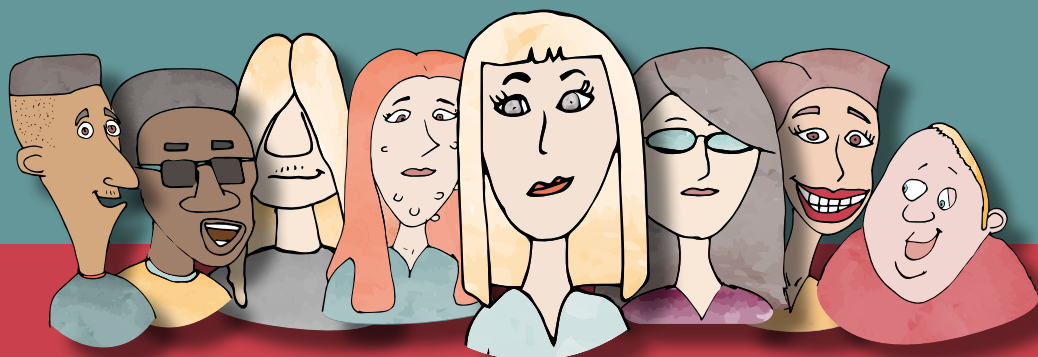


Daisy

dat is meteen
een heel verhaal

Een boek voor jongeren
en jongvolwassenen met
neurofibromatose type 1



Daisy, dat is meteen een heel verhaal

Uitgever: NFVN
Drukker: Tripiti
Eerste druk: februari 2017
Schrijver: Marianne de Ranitz-Gobel
Illustrator: Maarten de Ranitz
Vormgever: Marlies van Harmelen-Bouman

Dit boek en project werden gemaakt in opdracht van de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) en mogelijk gemaakt door het Revalidatiefonds en Stichting Vrienden van het Sophia

Bij de vervaardiging van dit boek zijn de volgende specialisten betrokken die geadviseerd hebben over de medisch- en psychologisch inhoudelijke aspecten van het boek:

Dr. Rianne Oostenbrink, kinderarts en
coördinator NF1 expertiseteam
Drs. André Rietman, Gz-psycholoog en
kinder- en jeugdneuropsycholoog
Dr. Walter Taal, neuroloog

*Tijdens de ontwikkeling van Daisy werkzaam bij het Erasmus MC - ENCORE:
Expertisecentrum voor Erfelijke NeuroCognitieve Ontwikkelingsstoornissen
te Rotterdam Erasmus MC*

Voorwoord

Hoi,

Voor je ligt een boek over Daisy. Daisy heeft NF1 en dat is meteen een heel verhaal. De titel is niet zomaar gekozen. Als je iemand wil uitleggen wat NF1 is, is dat inderdaad een heel verhaal. NF1 heeft invloed op je lichaam, je gezondheid en soms je uiterlijk, maar ook op hoe je leert, denkt en hoe je je voelt, relaties en sociale contacten. Op eigenlijk alles.

In dit boek lees je mee met een paar belangrijke momenten uit het leven van Daisy. In Daisy haar leven speelt NF1 soms een grote, soms een kleine rol. Net zoals bij iedereen met NF1. In de groepsapp lees je ook reacties en vragen van andere jongeren met NF1. Want zoals je misschien weet is niemand met NF1 hetzelfde. Daarom is het ook niet mogelijk geweest om alles wat met NF1 te maken heeft in dit boek te verwerken. Tijdens het schrijven heb ik niet één bepaalde persoon in mijn gedachten gehad. De situaties zijn verzonnen en gebaseerd op ervaringen van verschillende jongeren en jongvolwassenen met NF1. Eventuele herkenning van situaties is te wijten aan toeval.

In het tweede deel van het boek staan tips over 'wie vertel je wat wanneer over NF1', praktische informatie over de verschillende kenmerken en klachten van NF1, een speciaal multidisciplinair spreekuur voor NF1 en tot slot een lijst met handige websites, links en afkortingen. Bij het boek horen ook een website en de Daisy Card. De Daisy Card is een foldertje op creditcardformaat met daarop informatie over NF1, de kenmerken en klachten die jij zelf hebt, belangrijke telefoonnummers én je talenten. De Daisy Card is een geheugensteuntje dat kan helpen om aan anderen uit te leggen wat NF1 is. Ga voor meer informatie en het bestellen van jouw persoonlijke Daisy Card naar www.daisy.nfvn.nl

Groetjes, Marianne

Inhoudsopgave

Daisy, dat is meteen een heel verhaal	1
Voorwoord	3
Inhoudsopgave	5
Daisy	8
Vakantie	10
Kennismaken	11
Verliefd	13
Zwemmen	14
Vriendinnen	18
Vertellen over NF1	20
Zoenen	22
Meer dan een zoen	24
Afscheid	25
De juiste opleiding?	26
Op tijd naar bed	28
De uitnodiging	30
Feestje	32
Financiën	34
Rode Vlag?	35
Uiterlijk	36
Wat doe jij tegen hoofdpijn?	37
Tante Daisy	38
Ouders lastig of fijn? Wie laat wie los?	40
Wie woont erop zichzelf?	42
Hulp zoeken bij zelfstandig wonen	44
Jongerenuitje	45
Zorgverzekering	45
Plannen en organiseren	46
Controle in het ziekenhuis	48
Baby Robin	50
Blik op vooruit	52
Nawoord	55

Stroomdiagram	56
Wie vertel je wat wanneer over NF1?	58
Kenmerken en/of klachten van NF1	61
Wat is neurofibromatose type 1 (NF1)?	61
Neurofibromen	61
Café-au-lait vlekken	62
Sproeten (freckling)	62
Emotionele- en gedragsproblemen	62
School, wonen, werk en relaties/vrienden	63
Slaapproblemen	63
Vermoeidheid	64
Hoofdpijn	64
Een te hoge bloeddruk	64
Onhandigheid	64
Een zwelling van de oogzenuw(en) (=opticusplooi)	64
Kwaadaardige hersentumoren	65
Witte vlekken op de MRI van de hersenen	65
(Borst)kanker	65
Erfelijkheid en kinderen krijgen	66
De pil	66
Zorgnetwerk voor volwassenen met NF1 in Nederland	67
Het mogelijke verloop van het spreekuur van volwassenen met NF1	68
“Rode vlaggen” of alarmtekens	68
Waar je verder op moet letten (leefregels)	68
Wie informeren over NF1?	69
Wetenschappelijk onderzoek	69
Meer informatie over NF1	69
Handige websites, links en afkortingen	70
Informatie over NF1	70
Organiseren van zorg en hulp rondom zelfstandigheid	72
Onderwijs en opleiding	74
Werk	76
Colofon	79

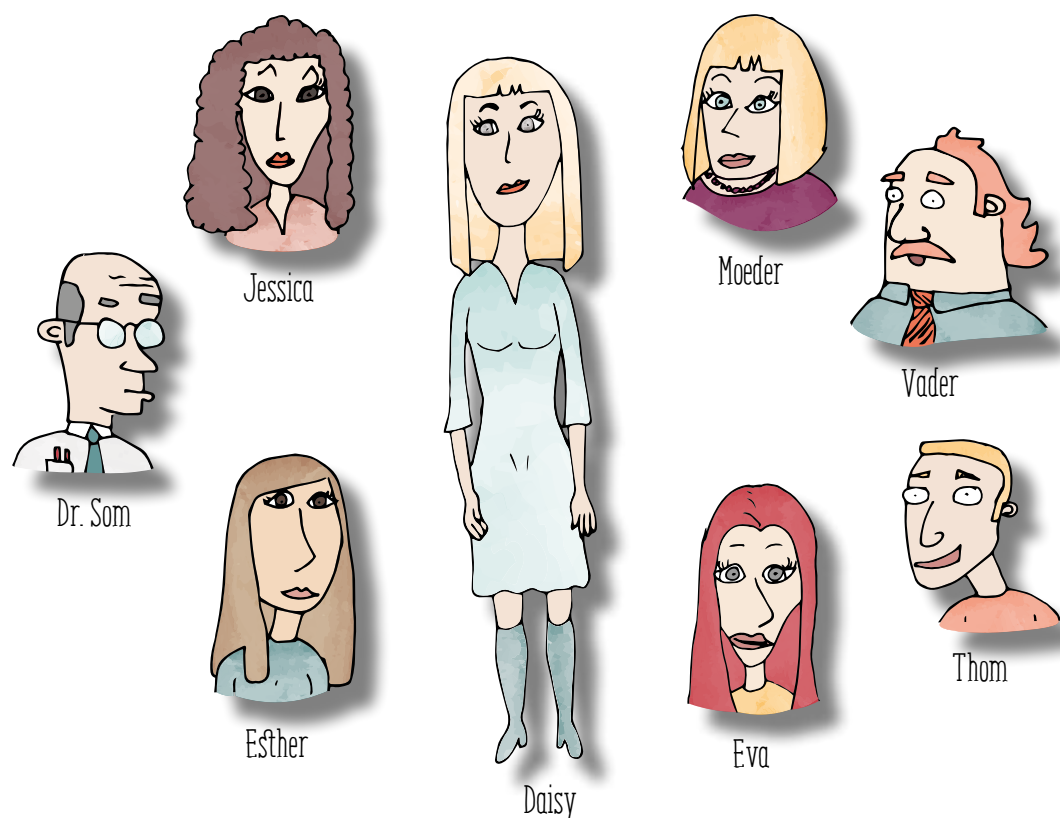
Daisy

Daisy Verhoef is 19 jaar en woont met haar ouders en kat Roodmans in een rijtjeshuis. Roodmans is de liefste rode kater die ze kent. Daisy is vaak moe, heeft regelmatig last van hoofdpijn en soms ook pijn in haar heup of been. Haar ouders vragen vaak of ze kunnen helpen. Dat is niet altijd leuk, wel makkelijk. Ze weet dat ze met veel dingen nog moeite heeft als het om de “18-plus” zaken gaat. Rekeningen en post bijhouden, met instanties bellen of zelf boodschappen doen en koken zijn lastig.

Daisy heeft een oudere broer, Thom van 24. Thom woont samen met zijn vriendin Eva 10 minuten fietsen verderop. Ze kan goed met haar broer opschieten.

Daisy is gestopt met haar opleiding Verzorgende en begint na de vakantie aan een nieuwe opleiding: Juridisch Administratief Dienstverlener.

Haar beste vriendin Jessica kent ze vanaf de kleuterschool. Vroeger fietsten ze elke dag samen naar school. Jessica was na hun examen gaan

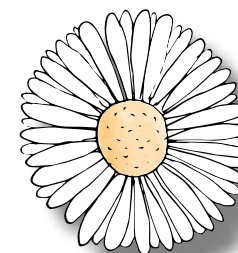


studeren in een andere stad. Jessica heeft sinds kort een vriendje en blijft ook wel eens bij hem slapen. Het is behoorlijk serieus tussen hen. Deze zomer gaat Jessica op kamers wonen in een studentenhuis. Jessica heeft Daisy gezegd haar niet te zullen vergeten. Ze belt en appt veel, maar toch vindt Daisy het ook lastig dat ze elkaar dan minder vaak zullen zien. Jessica kan haar altijd goed helpen als ze piekert of somber is, andersom trouwens ook. Daisy zou ook wel op zichzelf willen gaan wonen, maar weet niet goed hoe ze dat zou moeten doen.

Met haar bijbaantje in de supermarkt is Daisy gestopt. Ze gaat wel één keer per week naar zangles.

En niet onbelangrijk, Daisy heeft contact met andere jongeren met NF1 via een groepsapp. In de appgroep zitten Edje, Tessa, Amber, Gershon, Lars, Farid en Mila. De groepsapp heet ‘NF1 hebjenietalleen’. Wat zo fijn is aan appen met lotgenoten? Je hoeft niets uit te leggen als het om NF1 gaat.

Zo alles bij elkaar een druk leven.



Tessa



Lars



Edje



Daisy



Gershon



Amber

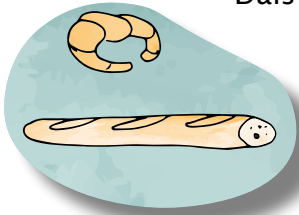


Mila



Farid

Vakantie



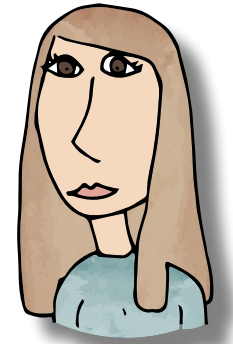
Daisy ligt nog met haar ogen dicht, maar is al wel wakker. Het is al warm en op de achtergrond hoort Daisy klepperende slippers, lachende kinderen en rammelend campingservies in een afwasteiltje. Ze staan op een camping in Frankrijk. Gisteravond zijn ze aangekomen.

Ze doet haar ogen open en geniet van het licht dat door het tentdoek schijnt, alles krijgt er een warme oranje gloed van. De komende drie weken is dit haar stek. Ze rekt zich nog een keer uit en hijst zich dan in een jurkje, haalt een borstel door haar haar en kruipt naar buiten. 'Goeiemorgen schoonheid,' haar vader is al naar het dorp geweest en zit nu voor de caravan een krantje te lezen met een kop koffie en een croissant. 'Hmm lekker,' Daisy lust er ook wel eentje en schuift aan, net als haar moeder.

Na het ontbijt gaat Daisy een boek lezen. Ze is helemaal verdiept in haar boek als ze haar naam hoort roepen: 'Daisy jij ook hier? Dat is toevallig! Wanneer ben jij gekomen?' Daisy kijkt op van haar boek en ziet Esther staan. Esther Reus uit haar oude klas. Ze weet eigenlijk niet of ze daar nu wel zo blij mee is. 'O, hé hallo, ja dat is inderdaad heel toevallig, wij zijn er sinds gisteravond,' ze weet niet zo goed wat ze moet zeggen. 'Wij ook' zegt Esther. 'Ik ben net begonnen aan een verkenning rondje. Ga je met me mee?' Daisy aarzelt even. Esther is niet echt haar type meisje. Ze is een mooi meisje en had in de klas altijd het hoogste woord. Bijdehand noemden de docenten haar. Met enige regelmaat haalde ze onvoldoendes. De docenten zeiden vaak tegen Esther dat ze wat meer op haar werk moest focussen in plaats van op jongens. Daisy voelde zich in haar bijzijn nog meer verlegen dan ze al was. Toch zegt Daisy ja. Het is aardig dat ze het vraagt en prettig om samen de camping te verkennen.



Kennismaken



Esther vertelt dat ze hier is met Wendy, haar oudere zus en een vriendin van haar zus, Joyce. 'Wendy en Joyce hebben om de beurt naar hier gereden. Ze slapen nu uit. Gezellig dat ik jou nu tegen kom.' Al pratend komen ze langs een tafeltennistafel, een zwembad, een ligweide met volleybalnet, picknicktafels, een overdekte hangplek, een speeltuin en een campingwinkel. Eigenlijk wist Daisy dat al. Voor ze thuis vertrokken had ze al uitgebreid de website van de camping bekeken. Aangezien haar ouders hadden gereserveerd wist ze ook al waar ze zouden staan. In gedachten had ze al rondjes gelopen over de camping. Wat ze thuis niet kon weten is wie er dan op de camping zouden staan.

Als ze weer naar de tent willen lopen, speelt er een groepje jongeren volleybal op het veld. De groep bestaat uit zowel Franse als Nederlandse jongeren. Ze vragen of de meiden mee willen doen. Voordat Daisy iets heeft kunnen zeggen, heeft Esther al ja geroepen. Daisy baalt. Als er nou iets is waar ze niet goed in is, is het een balspel. Esther moedigt haar aan 'kom op Daisy, het is niet voor de gouden medaille, we zijn hier om plezier te maken.' Na enige aarzeling doet Daisy mee. Bij het opgooien van de bal slaat ze mis. Ook de tweede keer gaat het fout. Dat is een punt voor de andere partij. Dat bedoelde Daisy nou. Als ze weer aan de beurt is om te serveren roept iemand 'Doe het onderhands.' En ja, nu krijgt ze bij de tweede poging de bal wel over het net. Ze weet ook een paar ballen aan het net te stoppen. Dat voelt goed!



Tijdens het spelen wordt er veel gekletst. Daisy spreekt een klein beetje Frans. Zodoende kan ze ook praten met de Franse jongeren. 'Wow wat kan jij goed Frans,' zegt Esther. Daisy krijgt er zelfvertrouwen van. Ze praat tussen het spelen door ook veel met Gilles. Gilles komt uit Parijs en is hier met een vriend. Ze vindt hem leuk. Ze is blij dat ze hem een beetje kan verstaan. Hij maakt haar complimentjes, maar plaagt haar ook. Hij is een stuk groter dan zij. Gilles mist ook af en toe een bal. Hij maakt er grapjes van als hij de bal mist. Zij baalt als ze mist. Waarom doet ze altijd zo serieus, vraagt ze zich af. Is het nou echt zo erg om niet goed te zijn in sport? Esther had gelijk, ze zou wat meer plezier moeten maken en volleybal is eigenlijk best leuk. Terwijl ze

staat na te denken, ziet ze niet dat er een bal op haar af komt. Hij botst tegen haar hoofd. Nou en dan is ze meteen wakker geschud. De rest ligt helemaal in een deuk. En ze kan maar één ding doen, hard meelachen. Gilles was degene die de bal had gegooid. Zou hij háár ook leuk vinden? Ze wordt rood en warm bij het idee en voelt zich meteen heel onzeker en

verlegen. Als ze later wat gaan drinken met zijn allen, ploft Gilles naast haar op een stoeltje. Gilles vraagt haar van alles en biecht op dat hij alleen de bal mist als er leuke meisjes in de buurt zijn. Esther knipoogt naar haar en Daisy frons haar wenkbrauwen. Wat bedoelde Esther daarmee? Zit Esther nu met Gilles te flirten? Zou Esther Gilles leuk vinden of andersom? Heeft ze Gilles wel goed begrepen? Zo goed is haar Frans nu ook weer niet. Een nieuw rondje cola en ijs thee verandert het onderwerp van gesprek. Als het tijd is om te eten, spreken ze af elkaar 's avonds weer bij de hangplek te ontmoeten.



Verliefd

Als Daisy 's avonds bij de hangplek aankomt zijn de jongens al een kampvuur aan het maken. Dat mag van de campingbaas in een speciale kuil. Als ze de kring rondkijkt, ziet ze Esther niet met Gilles praten, maar met een jongen die ze nog niet kent. Gilles was toen ze aan kwam lopen weer zo complimenteaus. Hij zei iets over haar jurk. Zou hij dan toch met háár flirten? Het maakt Daisy blij maar ook verlegen. Ze heeft bijna geen ervaring met jongens. Ze kijkt nog eens naar Esther. Ze besluit te gaan doen wat Jessica haar vanavond appte: doen wat ze leuk vindt en dat is kletsen met Gilles. Als het klikt, komt de rest vanzelf wel zegt Jessica altijd. Ze gelooft het nog niet helemaal, maar gaat toch naast Gilles zitten. Nou en of het klikt. Ze kletsen tot het vuur uit is en iedereen naar zijn tent gaat. Esther loopt nog een stukje met haar mee. 'Je vindt hem leuk hè' zegt ze. 'Nou één ding is zeker, hij vindt jou in ieder geval leuk! Zoals hij naar je kijkt!' Daisy wordt er rood van. Zou Esther gelijk hebben?

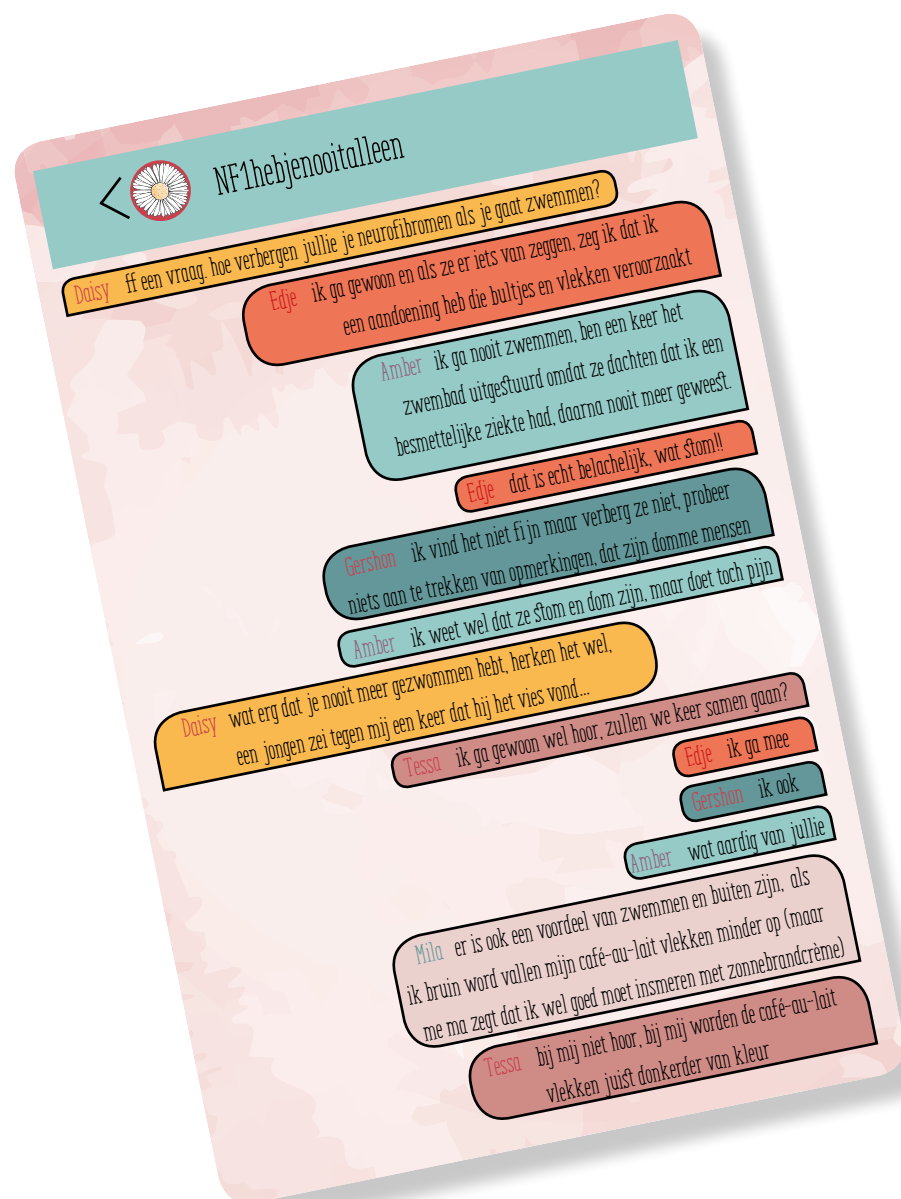


Daisy kan niet meteen slapen. Thuis gaat Daisy nooit zo laat naar bed, en uitgaan doet ze al helemaal nooit. Daisy is 's avonds altijd al vroeg moe. Vanavond heeft ze helemaal niet gemerkt dat het al zo laat was. Nu pas voelt ze hoe enorm moe ze is, maar slapen lukt haar niet. Ze kan de gedachten aan Gilles en de woorden van Esther niet loslaten. Ze is verliefd.



Zwemmen

Esther heeft gevraagd of ze mee gaat zwemmen, maar Daisy twijfelt. 'Ben je ongesteld ofzo?' had Esther gevraagd. Daisy vindt zwemmen leuk, maar is bang dat Esther en Gilles haar neurofibromen zien en stom vinden. Bijna niemand weet dat ze NF1 heeft. Dat is ook nauwelijks aan haar te zien als je het niet weet. Ze heeft een paar café-au-lait vlekken op haar arm, maar dat komt wel vaker voor bij mensen. Het neurofibroom in haar nek wordt altijd door haar lange haar bedekt. Als ze haar badpak aan heeft, zie je echter ook het neurofibroom op haar heup.



NF1 hebben ooit alleen



Tessa



Lars



Edje



Daisy



Gershon



Amber

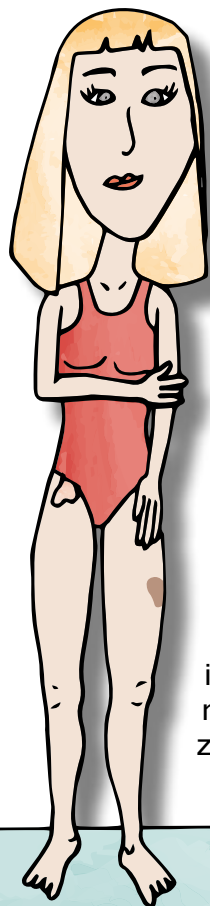


Mila



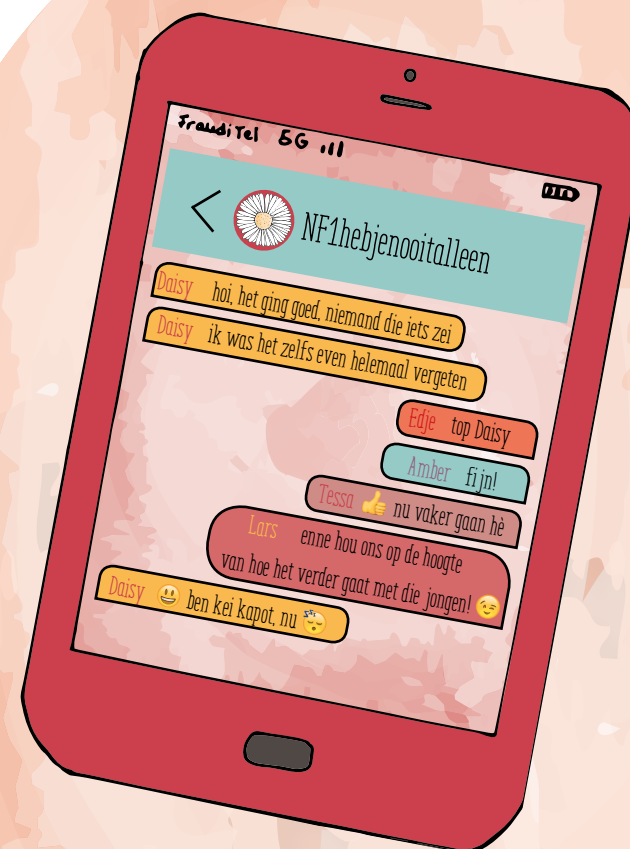
Farid

Esther is eigenlijk best aardig heeft Daisy gemerkt. Wat wist ze nou eigenlijk van Esther en zij van Daisy? Ze slaat een badlaken om en gaat Esther ophalen. Straks in het zwembad zal ze haar badlaken pas afdoen. Insmeren met zonnebrandcrème heeft ze alvast zelf gedaan. Ze vindt het spannend of de anderen iets zullen opmerken. Bij de tent zitten Wendy en Joyce een boodschappenlijstje te maken. Ze zijn maar een jaar ouder. Daisy vraagt zich af of zij alleen en zonder ouders op vakantie zou kunnen. Haar ouders doen altijd erg bezorgd en ze heeft ook nog geen rijbewijs. Daisy weet dat ze misschien een medische keuring moet ondergaan om te mogen autorijden. Ze heeft nog niet uitgezocht hoe dat precies werkt en ziet daar tegenop. Esther stoot haar aan 'hé dromer, ik ben klaar om te gaan hoor.' Wendy en Joyce beloven straks ook te komen zwemmen.

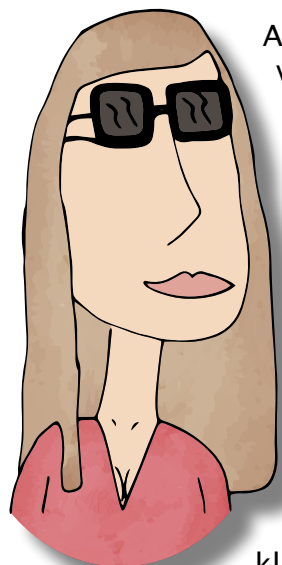


's Avonds in haar tent realiseert Daisy zich ineens dat Esther niets over haar neurofibroom heeft gezegd. De andere jongeren ook niet. Er was wel een jongetje geweest dat had staan wijzen. Dat gebeurde wel vaker. Kinderen waren nou eenmaal nieuwsgierig en eerlijk. Daar had Daisy mee leren omgaan. Inmiddels wist ze dat een kort en eenvoudig antwoord geven het beste hielp.

Ze had lang gewacht met het afdoen van haar badlaken en was daarna snel in het water gesprongen. Later had ze het badlaken weer omgeslagen. Ze voelt aan haar heup. Soms doen haar heup en been pijn. Vandaag had ze er gelukkig geen last van. Haar hand glijdt langs haar been omhoog. Die hobbelige bult hoort er gewoon bij. Ze weet niet beter. Het neurofibroom is gegroeid in de afgelopen jaren en steeds minder makkelijk te verbergen. Soms maakte ze zich daar zorgen over en was ze bang dat het nog verder zou groeien of dat ze nog andere nieuwe neurofibromen zou krijgen. Ze wist niet wat de toekomst brengen zou, maar vandaag voelde in ieder geval als een overwinning.



Vriendinnen

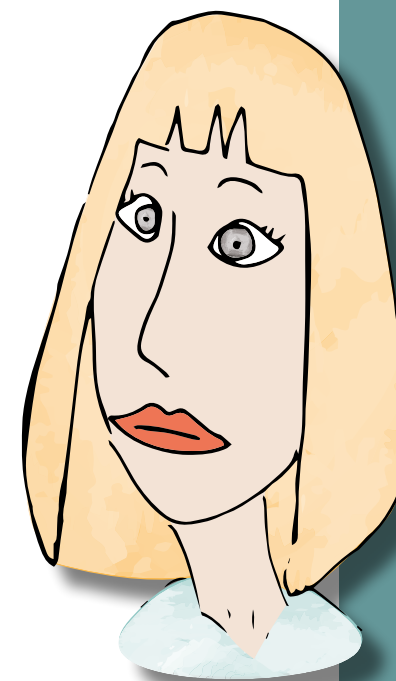


Andere jaren was Jessica met Daisy mee geweest op vakantie. Deze vakantie was ze alleen met haar ouders omdat Jessica bezig was met verhuizen en ook met haar vriend nog wilde kamperen.

Ze was nu toch wel blij dat Esther er was. Ze had in de klas nooit met Esther gesproken. Daisy had afgelopen schooljaar niet echt vriendinnen gemaakt op school. Na een lesdag ging de klas vaak iets drinken in de stad. Daisy hield daar niet zo van. Zoiets was vaak druk en niet overzichtelijk, ze verstond mensen niet goed, snapte de grapjes niet en voelde zich ongemakkelijk. Bovendien was ze vaak te moe. Ze koos er dan voor om naar huis te gaan. Ze vonden haar maar saai, dacht ze. Haar klasgenoten snaptten niet waarom ze vaak thuis bleef met hoofdpijn of waar ze moe van was. 'Iedereen is toch wel eens moe' hoorde ze hen dan zeggen of 'je bent toch niet ziek, dan kan je ook wel wat meer doen?' Heel soms dacht ze dat het misschien makkelijker was om een been te missen, dan zagen de mensen tenminste wat er aan de hand was en wilden ze haar misschien ook beter helpen. Tegelijkertijd schaamde ze zich heel erg voor deze gedachte. Ze zou blij moeten zijn met wat ze allemaal wél kon en dat was best veel. Toch had ze het soms zwaar en dan piekerde ze over haar toekomst en hoe het verder moest. Ze maakt zich zorgen over of ze een normale baan zou kunnen hebben. Jessica begreep haar tenminste, met haar kon ze goed over haar zorgen praten. Met Esther praatte ze nu ook over van alles.

Tijdens een van hun gesprekken vertelde Esther dat haar moeder MS (multiple sclerose) had en in een rolstoel zat. Er werden vaak nare opmerkingen gemaakt. In winkels werd er soms onbeleefd gedaan. Er werd dan tegen Esther gepraat i.p.v. haar moeder. Esthers ouders waren gescheiden, haar vader zag ze bijna nooit. Esther ging ook zelden mee de stad in met de anderen. Dat wist Daisy helemaal niet. Esther moest thuis met veel dingen helpen en had daardoor minder tijd om huiswerk te maken. Ze vertelde dat ze ook last had van faalangst. Dat verklaarde waarom ze soms haar toetsen niet haalde. Daisy was onder de indruk van Esthers verhaal en bewonderde haar doorzettingsvermogen. Wat knap dat Esther zo positief kon blijven. Daisy wist dat Esther de reputatie had dat ze alleen maar met jongens omging en daardoor slecht zou presteren. Daar was dus niets van waar. Esther had Daisy toevertrouwd dat ze 'het' zelfs nog nooit gedaan had. Jongens begrepen haar gewoon

beter vond ze, die deden niet zo moeilijk. Doordat haar moeder in een rolstoel zat, had ze al jong geleerd dat niet alles vanzelfsprekend is. 'Je kan je beter niets aantrekken van wat andere mensen van je vinden. Het is zoals het is,' zei Esther. Daisy vond Esther erg aardig en merkte dat ze het fijn vond met haar te praten. Ze zou best vriendinnen willen zijn met Esther, misschien waren ze dat nu al een beetje. Doordat Esther zo eerlijk was over veel dingen, was het voor Daisy ook makkelijker eerlijk te zijn. Ze voelde zich op haar gemak bij Esther. Ze had haar echter nog niets verteld over de NF1. Ze besloot dat deze vakantie nog te doen.



Vertellen over NF1

Op een avond als ze met zijn allen rond het kampvuur zitten durft Daisy aan Esther te vragen waarom ze niets over Daisy's neurofibroom heeft gezegd: 'Heb je met zwemmen gezien dat ik een bult heb op mijn heup en in mijn nek?

Vind je dat niet stom of vies?' Esther antwoordt verbaasd 'Was dat soms ook waarom je twijfelde of je mee wilde gaan zwemmen?' Daisy moest toegeven dat dat zo was. 'Maar Daisy, wat kan jou dat schelen wat anderen vinden? En vies?? Doe niet zo raar! Natuurlijk had ik dat gezien, maar dat zegt toch niets over wie jij bent? Het is toch ook niet besmettelijk ofzo?' Nee besmettelijk was het beslist niet. 'Maar vind je het dan niet stom?' vraagt Daisy. 'Waarom zou ik dat stom vinden?' vraagt Esther. Dat weet Daisy eigenlijk ook niet. Ze vindt het zelf immers ook normaal. 'Heb je er dan geen moeite mee, vind je het niet eng?' 'Nou moet je ophouden hoor Daisy. Nee ik vind het niet eng en niet stom. Mensen die er moeilijk over doen hebben zelf een probleem, die zijn stom, niet jij!' Zo dat was duidelijk.

'Ik vind je leuk om wie je bent. Je hebt humor en je bent erg aardig, daarom ga ik met je om. Mag ik je er wel iets over vragen? Heeft het een naam? Doet het pijn?' Daisy is blij dat het al donker is en ze Esther niet aan hoeft te kijken, maar vindt het fijn dat ze iets over NF1 kan vertellen. De anderen zijn stil geworden en luisteren mee. Daisy vindt dat niet erg. Ze mogen best weten wat neurofibromen en café-au-lait vlekken zijn. Dat het niet besmettelijk is bijvoorbeeld. Ze legt uit dat ze niet zo goed is in balsporten en door de NF1 best wel onhandig is. Tot slot vertelt Daisy dat ze vaak moe is en daarom soms vroeg gaat slapen. Er is nog veel meer te vertellen over NF1, maar dat is nu niet zo belangrijk om te zeggen.

Als Daisy is uitverteld, is het eerst even stil. 'Jee, wat heb ik een respect voor jou' zegt Esther. De anderen knikken. Ze krijgt allemaal complimenten. Daisy wordt er warm van. Dit had ze niet verwacht. Daisy is opgelucht en ook best trots op zichzelf. Gilles zit ook bij het kampvuur. Hij heeft het niet verstaan, maar begrijpt dat Daisy iets over zichzelf heeft verteld.



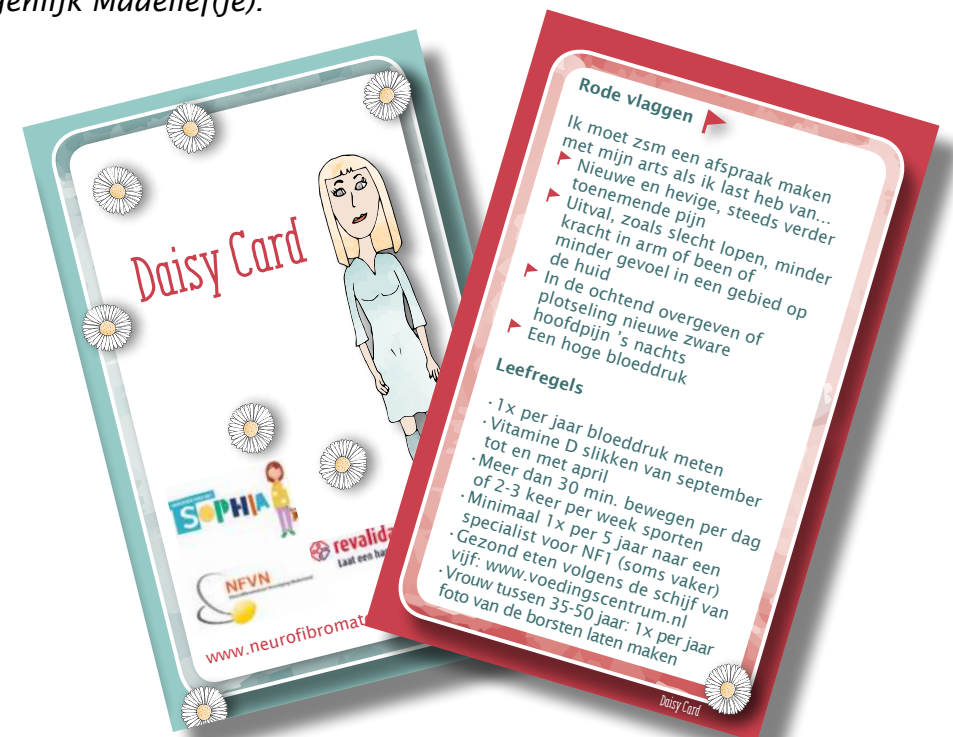
Daisy zal met behulp van de Daisy Card het Gilles later nog eens proberen uit te leggen. Iemand begint op een gitaar te spelen en Daisy is blij dat de aandacht van haar wordt afgeleid. Er wordt meegezongen. Daisy vindt het heerlijk, ze mist haar zangles, maar dit maakt veel goed.

Op de Daisy Card staat in het kort wat NF1 is en van welke symptomen en klachten je zelf last hebt. Dat is namelijk bij iedereen anders. NF1 zit in je DNA en gaat niet meer over. NF1 heeft invloed op je lichaam, leren, denken en voelen. Op de Daisy Card staan ook de zogenaamde rode vlaggen; alarmsignalen waarbij je naar de dokter moet.

De rode vlaggen zijn:

- ▶ *nieuwe en hevige, steeds verder toenemende pijn in een (plexiform) neurofibroom*
- ▶ *uitval, zoals slecht lopen, minder kracht in arm of been of minder gevoel in een gebied op de huid*
- ▶ *in de ochtend overgeven of plotseling nieuwe zware hoofdpijn 's ochtends of 's nachts*
- ▶ *hoge bloeddruk gemeten tijdens jaarlijkse controle als je milde NF1 hebt*

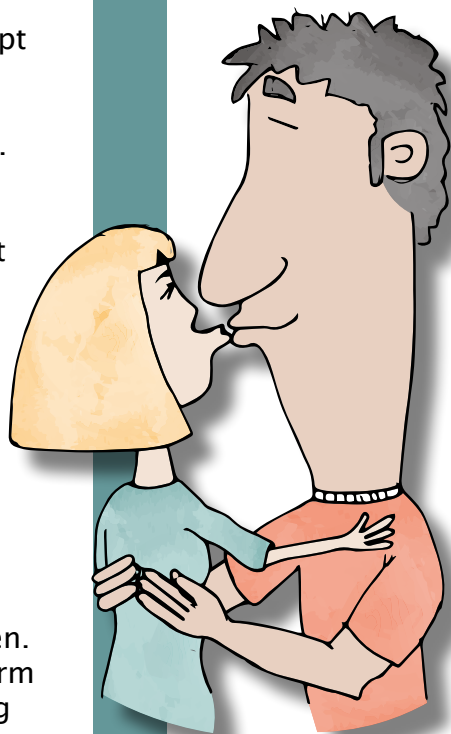
Het madeliefje is internationaal het symbool voor NF1. Het Engelse woord voor madeliefje is Daisy, daarom heet het Daisy Card. Daisy heet dus eigenlijk Madelief(je).



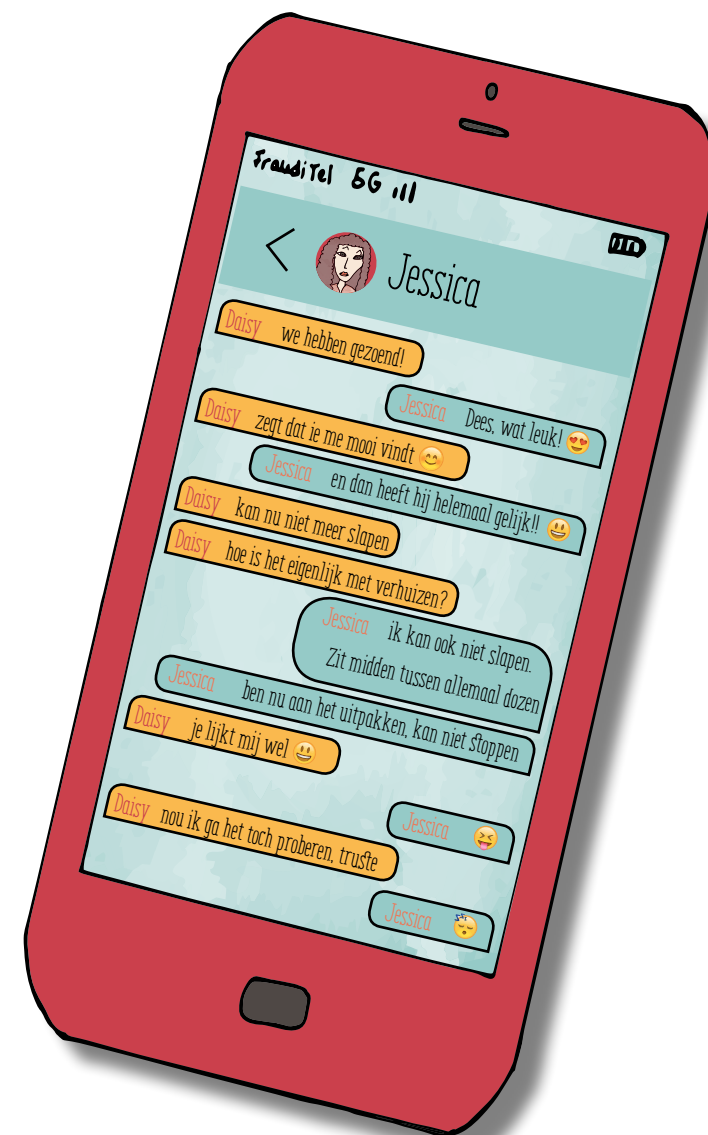
Zoenen

Plotseling voelt Daisy een arm om haar heen. 'Vind je het goed als ik even bij je kom zitten?' Het is Gilles. Ze hebben al vaak met elkaar gepraat. Over muziek, hun school, hun familie, echt van alles. Ze hoeft ook helemaal niet na te denken waarover ze het moeten hebben, er is altijd wel iets te praten. Het voelt fijn om zo lekker dicht tegen hem aan te zitten. Het lukt Daisy zich langzaam te ontspannen en ze kruipt nog iets dichters tegen Gilles aan. Zo blijven ze de rest van de avond zitten. Ze voelt zich fijn bij Gilles. En niet alleen fijn, ze is echt verliefd. Gilles draait zijn hoofd opzij en drukt een kus in haar nek. Er gaat even een rilling door haar heen van genot, maar omdat de kus vlak naast haar neurofibroom belandt, verstijft ze ook heel even. Gilles voelt dat en trekt zijn hoofd terug. 'Sorry als je dit niet wil.' Nu baalt Daisy, ze wil dit wél. Voor dat ze zich daar over druk kan maken, fluistert hij 'ik vind je mooi.' Daisy voelt zich onhandig en weet even niet wat terug te zeggen. Ze legt haar hoofd op zijn schouder en hoopt dat hij het begrijpt.

Als het kampvuur uit is, gaat het groepje uiteen. Gilles loopt nog mee naar haar tent met zijn arm om haar heen geslagen. Daisy wil eigenlijk nog helemaal niet naar haar tent. Dit is veel te fijn. 'Zullen we nog een rondje lopen?' vraagt Gilles. Dat wil Daisy wel. Ze zeggen een tijdje helemaal niets, Daisy voelt het overal kriebelen. Ze heeft wel eens een keer gezoend met iemand. Dat ging toen onhandig en niet echt fijn. Ze zou nu wel met Gilles willen zoenen. Ze durft niet goed initiatief te nemen. Ze kijkt aarzelend op naar Gilles. Ze gaan stil staan en Gilles kijkt terug. Een hele tijd staan ze zo en dan heel langzaam buigt Gilles naar voren, steeds verder. Daisy gaat op haar tenen staan en doet haar ogen dicht. Ze heeft het helemaal warm. Gilles houdt zijn hand in haar nek. En dan zoent hij haar.



Daisy ligt die avond pas heel laat in haar slaapzak. Ze is heel moe, maar slapen lukt nu niet meer!



Meer dan een zoen

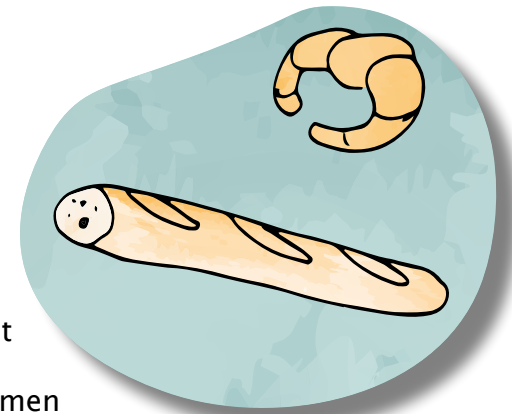
'Dag schoonheid,' dit keer is het niet haar vader die dat zegt, maar Gilles. Hij komt haar ophalen om te gaan zwemmen. De vakantieliefde is hevig. Daisy kan bijna niet eten, ze straalt de hele dag. Gilles maakt geen probleem van de NF1 en vindt het niet raar als ze een keer vroeg naar bed gaat. Haar ouders vinden Gilles gelukkig erg aardig. Met haar moeder had ze het over Gilles gehad. Zonder ouders op vakantie had dat niet gehoeven, maar ook niet gekund. Zowel lastig als fijn dus. Haar moeder had benadrukt dat ze niets moest doen met Gilles wat ze niet wilde. Gek genoeg wil ze soms juist meer, maar durft dan niet. Tijdens de lessen seksuele voorlichting op school had ze zich altijd geschaamd. Ze wist veel niet, in ieder geval niet uit eigen ervaring. Ze was altijd blij als de les voorbij was. Maar waarom zou voor haar seksualiteit anders zijn dan voor anderen? Omdat ze NF1 heeft? Een belachelijk idee vindt haar moeder. Toch voelt Daisy zich soms onzeker en neemt ze niet graag het initiatief. Gelukkig is Gilles heel lief voor haar. Ze vindt het fijn om te knuffelen en als hij haar kriebelt op haar rug. Hij streelt ook haar neurofibromen. Daisy weet soms niet wat Gilles fijn vindt en aarzelt dan met een aanraking. Gilles had uitgelegd dat hij dat omgekeerd ook niet kon weten. Hij had

eerdere vriendinnetjes gehad en daarvan geleerd dat niet alle meisjes hetzelfde fijn vinden. En dus was het nu voor hem niet anders dan voor haar. Zo had ze er nog niet tegen aangekeken. Gilles was al een keertje blijven slapen in de tent. Daisy vond het heerlijk zo tegen hem aan te liggen en naast hem wakker te worden. Dat kon wat haar betreft eeuwig duren. Daisy had zich nog nooit zo fijn en mooi gevoeld.



Afscheid

Gisteravond was haar laatste avond op de camping en Daisy had het juist daarom heel laat gemaakt. Ze had zo lang mogelijk bij Gilles willen zijn. Vandaag in de auto kon ze wel bijslapen.



Aan het begin van de avond hadden ze met de hele groep meegedaan met de karaoke op de camping. Daisy en Esther hadden samen een prijs gewonnen met een duet. Esther was echt een vriendin geworden. Gilles had vals gezongen, maar een plezier dat ze hadden gehad.

Vanmorgen opstaan was niet leuk. Daisy was héél moe én verdrietig omdat ze afscheid moest nemen van Gilles. Gilles was blijven slapen en had geholpen met het opbreken van haar tentje. Esther was ook komen helpen.

'We gaan zo' hoort ze haar vader roepen. Ze geeft Esther een dikke knuffel. Zij zullen elkaar snel weer zien. Maar Gilles? Zal ze hem nog eens zien? Frankrijk is ver. Na de langste zoen ooit. En nog een. En nog een. Nemen ze afscheid van elkaar. Als haar vader toetert, is het echt tijd om te gaan. Dag Gilles. Au revoir!

Deze vakantie zal Daisy niet snel vergeten. De hele weg naar huis denkt ze alleen nog maar aan Gilles.



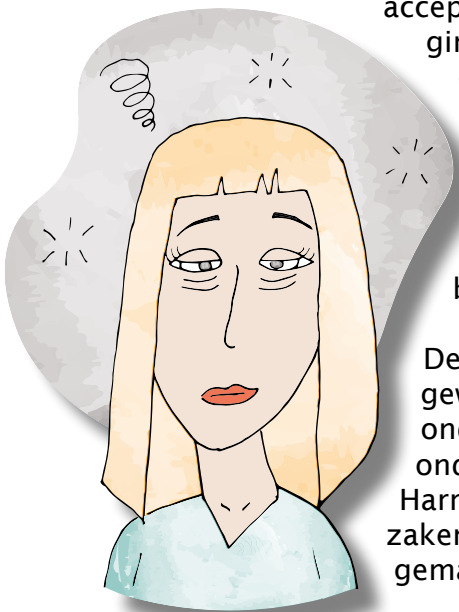
De juiste opleiding?

Daisy haar vakantie loopt teneinde. Ze had genoten van de laatste weken, ook al miste ze Gilles. Zij en Esther waren nog een aantal keer naar het zwembad geweest samen met jongeren van de NfVN. Dat deed Daisy nu gewoon. Daisy is bezig met het klaarleggen van haar lesrooster en studieboeken. Volgende week start ze met haar nieuwe opleiding, Juridisch Administratief Dienstverlener. Ze heeft er zin in, maar vindt het ook wel spannend.

Aan deze keuze ging heel veel vooraf. Op de HAVO was Daisy een keer blijven zitten en “met de hakken over de sloot” geslaagd. Ze heeft namelijk moeite met zich concentreren en regelmatig last van hoofdpijn. Opletten in de les en toetsen maken kosten haar daardoor meer moeite. De keuze voor een opleiding gecombineerd met werken leek toen een goede keuze. Ze was daarom begonnen aan de opleiding Verzorgende met 4 dagen werken en 1 dag school.

Daisy had afgelopen jaar gemerkt dat werken ook nadelen had. Het werk was veel te zwaar geweest. Ze had meer last van vermoeidheid en hoofdpijn gehad. Ze was zelfs met haar bijbaantje gestopt. De studieloopbaanbegeleider had haar voorgesteld om van opleiding te wisselen. Dat had Daisy niet zien aankomen. Ze had gedacht, ze had gewild, dat ze het vol kon houden. Tegelijkertijd merkte ze zelf ook dat het soms zo zwaar was dat er geen tijd over bleef voor leuke dingen en ontspanning. Ze had zich er duidelijk op verkeken en te hoge verwachtingen gehad. Daisy vond het maar moeilijk te accepteren, maar zag ook wel in dat het niet langer ging. Daisy had toen een beroepskeuzetest gedaan en enkele gesprekken met de studieloopbaanbegeleider gehad. Ze had besloten weer fulltime naar school te willen afgewisseld met korte stages. Vervolgens had ze gekozen voor de opleiding Juridisch Administratief Dienstverlener. Nou en die begint dus volgende week.

De ervaring van afgelopen jaar is aanleiding geweest om in aanmerking te komen voor extra ondersteuning vanuit de regeling passend onderwijs. Daisy gaat hulp krijgen van Harry. Harry zal Daisy komend jaar helpen bij de zaken die ze moeilijk vindt. Daisy heeft al kennis gemaakt met Harry en hem verteld van de NF1.



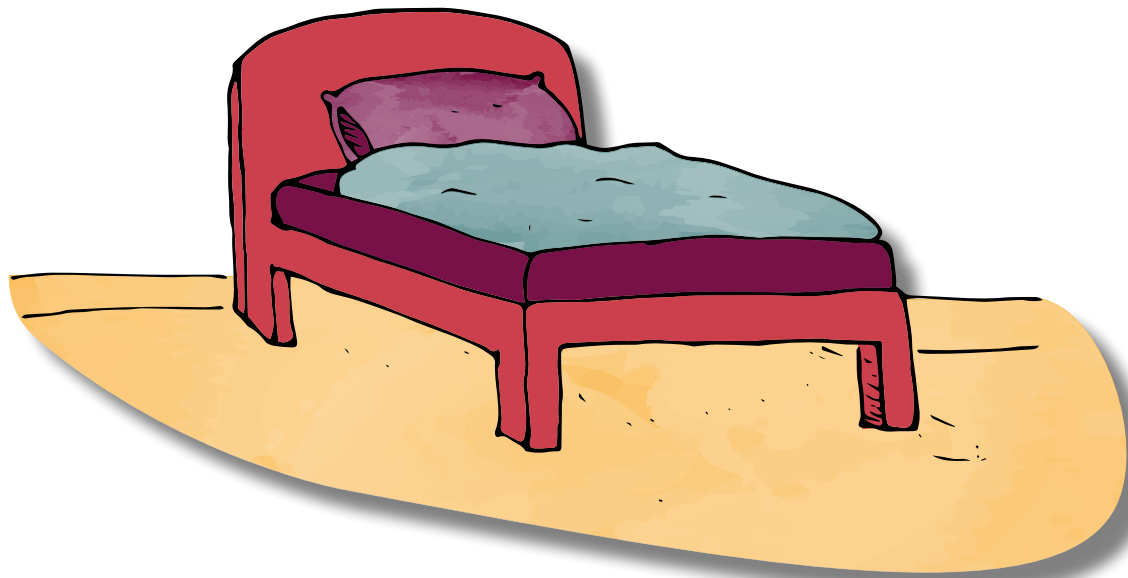
Hij zal haar ook helpen om in de nieuwe klas te vertellen dat ze NF1 heeft. Esther had haar tijdens de vakantie gevraagd waarom ze de klas nooit had verteld over de NF1. Esther dacht dat de klas dan veel meer begrip had gehad voor haar situatie en afwezigheid. Esther had waarschijnlijk gelijk. Daisy was bang geweest voor vervelende opmerkingen, waarschijnlijk onterecht. Op vakantie had ze alleen maar positieve reacties gehad. Dat was een mooie oefening geweest. Nu krijgt ze een nieuwe kans.



Op tijd naar bed

'Ping' het geluid van een binnenkomend appje. Daisy doet haar bedlampje aan en komt overeind. Haar telefoon ligt op haar nachtkastje. Een berichtje in de groepsapp van de nieuwe klas ziet ze. De klas is inmiddels op de hoogte van haar NF1 en heeft positief gereageerd. Met sommige klasgenoten spreekt ze wel eens af in de pauzes. Zo is ze ook in de groepsapp gekomen. Dat vindt ze leuk, maar ja. De anderen gaan veel later naar bed en sturen nog tot laat berichtjes. Soms wordt ze daar wakker van zoals nu. Niet handig als je slecht slaapt. Ze is blij dat ze nog maar één dag stage loopt in plaats van vier. Ondanks de verandering van opleiding en de hulp van Harry (hij helpt met plannen, houdt in de gaten of de stage niet te zwaar wordt en heeft anti-piekertips) is ze toch nog vaak moe.

Haar vader vindt dat ze teveel doet en eerder naar bed moet gaan. Hij weet niet dat ze soms nog ligt te appen 's avonds. Daisy vindt dat ze juist weinig doet. Met haar bijbaan was ze al eerder gestopt. Daar baalt ze van, want sparen gaat nu heel langzaam. Zangles is maar één keer per week. Met Esther en Jessica doet ze niet zoveel als ze zou willen en dan meestal alleen in het weekend.

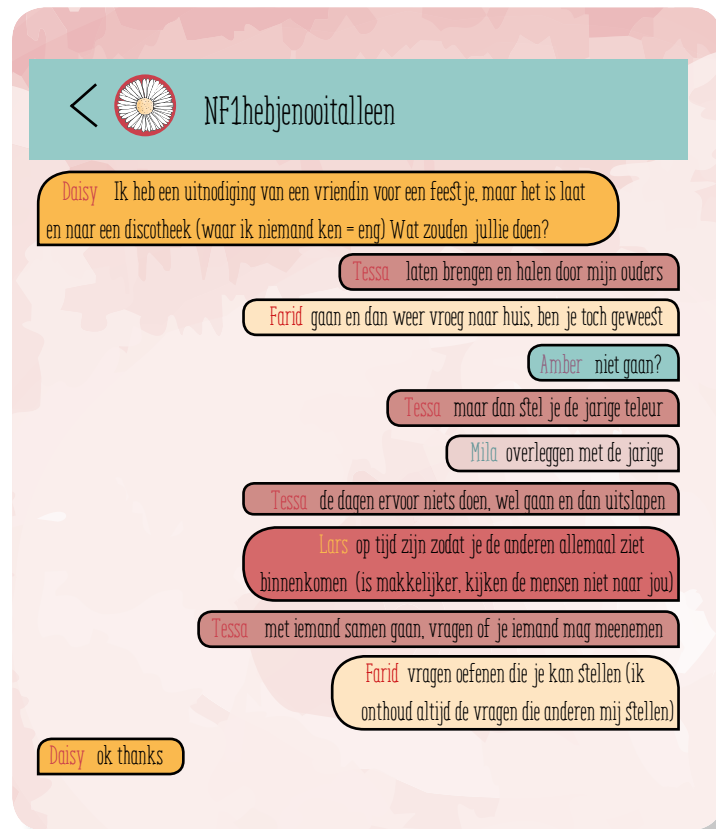


Toen ze bij de huisarts was voor de jaarlijkse controle van haar bloeddruk had ze de moeheid besproken. Voor de zekerheid had de huisarts bloed laten prikken, maar daar kwam niets uit. Geen bloedarmoede, geen Pfeiffer, niets. En toch moe. Daisy vindt het maar moeilijk te accepteren dat dit ook bij NF1 kan horen, ze is nog zo jong. Wil ze nou echt teveel? Wat is nou normaal? De huisarts drong erop aan dat ze aan sport moest gaan doen. Sporten tegen vermoeidheid klonk tegenstrijdig, maar volgens de huisarts zou het wel kunnen helpen om een goede conditie te krijgen of te houden.

Van andere jongeren met NF1 hoort Daisy vergelijkbare verhalen. De meesten sjouwen volgens haar vader eigenwijs door. Gaan te laat naar bed om dan in het weekend heel veel bij te slapen. Aan sommige jongeren kan je zien dat ze moe zijn door de wallen onder hun ogen. Bij verrassend veel jongeren zie je echter de moeheid niet. Bij Daisy zie je het ook vaak niet. Lastig, want daardoor is er ook minder begrip voor. Ze moet beter voor zichzelf opkomen, duidelijker haar grenzen aangeven en op tijd rust nemen. Op andere momenten moet Daisy juist meer doen. Ze weet niet goed welke sport ze dan zou kunnen doen. De huisarts had nog wandelen voorgesteld, maar dat was nou niet echt wat ze leuk vond. Ze zou het eens aan Esther en Jessica vragen, misschien hadden zij een goed idee.

De uitnodiging

Als Daisy thuis komt ploft ze met haar jas nog aan op de bank. Ze heeft de hele weg naar huis gepiekerd. Ze heeft een uitnodiging gekregen van Esther die volgende week jarig is. Het is verzamelen bij Esther thuis en dan naar Club Loco, een discotheek. Wat zal ze doen? Ze wil Esther niet teleurstellen. Ze houdt best van dansen, maar niet van lawaaiige en drukke discotheeken. Ze kent bijna niemand die naar het feestje gaat. Bovendien begint het feestje om 21.00 en normaal gesproken ligt ze al om 21.30 in bed. Terwijl Roodmans zich tegen haar aan wrijft stuurt ze een appje.



Daisy besluit te gaan, maar eerlijk tegen Esther te zeggen dat ze het lastig vindt in een discotheek. Esther had laatst gevraagd wanneer zij jarig is. Daisy wordt dit jaar 20. Het liefst laat ze dat voorbij gaan. Zelf een feestje organiseren vindt ze pas echt moeilijk. Als kind had ze wel eens gevraagd of feestjes verplicht waren. Ze raakte dan helemaal over haar toeren van de spanning.



Tessa



Lars



Edje



Daisy



Gershon



Amber



Mila



Farid

NF1 hebbenietalleen

Roodmans begint te spinnen en geeft kopjes. Daisy wilde dat ze ook een kat was, die hoeft niet naar feestjes.



Feestje

Daisy staat voor de deur van het huis van Esther. Ze heeft na het eten op bed gelegen, maar kon niet slapen van de spanning. Haar vader heeft haar gebracht en Thom zal haar ophalen. Daisy haalt nog een keer diep adem en drukt op de bel. Wendy doet open. 'Ha wat gezellig dat je er bent!' Daisy is opgelucht een bekend gezicht te zien. Ze hangt haar jas op en loopt samen met Wendy naar binnen.

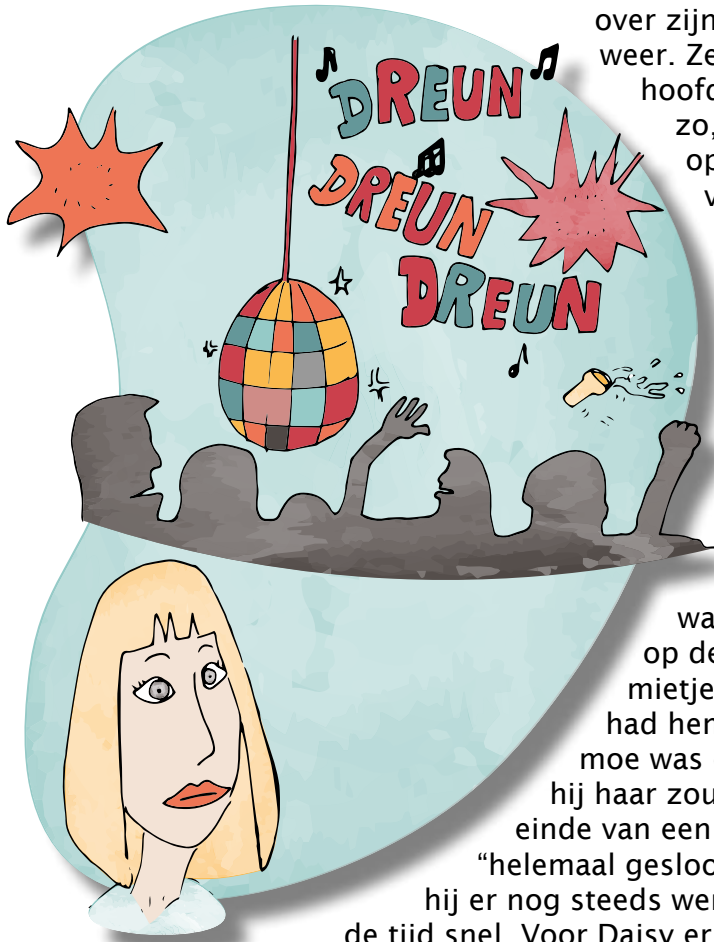
Ze is best vroeg gekomen maar er zijn al twee jongens. Berry een jongen uit haar oude klas en Steven. Steven kent Daisy van de supermarkt waar ze haar bijbaantje had. Daisy gaat eerst naar Esther om haar te feliciteren en haar cadeautje te geven. 'Wat wil je drinken?' Daisy kiest een biertje. Ze wil naast Steven op de bank gaan zitten, dan kan ze goed zien wie er binnen komt. Nu kan er niets meer misgaan. Denkt ze. Ze struikelt over

de benen van Steven en het bier kiept over zijn broek. Dat heeft zij weer. Ze heeft meteen een hoofd als een tomaat. 'Zo zo, hoeveel bier heb jij al op?' grapt Steven. Daisy voelt zich superstom, maar Steven begint te lachen. 'Ach joh, droogt toch zo weer op. Lang niet gezien, hoe is het met je?' Steven had ze nooit goed gesproken. Hun baas gaf ook geen gelegenheid voor kletspraatjes. Hij was erg streng en erg op de tijd. 'Zeuren is voor mietjes' zei hij vaak. Ze had hem nooit verteld dat ze moe was of pijn had, bang dat hij haar zou ontslaan. Aan het einde van een zaterdag was ze altijd "helemaal gesloopt". Steven vertelt dat hij er nog steeds werkt. Al kletsend gaat de tijd snel. Voor Daisy er erg in heeft is het tijd om naar Club Loco te gaan. Ze mag bij Esther achter op

de scooter, dat had ze van tevoren met haar afgesproken. Zo spaart ze energie.

In Club Loco staat de muziek knetterhard. Daisy kan de anderen nauwelijks verstaan. Dat is eigenlijk ook wel prettig, een goed excuus om niet te praten. De muziek is leuk en ondanks dat Daisy al best heel moe is, pept de muziek haar ook op. Na een tijdje is ze alles vergeten en durft ze wat meer los te gaan. Dan voelt ze haar telefoon trillen in haar zak. Was het al zo laat? Thom zou haar bellen als hij voor de deur zou staan. Daisy baalt, maar voelt dan ook ineens hoe moe ze is. Ze zegt Esther en de anderen gedag. Esther snapt waarom ze naar huis gaat. Ze bedankt Daisy dat ze gekomen is en geeft haar nog een knuffel. 'Slaap lekker Dees, tot maandag!'

Steven loopt met haar mee naar de uitgang. 'Zie ik je binnenkort nog eens?' vraagt Steven. Daisy bloost. Dat zou ze best leuk vinden. Ze wisselen hun telefoonnummers uit en nemen afscheid. Ze weet niet of Steven 'meer' dan leuk is. Hij is in ieder geval erg aardig en misschien een goede vriend.



Financiën

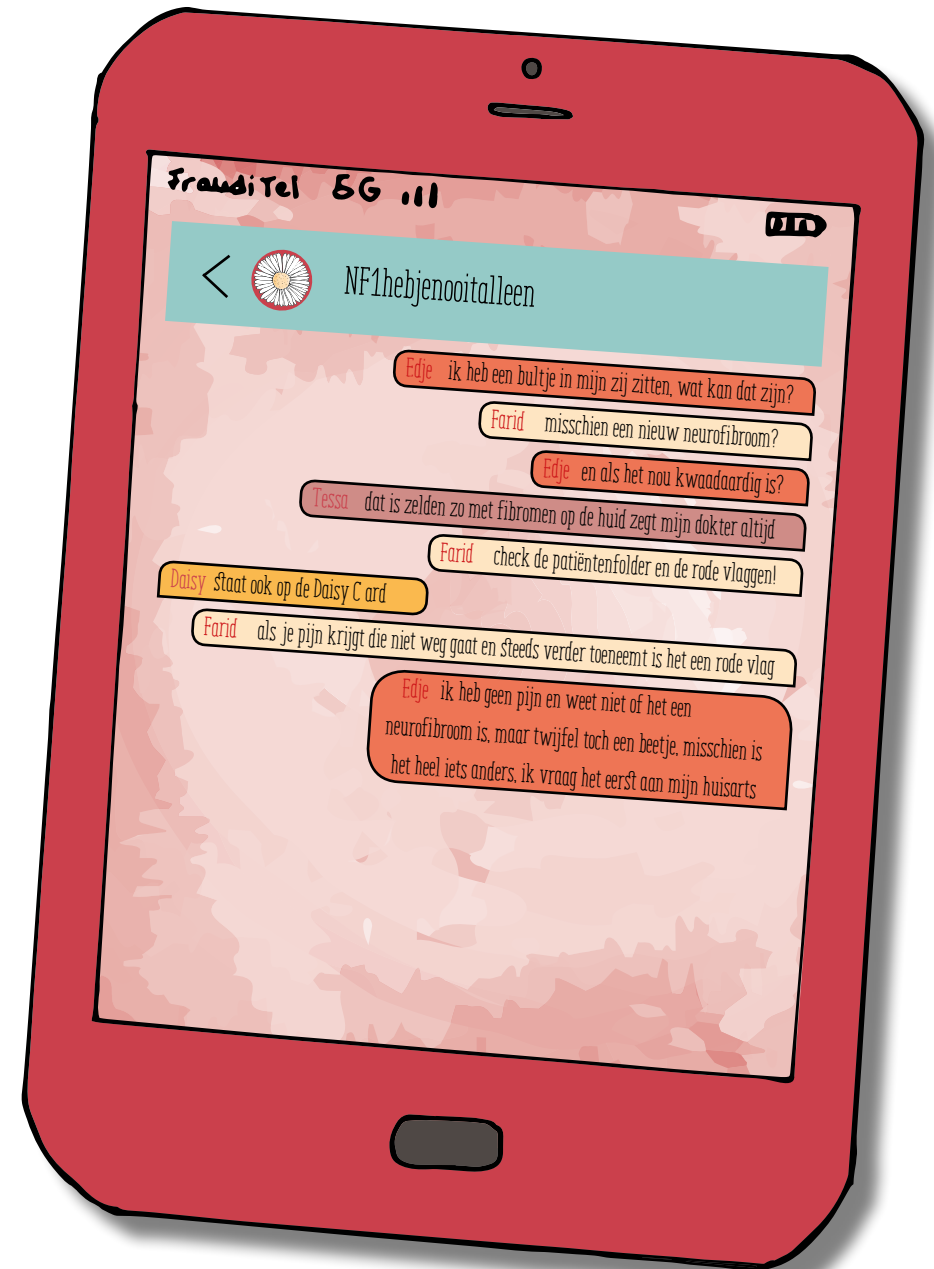
Daisy zit haar kasboek bij te werken van afgelopen weekend. Het cadeautje en uitgaan moet ze er nog in schrijven. Daisy vindt het best ingewikkeld een kasboek bij te houden en maakt zich zorgen over haar inkomen. Ze heeft geen baantje meer, dus ze moet heel zuinig doen. Daisy woont nog thuis en heeft weliswaar met haar vader een spaarplan gemaakt, maar ze zou niet weten hoe rond te komen als ze op zichzelf gaat wonen. En dat is wel wat ze wil, op zichzelf wonen.

Huren zijn hoog en als ze voldoende inkomen wil hebben voor de huur, verzekeringen, boodschappen, kleren en leuke dingen doen, moet ze waarschijnlijk fulltime werken. Daisy vraagt zich af of ze wel fulltime kan werken. Zo moe als ze nu al vaak is. En hoe en wanneer zou ze dan het huishouden en koken moeten doen. Nu doet haar moeder dat. Ze zou eens aan Jessica moeten vragen hoe die dat doet. Die woont nu op zichzelf. Jessica woont in een studentenhuus. Overdag heeft ze les en 3 avonden per week heeft ze een bijbaantje. Daisy had gehoord dat ze in hun huis een takenlijst hebben en om de beurt koken. Dat is natuurlijk heel gezellig, maar misschien ook wel druk. Ze zou het ook erg fijn vinden als het stil en rustig is als ze thuiskomt. Nu zorgt haar moeder voor haar als ze migraine heeft of te moe is. Wie zou dat moeten doen als ze op zichzelf woont? Ze weet het gewoon niet. Haar ouders vragen zich ook af of ze het kan en helpen met bijna alles. Soms is dat fijn, maar wie van haar leeftijd doet dat zo. Ze zou het zelf willen kunnen. Misschien komt ze wel in aanmerking voor hulp of een uitkering. Dan worden Daisy haar gedachten onderbroken.

‘Daisy kom je eten?’ roept haar moeder. Ze eten vandaag vroeg, het is dinsdag en dan gaat ze ’s avonds naar zangles. Het is gelukkig vlakbij, maar vijf minuten fietsen. Op woensdag hoeft ze gelukkig niet zo vroeg te beginnen, en kan ze een uurtje langer slapen. Zo kan ze het volhouden.



Rode Vlag?





NF1hebbenoitalleen

Farid wil ff zeggen dat ik vandaag ervaren heb hoe het is om er anders uit te zien. respect voor iedereen die NF zichtbaar heeft. werd wakker met een enorme eczeem plek onder mijn neus. echt iedereen staart me aan alsof ik van Mars kom. had niet gedacht dat het zo erg kon zijn. stomme opmerkingen, mensen zijn echt brutaal

Tessa ja erg hè, rot voor je

Farid maar jij hebt dit dus altijd!

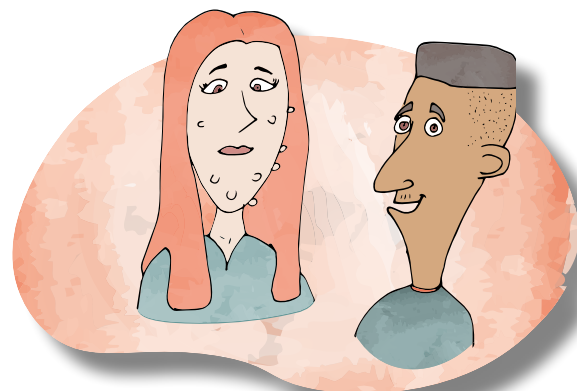
Tessa ja, het is niet leuk, maar je leert er mee omgaan

Tessa wat ik bijvoorbeeld veel vervelender vind is dat ik geen leuke schoenen kan kopen

Farid echt? Baal je dan nooit van je gezicht?

Tessa tuurlijk wel, maar ik wil ook wel eens leuke schoenen en dat gaat dus niet omdat ik aangepaste schoenen heb en dúúr dat die schoenen zijn (over de juiste zorgverzekering gesproken, niet alles wordt vergoed) toch bedankt voor je opmerking, mensen kunnen zich inderdaad niet voorstellen hoe het is. sterkte met je eczeem, hopelijk snel weer over

Farid dankjewel



NF1hebbenoitalleen

Daisy wat doen jullie tegen hoofdpijn? En welke medicijnen gebruiken jullie?

Mila op tijd naar bed, ik moet echt veel slapen

Amber altijd zelfde tijd naar bed en zelfde tijd op, dat helpt bij mij

Tessa genoeg water drinken en gezond eten

Farid geen koffie en energiedrankjes drinken

Edje ik drink wel vaak energiedrankjes, anders te moe en als ik moe word krijg ik ook hoofdpijn

Farid krijg je juist hoofdpijn van, dat heet dat viziese cirkel ofzo

Mila vicieuze cirkel bedoel je

Tessa zelfde geldt voor medicijnen tegen hoofdpijn, als je dat vaak slikt kan je er ook hoofdpijn van krijgen, ligt misschien ook aan het soort hoofdpijn of hoe vaak je hoofdpijn hebt

Amber ik neem helemaal geen pillen, ben altijd kotsmisselijk en helpt toch niet

Edje stukje fietsen buiten helpt, mag van mijn begeleider als ik hoofdpijn krijg

Amber ik moest laten bloedprikken

Tessa ik ben naar een psycholoog geweest, heeft me geleerd minder te piekeren

Amber ik zou er mee naar de dokter gaan

Mila ik doe yoga om te ontspannen echt heel fijn

Farid ja ik doe net zoiets, ik heb een app met mindfulness oefeningen

Mila oja en geen tv meer kijken of appen een uurtje voor slapen gaan

Edje dat wat we nu doen dus? ...

Mila uh ja, hiihi allemaal naar bed maar, haha

Daisy 🤔



Tessa



Lars



Edje



Daisy



Gershon



Amber



Mila



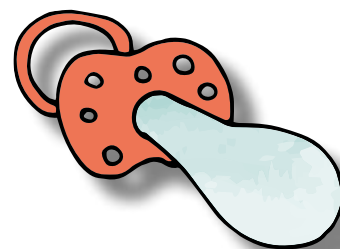
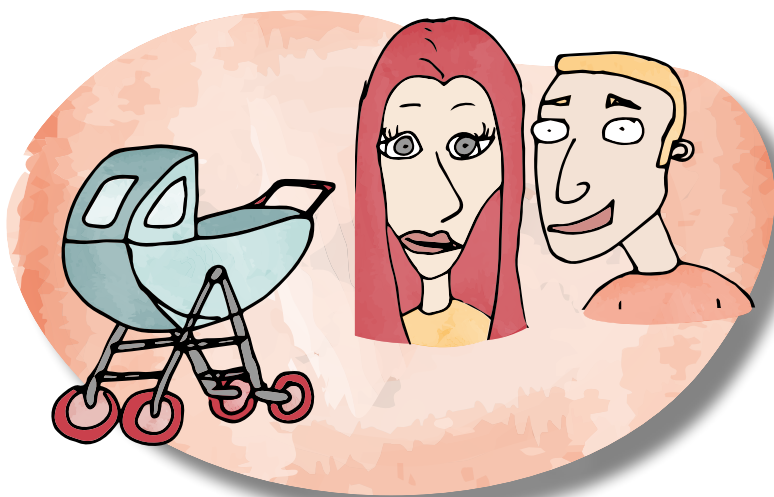
Farid

Tante Daisy

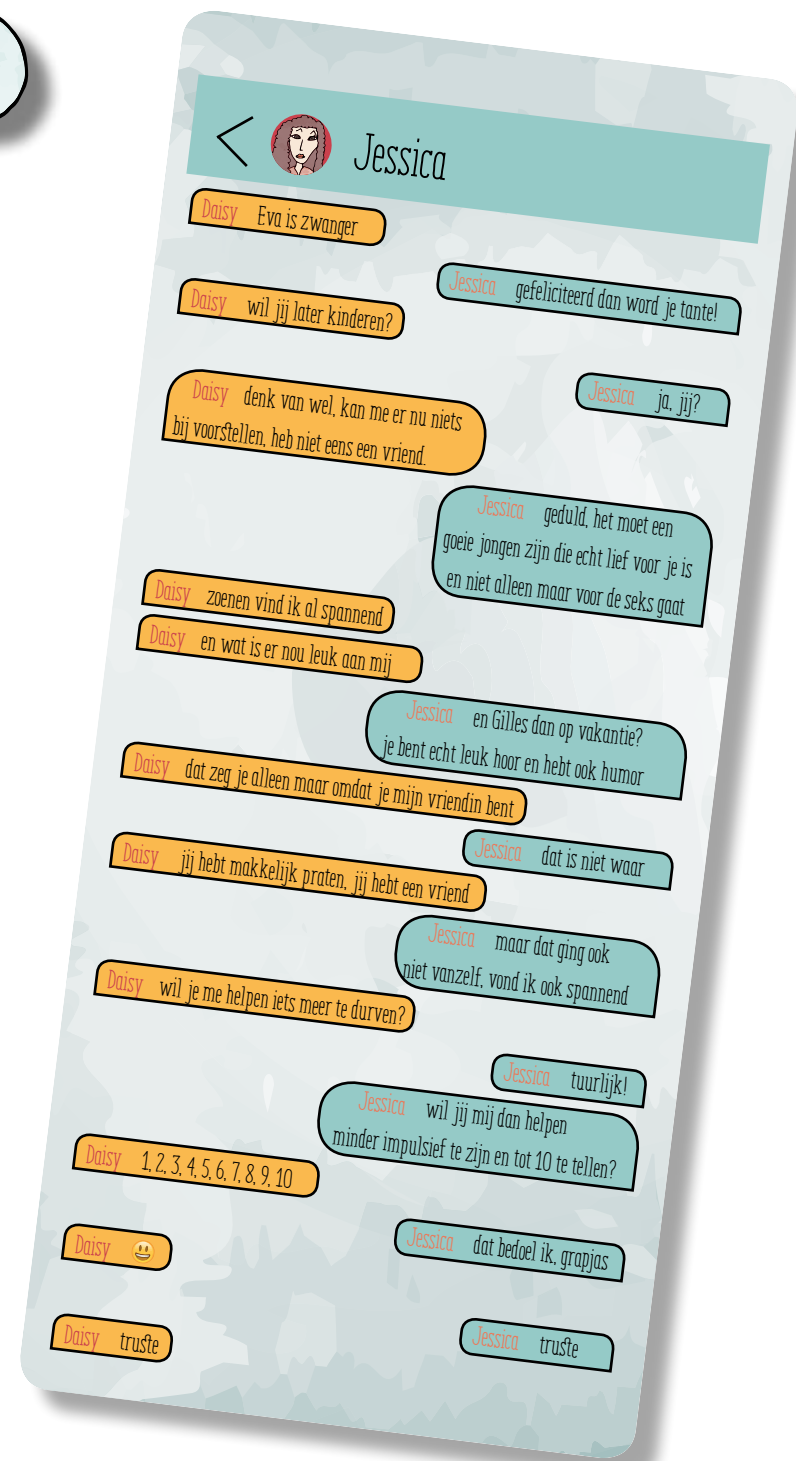
‘Wat ruikt het hier lekker. Lasagne. Hmm’, daar is Daisy dol op. Haar broer Thom kan lekker koken. Ze eet graag bij Thom en Eva, vooral op vrijdagavond zoals nu. Dan kan ze wat langer blijven omdat ze niet vroeg op hoeft.

Eva vraagt zoals altijd hoe het is op school, ze praten er een tijdje over. Dan zegt Eva ineens; ‘ik, of eigenlijk wij, willen jou ook nog wat vertellen.’ Aan de toon waarop ze dat zegt hoort Daisy dat er iets bijzonders is. ‘Ik ben 3 maanden zwanger.’ Daisy is heel blij voor haar broer en schoonzus. Wat leuk, ze wordt tante! Daisy krijgt ook de eerste echofoto’s te zien.

Dan dwalen Daisy haar gedachten af. Ze is dol op kinderen, maar zou ze zelf later kinderen krijgen? Hoe zat dat met de NF1? Ze had nog niet eens een vriend, zou ze die wel krijgen? Daisy moet ineens huilen. Dat wil ze helemaal niet, ze wil blij zijn voor Thom en Eva, maar ze voelt zich ineens heel alleen. ‘Als ik jullie zo gelukkig zie, voel ik me even heel alleen. Ik vind me zelf helemaal niet aardig, want jullie zijn zo lief voor me’ zegt Daisy. ‘Ik gun het je zo en jij krijgt ook een vriend, je bent zo’n lieve meid’ zegt Eva. ‘Ja duh dat zegt iedereen: mama, Jessica, Esther, jullie, maar ondertussen ben ik nog steeds alleen. Ik ben verlegen, saai, vaak moe, heb NF1 en weet niet of ik op mezelf kan wonen. Hoe moet dat dan?’ ‘Dat klinkt als veel zorgen zus van me,’ zegt Thom. ‘Ik wil je wel helpen met het op jezelf gaan wonen. Wil je misschien helpen met het verven van de babykamer? Dan leer ik je meteen een beetje klussen.’ Dat vindt Daisy een goed idee. Ze drinken nog een kopje thee en dan gaat Daisy naar huis.



In bed appt ze nog met Jessica.



Ouders lastig of fijn? Wie laat wie los?



Thom en Daisy staan te verven. De kleur van de babykamer wordt pastelgroen. Terwijl ze bezig zijn, vertelt Thom 'Weet je Daisy, dat pa en ma bij mij ook heel bezorgd waren toen ik het huis uit wilde? Pa en ma vinden het best lastig om ons te laten gaan. Toen ik vertelde dat ik op mezelf wilde gaan wonen, vonden ze dat heel leuk, maar hadden ze ook zorgen. Ik hield mijn eigen kamer schoon en ik had een bijbaantje op zaterdag, maar ik had nog nooit echt voor mezelf gezorgd. Ik heb toen afgesproken om zelf mijn kleren te gaan wassen en twee keer per week te gaan koken, misschien herinner je je dat nog wel?'

Dat herinnert Daisy zich nog. De eerste weken dat Thom kookte was het eten soms heel laat klaar geweest of aangebrand. Haar moeder had veel moeten helpen, maar na een aantal weken ging het steeds beter. Thom had erg moeten wennen aan het zelf wassen. In het begin liep hij 's ochtends mopperend door het huis op zoek naar een schone broek. Was hij vergeten op tijd te wassen. Haar ouders lieten hem steeds meer zelf doen en oplossen. Thom had zich ingeschreven bij een kamerverhuurbureau en geld gespaard voor het betalen van de huur, borg en een uitzet. Zijn uitzet (een bed, kast, tafel, stoelen en bank, het servies) kocht hij bij de Kringloopwinkel. Sommige spulletjes kreeg hij van hun opa en oma. Thom had veel zelf gedaan en dat was nou precies wat Daisy nog vaak lastig vindt.

De eerste weken dat hij op zichzelf woonde was zijn kamer een zootje en stond de afwas hoog opgestapeld. Thom genoot er van alles zelf te mogen doen, maar mogen werd nu ook moeten en niemand die hem hielp herinneren. Zijn planning liep regelmatig in de soep en soms kwam hij dan thuis eten. Haar ouders vonden die eerste periode niet makkelijk, maar na een tijdje ging het eigenlijk best goed. Toen gingen haar ouders ook een keer bij Thom eten. Nu woont hij samen met Eva en komt er zelfs een kleintje.

'Volgens mij zijn alle ouders bezorgd' zegt Thom. 'Ik denk dat ze bij jou soms extra bezorgd zijn vanwege je NF1. Sommige dingen kosten jou net iets meer moeite dan bij een ander, dat weet je zelf ook. Bijvoorbeeld je opleiding, dat vraagt heel veel inspanning van je. Ze willen gewoon graag dat het goed met je gaat en je daarbij helpen. Misschien doen ze dat soms te veel en kan jij meer zelf dan je denkt, maar papa en mama

zijn ook supertrots op je.' Daisy weet dat ze soms onzeker is en daardoor (te) voorzichtig, dan is het wel makkelijk als haar ouders helpen, maar zo leert ze het niet zelf doen. Thom heeft gelijk als hij zegt dat ze misschien wel meer kan dan zij en haar ouders denken.

'Mag ik misschien bij jullie oppassen als de baby er is om wat geld te verdienen?' vraagt Daisy. 'Natuurlijk mag dat, maar is dat nu wel verstandig? Je hebt het al zo druk met je school en stage. Je bent vaak al zo moe. Zou je je niet eerst je daarop richten?' zegt Thom. 'Misschien ben jij nu overbezorgd, je lijkt papa en mama wel' antwoordt Daisy. 'Als de baby slaapt kan ik misschien even op het logeerbed gaan liggen en ik kan toch ook wel een keertje nee-zeggen?' Thom begint te lachen 'nou zusje, daar heb je best een punt. Laten we kijken hoe het met je gaat als de baby er is. Dat duurt nog een half jaar. Ondertussen kunnen papa en ik je helpen met je kasboek en het op je zelf gaan wonen bespreken. Dat had ik je beloofd. Maar nu is het tijd om even te relaxen. We hebben hard gewerkt.' Het verven is klaar. Het is erg mooi geworden. Inderdaad tijd om even te relaxen!



Wie woont erop zichzelf?

<  NF1 hebje nooit alleen

Tessa ik woon nog bij mijn ouders, maar zou best op mezelf willen, hoe doen jullie dat?

Daisy wil ik ook weten!

Gershon ik krijg hulp van iemand die één keer per week komt voor de post en administratie. Ze is van Stichting MEE en helpt me ook als ik in de put zit

Daisy wat is Stichting MEE?

Gershon zij helpen mensen met een beperking. Is voor me geregeld door het wijk-team. Sommige mensen krijgen geld en moeten de hulp dan zelf regelen. PGB heet dat.

Lars ik sta op een wachtlijst voor een kamer met eigen keuken en douche, de begeleider komt dan twee keer per week langs om te helpen, het is een vorm van begeleid wonen.

Edje ik woon thuis en wil niet op mezelf, lijkt me eenzaam en moeilijk.

Amber ik woon ook nog thuis, op zolder en ik kook apart en eet dan boven. Ik was ook mijn kleren zelf. Als ik ziek ben of hulp nodig heb, helpen mijn ouders mij.

Farid ik woon in een groep, daar mag ik tot mijn 23e blijven, ik leer koken, wassen, met geld omgaan en voor mezelf opkomen en elke woensdagavond hebben we een thema avond, er is altijd begeleiding, ook 's nachts

Mila ik woon samen met mijn vriend. Hij heeft ook een beperking. We krijgen elke week huishoudelijke hulp. Wij hebben ook een begeleider van Stichting MEE.

<  NF1 hebje nooit alleen

Tessa dat is veel informatie zeg, hoe onthouden jullie al die namen en instanties enzo?

Gershon in elke stad kan het anders heten. Ik heb veel op internet opgezocht.

Daisy hoe betalen jullie de huur? Gaan jullie nog naar school of hebben jullie een baan?

Gershon ik heb een baan voor 20 uur en krijg een aanvullende uitkering (Wajong) en ik krijg huursubsidie

Tessa ik ben net klaar met mijn opleiding en met hulp van Emma at Work een baan aan het zoeken

Daisy wat is Emma at Work?

Tessa een uitzendbureau voor jongeren met een beperking

Gershon via hun heb ik ook een baan gevonden 😊

Lars ik ga nog naar school, mijn ouders willen mijn huur betalen, ik weet nog niet of ik een bijbaantje aan kan

Edje mijn dagbesteding is op een kinderboerderij, daar krijg ik voor betaald, dat wordt op de rekening van mijn moeder gestort en van haar krijg ik zakgeld

Farid ik ga ook nog naar school en heb een lening, van het trainingshuis krijg ik geld voor boodschappen. Op zaterdag heb ik een bijbaantje daarmee betaal ik mijn OV abonnement

Mila ik werk 4 halve dagen en krijg aanvullend een uitkering en krijg ook huursubsidie

Tessa veel uit te zoeken dus

Daisy ja inderdaad!

NF1 hebje nooit alleen



Tessa



Lars



Edje



Daisy



Gershon



Amber



Mila



Farid

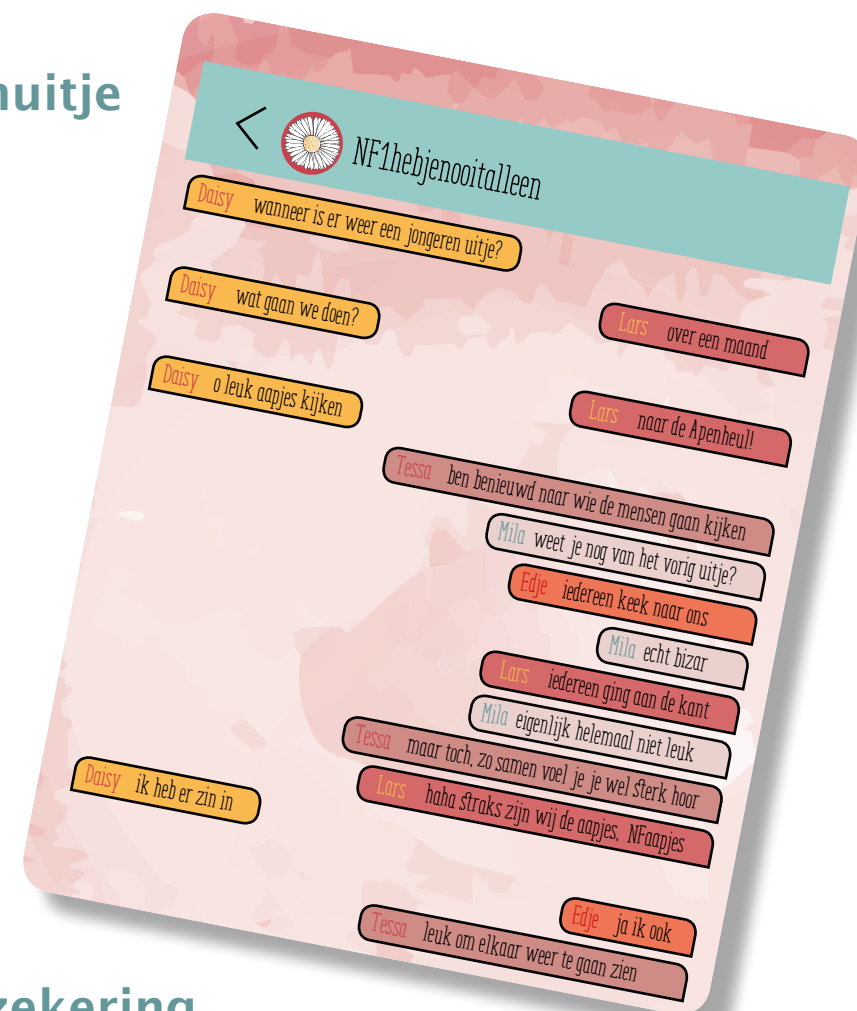
Hulp zoeken bij zelfstandig wonen

Daisy haar leven is behoorlijk aan het veranderen. Ze begint langzaam meer energie te krijgen. Ze is zelfs met Steven en Esther nog een keer naar Club Loco geweest! Wat helpt is dat ze nu weet hoe Club Loco er uit ziet en er met bekende mensen heen gaat. Ze kan zich beter ontspannen en er zelfs van genieten. Als ze genoeg slaapt, is het best mogelijk om af en toe uit te gaan, heeft ze gemerkt. Ze wandelt bovendien meerdere dagen per week met Tonkie, het hondje van de burens, een rondje van 20 minuten. De burens zijn al wat ouder en niet meer zo goed ter been. Voor hun is fijn dat Daisy de hond wil uitlaten. Daisy is blij dat ze niet zo alleen en doelloos rondloopt. Op deze manier is wandelen best leuk. Sporten doet ze nog niet.

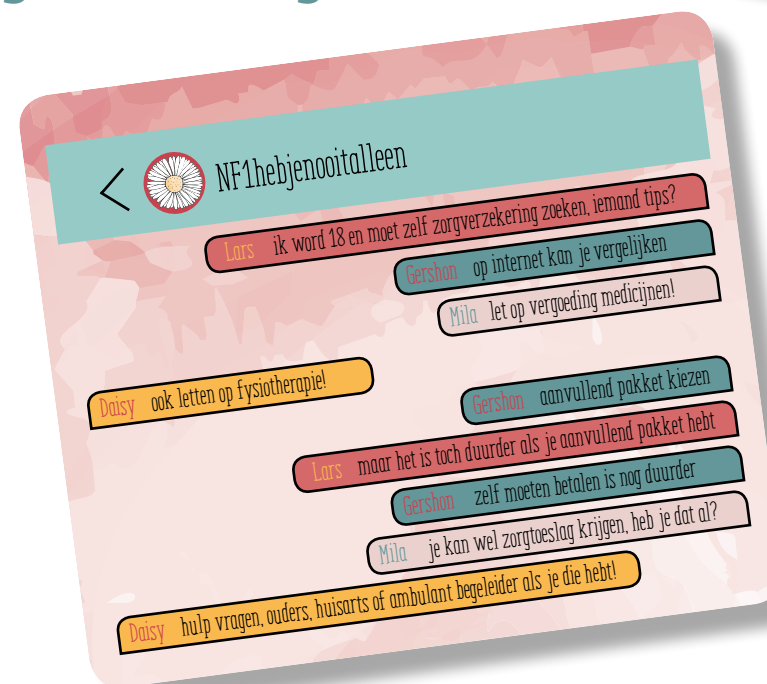
Nu het iets beter gaat hebben Daisy en haar ouders bij de gemeente geïnformeerd wat de mogelijkheden zijn om met hulp zelfstandig te gaan wonen. Toen is er een paar keer een casemanager uit het wijkteam bij hun thuis geweest voor een gesprek. De conclusie was dat 'Casa' Begeleid Wonen misschien iets voor Daisy kan zijn. Gershon had gelijk gehad, de hulp bij zelfstandig wonen heet in elke stad anders. 'Casa' Begeleid Wonen is een project met duo woningen. Het zijn appartementen voor twee jongeren die samen de keuken en een badkamer delen. Onder in het appartementencomplex zit een kantoortje waar elke dag tussen 14.00 en 22.00 iemand aanwezig is om vragen aan te stellen. Daisy heeft de folders gelezen en het uitgebreid besproken met haar ouders, Thom, Esther en Jessica. Het spreekt haar vooral aan dat ze niet helemaal alleen komt te wonen en het er toch rustig is. In de folder staat uitgelegd dat er gekeken wordt of het klikt tussen de jongeren die bij elkaar komen wonen. Vandaag is ze bij het project gaan kijken samen met haar ouders. Het is precies wat ze zich erbij voorstelde. Ze heeft zich op de wachtlijst laten zetten. De wachtlijst is lang. Het kan een half jaar duren voor ze aan de beurt is. Daisy weet dat anderen soms nog langer moeten wachten. Het wachten geeft haar tijd om aan het idee te wennen, want eigenlijk overziet ze het helemaal niet.



Jongerenuitje



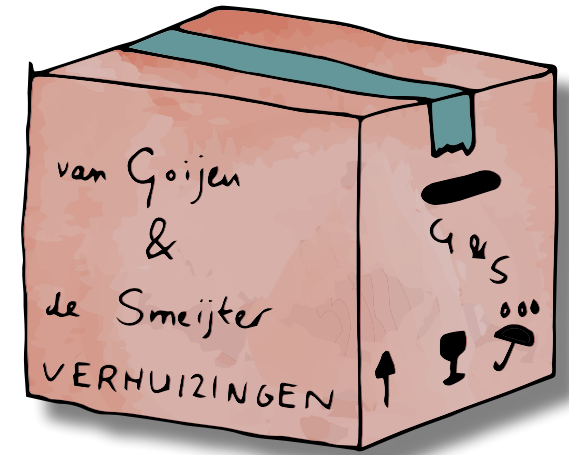
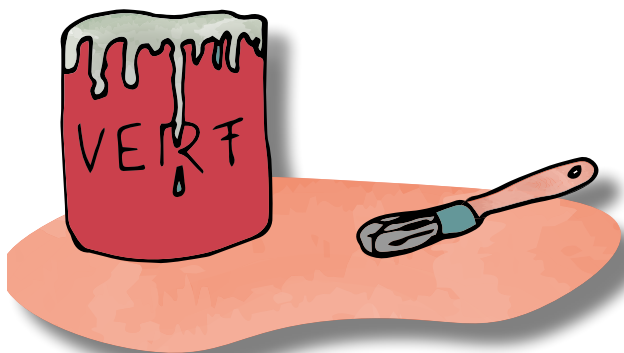
Zorgverzekering



Plannen en organiseren

Er is bijna een half jaar verstreken. Daisy zit op haar bed in haar oude vertrouwde kamer met overal dozen, kleren en spullen om haar heen. Het leek allemaal zo leuk, verhuizen, maar nu weet ze het even niet meer. Daisy heeft een verhuisdatum en de sleutel gekregen. Ze was alvast begonnen met inpakken, dat leek haar handig. Nu lijkt dat toch niet zo handig meer, want haar kleren en boeken heeft ze nog nodig. De hulp van haar moeder had ze afgewimpeld, ze wilde het zelf doen. Tja. Dat was niet het enige dat niet volgens planning liep. Tijdens het eten vroeg haar moeder of ze nog gedacht heeft aan de afspraak in het ziekenhuis en of ze haar adreswijzigingen al heeft opgestuurd. Daisy schrok. Allebei helemaal vergeten. En dan was er nóg iets.

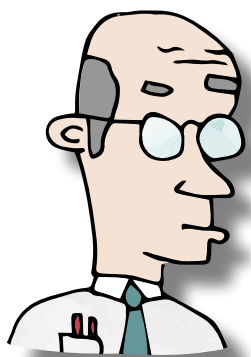
Haar nieuwe kamer moest nog worden opgeknapt. Jessica, Esther, haar ouders, Thom, Steven hadden allemaal hulp aangeboden. Daisy kon niet overzien wat er moest gebeuren en in welke volgorde. Thom had haar geadviseerd eerst te verven en dan pas de nieuwe vloer erin te leggen. Verven kon ze wel zelf, dacht ze. Bij Thom en Eva had ze immers al geoefend met verven. Gister had ze in de bouwmarkt met Esther een mooie kleur verf uitgezocht. Ze waren met verven begonnen, maar toen ze halverwege de kamer waren, was de verf op. Nu was het niet af want ze had geen energie meer over gehad om terug te gaan naar de bouwmarkt voor nieuwe verf. Tegen Thom had ze gezegd dat hij vandaag de vloer kon komen leggen. Niet dus. Kwam hij vanmorgen voor niets, stom van haar. Gelukkig was hij niet boos. Ze keek om zich heen. Daisy voelde zich uitgeput. Ze had zich behoorlijk verkeken op dat verhuizen. Eigenwijs die ze was.



Dan komt haar vader binnen en gaat naast haar zitten. 'Lieve schat die alles zelf wil doen, zullen we er samen naar kijken? Je gaat de komende periode leren zelfstandig te wonen, dat betekent dat je nu dus nog niet alles zelf hoeft te doen. Mag ik je helpen?' Daisy snift nog wat na, maar is nu toch wel blij met haar bezorgde en helpende ouders. 'Ja graag'.

Samen met haar vader maakt ze een lijst met alles wat er moet gebeuren. Verven, vloer leggen, gordijnen kopen, schoonmaken, regelen van een verhuisbusje, dozen inpakken, verhuizen, uitpakken, adreswijzigingen sturen, van alles staat erop. Achter elke actie of taak komt een naam. En ze maken ook een volgorde. Dan plannen ze het in op de kalender. Daisy komt erachter dat het verhuizen niet zo snel gaat als ze had gehoopt. Er is in ieder geval wel weer overzicht. Op de kalender staan ook nog andere afspraken. De afspraak bij de neuroloog bijvoorbeeld is al overmorgen. En ze gaat ook snel een afspraak maken met haar begeleider van 'Casa' Begeleid Wonen.

Controle in het ziekenhuis



Daisy heeft vandaag de afspraak bij de neuroloog. Vanwege haar leeftijd gaat ze niet meer naar het kinderziekenhuis. Ze heeft een afspraak bij dokter Som. Daisy vindt het moeilijk om haar vragen te stellen of beter gezegd: moeilijk om de antwoorden goed te onthouden. Daarom is haar moeder mee.

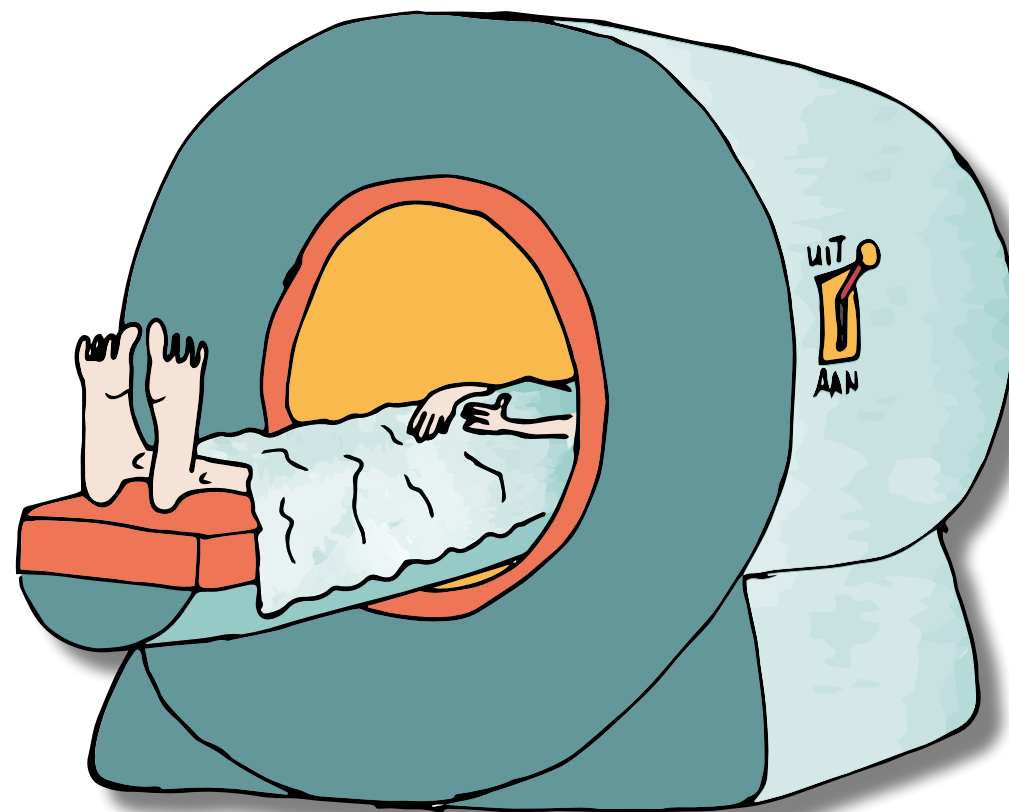
Daisy kijkt eens om zich heen naar de andere mensen in de wachtkamer. Zouden die ook NF1 hebben? Daisy is een beetje zenuwachtig. Ze kent de rode vlaggen van de Daisy Card goed. Ze 'heeft' misschien een paar van die rode vlaggen en maakt zich zorgen. Ze heeft meer pijn in haar heup en die pijn straalt uit naar haar been. Ze is ook afgevallen. Ook over haar hoofdpijn heeft ze zorgen.

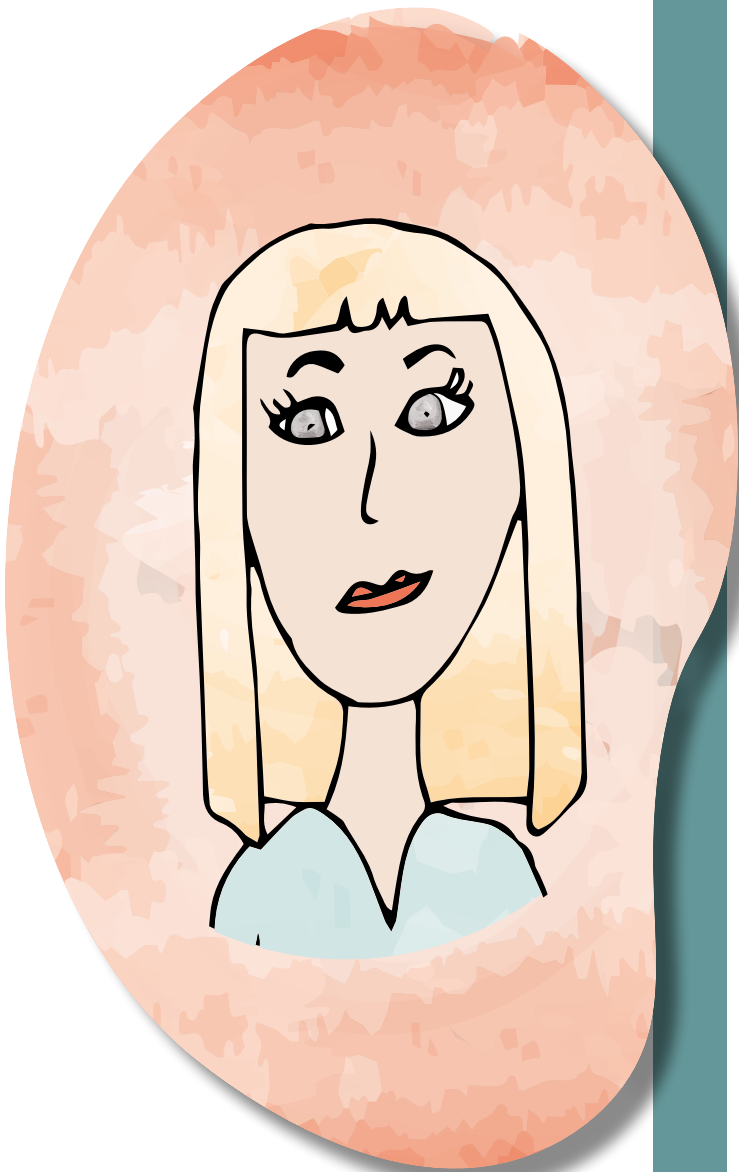
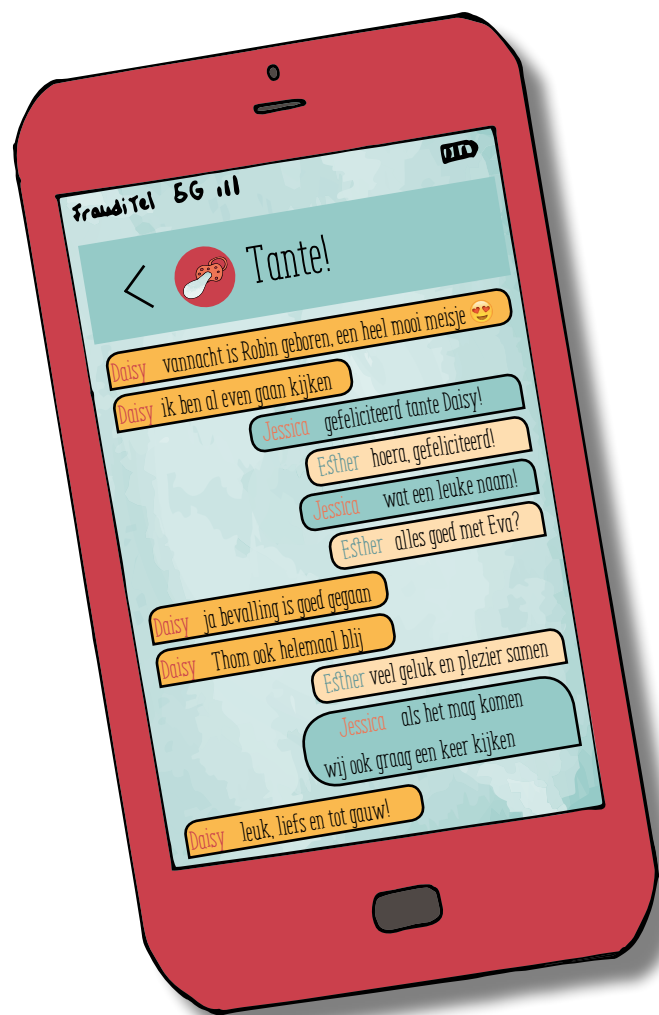
Als ze aan de beurt zijn, geeft dokter Som haar een stevige hand. Daisy heeft haar vragen opgeschreven. Hij neemt rustig de tijd om naar haar te luisteren en de vragen te beantwoorden. Daisy is minder gaan snoepen. In dit verband is afvallen geen rode vlag. Hij stelt vragen over de hoofdpijn. Daisy moet ook op haar hakken en tenen lopen en haar been zo goed mogelijk aanspannen. De conclusie van dokter Som is als volgt:

'Klachten moeten altijd serieus genomen worden. Het is ook belangrijk om uit te zoeken waar een klacht precies vandaan komt, zodat er niet onnodig zorgen ontstaan. Door de dingen die je me vertelt, denk ik dat er bij jouw hoofdpijn geen sprake is van een hersentumor. Je opleiding kost veel energie. Verstandig dat je gewisseld bent en nu extra ondersteuning krijgt. Let ook goed op je slaapritme en voldoende ontspanning. Misschien dat de aankomende verhuizing veel spanning met zich mee brengt? Heel goed dat je bent gaan wandelen. Ik raad je aan om ook te gaan sporten.'

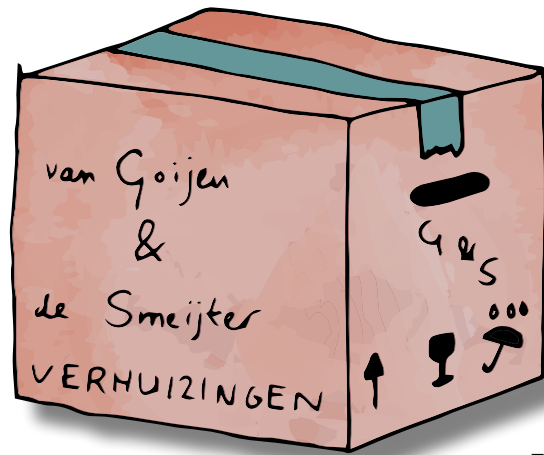
Het neurofibroom op je heup is een plexiform neurofibroom. Neurofibromen kunnen groeien en groter worden, dat betekent niet altijd dat ze kwaadaardig geworden zijn. De manier van onderzoeken hangt af van het type neurofibroom en de plek waar het zit. Ik stel voor dat we bij jou een MRI scan laten maken. Wat vind je daarvan?' Daisy is gerustgesteld over het afvallen en de hoofdpijn. Het maken van de MRI vindt ze een goed idee, net als haar moeder. Ze nemen afscheid en maken een afspraak voor de MRI en voor de uitslag. Het wachten op de uitslag is spannend vindt ze.

In de auto terug naar huis denkt ze terug aan de opmerking over het sporten. Ze zucht. Balspellen lukken haar niet goed en ze schaamt zich een beetje voor haar onhandigheid. Ze vindt het moeilijk een sport te kiezen. 'Waarom ga je niet met Eva mee zwemmen op vrijdagavond?' vraagt haar moeder. 'Eva vertelde vorige week dat ze overweegt om weer te gaan zwemmen als de baby er straks is, maar zwemmen zo saai vindt in haar eentje'. Echt leuk vindt Daisy zwemmen niet, maar het is misschien best een goed idee. Eerst maar eens verhuizen en de MRI, dan weer verder zien.





Blik op vooruit



Vandaag is Daisy verhuisd. Nu is het dan echt zover. Daisy woont op zichzelf!

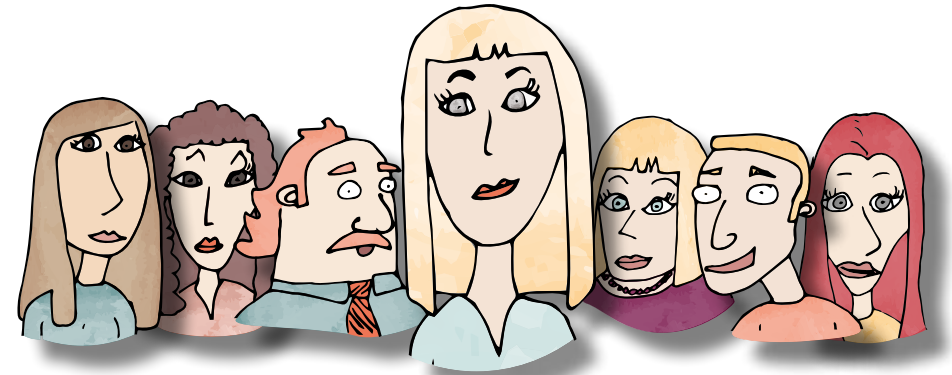
‘Pff, nou dat waren de laatste twee dozen’ puft Esther. Esther en Jessica ploffen op de bank. De nieuwe bank van Daisy, gekregen van haar ouders en Thom en Eva.

En naast de bank, staat een mand. Een hondenmand. De mand van Tonkie. Dat was allemaal nogal plotseling besloten. De buurman moest naar een verzorgingstehuis en de buurvrouw kon het niet meer alleen opbrengen om voor Tonkie te zorgen. Daisy zou na het verhuizen te ver wonen om Tonkie te blijven uitlaten. Ze hadden gevraagd of ze Tonkie mee wilde nemen. Dat wilde ze wel. Haar ouders zagen allerlei bezwaren. Zou ze dat volhouden? Daisy zou alle dagen Tonkie 3x per dag moeten uitlaten. En wie zou het doen als ze ziek was? Daar hadden ze natuurlijk gelijk in. Eén keer per dag met de hond van de burens wandelen, is heel iets anders dan hem zelf hebben. Daisy had het met de mensen van ‘Casa’ Begeleid Wonen overlegd. En ook met haar nieuwe huisgenoot, Ilse. Ilse bleek cavia’s te hebben en had geen bezwaar tegen een hond. Ze bood zelfs aan Tonkie te willen uitlaten. ‘Casa’ Begeleid Wonen besloot een uitzondering te maken en akkoord te gaan. Op voorwaarde dat als het niet goed zou gaan met Daisy of met Tonkie, de hond weg zou moeten. Daisy was er superblij mee en super gemotiveerd om het vol te houden.

Dan roept haar vader ‘Ik stel voor dat we vanavond uit eten gaan, ik trakteer’. Daar zegt niemand nee tegen.

Als ze ’s avonds aan het toetje zitten, kijkt Daisy tevreden om zich heen. Wat de toekomst brengen zal weet ze niet, maar Daisy is gelukkig. Er is veel veranderd afgelopen jaar. Het begon allemaal met Gilles en de vriendschap met Esther, daarna de verandering van opleiding, de ontmoeting met Steven inmiddels ook een goede vriend, de geboorte van haar nichtje en nu ook de verhuizing én Tonkie.

Wie had dat een jaar geleden gedacht, zij niet. Maar waarom eigenlijk niet? Zij was Daisy en dat was tenslotte een heel verhaal, maar wel een goed verhaal!

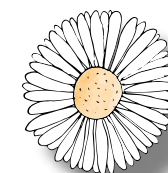
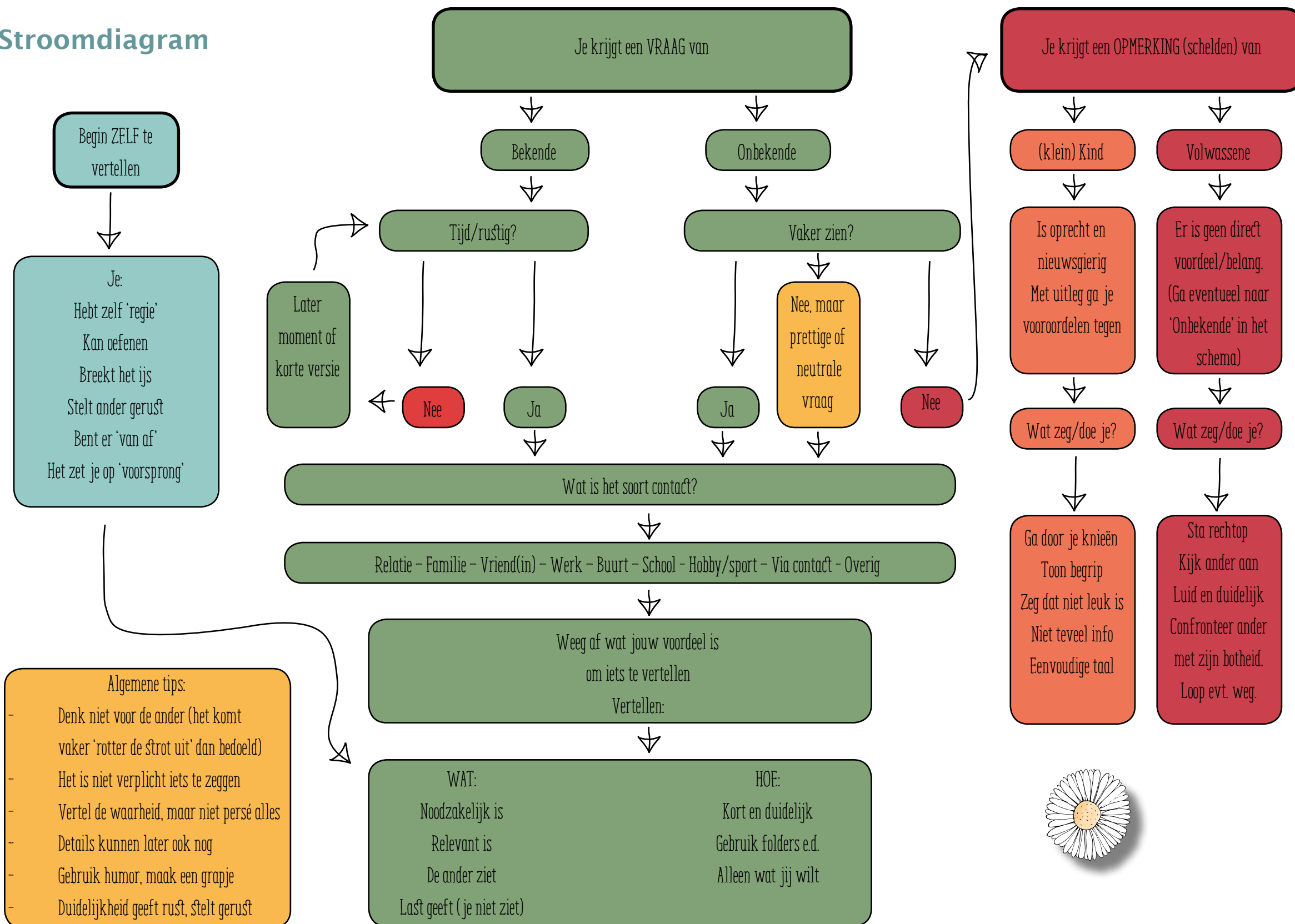


Nawoord

Het is een bewuste keuze dit verhaal te eindigen met een zogenaamd 'open einde'. Er is namelijk niet beschreven wat de uitslag van de MRI is. We zullen nooit weten wat Daisy haar diagnose is. De reden hiervoor is dat ik elke eventuele gelijkenis of herkenning in het verhaal wil vermijden. Stel je voor dat Daisy 'niets' mankeert en de beschrijving van de pijn komt overeen met die van jou. Dan mag je er niet vanuit gaan dat er met jou dus ook niets aan de hand is. Andersom geldt: ik zou je misschien onnodig ongerust maken als Daisy ernstig ziek blijkt te zijn en jij bent dat niet. Daisy is een verzonnen persoon. Jij bent jij. Onthoud vooral de 'rode vlaggen', de signalen waarbij het nodig is om een afspraak te maken met je arts. Je vindt hierover meer informatie in het tweede deel van het boek.

Tot slot wil ik een aantal mensen bedanken voor hun bijdrage aan dit boek en dit project. Zonder hen was dit boek nooit geworden wat het nu is. Marit dankjewel voor het meelezen, jouw interesse, je eerlijke feedback en het idee voor een NF doosje. Het NF doosje werd uiteindelijk de Daisy Card. Chanel, dank voor het meelezen, je bruikbare aanvullingen en natuurlijk jouw uitspraak. Daisy is daadwerkelijk een heel verhaal geworden en zelfs de titel van het boek. Maarten jij gaf Daisy een gezicht, Marlies door jou kreeg het boek kleur en vorm en kwam Daisy tot 'leven'. Dank voor jullie enorme inzet. Rianne, André en Walter dank voor al jullie geduld, inhoudelijke feedback en adviezen.

Stroomdiagram



Wie vertel je wat wanneer over NF1?

Is het een goed idee om op school, op je werk of aan vrienden of kennissen te vertellen dat je neurofibromatose hebt? En zo ja, hoeveel vertel je dan? En als je een opmerking krijgt of mensen staren je aan, wat zeg je dan? Er zijn heel veel situaties waarin je dat moet bedenken, waarin je afwegingen moet maken.

Met de vraag 'wie vertel je wanneer wat over neurofibromatose' krijgt iedereen te maken. Het is lastig om steeds af te wegen wat te zeggen en er is ook niet één manier. Zo kiest de één er voor om niets te zeggen tegen collega's op het werk. Dat kan ook goed als je er weinig tot geen last van hebt. Maar een ander vertelt: 'ik had last van vermoeidheid, maar ja, mijn klasgenoten zeiden dat ze ook moe waren. Omdat ik steeds commentaar kreeg, dacht ik: ik ga het ze allemaal in één keer uitleggen. Tijdens de grote pauze. Tot mijn verbazing vonden ze het fijn dat ik het vertelde. Ik heb daarvan geleerd dat het belangrijk is om uit te leggen wat ik heb en wat ik nodig heb om goed te kunnen functioneren. Want als je het niet vertelt, kun je ook niet verwachten dat ze het snappen.' *

Zelf de regie nemen

Je kan op heel veel manieren reageren maar het advies is zelf het initiatief te nemen om er wat over te vertellen. Het voordeel daarvan is dat je zélf de regie neemt en je niet overvallen wordt door vragen of opmerkingen van een ander. Bovendien kun je vooraf oefenen: hoe zeg ik het en wat zeg ik? Vaak breekt dat het ijs. Je bent er 'van af', je hoeft er niet meer over te piekeren. Als je zelf het initiatief neemt, zet je dat op 'voorsprong' en groeit je zelfvertrouwen.

**op www.ervaringrijk.nl kun je lezen hoe mensen omgaan met o.a. onbegrip en/of botte reacties op je uiterlijk.*

Wat is het voordeel voor jou?

Je kunt niet alles voor zijn. Soms word je overvallen door een vraag over je uiterlijk of vermoeidheid. Het maakt dan uit of de vraag van een bekende of een onbekende is. Als het een bekende is en je hebt tijd en je voelt je rustig, dan kun je afwegen wat het voordeel is voor jou om iets te vertellen. Want afhankelijk van het contact kan het jou wat opleveren. Op school kan het bijvoorbeeld duidelijkheid verschaffen of begrip en kan er gezamenlijk gezocht worden naar de juiste begeleiding en hulp. Zoals iemand vertelde: 'ik heb het uitgelegd aan de schoolcoördinator dat ik NF1 heb. Dat namen ze serieus en nu krijg ik extra tijd voor toetsen en mag ik bij hoofdpijn eerder naar huis.'

In het contact met vrienden kan het o.a. hulp en begrip opleveren. 'Toen ik samen met een vriendin op vakantie was, heb ik het haar verteld. Ik dacht dat ze het raar zou vinden, maar dat is helemaal niet zo. Ze snapt het beter, dus dat maakt alles wat gemakkelijker.'

Als de vraag door een onbekende wordt gesteld, kun je je afvragen of je die onbekende vaker zult zien. Als dat niet zo is, hoeft je er niets mee, maar als je hem of haar vaker zult zien, dat kun je bekijken wat het voordeel is voor jou om wél iets meer te vertellen.

Nare opmerkingen

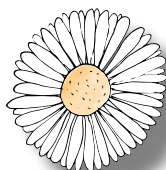
Helaas is de ervaring dat er ook regelmatig nare, vervelende opmerkingen worden gemaakt. Iemand met NF1 "Als het van (kleine) kinderen komt, die er in hun oprechte nieuwsgierigheid van alles uitflappen, is het meestal minder lastig. Je kunt hen een eenvoudige uitleg geven, zoals: 'iedereen heeft wel wat. De één heeft krullen. Ik heb dit. Ik heb een speciaal oog/oor.'" Jouw uitleg helpt om vooroordelen tegen te gaan.

Als volwassenen bot reageren, is er geen direct voordeel of belang voor jou. Je kunt het negeren en weglomen, maar als je het aankunt, kun je ook vanuit sterkte reageren. Dan kunnen zij er iets van leren. Een botte opmerking komt vaak voort uit onhandigheid, onwetendheid en niet weten wat te doen of zeggen. Wat kan je dan zeggen? Bijvoorbeeld: 'ik heb een aandoening die niet besmettelijk is. Het zou fijner zijn als u daar gewoon naar vroeg in plaats van een vervelende opmerking te maken.' Op deze manier geef je je grens aan, maar leer je ze ook iets en voorkom je misschien dat ze het nog eens of bij iemand anders ook zo doen.

Wat jij belangrijk vindt

En als je vertelt over neurofibromatose, bedenk dan vooraf wát je vertelt. Je hoeft niet alles te vertellen. Vertel wat noodzakelijk en relevant is. Of wat de ander ziet of waar jij last van hebt. Jij bepaalt wat dat is, op basis van wat jij belangrijk vindt.

Tot slot: er is niet één manier is van reageren. Het stroomschema probeert te helpen om het in lastige situaties makkelijker te maken om te reageren. Daar kun je zelf je voordeel mee doen, maar ook je ouders, broers, zussen of partner.



Kenmerken en/of klachten van NF1

Wat is neurofibromatose type 1 (NF1)?

Neurofibromatose type 1 (NF1) is een aangeboren aandoening. NF1 kan zich op veel verschillende manieren uiten. Sommige mensen hebben alleen een paar vlekjes op de huid. Bij anderen is NF1 een gecompliceerde aandoening. Het is niet goed mogelijk te voorspellen welke klachten iemand met NF1 zal krijgen en wanneer deze klachten zullen optreden. NF1 is niet te genezen, maar de klachten die NF1 met zich meebrengt zijn vaak wel te behandelen. Hieronder worden de meest voorkomende klachten/kenmerken van NF1 besproken. De meeste mensen met NF1 hebben maar een beperkt aantal klachten. Het is dus niet zo dat jij al deze klachten zult krijgen!

Neurofibromen

Neurofibromen zijn goedaardige bultjes of bulten. De neurofibromen kunnen aanwezig zijn bij de geboorte of later ontstaan. In de loop van de tijd kunnen meer neurofibromen ontstaan. Bestaande neurofibromen kunnen ook in omvang toenemen. Grote (plexiforme) neurofibromen kunnen misvormingen geven. Deze grote neurofibromen ontstaan echter nooit op de volwassen leeftijd.

Grofweg zijn er 2 soorten neurofibromen: de oppervlakkige en de diepe.

Oppervlakkige neurofibromen

- a. **Neurofibromen in en op de huid (cutane neurofibromen)**
Deze neurofibromen komen het meeste voor. Ze kunnen volledig in de huid zitten. Deze kunnen soms aanvoelen als een knoopsgat. Andere zitten meer op de huid. Ze voelen vaak week aan. Ze zijn soms paars- of blauwkleurig. Ze ontstaan meestal tegen de puberteit. In de loop van de tijd kunnen er steeds meer ontstaan. In zeldzame gevallen kunnen zich er heel veel ontwikkelen. Zij kunnen in aantal toenemen tijdens de zwangerschap. Ze jeuken of prikken soms.
Deze neurofibromen worden nooit kwaadaardig.
- b. **Onderhuidse neurofibromen (subcutane neurofibromen)**
Onderhuidse neurofibromen groeien net onder de huid en zijn vaak onopvallend. Ze voelen vast aan en zijn rond/ovaal van vorm. Ze veroorzaken nog wel eens pijn. Ze treden doorgaans op jongvolwassen leeftijd op.
De kans dat deze neurofibromen kwaadaardig worden is zeer klein.

Diepe neurofibromen (Plexiforme neurofibromen)

Diepe neurofibromen groeien uit grote zenuwen en zitten diep in het lichaam. Je kunt ze aan de buitenkant vaak niet zien.

Meestal bestaan deze neurofibromen al bij de geboorte, maar worden soms door groei pas later opgemerkt. Door groei kunnen deze diepe neurofibromen pijnklachten geven.

Ook kunnen deze neurofibromen uitval veroorzaken, zoals slecht lopen, minder kracht in arm of been of minder gevoel in een gebied op de huid. De medische term voor een kwaadaardig plexiform neurofibroom is MPNST.

Er is een kans (ongeveer 10%) dat deze diepe neurofibromen kwaadaardig worden (kanker).

Neem daarom contact op met je arts bij symptomen van

- **hevige, steeds verder toenemende pijn.**
- **uitval, zoals slecht lopen, minder kracht in arm of been of minder gevoel in een gebied op de huid.**

Café-au-lait vlekken

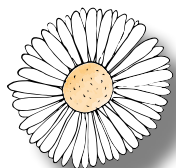
Café-au-lait vlekken zijn grotere of kleinere koffie-met-melk kleurige vlekken op de huid. Deze vlekken kunnen geen kwaad. De vlekken kunnen aanwezig zijn bij de geboorte. Vaak komen er later nog nieuwe vlekken bij.

Sproeten (freckling)

Sproeten (freckling) bij NF1 ontstaan soms op plekken waar de zon nooit komt. Bijvoorbeeld in de oksels en/of in de liezen. Deze sproetjes zijn onschuldig.

Emotionele- en gedragsproblemen

Veel mensen met NF1 hebben problemen met leren. Zo bezoekt bijna de helft van de kinderen met NF1 het speciaal onderwijs. Veel kinderen en volwassenen met NF1 hebben tevens problemen op gebieden van aandacht, concentratie, sociale vaardigheden, flexibiliteit, plannen en organiseren.



Op (jong)volwassen leeftijd neemt het risico toe op stemmingsstoornissen, zoals depressie. De onzekerheid over je gezondheid en je toekomst speelt daarbij waarschijnlijk een rol. Het is belangrijk om hier hulp voor te zoeken via het NF1 centrum of je huisarts.

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen via een arts voor verstandelijke gehandicapten (AVG) geholpen worden. Een AVG-arts kan helpen met emotionele- en gedragsproblemen, andere handicap-gerelateerde problemen en met de mensen die je allemaal om je heen hebt (zorgnetwerk).

School, wonen, werk en relaties/vrienden

Geschikt werk vinden kan door bovenstaande problemen soms zeer moeilijk zijn. Jongeren en jongvolwassenen met NF1 hebben nogal eens hulp nodig bij de overgang naar zelfstandig wonen en op het gebied van zelfredzaamheid. Ook het maken van vrienden kan heel moeilijk zijn. Eenzaamheid komt daardoor nogal eens voor. Mensen met NF1 ervaren veel zorgen over hun uiterlijk. De neurofibromen kunnen daarbij een belangrijke rol spelen. Juist op jongvolwassen leeftijd is het lastig om er anders uit te zien dan leeftijdgenoten. Het is belangrijk om met je (huis)arts ook over deze zaken te spreken. Lotgenotencontact (via Neurofibromatose Vereniging Nederland) kan soms erg zinvol zijn.

Slaapproblemen

Mensen met NF1 hebben nogal eens problemen met inslapen. Soms helpt het innemen van melatonine (te verkrijgen bij de apotheker). Slik melatonine volgens het voorschrift. Neem de melatonine echter vroeger op de avond in (bijvoorbeeld 2,5 uur voor het slapen gaan), indien je laat inslaapt en/of 's morgens moeilijk wakker wordt. Probeer een lage dosis melatonine (bv 0,5mg) indien je 's morgens of overdag erg slaperig bent. Als er geen verbetering optreedt en bij ernstige slaapproblemen moet je overleggen met je behandelend arts.

Vermoeidheid

Vermoeidheid komt nogal eens voor bij mensen met NF1. Over de relatie tussen NF1 en vermoeidheid is weinig bekend. Bij verschillende chronische aandoeningen kan vermoeidheid vóórkomen. Waarschijnlijk is dit ook zo bij NF1. Er is duidelijk meer onderzoek nodig waarom mensen met NF1 meer vermoeid zijn. Regelmatig bewegen is belangrijk voor een goede conditie en kan vermoeidheidsklachten verminderen. Denk daarbij bijvoorbeeld aan dagelijks meer dan 30 minuten wandelen of 2-3x per week sporten.

Hoofdpijn

Hoofdpijn komt vaak voor, ook bij mensen met NF1. Hoofdpijn bij NF1 wordt meestal net zo behandeld als hoofdpijn bij anderen. Je (huis) arts kan je daarbij helpen. Hoofdpijn wijst zelden tot nooit op een hersentumor.

Een te hoge bloeddruk

Te hoge bloeddruk komt bij mensen met NF1 vaker voor. Er kan een behandelbare oorzaak gevonden worden. In die gevallen moet dit opgespoord worden. Een hoge bloeddruk merk je zelf niet. Daarom wordt aangeraden minstens éénmaal per jaar de bloeddruk te laten controleren. Dit kan ook bij de huisarts.

Onhandigheid

Onhandigheid komt vaak voor bij NF1. Houterige bewegingen, wankel lopen, onhandigheid en slappe spieren passen bij NF1. Dit leidt tot sneller vallen, stoten, ongelukjes en/of "onhandig" zijn. Regelmatig kunnen mensen met NF1 minder goed meekomen tijdens sport.

Een zwelling van de oogzenuw(en) (=opticus glioom)

Dit komt bij ongeveer 15% van de kinderen met NF1 voor. Na je 12e jaar groeien deze nooit meer. Een (herhaalde) MRI van de hersenen is bij volwassenen met een zwelling van de oogzenuw(en) dus niet nodig.

Kwaadaardige hersentumoren

Kwaadaardige hersentumoren zijn zeldzaam, ook bij volwassenen met NF1. Als er toch sprake is van een hersentumor, dan is dit meestal een heel langzaam groeiende (laaggradige) hersentumor. Hersentumoren bij NF1 hebben doorgaans een veel gunstiger beloop dan bij mensen zonder NF1. Vaak is alleen controle nodig, zonder dat er ingegrepen hoeft te worden. Hoofdpijn wijst overigens zelden op een hersentumor.

Witte vlekken op de MRI van de hersenen

Witte vlekken worden bij kinderen met NF1 vaak gezien. Dit zijn geen tumoren. Ze worden vaak UBO's (unidentified bright objects) genoemd. Deze vlekken kunnen bij het volwassen worden weer verdwijnen. Deze vlekken hebben waarschijnlijk geen betekenis. Bij UBO's is er dus vaak geen reden voor (herhaald) MRI-onderzoek van de hersenen.

(Borst)kanker

Mensen met NF1 hebben een hogere kans op sommige vormen van kanker. Het lijkt erop dat borstkanker eerder ontstaat bij vrouwen met NF1. Vrouwen tussen 35 en 50 jaar wordt daarom geadviseerd jaarlijks een foto te laten maken van de borsten (via de huisarts).



Erfelijkheid en kinderen krijgen

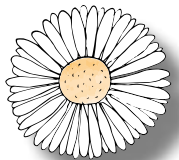
NF1 is erfelijk. De kans dat een volwassene met NF1 een kind met NF1 krijgt is 1 op 2 (50%). Het is alsof je een munt opgooit. Er zijn twee kansen, kop (wel NF1) of munt (geen NF1). De kans dat het kind ook NF1 krijgt is dus net zo groot als de kans dat het kind geen NF1 krijgt. Als je allebei NF1 hebt wordt de kans groter dat het kind ook NF1 krijgt. Een klinisch geneticus kan hier uitleg over geven.

NF1 komt bij 1 op de 3000 mensen voor. NF1 wordt in de helft van de gevallen van ouder op kind doorgegeven. In de andere helft van de gevallen ontstaat het toevallig. Dat heet spontane mutatie.

Er zijn methoden om te voorkomen dat je een kind krijgt met NF1. Indien je dit wilt: bespreek dit tijdig met je dokter. Het is belangrijk om 1-1,5 jaar voor een gewenste zwangerschap contact te hebben met de klinisch geneticus. De huisarts of je regievoerend arts in het ziekenhuis waar je onder controle staat, kan je verwijzen naar een klinisch geneticus. Vrouwen met NF1 die zwanger zijn, moeten altijd bij hun arts melden dat ze NF1 hebben. Bij een eventuele zwangerschap dienen controles te worden uitgevoerd bij de gynaecoloog.

De pil

Er is geen bezwaar tegen het gebruik van orale anticonceptie (de pil), het gebruik van de prikpil of een Mirena spiraaltje.



Zorgnetwerk voor volwassenen met NF1 in Nederland

Voor volwassenen met NF1 zijn er in Nederland *expertisecentra*, *behandelcentra* en interventiecentra. Voor de laatste situatie, vragen over en de contactgegevens van de NF1 centra zie www.neurofibromatose.nl/wegwijzer.

Een *expertisecentrum* geeft zorg volgens de zorgstandaard voor zowel kinderen als voor volwassenen, doet onderzoek naar NF1 en leidt nieuwe experts op voor NF1.

Naast een *expertisecentrum* zijn er ook andere ziekenhuizen, dichter bij huis, met spreekuren voor kinderen en volwassenen met NF1. Deze *NF1-behandelcentra* bieden mensen met NF1 complete zorg volgens de zorgstandaard en werken samen met het expertisecentrum en de patiëntenvereniging NFVN.

In een NF1 *expertise- of behandelcentrum* werken verschillende specialisten nauw samen om de best mogelijke zorg te bieden. De frequentie van de medische controles wordt met jou afgestemd. In een *expertise- of behandelcentrum* krijg je een regievoerend arts (RA). Dat is een medisch specialist, die alle noodzakelijke zorg rondom jou coördineert. De RA is jouw aanspreekpunt als je vragen hebt over NF1, over behandelingen of onderzoeken. De RA is bij volwassenen bij voorkeur bij de neuroloog.

Een aantal klachten en problemen, die bij NF1 kunnen spelen, kunnen ook bij andere aandoeningen voorkomen (bijvoorbeeld scoliose, ADHD). Sommige zorginstellingen/afdelingen van ziekenhuizen zijn gespecialiseerd in één bepaald type diagnose en de daarbij horende behandeling(en) en kunnen deze dus ook aan mensen met NF1 leveren als daar aanleiding voor is. Als zo'n centrum samenwerkt met het *expertisecentrum*, de patiëntenvereniging en voldoet aan een aantal eisen heet het NF1-interventiecentrum. In een NF1-interventiecentrum heb je geen regievoerend arts, maar een hoofdbehandelaar. Voor de tijd dat je behandeld wordt in het interventiecentrum, coördineert deze hoofdbehandelaar de zorg voor jou. Hij of zij is ook je aanspreekpunt als je vragen hebt.

Ook de *behandel-* en interventiecentra doen soms onderzoek op het gebied van NF1.

Op dit moment is er in Nederland één *expertisecentrum*. Dit is het NF1 team van ENCORE van het Erasmus MC in Rotterdam. ENCORE staat voor Erfelijke NeuroCognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam Erasmus.

Voor de laatste situatie met betrekking tot het zorgnetwerk NF1 zie www.neurofibromatose.nl/wegwijzer.

Het mogelijke verloop van het spreekuur van volwassenen met NF1

De regievoerend arts (RA) is vaak een neuroloog. De RA heeft de verwijsbrief en je beschikbare medische gegevens van tevoren doorgenomen. Toch wil de RA graag van je horen hoe het gaat en welke klachten je hebt. Het is handig als je je klachten en eventuele vragen thuis alvast opschrijft. Neem ook een actueel (maximaal 2 weken oud) medicatieoverzicht mee van je apotheek. De RA doet een uitgebreid lichamelijk onderzoek en onderzoekt daarbij ook je huid op sporen van NF1.

In overleg met jou worden vervolgspraken gemaakt. Afhankelijk van je klachten of problemen krijg je een verwijzing naar andere specialisten, bijvoorbeeld de internist, (neuro)chirurg, dermatoloog, klinisch geneticus, revalidatiearts, oogarts of arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG-arts). Als het nodig is wordt er bloedonderzoek gedaan en/of worden er röntgenfoto's of scans gemaakt.

“Rode vlaggen” of alarmtekens

Neem altijd contact op met je behandelend arts bij

- Hevige steeds verder toenemende pijn
- Uitval, zoals slecht lopen, minder kracht in arm of been of minder gevoel in een gebied op de huid
- In de ochtend overgeven of plotseling nieuwe zware hoofdpijn 's nachts
- Een hoge bloeddruk

Waar je verder op moet letten (leefregels)

- Laat je bloeddruk 1 keer per jaar meten, bijvoorbeeld bij je huisarts
- Slik vitamine D zodra de “R” in de maand zit (september t/m april)
Een tekort aan vitamine D komt vaak voor bij NF1

- Meer dan 30 min. bewegen per dag of 2-3 keer per week sporten.
- Minimaal 1x per 5 jaar naar de specialist voor NF1 (soms vaker).
- Gezond eten volgens de schijf van vijf: www.voedingscentrum.nl
- Vrouwen tussen 35 en 50 jaar raden wij aan om jaarlijks via de huisarts een foto (mammografie) te laten maken van de borsten

Wie informeren over NF1?

Meld bij alle doktersbezoeken altijd dat je NF1 hebt. Sommige lichamelijke klachten kunnen bij mensen met NF1 een andere reden hebben dan de meest voor de hand liggende.

Bij een eventuele zwangerschap is voor vrouwen met NF1 controle bij de gynaecoloog nodig.

Wetenschappelijk onderzoek

Binnen het zorgnetwerk NF1 wordt wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd om de kwaliteit van leven van patiënten met NF1 te verbeteren. Mogelijk wordt je tijdens het spreekuur gevraagd hieraan mee te doen. Je beslist zelf of je dit wilt.

Meer informatie over NF1

Meer informatie over NF1 kan je vinden op de website van de NFVN, www.neurofibromatose.nl

Op deze website vind je ook de volgende brochures:

- **Spotlicht op jongeren met NF1**
Een brochure met informatie over sociaal-emotionele en leerproblemen voor jongeren en jongvolwassenen met neurofibromatose type 1 en voor de mensen om hen heen.
- **Niet altijd zichtbaar**
Sociaal-emotionele en leerproblemen bij kinderen en jongeren Neurofibromatose type 1. Informatie en handige tips voor ouders, kinderen leerkrachten en begeleiders
- **Patiënteninformatie voor Neurofibromatose type 1**
- **Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose type 1**
(het is aan te raden deze informatie aan je huisarts te geven)

Zie ook het volgende hoofdstuk ‘Handige websites, links en afkortingen’

Handige websites, links en afkortingen

Informatie over NF1

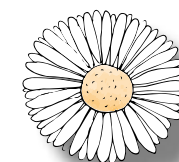
www.neurofibromatose.nl	NFVN, Neurofibromatose Vereniging Nederland Secretariaat NFVN Postbus 53386 2505 AJ Den Haag Telefoon: zie contactpersonen op de website E-mail: info@neurofibromatose.nl
www.neurofibromatose.nl/wegwijzer	Actueel overzicht met alle landelijke contactgegevens van expertise-, behandel- en interventiecentra voor NF1 en genetische centra.
www.erfelijkheid.nl	Informatie over erfelijkheid en erfelijke ziektes.
www.vsop.nl	VSOP zet zich in voor zeldzame en genetische aandoeningen.
https://neurofibromatose.nl/ledeninfo/documentatiecentrum/brochures	Spotlicht op jongeren met NF1 - Brochure met informatie over sociaal-emotionele en leerproblemen voor jongeren en jongvolwassenen met neurofibromatose type 1 en voor de mensen om hen heen. Patiënteninformatie voor Neurofibromatose type 1 - Patiëntenversie van de zorgstandaard voor NF1.
www.ervaringrijk.nl	Hier vertellen mensen hoe zij in het dagelijks leven met NF/hun beperking om gaan. Soms ook met praktische tips



Organiseren van zorg en hulp rondom zelfstandigheid

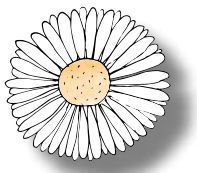
www.regelhulp.nl	Actuele en betrouwbare informatie op het gebied van (aanvragen van) zorg, ondersteuning, jeugdhulp en financiële regelingen bij ziekte of beperking.
www.iederin.nl	Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte (voorheen de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad).
www.revalidatie.nl	Als je door ziekte, ongeval of aangeboren aandoening beperkt raakt en te maken krijgt met medisch specialistische revalidatie.
www.MEE.nl	MEE ondersteunt mensen met een beperking. Je kunt terecht met vragen over school, werken, zelfstandig wonen, gezondheid, sporten, financiën en omgaan met regels. MEE geeft informatie, advies en hulp en richt zich op het versterken van de zelfredzaamheid en participatie.
www.jadokterneedokter.nl	Over jouw rechten in de medische zorg.
www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-mensen-met-een-handicap	Informatie en nieuws over toegankelijkheid en mee kunnen doen in de samenleving, met of zonder handicap.
www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/jeugdhulp	Informatie over welke jeugdhulp er beschikbaar is en hoe deze aangevraagd kan worden.
www.opvoeden.nl/cjg	(sociaal) wijkteam, jeugdteam of CJG? Sinds 1 januari 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor jeugd- en opvoedhulp. Vul op de website je gemeente in, dan verschijnt de website en het telefoonnummer van de organisatie waar je terecht kunt.

WMO	Wet maatschappelijke ondersteuning regelt dat mensen met een beperking ondersteuning kunnen krijgen en zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen.
WLZ	De Wet langdurige zorg regelt zware, intensieve zorg voor kwetsbare ouderen, mensen met een handicap en mensen met een psychische aandoening.
PGB	Persoons Gebonden Budget. De gemeente kan onder voorwaarden een PGB verstrekken. Met een PGB kan je de ondersteuning zelf kiezen en inhuren. Het geld komt niet op je eigen rekening. De SVB zorgt voor de betaling.
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg beoordeelt aanvragen voor zorg.
SVB	Sociale Verzekerings Bank
CJG	Centrum voor Jeugd en Gezin
Jongeren Informatie Punt (JIP)	JIP is er voor hulp en advies aan jongeren (12-25 jaar) over onderwijs, gezondheid, geldzaken, ouders, seksualiteit, rechten en plichten, zelfstandig wonen en werk. Het kost niets en ze gaan vertrouwelijk met je informatie om. Niet elke gemeente heeft een JIP, soms heeft het een andere naam. Soms is er (ook) een Jongerenloket (JOLO). Zij helpen je op weg naar onderwijs, werk/inkomen en eventuele zorg (vaak 18+).



Onderwijs en opleiding

www.passendonderwijs.nl	Informatie over de manier waarop onderwijs met extra ondersteuning is georganiseerd.
www.handicap-studie.nl	Expertisecentrum ondersteunt bij het toegankelijk maken van onderwijs voor studenten met een functiebeperking.
www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/passend-onderwijs	Informatie van de overheid over passend onderwijs.
www.duo.nl	Dienst Uitvoering Onderwijs. Je vindt hier informatie over opleiding en financiering.
www.roc.nl	Alle informatie over opleidingen, cursussen, stages en werk van de ROC's in heel Nederland. ROC betekent Regionaal Opleidings Centrum.
www.roc.nl/default.php?fr=handicap&subs=steunpunten	Overzicht steunpunten Opleiding en Handicap ROC's Nederland.



BBL

Beroeps Begeleidende Leerweg (BBL) bestaat uit een combinatie van werken en leren. Tijdens deze opleiding werk je 60 tot 80% van je studie. Bij de meeste BBL opleidingen houdt dit in dat je meestal één dag in de week naar school gaat. De rest van de week werk je bij je leerbedrijf. Bij sommige opleidingen kan het zijn dat je een paar weken les krijgt en dat je vervolgens een paar maanden gaat werken bij je leerbedrijf. Door de beroepsbegeleidende leerweg doet je veel praktijkervaring op en verdien je vaak een salaris. De BBL-opleiding is de ideale opleiding voor mensen die het niet zien zitten om vijf dagen in de week naar school te gaan en die het leuk lijkt om veel praktijkervaring op te doen.

BOL

BeroepsOpleidende Leerweg (BOL) is een dagopleiding, waarbij je de hele week naar school gaat. Tijdens de opleiding doe je praktijkervaring op wanneer je op stage gaat bij een erkend leerbedrijf. Deze stage wordt ook wel beroepspraktijkvorming (BPV) genoemd. Per opleiding is het verschillend hoe vaak je op stage gaat. Wel bestaat er een regeling dat tenminste 20% van de BOL-opleiding uit stage moet bestaan.

Werk

www.emma-at-work.nl

Emma at Work bemiddelt jongeren tussen de 15-30 jaar met een chronische ziekte of lichamelijke beperking naar betaald werk in de vorm van een bijbaan, vakantiebaan, flexibele of vaste baan. Doel is werkervaring opdoen zodat de kansen op een (financieel) zelfstandig leven op latere leeftijd worden vergroot.

www.autitalent.nl

AutiTalent is gespecialiseerd in de arbeidsbemiddeling van mensen met autisme.

www.opeigenkrachtaanhet-werk.nl

Op Eigen Kracht aan het wer (OEK) biedt je de werkscan, de telefonische helpdesk en arbeidsdeskundige ondersteuning.

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/wajong

Voorwaarden, rechten en plichten van de Wajong uitkering.

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/werken-met-arbeidsbeperking

Gemeenten en UWV zorgen voor begeleiding naar werk. De gemeente zorgt ook voor werk in een beschutte omgeving als dat nodig is. Op deze pagina nieuws, informatie en vragen en antwoorden over werken met een arbeidsbeperking.

www.werkbladmagazine.nl

Inspiratie en tips voor werk zoeken en vinden.

www.werk.nl

Website met toegang tot online trainingen, sollicitatietips, webinars en vacatures om de kans op werk te vergroten.

www.uwv.nl

Informatie over werkloosheid, ziekte, het hebben van een arbeidsbeperking en aanvragen van een uitkering.

www.iederin.nl

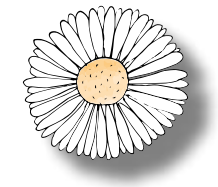
Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte (Chronisch zieken en Gehandicaptenraad).

Wajong

Wajong staat voor Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten. Sinds 2015 is Wajong er alleen voor mensen die voor hun 18e of tijdens een studie een ziekte of handicap hebben, en daardoor nooit meer kunnen werken. Zij hebben recht op Wajong als ze aan de voorwaarden voldoen.

UWV

Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen



Colofon

Projectteam

Marianne de Ranitz-Gobel, schrijver, master-orthopedagoog SKJ/
gedragwetenschapper
Maarten de Ranitz, illustraties
Marlies van Harmelen-Bouman, vormgeving

Vanuit ENCORE (Expertisecentrum voor Erfelijke NeuroCognitieve
Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam Erasmus)
Dr. Rianne Oostenbrink, kinderarts en coördinator NF1 expertiseteam*
Drs. André Rietman, Gz-psycholoog en kinder- en jeugdneuropsycholoog*
Dr. Walter Taal, neuroloog**

* *tijdens de ontwikkeling van Daisy werkzaam bij Erasmus MC – Sophia
Kinderziekenhuis te Rotterdam*

** *tijdens de ontwikkeling van Daisy werkzaam bij Erasmus MC te Rotterdam*

Met dank aan

Ton Akkermans, voorzitter en bestuur NFVN, Neurofibromatose
Vereniging Nederland
Joke Zephat, trainer – adviseur, regelmatig werkzaam voor NFVN
(tekst: Wie vertelt je wat wanneer)
Er is gebruik gemaakt van de brochure ‘Patiënteninformatie voor
Neurofibromatose type 1’

Daisy dat is meteen een heel verhaal

Neurofibromatose type 1 (NF1) heeft invloed op je lichaam, je gezondheid en soms je uiterlijk, maar kan ook invloed hebben op hoe je leert, denkt en hoe je je voelt. Tijdens het volwassen worden kunnen het aangaan van relaties en sociale contacten, het volgen van opleiding en werk en zelfstandig wonen bemoeilijkt worden. Daisy ervaart op haar weg naar zelfstandigheid ook allerlei hindernissen (mede) als gevolg van NF1. In dit boek kun je lezen hoe zij en andere jongeren en jongvolwassenen met NF1 daar mee om gaan.

Je kunt ook allerlei praktische informatie in het boek vinden over wat NF1 nu precies is en wat belangrijke signalen zijn om in de gaten te houden, maar bijvoorbeeld ook hoe je nu bepaalt wat je vertelt aan iemand over NF1 en hoe je dat kan doen. Op de website www.daisy.nfvn.nl kun je de Daisy Card bestellen: een kaartje met daarop de kenmerken van NF1 zoals ze voor jou gelden.

Het boek en Daisy Card zijn tot stand gekomen met behulp van een subsidie van het Revalidatiefonds en een bijdrage van Stichting Vrienden van het Sophia. Het project heeft als doel de participatie van jongeren en jongvolwassenen met NF1 te vergroten door het verbeteren en verspreiden van leeftijdsspecifieke kennis over NF1.

