemen, moeite hebben met het automatiseren van basiskennis. Wanneer dit het geval is, kunnen zij bijvoorbeeld slecht de tafels uit het hoofd leren die je nodig hebt bij meer ingewikkelde rekensommen. Ook een zwak visueel ruimtelijk geheugen kan het rekenen moeilijker maken, omdat kinderen daardoor moeite hebben om de dingen die ze zien (plaatjes, grafieken) te onthouden. Rekenproblemen kunnen ook later naar voren komen in het voortgezet

onderwijs bij wiskunde en andere exacte vakken. Temeer daar bij deze vakken ook vaak executieve functies en visueel-ruimtelijke vaardigheden nodig zijn.

De combinatie van cognitieve problemen die bij NF1 voor kunnen komen zullen leerkrachten misschien doen denken aan *NLD* (Non-verbal Learning Disabilities). Hoewel er veel overeenkomsten zijn, is deze diagnose lang niet altijd van toepassing. Kinderen met NF1 kunnen ook problemen hebben op vlakken waar kinderen met NLD juist goed op presteren, zoals taal. Als kinderen langdurig te maken hebben met leerproblemen, krijgen kinderen 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 leerproblemen dus sociaal-emotionele problemen tot gevolg hebben.

### **Extra ondersteuning op school**

Alles bij elkaar ontvingt de overgrote meerderheid (85 procent) van de kinderen die in het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam wordt gezien, extra ondersteuning. Deze ondersteuning wordt vooral gegeven vanwege leerproblemen, maar ook dikwijls voor problemen met motoriek, spraak/taal, sociaal-emotioneel





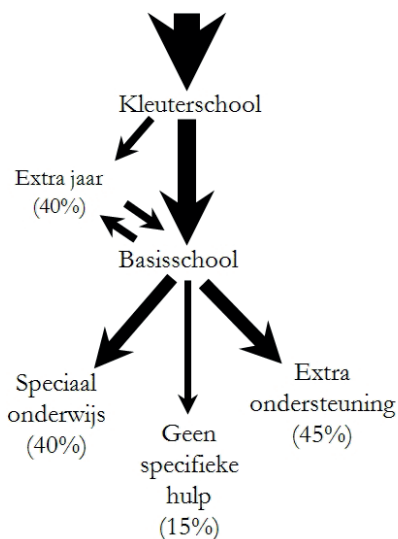
## Motoriek, spraak en taal

### Motorische problemen

Een houterige grove en fijne motoriek, een slechte coördinatie en een lage spierspanning passen bij kinderen met NF1. Dit leidt tot snel vallen, stoten, "onhandigheid" of schrijfproblemen. Doordat zij minder goed presteren, worden deze kinderen vaak als laatste gekozen bij schoolgym of sport. Door een slechte fijne motoriek kan het handschrift slordig zijn, schrijven zij langzaam of hebben ze moeite met knippen, plakken en kleuren. Meer dan de helft van de kinderen met NF1 heeft fysiotherapie, ergotherapie of oefentherapie voor de grove en/of fijne motoriek, bijvoorbeeld om te leren fietsen of om het handschrift te verbeteren.

functioneren en/of gedrag (zie de hoofdstukjes hieronder). Kinderen met NF1 hebben ongeveer zes keer meer behoefte aan extra hulp op school dan kinderen zonder NF1. Velen krijgen langdurig en op meerdere vlakken extra ondersteuning, wat nogal een belasting kan zijn voor het kind, de ouders en voor school.

De figuur hieronder vat de schoolproblemen van kinderen met NF1 samen (onderzoek van Krab uit 2008).



Als je NF1 hebt hoeft je niet op alle vlakken problemen te hebben. Het verhaal van Melissa (15 jaar):

*"Ik heb NF1 en ik heb dat als enige van mijn familie, ik vind dat niet erg want ik kan er niks aan doen, ik heb met gym bij sommige onderdelen moeite o.a. met rennen, turnen en bij een evenwichtsbalk. Op school haal ik goede cijfers, voor wiskunde sta ik een 8,5."*

### Spraak of taalproblemen

Problemen met de spraak die bij NF1 kunnen voorkomen, zijn een nasale stem met een slappe mondmotoriek

waardoor bepaalde klanken slecht worden uitgesproken. Ook wordt bij een aantal kinderen een vertraagde spraak- en taalontwikkeling gezien. Daarnaast zijn er aanwijzingen voor 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 basisschooleeftijd, om de spraak- en/of taalontwikkeling te stimuleren. Een klein deel van die kinderen volgt speciaal onderwijs voor kinderen met ernstige spraak-taal moeilijkheden (zogenaamd cluster 2 onderwijs). Hoewel veel spraakproblemen met het ouder worden verminderen, kunnen de problemen op taalgebied blijven voortbestaan.

### **Sociaal-emotionele en gedragsproblemen**

Veel kinderen met NF1 hebben in meer of mindere mate een sociaal-emotioneel probleem waarvoor een klein deel ondersteuning en begeleiding krijgt van een begeleider op school, een speltherapeut, psycholoog of kinderpsychiater. Onderzoek onder ouders en leerkrachten van kinderen met NF1 heeft uitgewezen dat kinderen met NF1 vaak angstig, teruggetrokken of somber zijn in hun gedrag; agressiviteit komt minder vaak voor. Veel kinderen en volwassenen met NF1 hebben er last van dat ze met NF1 altijd in onzekerheid moeten leven. Je weet immers nooit of een neurofibroom gaat groeien, of je geopereerd moet gaan worden of waar nieuwe pijnklachten vandaan komen. Onzekerheid kan

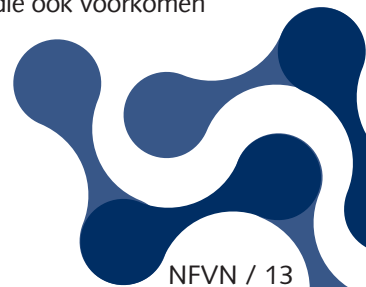
bijvoorbeeld aanleiding zijn tot piekeren, concentratieproblemen, onrust of hoofdpijn.

### **ADHD**

*ADHD (attention deficit hyperactivity disorder)* komt vaker voor bij kinderen met NF1 dan bij kinderen 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). Dikwijls is er in mindere mate sprake van impulsiviteit en hyperactiviteit ('drukke, overbeweeglijke kinderen') maar staan vooral de aandachtsproblemen op de voorgrond. Daardoor vallen de kinderen niet altijd op. Ze verstoren immers niet de les, maar zijn dikwijls juist dromerig of afwezig. Het is wel van belang de concentratieproblemen bij NF1 te signaleren en aan te pakken, omdat minder goed opletten in de klas tot slechte schoolprestaties kan leiden.

### **Autisme spectrum stoornissen (ASS)**

Kinderen met NF1 kunnen moeite hebben met het interpreteren van gebaren, lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen en het aanvoelen van sociale regels. Ook kunnen er 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 kinderen met een *autisme spectrumstoornis* (voorheen aangeduid als bijvoorbeeld PDD-NOS: pervasive developmental disorder – not otherwise specified). Uit onderzoek blijkt ongeveer 10 - 25% van de kinderen met NF1 te voldoen aan de criteria voor een autisme spectrum stoornis (ASS), tegenover ongeveer 1% in de algemene Nederlandse bevolking. Daarnaast bestaat er nog een groep kinderen met NF1 met meer milde sociale problemen, waarbij geen officiële diagnose gesteld kan worden. Daarnaast is er een groep met ernstiger problemen, waarbij zowel sprake is van ADHD als van ASS.

### **Sociale vaardigheden en gepest worden**

Kinderen met NF1 hebben nogal eens *zwakke sociale vaardigheden* (problemen met het omgaan met andere kinderen of volwassenen), zeker als er ook sprake is van een ASS of van ADHD. Ze worden vaker gepest, hebben minder vriendjes en vriendinnetjes, spelen liever met jongere kinderen 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 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; wel worden ze omschreven als aardig en behulpzaam.

### **Inzicht in problemen**

Het lijkt erop dat kinderen met NF1 vaak maar een beperkt inzicht hebben in hun sociaal-emotionele en gedragsproblemen. Omdat het onvoldoende inschatten van sociale interacties juist één van de problemen van kinderen met NF1 is, kan het voor hen moeilijk zijn om feedback op hun gedrag op te pikken en te begrijpen. Toch zouden deze kinderen baat kunnen hebben bij sociale vaardigheidstraining of weerbaarheidstraining (zie het stukje over extra ondersteuning).

Jelle (8 jaar) met NF1:

*“Hoi, ik ben Jelle ik ben 8 jaar en heb NF1. NF1 is een soort ziekte die nooit overgaat, maar ik heb er geen last van. [...] Ik heb ook ADHD maar dat vind ik niet erg. Ik krijg pilletjes voor ADHD en voor het slapen. Ook ga ik elke week naar fysio (fysiotherapie) en dat is altijd heel leuk. Doordat ik NF1 heb, krijg ik van mijn lievelingsjuf Ineke (remedial teacher) elke week hulp op school.”*

## Slaapproblemen en vermoeidheid

Kinderen met NF1 hebben nogal eens slaapproblemen, met name bij het in- en doorslapen. Dit kan binnen het gezin voor spanningen zorgen. De exacte oorzaak van de slaapproblemen is niet bekend. Mogelijk maken veel kinderen met NF1 langzamer melatonine aan, een stofje dat door de hersenen wordt afgegeven en zorgt voor slaperigheid als het donker wordt. Melatonine tabletten kunnen worden voorgeschreven door een arts en kunnen goed helpen bij het inslapen.

De slaapproblemen bij NF1 kunnen de oorzaak zijn van de vermoeidheid die sommige kinderen en veel jongeren met NF1 ervaren. Ook de lage spierspanning en motorische onhandigheid, die vaak voorkomen bij NF1, kunnen bijdragen aan vermoeidheid. Het is nog onduidelijk hoe het precies komt dat vermoeidheid zo'n grote rol speelt, vooral bij jongeren met NF1. Vaak is de vermoeidheid echter zo ernstig, dat jongeren niet het normale tempo kunnen bijhouden op school en dat gedacht moet worden aan een aangepast programma op school.

## Puberteit

Bij een klein deel van de kinderen met NF1 komt de puberteit vertraagd of juist vervroegd op gang. Omdat de lichamelijke en emotionele ontwikkeling van deze kinderen dan niet in de pas loopt met die van leeftijdsgenootjes, kan dit problemen geven in de omgang met andere kinderen. Zo zijn kinderen die laat in de puberteit komen vaak kleiner dan de rest van de klas en soms ook minder weerbaar. Bij zowel het lang



uitblijven van de puberteit als het heel vroeg (bij meisjes voor het 8e, en bij jongens voor het 10e jaar) ontwikkelen van puberteitskenmerken is het belangrijk een kinderarts te raadplegen.

## 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. Ook diverse soorten




hoofdpijn komt vaker voor bij kinderen en jongeren met NF1. De oorzaak hiervan is niet altijd duidelijk. Alleen hoofdpijn wijst zelden tot nooit op een hersentumor. De meest voorkomende oorzaak voor hoofdpijn is het gebruik van teveel (hoofd)pijnstillers.

### **Ziekenhuisbezoeken**

Voor de zorg voor kinderen met NF1 is in Nederland een landelijk zorgnetwerk ingericht, bestaande uit 1 expertisecentrum voor NF1, 12 ziekenhuizen die elders in Nederland een multidisciplinaire polikliniek voor NF1 hebben, en 2 interventiecentra, die specifieke complicaties van NF1 behandelen (momentopname 2017). De zorgstandaard voor NF1 adviseert ouders jaarlijks met hun kinderen naar de speciale NF1-poli van het ziekenhuis te bezoeken voor een controle bij kinderarts en kinderneuroloog, tot ze twaalf jaar zijn (zoek op 'zorgstandaard NF1' op [www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl)). Daarna gaan de kinderen met hun ouders om de twee jaar. Zo nodig worden ook andere deskundigen ingeschakeld zoals een oogarts, een dermatoloog, een orthopeed of een neuropsycholoog. Vaak moeten daarvoor aparte afspraken worden gemaakt. Als neurofibromen op een

hinderlijke plaats zitten, moet er een operatie plaatsvinden. Let op: Een kind kan door ziekenhuisbezoeken veel uren op school missen, waardoor een leerachterstand kan ontstaan, zonder dat er bij het kind sprake is van leerproblemen. De spanning rond een ziekenhuisbezoek of een opname kan de concentratie van een kind of jongere ook sterk beïnvloeden.





# Deel 2: AANPAK VAN SOCIAAL-EMOTIONELE EN LEERPROBLEMEN BIJ NF1

## OM TE BEGINNEN...

**Om te beginnen is het belangrijk om 1) problemen bespreekbaar te maken, en 2) problemen goed in kaart te brengen om gericht ondersteuning te kunnen geven. Ouders spelen daarbij een sleutelrol.**

### **Problemen bespreekbaar maken**

Het is voor ouders soms moeilijk om op school aan te geven dat hun kind NF1 met bijbehorende cognitieve, leer- of sociaal-emotionele problemen heeft. Ze kunnen bijvoorbeeld bang zijn dat hun kind een 'stempel' krijgt. Om verschillende redenen praten ouders thuis soms weinig over NF1 met hun kinderen. Toch is het in het belang van het kind om samen met de leerkracht de ontwikkeling goed in de gaten te houden. *Met meer kennis over NF1 kunnen problemen eerder worden gesignaleerd zodat ook eerder hulp kan worden geboden.* Daarnaast kunnen misvattingen worden voorkomen (bijvoorbeeld dat een kind lui is of slordig). Ook kinderen kunnen 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 kinderen bijvoorbeeld faalangst ontwikkelen.

### **Het belang van diagnostiek**

Voorwaarde om goede ondersteuning te kunnen bieden is het *gedetailleerd in kaart brengen van problemen*. Dit is vooral belangrijk omdat de problemen in het leren en op sociaal-emotioneel gebied bij kinderen met NF1 zo uiteenlopend kunnen zijn. Door gerichte diagnostiek krijgt men meer inzicht in de problemen die kinderen met NF1 ervaren, waardoor meer persoonlijk toegespitste ondersteuning kan worden gegeven. Daarnaast is het tijdens ieder behandelingstraject 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 expert (een neuropsycholoog, orthopedagoog, kinderfysiotherapeut, logopedist, etc.) met kennis van de aan NF1 gerelateerde problematiek. Een kind kan worden getest via school, bij een academisch medisch centrum of bij een revalidatiecentrum. De sociaal-emotionele en leerproblemen van jonge kinderen (tot 7 jaar) worden gevolgd door de gespecialiseerde NF1-teams binnen het landelijk zorgnetwerk. Voor oudere kinderen (boven de 7 jaar) biedt het centrum Kempenhaeghe in de Hans Berger Kliniek in Oosterhout een uitgebreid diagnostisch programma (het Centrum voor Neurologische Leer- en Ontwikkelingsstoornissen (CNL); [www.kempenhaege.nl](http://www.kempenhaege.nl)).

### **Ouders van kinderen 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. Het onvoorspelbare en variabele verloop van NF1 kan de onzekerheid hierbij 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 daarom 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 zal vertraagd kunnen 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. Het wisselende beloop van NF1 kan nog wel eens vragen oproepen: de ene keer spelen vermoeidheid of concentratieproblemen een grotere rol dan de andere keer. Daarbij kunnen kinderen

met NF1 ook sterk verschillen van elkaar. Bovendien functioneert een kind of 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 een school, zoals een intern begeleider op de basisschool of een mentor in het voortgezet onderwijs, 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 dossier op te bouwen waarin belangrijke documenten en afspraken worden vastgelegd en bewaard.

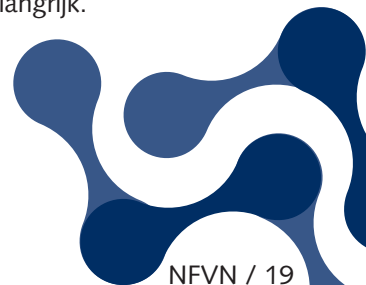
### Algemene adviezen

Hieronder volgt een aantal tips om een kind met NF1 laagdrempelig te helpen. Er zijn voor sociaal emotionele problemen vaak geen standaardoplossingen die in alle gevallen werken. Daarom moeten veel adviezen worden gezien als proefballonnen of suggesties die goed moeten worden overwogen en uitgetoetst.

Een belangrijke manier om de vaardigheden van kinderen te verbeteren en hen het optimale uit zichzelf te laten halen is veel oefenen, zowel op school als thuis. Het is van belang zowel kinderen als jongeren te stimuleren zich ook te richten op taken waar hij/zij meer moeite mee heeft. Ouders kunnen bijvoorbeeld met hun kind samen tekenen,

puzzelen of knutselen om het *visueel ruimtelijk inzicht* en de *fijne motoriek* te verbeteren. Met kleutergym of het kiezen van een teamsport die het kind zelf leuk vindt, kan de *motoriek* worden geoefend en kunnen *sociale vaardigheden* worden verbeterd.

Ook bij milde problemen op school kan extra ondersteuning op een speelse manier worden geïntroduceerd, zonder dat hier direct een expert bij hoeft te worden betrokken. Zo is het voor de iets oudere kinderen met *leesproblemen* een idee om hen te laten helpen bij het lezen van jongere kinderen. Algemene adviezen voor kinderen met *concentratieproblemen* zijn onder andere hen op een plaats in de klas te zetten waar ze het minst worden afgeleid; het herhalen of opschrijven van instructies en lange opdrachten in korte overzichtelijke stukjes aanbieden met voldoende pauzes. Periodes van bewegen tussen werkmomenten door kunnen de concentratie ook verbeteren. Als kinderen druk en afleidbaar zijn, kan het helpen om de hoeveelheid speelgoed waaruit gekozen kan worden te beperken. Voor kinderen met problemen in de *controle functies* ('*executieve functies*') is het bieden van een zichtbare structuur erg belangrijk.





Zo 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. Kinderen met *zwakke sociale vaardigheden* kunnen baat hebben bij het duidelijk uitleggen van (voor anderen vanzelfsprekende) sociale regels. Uitgeverij Pica ([www.uitgeverijpica.nl](http://www.uitgeverijpica.nl)) geeft bijvoorbeeld boekjes uit met deze 'verborgen regels' (ISBN 9789077671009). Ook kunnen ouders en leerkrachten kinderen helpen oefenen met het interpreteren van gebaren, lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen, bijvoorbeeld met behulp van plaatjes uit tijdschriften of rollenspelen. Toneelspel kan kinderen helpen met het opbouwen van *zelfvertrouwen* en het zich leren verplaatsen in anderen.

### **Voorlichting**

Het kan voor kinderen met NF1 erg frustrerend zijn om geconfronteerd te worden met hun lichamelijke beperkingen, tekortkomingen op school, of met hun beperktere vaardigheden en het gepest worden

in het contact met leeftijdgenootjes. Kinderen die geleerd hebben om te gaan met hun aandoening en geïnformeerd zijn over NF1 blijken vaak weerbaarder tegen verkeerde reacties en pesterijen. Natuurlijk moet het kind wel worden geïnformeerd op een niveau passend bij zijn/haar leeftijd en belevingswereld. Verder is het belangrijk dat ouders, leerkrachten en begeleiders vooral wijzen op hun sterke punten en op de zaken die hen wél lukken. Ook kan het nuttig zijn om NF1 als aandoening in een klas te bespreken. Onwetendheid kan immers vaak leiden tot verkeerde reacties en pesterijen. In overleg tussen ouders, school en kind/jongere kan worden besloten wat de beste manier is om NF1 bespreekbaar te maken. Om beter begrip te krijgen onder klasgenoten kunnen kinderen een spreekbeurt geven over NF1. Het boekje 'Koen en Dapper' en de bijbehorende poster, die door de NFVN worden uitgegeven, kunnen goede dienst doen in het geven van voorlichting aan kinderen en hun omgeving. De website [www.ikhebdat.nl](http://www.ikhebdat.nl) geeft voorbeelden hoe kinderen van verschillende leeftijden schrijven over hun erfelijke aandoening. Stichting eigen gezicht ([www.eigengezicht.nl](http://www.eigengezicht.nl)) heeft specifiek voorlichtingsmateriaal over gezichtsafwijkingen voor kinderen en hun ouders.

Voor jongeren en jongvolwassenen is er het boekje: 'Daisy, dat is meteen een heel verhaal'. Aan dit boekje is de

website [www.daisy.neurofibromatose.nl](http://www.daisy.neurofibromatose.nl) verbonden voor het vervaardigen van een Daisy Card. Deze Daisy Card is een geprint geheugensteuntje in het formaat van een creditcard en kan bijvoorbeeld gebruikt worden om aan anderen uit te leggen wat NF1 is en wat dit voor de specifieke betrokkene betekent. Eveneens is voor de jongeren en jongvolwassenen, maar ook voor de mensen om hen heen, de opvolger beschikbaar van de brochure die u nu in handen heeft. Deze brochure met informatie over sociaal-emotionele en leerproblemen bij jongeren en jongvolwassenen met NF1 heet 'Spotlicht op jongeren met NF1'.

'Koen en Dapper', 'Daisy' en de brochure 'Spotlicht op jongeren met NF1' zijn als PDF bestand te downloaden (zoek naar 'Brochures' op [www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl)). Als u lid wordt van de NFDV wordt de gedrukte versie aan u toegestuurd.

### **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."*

## **Extra ondersteuning**

### **Passend Onderwijs**

Er zijn in Nederland veel mogelijkheden om kinderen met sociaal-emotionele

problemen en/of leerproblemen te ondersteunen, hetzij met een budget voor extra hulp binnen het reguliere onderwijs, hetzij met speciaal onderwijs. In het kader van 'passend onderwijs', moeten reguliere scholen aan kinderen zo veel mogelijk onderwijs bieden binnen het 'samenwerkingsverband', een groep scholen die kinderen met uiteenlopende problemen kan opvangen. Voor kinderen met sociaal-emotionele of leerproblemen moet een plan ('ontwikkelingsperspectief') worden opgesteld waarin staat wat een kind nodig heeft. Het kan daardoor gebeuren dat een kind met specifieke onderwijs-ondersteuningsbehoeften, bijvoorbeeld ADHD en dyslexie, naar een andere school in het samenwerkingsverband moet gaan, omdat die school betere ondersteuning voor deze groep kinderen kan bieden. Ook kunnen ouders besluiten dat een andere school moet worden gezocht als zij het vertrouwen in de huidige school hebben verloren of als er in de klas van het kind erg veel gepest wordt en ouders er geen vertrouwen in hebben dat dit op korte termijn gaat veranderen.

Vóór tot plaatsing op een speciale school wordt besloten, wordt eerst geprobeerd een kind de juiste hulp te bieden op zijn/haar eigen (reguliere) school. In de eerste plaats is dit de taak



van de leerkracht, die zo veel mogelijk zal proberen om aan elk kind te bieden wat hij/zij nodig heeft ('differentiëren'). Als dat niet voldoende mogelijk is, wordt een 'ondersteuningsarrangement' opgesteld, waarin staat welke vorm van hulp een kind nodig heeft. Voor toelating tot speciaal onderwijs en voor de ondersteuningsarrangementen moet een kind voldoen aan specifieke voorwaarden, onder andere wat betreft de ernst van de problematiek. De samenwerkingsverbanden hebben de criteria voor toelating bepaald en zij kunnen soms ook bepalen of van bepaalde criteria kan worden afgeweken. De school van een kind kan helpen bij het in kaart brengen van de mogelijkheden en het zoeken van de juiste hulp. Bij elke stap die de leerkracht en de school van een kind of jongere zet, zal moeten worden overlegd en samengewerkt met de ouders. Ouders zijn de eerste verantwoordelijke als het gaat om de ontwikkeling en opvoeding van hun kind.

### **Verwijzing naar speciaal onderwijs**

Wanneer het reguliere onderwijs onvoldoende kan aansluiten bij de onderwijsbehoeften van een kind, kan gekeken worden of het kind terecht kan op een speciale school. Hoewel ouders

en kinderen vaak moeite hebben met de overstap naar speciaal onderwijs, is het belangrijk om te beseffen dat het voor veel kinderen met sociaal-emotionele of leerproblemen erg demotiverend is om lange tijd 'op de tenen' te moeten lopen. Zeker bij een combinatie van verschillende problemen (bijvoorbeeld concentratieproblemen, leerproblemen, en sociale kwetsbaarheid) kan onderwijs in kleine groepen op eigen niveau het zelfvertrouwen van een kind goed doen en een kind in staat stellen zich beter te ontwikkelen.

Chanel (16 jaar):

*"Ik val overal tussen, maar er is geen tussenweg."*

Afhankelijk van de ernst van hun problemen kunnen kinderen terecht in het *speciaal onderwijs* (SO) voor kinderen met diverse behoeftes. In veel regio's zijn ook '*Speciale scholen voor het basisonderwijs*' (SBO) voor kinderen met sociaal-emotionele en leerproblemen. SBO scholen zijn regionale basisscholen voor uiteenlopende problemen. De klassen zijn er kleiner en er is meer en gespecialiseerd personeel. Als deze vorm van onderwijs niet voldoende ondersteuning kan bieden, is SO aangewezen. Dit is ingedeeld in 4 clusters:

- Cluster 1 voor blinde en slechtziende kinderen

- Cluster 2 voor dove, slechthorende kinderen en voor kinderen met ernstige spraak- en/of taalmoeilijkheden
- Cluster 3 voor kinderen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen en voor langdurig zieke kinderen
- Cluster 4 voor kinderen met psychiatrische stoornissen en/of ernstige gedragsproblemen

Na het SO kunnen kinderen in het voortgezet (middelbare) onderwijs terecht op een VMBO school (met of zonder *Leerwegondersteunend onderwijs* ofwel LWOO), op het *Praktijkonderwijs* of in het *voortgezet speciaal onderwijs* (VSO).

### Ondersteuning binnen het reguliere onderwijs

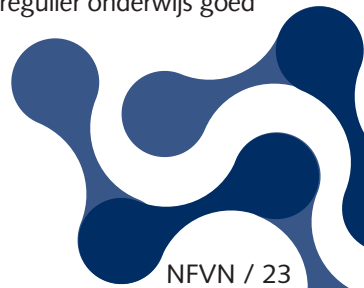
Met de komst van 'Passend Onderwijs' in 2014 bepalen samenwerkingsverbanden waar het geld voor extra hulp aan wordt besteed. Meer en meer moeten kinderen worden opgevangen in het samenwerkingsverband waar hun oorspronkelijke school toe behoort. De SBO scholen (scholen voor speciaal basisonderwijs) en de SO scholen maken deel uit van de samenwerkingsverbanden. Wat de meest aangewezen school is, is aan de ene kant afhankelijk van de individuele behoeften van een kind ('onderwijsondersteuningsbehoeften'): wat het kind nodig heeft. Aan de andere kant is belangrijk wat een school, volgens het 'school-

ondersteuningsprofiel', kan bieden. Deze 'schoolondersteuningsprofielen' zijn op het internet te vinden bij [www.passendonderwijs.nl/overpassend-onderwijs/zorgplicht/schoolondersteuningsprofiel](http://www.passendonderwijs.nl/overpassend-onderwijs/zorgplicht/schoolondersteuningsprofiel). De behoeften van een kind worden beschreven in een 'arrangement' door een speciale commissie binnen het samenwerkingsverband, in samenwerking met kind, ouders en school.

Elk samenwerkingsverband geeft in haar ondersteuningsplan aan hoe de extra hulp en ondersteuning geregeld is. Daarbij kan alle nodige expertise worden ingezet, zoals ook vanuit (andere) SBO- of SO scholen.

### Ondersteuning bij cognitieve problemen

Wanneer er sprake is van een *verstandelijke beperking*, kan gedacht worden aan plaatsing op een SBO school bij milde problemen of op een school binnen cluster 3 van het speciaal onderwijs bij ernstiger problemen (onderwijs voor zeer moeilijk lerende kinderen (ZMLK), met een IQ lager dan 60). In de meeste samenwerkingsverbanden zal begeleiding op een reguliere basisschool de eerste stap zijn. Deze begeleiding is bedoeld om te zorgen dat kinderen op een school voor regulier onderwijs goed





kunnen blijven functioneren. Voor informatie, advies en ondersteuning kunnen ouders zelf onder andere terecht bij Integrale Vroeghulp (voor kinderen tot 4 jaar, [www.integralevroeghulp.nl](http://www.integralevroeghulp.nl)), of bij Stichting MEE (kinderen boven de 4 jaar, [www.mee.nl](http://www.mee.nl)).

Kinderen met *visueel-ruimtelijke problemen* kunnen worden geplaatst op een cluster 3 school als er bijvoorbeeld ook motorische problemen zijn, of als een kind ernstige beperkingen ondervindt vanwege een langdurige ziekte (aandoeningen als NF1 worden daar vaak onder gerekend). Wanneer een kind ook problemen heeft met het zien (bijvoorbeeld bij een opticus gloom, een gezwel achter het oog dat wel eens voorkomt bij NF1), kan het worden verwezen naar stichting VISIO ([www.home.visio.org](http://www.home.visio.org)) of Bartiméus ([www.bartimeus.nl/onderwijs](http://www.bartimeus.nl/onderwijs)).

Er is een speciaal trainingsprogramma ontwikkeld voor kinderen met visueel-ruimtelijke problemen, genaamd "een Beren-aanpak" (door Timmerman en v/d Schoot, uitgeverij Acco, ISBN: 90.334-3994-8). Thuis kunnen kinderen oefenen met bijvoorbeeld bouwmaterialen en puzzels, of Loco (vanaf peuters/kleuters,

speelgoedwinkel).

Wanneer kinderen problemen hebben met *executieve functies*, kan met de zogenaamde 'Meichenbaum beertjes' worden gewerkt om zelf structuur te leren aanbrengen (zie: Timmerman, uitgeverij Acco, ISBN: 9789033449543). Uitgeverij Hogrefe ([www.hogrefe.nl](http://www.hogrefe.nl)) geeft diverse boeken uit over begeleiding op dit gebied, zoals 'Coachen van kinderen en adolescenten met zwakke executieve functies'. Bij *geheugenproblemen* is veel herhaling (met aandacht!) nuttig en kan gebruik worden gemaakt van geheugensteuntjes zoals ezelsbruggetjes. Er bestaan verschillende trainingsmethodes voor kinderen met *concentratieproblemen en executieve functies*, zoals ATAG-K en COGMED. Leerkrachten kunnen voor meer informatie terecht op [www.leermiddelenplein.nl](http://www.leermiddelenplein.nl). Voor kinderen en jongeren met ADHD, ASS of sociale problemen zijn er programma's zoals de Kanjertraining of het spel "rondje open kaart" (uitgeverij Graviant). Kinderen met *zwakke sociale vaardigheden* kunnen onder andere worden geholpen met sociale vaardigheidstraining (SoVa training) of weerbaarheidstraining (onder andere bij stichting MEE, [www.mee.nl](http://www.mee.nl)).

### **Ondersteuning bij leerproblemen**

Bij de ondersteuning voor leerproblemen is het belangrijk om rekening te houden met de visueel-ruimtelijke problemen van kinderen met NF1. Wanneer een kind *rekenproblemen* heeft, wordt vaak geprobeerd de sommen als plaatje aan te bieden. Dat is voor veel kinderen



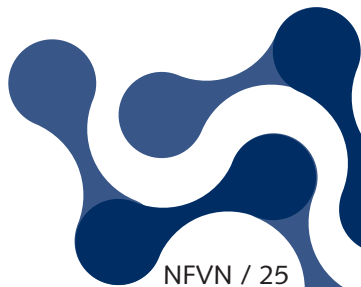
met rekenproblemen een goede ondersteuning, maar minder goed voor kinderen met NF1 als het ruimtelijk inzicht niet hun sterkste punt is. Bij kinderen met NF1 met rekenproblemen op basis van problemen in het visueel-ruimtelijk inzicht zou het kunnen helpen om de sommen niet als plaatje maar juist als verhaalsom (tekst) of mondeling aan te bieden ('liever een praatje dan een plaatje'). Als kinderen moeite hebben met het leren of automatiseren van rekenbewerkingen, kunnen lijstjes met de rekenbewerkingen op een rij helpen. Een rekenmachine is een belangrijke compensatie om sneller te kunnen werken op dit gebied. Dit wordt bij veel scholen pas toegestaan als een rekenstoornis of dyscalculie is vastgesteld na gedegen onderzoek naar leerproblemen. Ook bij lees- en spellingsproblemen bij deze kinderen is de reguliere ondersteuning voor dyslectische kinderen niet altijd effectief en kan extra aandacht worden besteed aan de visueel-ruimtelijke component. Er kan bijvoorbeeld extra worden geoefend met het herkennen van lettervormen. Dit kan bijvoorbeeld met schuurpapier letters of het verwoorden van de vorm van een letter. Om het lezen te vergemakkelijken, kan bijvoorbeeld een leeslineaal of een Daisyspeler (een speciaal apparaat dat ingesproken boeken kan afspelen) worden gebruikt. Bij leerlingen met risico op leesproblemen, alle kinderen met NF1, kan in groep 2 t/m 4 het interventieprogramma ter voorkoming van leesproblemen 'Bouw!' worden ingezet ([www.lexima.nl/](http://www.lexima.nl/)

[dyslexiesoftware/bouw](#)).

Een dyslexieverklaring kan vooral vanaf halverwege het basisonderwijs en zeker ook op het voortgezet onderwijs helpen om toetsverlenging en andere maatregelen te organiseren. Bij ernstige lees- of spellingsproblemen, kan ook doorverwezen worden naar een speciaal centrum voor dyslexiebehandeling of een 'leeskliniek', zeker als er ook op sociaal-emotioneel gebied problemen zijn in combinatie met de leerproblemen. Onder bepaalde voorwaarden wordt dyslexiebehandeling vergoed door zorgverzekeringen.

### **Ondersteuning bij motorische problemen**

Bij een achterstand of stoornis in de *motorische vaardigheden* kan gedacht worden aan cluster 3 onderwijs. Een belangrijke rol is weggelegd voor de fysiotherapeut, oefentherapeut of ergotherapeut. Omdat het vele oefenen de motorische vaardigheden kan verbeteren, is thuis oefenen ook van belang. Begeleiding is soms nodig om te zorgen dat kinderen op een school voor regulier onderwijs goed kunnen blijven functioneren. Soms maken scholen daarbij gebruik van de diensten van een motorische remedial teacher (MRT) of een psychomotore therapeut (PMT).





Bij ernstige problemen kan begeleiding door of plaatsing op een school voor cluster 3 onderwijs nodig zijn.

Voor *fysiotherapie of oefentherapie (Cesar)* is het verstandig om een duidelijk en haalbaar doel te formuleren, eventueel in overleg met een revalidatiearts. Bijvoorbeeld: het doel om te leren touwtje springen of te leren fietsen. Wanneer er geen duidelijk doel is of therapie gedurende lange tijd gegeven wordt zonder duidelijke vooruitgang, kan de motivatie van het kind verminderen. Als een doel niet haalbaar is, zijn soms heel goede (tijdelijke) alternatieven te vinden. Wanneer een kind bijvoorbeeld zowel wat betreft motoriek en coördinatie, concentratie én inzicht in het verkeer nog niet klaar is om te leren fietsen, kan een skelter, een tandem of een aanhangfiets worden gebruikt.

Bij het vinden van speciale oplossingen voor motorische problemen kan (via een revalidatiearts of via directe toegang) een *ergotherapeut* worden ingeschakeld, die bijvoorbeeld een pen met een grotere of andere greep kan uitproberen bij kinderen met een slecht leesbaar handschrift. Ook andere fijnmotorische oefeningen of aanpassingen op school

kunnen door de ergotherapeut worden geadviseerd. Bij sommige kinderen vormt het niet snel of niet goed leesbaar kunnen schrijven een groot obstakel bij het leren. In dat geval kan een laptop uitkomst bieden.

Slappe voetspieren of platvoeten kunnen, als kinderen hier pijnklachten bij hebben, een reden zijn om via een orthopeed of revalidatiearts orthopedisch schoeisel aan te laten meten.

### **Ondersteuning bij problemen met de taal of spraak**

Bij ernstige *taalproblemen of spraakproblemen* kan plaatsing op een school binnen cluster 2 (onderwijs voor kinderen met ernstige spraak-taal moeilijkheden) worden overwogen en kan logopedie worden gegeven. Wanneer de problemen minder fors zijn, of als de school goede ondersteuningsmogelijkheden heeft, kan er ook voor worden gekozen om ambulante begeleiding vanuit cluster 2 onderwijs in te zetten binnen het reguliere onderwijs. Informatie over kinderen met spraak, taal en/of gehoorproblemen kan worden gevonden op [www.fenac.nl](http://www.fenac.nl). Ook bij logopedie is het verstandig regelmatig te evalueren of de therapie nog zinvol is.

### **Ondersteuning bij concentratieproblemen, gedragsproblemen of autisme**

Voor kinderen met *concentratieproblemen, gedragsproblemen of autisme* kan plaatsing op een school voor cluster 4 onderwijs (voor kinderen

met psychiatrische of gedragsproblemen) worden overwogen. In de meeste regio's zal ambulante begeleiding vanuit cluster 4 onderwijs ook mogelijk zijn. Bij concentratieproblemen bevatten de boeken van Timmermans (Kinderen met aandachts- en werkhoudingsproblemen, Acco, ISBN10: 9033449544) en van Rietman (Werken met aandacht, Bazalt, ISBN 9789074233910) handige adviezen. Voor de leerkracht heeft bijvoorbeeld de NVA (Nederlandse Vereniging Autisme; [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)) samen met het Landelijk expertisecentrum speciale onderwijsfolders gemaakt over het omgaan met kinderen met autisme in de klas. Voor andere doelgroepen zijn er op het internet diverse folders en boekjes te vinden.

Kinderen met *gedragsproblemen* kunnen baat hebben bij gedragstherapie of een andere vorm van pedagogische of psychologische ondersteuning. Voor het omgaan met agressief gedrag in de klas zijn vele handvatten te geven. Een aantal van deze adviezen is te vinden in het boek 'De gerespecteerde leerkracht' van Juliaan van Acker (ISBN: 9789082021301). Omdat bij gedragsproblemen het gehele gezin betrokken is, kan ouderbegeleiding of gezinsondersteuning nodig zijn. In de meeste plaatsen is er een wijkteam of *Centrum Jeugd en Gezin* (CJG; [www.cjg.nl](http://www.cjg.nl)) die laagdrempelige hulp kan organiseren op dit gebied. Voor ernstige gedragsproblemen kan op verwijzing van de huisarts een instelling voor geestelijke gezondheidszorg (GGZ) worden bezocht voor diagnostiek en

behandeling. Een kinderpsychiater kan dan zo nodig ook (medicamenteuze) ondersteuning geven. Slechts in bepaalde gevallen kan '*gedwongen hulp*' worden ingezet (als een kind bijvoorbeeld onder toezicht is gesteld). Het wijkteam of het CJG speelt vooral een rol bij de '*vrijwillige hulp*'. Als een kind, jongere of volwassene een verstandelijke beperking heeft (intelligentie quotiënt (IQ) lager dan 70), kan een beroep worden gedaan op stichting MEE ([www.mee.nl](http://www.mee.nl)). De huisarts kan meestal goed aangeven wat de meest aangewezen instantie is. In overleg met wijkteam of CJG dan besloten worden om 'zorg in natura' of een persoonsgebonden budget (PGB) aan te vragen. Met een PGB kunnen bijvoorbeeld individuele begeleiding, sociale vaardigheidstraining of ondersteuning van de ouders worden betaald. Zorgcentra, instanties als MEE ([www.mee.nl](http://www.mee.nl)) of de huisarts kunnen meehelpen met de aanvraag van een PGB. Per Saldo ([www.pgb.nl](http://www.pgb.nl)) is de belangenvereniging voor mensen die zelf hun zorg en begeleiding willen regelen met een PGB.

### Ondersteuning thuis

Op ouders van kinderen en jongeren met NF1 wordt vaak een beroep gedaan: door de kinderen zelf, door leerkrachten en door professionals in



de zorg zoals artsen, orthopedagogen, 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 is geregeld overleg (via schriftjes, e-mail 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 oefent druk uit op het programma en de belastbaarheid van een gezin en van een kind. Daarom is voor hen meestal het credo: 'gewoon als het kan, speciaal als het echt nodig is'.

Soms is extra zorg, begeleiding of ondersteuning thuis noodzakelijk. Via het CIZ (*Centrum Indicatiestelling Zorg*, [www.ciz.nl](http://www.ciz.nl)) kan een indicatie worden aangevraagd, waardoor men recht krijgt op hulp vanuit de *Wet langdurige zorg* (Wlz). Nieuwe ontwikkelingen op dit gebied zijn te volgen op de site van de rijksoverheid ([www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)).

### **Ondersteuning in het voortgezet en beroepsonderwijs**

Binnen veel scholen voor voortgezet en beroepsonderwijs is er een 'interne

zorgcommissie', een 'zorgcoördinator' of een 'trajectbegeleider' die met student en mentor samen kan overleggen als de studie niet naar wens verloopt vanwege leerproblemen of sociaal emotionele problemen. De Wet Gelijke Behandeling op grond van Handicap of Chronische Ziekte (WGBH/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](http://www.handicap-studie.nl)).

Mogelijke aanpassingen zijn onder andere: studiehulpmiddelen, tentamenfaciliteiten, alternatieven in het studieprogramma, roosteraanpassingen, stage-aanpassingen, extra studiebegeleiding en peer-coaching (hulp van een medestudent).

### **Medicatie**

Er bestaat op dit moment nog geen medicijn waarmee NF1 kan worden genezen. Bij concentratieproblemen bij NF1 is aangetoond dat methylfenidaat goed kan helpen. Dit is in verschillende vormen op de markt en dient onder controle van kinderarts of

kinderneuroloog te worden gebruikt. Bij inslaapproblemen kan melatonine uitkomst bieden. Indien er veel pijnstillers (meer dan 2 dagen per week) tegen hoofdpijn worden ingenomen, bespreek dit dan met de behandelend arts in de gespecialiseerde NF1 poli. De kans is namelijk groot dat de pijnstillers verantwoordelijk zijn voor de hoofdpijn.

### **Diagnostiek van sociaal-emotionele en leerproblemen als onderdeel van de zorg rond NF1**

Omdat er bij NF1 op veel verschillende vlakken problemen kunnen vóórkomen, is het belangrijk dat kinderen gezien worden door een multidisciplinair team van artsen en andere deskundigen die zijn gespecialiseerd in NF1 (zorgnetwerk NF1). Naast aandacht voor lichamelijke problemen, is het ook belangrijk dat er aandacht wordt besteed aan de sociaal-emotionele en leer- of gedragsproblemen, bijvoorbeeld door mogelijkheden te bieden voor diagnostiek van cognitieve problemen. Diagnostiek is vooral 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 publiceert op haar website een zorgkaart van Nederland met de in NF1-gespecialiseerde centra ([www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl)).

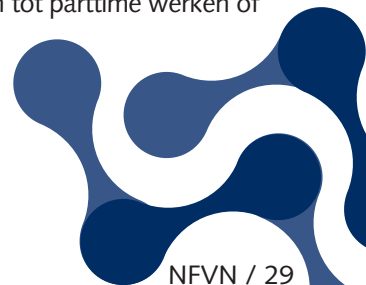
### **Sport en NF1**

Veel bewegen en sporten zijn belangrijk voor iedereen voor het ontwikkelen

van motorische vaardigheden en het onderhouden van een goede gezondheid. Zoals eerder beschreven is dit ook voor kinderen met NF1 van belang. Het sporten kan zoveel mogelijk worden gestimuleerd maar vraagt ook om extra aandacht. Een kind met NF1 kan minder vaardig zijn en vaak niet meekunnen met de sportieve prestaties van leeftijdsgenootjes. Binnen teamsporten vraagt dit zeker om extra begeleiding. Meer individuele sporten, zoals atletiek of judo, zijn soms beter geschikt. Het is van belang om een positief zelfbeeld te behouden. Maak indien nodig gebruik van Gehandicaptensport Nederland ([www.gehandicaptensport.nl](http://www.gehandicaptensport.nl)). Hier wordt sport en bewegen op maat aangeboden. Een goed alternatief is Fitkids, hét fitness- en oefenprogramma voor kinderen van zes tot achttien jaar met een chronische ziekte, beperking of langdurige aandoening ([www.fitkids.nl](http://www.fitkids.nl)).

### **Werk en NF1**

Als jongeren met NF1 willen gaan werken, hoeft dat geen problemen op te leveren. In veel gevallen vinden ook zij een bijbaantje en na het afronden van hun opleiding komen ook veel mensen met NF1 aan werk. Als er echter veel of ernstige lichamelijke of psychische klachten zijn, moet wel eens besloten worden tot parttime werken of





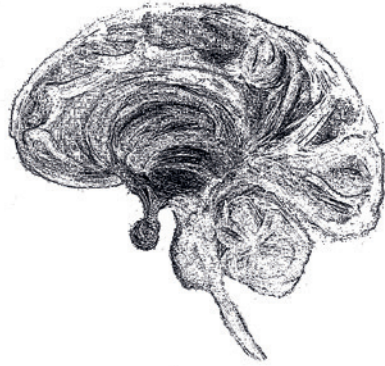
is het moeilijk een werkplek te vinden waar voldoende rekening gehouden kan worden met deze problemen. Uitzendbureau 'Emma at work' ([www.emma-at-work.nl](http://www.emma-at-work.nl)) is speciaal in het leven geroepen om jongeren met een chronische aandoening zoals NF1 aan een werkring te helpen. Als een jongere voor hij/zij 17 wordt al minstens 25% arbeidsongeschikt is, kan hij/zij in aanmerking komen voor een 'Wajong-uitkering'. Het UWV ([www.uwv.nl](http://www.uwv.nl)) bepaalt of iemand hiervoor in aanmerking komt. Op de site van de Rijksoverheid is veel informatie te vinden over diverse regelingen ([www.rijksoverheid.nl/onderwerpen](http://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. Dat geldt ook voor mensen die de diagnose ADHD of ASS hebben. Het is niet per se negatief om ADHD of ASS te hebben. Voor jongeren met een beperking bestaat er de 'Participatiewet' en zijn er afspraken gemaakt over banen voor deze jongeren.

# Deel 3: ACHTERGROND- INFORMATIE

## 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. Vaak zijn er zogenaamde UBO's op de scan 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. *Tot nu toe is er geen verband aangetoond tussen UBO's en leerproblemen.* Er is dan ook geen reden om bij een kind met NF1 vanwege alleen de leerproblemen een scan te maken van de hersenen. Wel is het van belang dat kinderen regelmatig door een kinderneuroloog worden gezien in verband met het mogelijk ontwikkelen van aan NF1 gerelateerde hersenafwijkingen. Zo kan gezocht worden naar een verklaring voor plotselinge cognitieve achteruitgang of voor bepaalde motorische problemen. Onder de 8 jaar is daarnaast een jaarlijkse controle door de oogarts nodig.



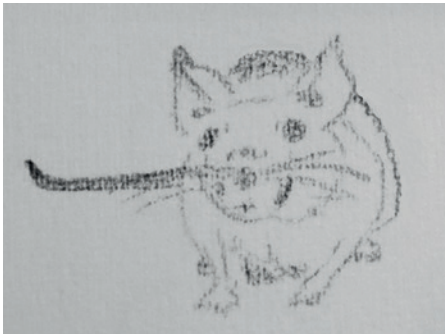
## NIEUWE ONTWIKKELINGEN

### Onderzoek naar de oorzaak van leerproblemen

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. Neurofibromine is een eiwit dat ervoor zorgt dat een ander eiwit, Ras, niet te hard werkt. 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 als je kijkt naar de manier waarop hersencellen werken, zijn er weinig verschillen. NF1 muizen 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 weer beter te maken, waardoor ze beter 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 met NF1. Informatie over



actuele onderzoeken waaraan patiënten kunnen deelnemen is te vinden op [www.erasmusmc.nl/encore/](http://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 uw kind of in uw 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 een heel variabele aandoening waarbij het op de kinderleeftijd lang niet altijd mogelijk is om te voorspellen hoeveel last iemand later van NF1 zal hebben. Er wordt op dit gebied echter veel onderzoek gedaan. Zo worden kinderen met NF1 nu op vaste leeftijden gevolgd om de ontwikkeling van sociaal- emotionele en leerproblemen door de jaren heen in kaart te brengen. Het is bekend dat mensen met een microdeletie (een grote mutatie in het DNA waarbij naast het NF1 gen ook andere genen zijn aangedaan) meestal ernstiger symptomen hebben. Zij hebben meer neurofibromen en ook meer leerproblemen. Een microdeletie komt bij ongeveer 5 procent van de NF1 patiënten voor. Ook is aangetoond dat een andere zeldzame mutatie van het zogenaamde 'SPRED 1-gen', juist gepaard gaat met minder ernstige problemen. Als er meer kinderen met deze mutaties gevolgd worden, zal dit beeld duidelijker worden.





# Conclusie

NF1 kan een grote invloed hebben op het leren en het sociaal-emotionele functioneren van kinderen. In deze brochure worden problemen besproken die vaak bij NF1 vóórkomen. Niet al deze problemen zijn bij ieder kind even duidelijk aanwezig. NF1 uit zich dus heel wisselend. Het is belangrijk om bij alle kinderen alert te zijn op problemen in de

ontwikkeling, op school en thuis. Daarbij is het goed om alert te zijn op problemen op sociaal en emotioneel gebied, met het gedrag, de motoriek, de spraak en de taal. Gedetailleerd onderzoek door onder andere een neuropsycholoog, fysiotherapeut en logopedist is essentieel om gerichte ondersteuning te kunnen bieden.

Ieder kind 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 individueel onderzoek nodig. Het verhaal van de ouders van Jelle (8 jaar) met NF1:

*“Vanaf dat onze zoon anderhalf jaar was, merkten we dat hij met zijn spraak en motoriek wat achter bleef op zijn leeftijdsgenootjes. We hadden regelmatig aan de bel getrokken bij het consultatiebureau, maar kregen daar geen gehoor.”*

Jelle werd via het NF1-team van het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam

verwezen naar het CNL van Kempenhaeghe. Dit programma biedt uitgebreide diagnostiek van ontwikkelingsproblemen, met speciale aandacht voor kinderen met NF1.”

*“Wij zijn blij dat we dit gedaan hebben, want we hebben nu een totaal overzicht van alle problematiek van Jelle met hierbij een advies voor ons en de school en hoe wij hiermee verder moeten. Met behulp van fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, ambulante begeleiding voor school, hulp vanuit de GGZ, en ondersteunende medicatie zijn wij voor ons gevoel op de goede weg.”*

# MEER INFORMATIE

In het ledenblad NF 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](http://www.neurofibromatose.nl)). Ook kan meer informatie worden opgevraagd over de lichamelijke kenmerken van NF1 bij kinderen en volwassenen. Voor kinderen is speciaal het informatieve prentenboek 'Koen & Dapper' over NF1 verschenen bij de NFVN. Bij het boekje hoort ook een voorlichtingsposter met de kenmerken van NF1, die gebruikt kan worden voor spreekbeurten.

Op [www.balansdigitaal.nl](http://www.balansdigitaal.nl) kan veel algemene informatie worden opgezocht over de verschillende problemen die zijn besproken in deze brochure, zoals ADHD, ASS en dyslexie. De informatie op deze website is niet specifiek gericht op kinderen met NF1.

Op de ENCORE website ([www.erasmusmc.nl/encore/](http://www.erasmusmc.nl/encore/)) kan informatie verkregen worden over het NF1 expertisecentrum bij het Erasmus MC en over het lopend wetenschappelijk onderzoek bij NF1.





# Colofon

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

Samengesteld en herzien, gebaseerd op de 3e druk, uit februari 2014, door Drs. A.B. Rietman\* (Gz-psycholoog en kinder- en jeugdneuropsycholoog).

## Met dank aan:

**Dr. C.E. Catsman-Berrevoets**, kinderneuroloog\*

**Prof. Dr. Y. Elgersma**, moleculair neurobioloog\*

**Dr. R. Oostenbrink**, kinderarts\*

**Dr. W. Taal**, neuroloog\*

**Mw. F. van Veelen**, maatschappelijk werker\*

**Dr. L.C. Krab**, aios Arts Verstandelijk Gehandicapten

\*Deze auteurs zijn werkzaam bij Erasmus MC te Rotterdam en nemen deel aan ENCORE: Expertisecentrum voor Erfelijke NeuroCognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam Erasmus MC.

Illustratie pagina 2: Jelle, 8 jaar, met NF1.

Illustratie pagina 15: Lynn, met NF1.

Illustraties op pagina 9, 12, 31, 32: Dr. L.C. Krab.  
Maart 2009.



4e en herziene druk, november 2017

# 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](mailto:info@neurofibromatose.nl)

