

Propositions

1. Children with Neurofibromatosis type 1 (NF1) and severe problems in motor development, can benefit from an additional comorbid diagnosis of Developmental Coordination Disorder (DCD) to acknowledge the impact of motor problems and to facilitate referral to treatment (this thesis).
2. Attention problems of young children with NF1 interfere with the early recognition, assessment, and treatment of learning problems in these children (this thesis).
3. Outcome measures in NF1 trials should not only measure the change in cognition or behavioral problems but also meaningful change in participation (this thesis).
4. Somatic, cognitive, emotional, social, and behavioral symptoms should not be added up or combined in an NF1-severity scale but should be considered as separate predictors of quality of life and participation (this thesis).
5. Fatigue must be included in the regular somatic and psychological assessment of individuals with NF1 (this thesis).
6. The observation that mTOR inhibitors reduce tumor volume and seizure frequency in tuberous sclerosis complex (TSC) but do not reduce cognitive or behavioral problems in school-aged children, suggests that these problems are not reversible at this age (Overwater et al., 2019).
7. Computerized adaptive testing (CAT) increases the efficiency of questionnaires and should be used in the construction of shorter neuropsychological test instruments.
8. The decision on the type of secondary education must be determined by objective tests of the learning progress and of the attitude to work and the subjective judgment of the teacher.
9. Psychoeducation about DSM classifications must consist of the continuous, the arbitrary, and the dynamic character of a disorder.
10. Because problems in sensory processing are most likely not 'cured' by therapy, treatment should focus on the way children and their environment deal with these problems.
11. Clinical work during a scientific career helps to find relevance but disrupts finding focus.

Stellingen

1. Kinderen met neurofibromatose type 1 (NF1) en ernstige motorische ontwikkelingsproblemen kunnen baat hebben bij een bijkomende comorbide diagnose van ontwikkelingscoördinatiestoornissen (DCD) om de impact van motorische problemen te onderkennen en de verwijzing naar behandeling te vergemakkelijken (dit proefschrift).
2. Aandachtsproblemen van jonge kinderen met NF1 interfereren met de vroege herkenning, beoordeling en behandeling van leerproblemen bij deze kinderen (dit proefschrift).
3. Uitkomstmaten in NF1-trials moeten niet alleen veranderingen in cognitie of gedragsproblemen meten, maar ook een zinvolle verandering in participatie (dit proefschrift).
4. Somatische, cognitieve, emotionele, sociale en gedragssymptomen mogen niet worden opgeteld of gecombineerd in een NF1-ernstschaal, maar moeten worden beschouwd als afzonderlijke voorspellers voor kwaliteit van leven en participatie (dit proefschrift).
5. Vermoeidheid moet worden opgenomen in regelmatige somatische en psychologische beoordeling van personen met NF1 (dit proefschrift).
6. De constatering dat mTOR-remmers het tumorvolume en de frequentie van insulten bij tubereuze sclerose complex (TSC) verminderen, maar niet de cognitieve of gedragsproblemen verminderen bij schoolgaande kinderen, suggereert dat deze problemen op deze leeftijd niet omkeerbaar zijn.
7. Computerized adaptive testing (CAT) vergroot de efficiëntie van vragenlijsten en moet worden ingezet bij de constructie van kortere neuropsychologische testinstrumenten.
8. De beslissing over het type secundair onderwijs moet worden bepaald door objectieve toetsen van de leervoortgang en van de werkhouding en het subjectieve oordeel van de leraar.
9. Psycho-educatie over DSM-classificaties moet bestaan uit: het continue, het arbitraire en het dynamische karakter van een stoornis.
10. Omdat problemen in de sensorische informatieverwerking hoogstwaarschijnlijk niet worden 'genezen' door therapie, moet behandeling zich richten op de manier waarop kinderen en hun omgeving met deze problemen omgaan.
11. Klinisch werk tijdens een wetenschappelijke loopbaan helpt bij het vinden van relevantie, maar verstoort het vinden van focus.