

Activiteiten 2014

Doelen op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun			
Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
L001	<p>Landelijke contactdagen Het organiseren van landelijke bijeenkomsten in een meer ontspannen sfeer waarbij leden in een recreatieve setting met elkaar in contact komen. Er vinden een drietal bijeenkomsten plaats naar een indeling per leeftijdscategorie zodat de ervaringen van de deelnemers nauw aansluiten op hun eigen belevingswereld en er voldoende ruimte is om elkaar te ondersteunen.</p>	Het organiseren van een drietal landelijke contactdagen.	<p>Financiering: Subsidie VWS 2014: 3.000 €</p>
L002	<p>Regionale contactgroepen Het verstrekken met een landelijke dekking op regionaal niveau van bijeenkomsten ten behoeve van lotgenoten waar ervaringen gedeeld kunnen worden met het doel elkaar te versterken of van elkaar te leren.</p>	Het ondersteunen van de zelfstandige regionale groepen. In 2014 extra aandacht voor een goede regionale spreiding en invulling en mogelijk werkgroep voor ouderen.	<p>Financiering: Subsidie VWS 2014: 5.000 €</p>
L003	<p>Jaarlijkse ledendag Het bijeenbrengen van de leden op een jaarlijkse ledendag met het informeren van onze leden over de stand van zaken en de complete verslaglegging van onze vereniging. Daarnaast zijn er voldoende mogelijkheden tot onderling contact met diverse ontspanningsmomenten en een gemeenschappelijke lunch.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Het organiseren en uitvoeren van de ledenvergadering • Zaalhuur, koffie, thee en lunch 	<p>Financiering: Subsidie VWS 2014: 5.000 €</p>

Activiteiten 2014

Activiteiten op het terrein van voorlichting

Activiteit nummer	Nadere invulling doel	Activiteiten en projecten	begroting
V001	<p>Project ervaringskennis</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Op systematische wijze ervaringen verzamelen; 2. De zo ontstane ervaringskennis vastleggen en toegankelijk maken; 3. De toepasbaarheid van de ervaringskennis toetsen. 4. Onderzoeken wat het effect is van het gebruik van deze methode op de kwaliteit van het werk van de patiëntenorganisaties. 5. Een werkwijze opstellen voor vergroten van ervaringsdeskundigheid op basis van ervaringskennis. 6. De methode toetsen op zijn bruikbaarheid en waar nodig bijstellen 	<p>Dit project loopt door tot en met 2014. In 2014 ligt de focus op het uitvoeren van een aantal gespreksronden voor het inventariseren van ervaringen en een realisatie van een platform om de uitgewerkte ervaringen aan de belanghebbenden ter beschikking te stellen. In 2014 de mogelijkheden bezien om Ervaringskennis na afloop van het project als vast onderdeel van de activiteiten van de vereniging voort te zetten.</p>	<p>Financiering: Toegekende projectsubsidie samenwerking 2011</p>
V002	<p>Huisartsenbrochure NF2</p> <p>Het verbreden van de kennis voor de leden over NF2 wat moet uitmonden in een voorlichtingsbrochure voor de huisarts over NF2 met daarin een zelfstandige rol voor de patiënt als informatiedrager. De patiënt neemt het initiatief in eigen zorgtraject.</p>	<p>De uitvoering is ondergebracht bij het VSOP. Taak voor de vereniging in 2014 is de introductie van deze brochure bij de doelgroep (patiënt als informatiedrager) en het mobiliseren van eigen rol van de patiënt.</p>	<p>Financiering: Voucherproject VSOP</p>
V003	<p>Huisartsenbrochure Schwannomatose</p> <p>Het verbreden van de kennis voor de leden over Schwannomatose wat moet uitmonden in een voorlichtingsbrochure voor de huisarts over Schwannomatose met daarin een zelfstandige rol voor de patiënt als informatiedrager. De patiënt neemt het initiatief in eigen zorgtraject.</p>	<p>De uitvoering is ondergebracht bij het VSOP. Taak voor de vereniging in 2014 is het bijeen brengen van patiënten en deskundige artsen om de ontwikkeling (het schrijven van de inhoud) ter hand te nemen.</p>	<p>Financiering: Voucherproject VSOP</p>

Activiteiten 2014

<p>V004</p>	<p>Ontwikkelen informatiemateriaal voor hulpverleners en voor jongeren met NF1 Het geven van voorlichting aan de jongeren en hulpverlenende partijen zoals leerkrachten, ambulant begeleiders, onderwijs ondersteuners, en maatschappelijk werkers over de cruciale periode van adolescentie tot en met (jong) volwassenheid. De ontwikkeling van het voorlichtingsmateriaal volgt nauwgezet de uitkomsten van het SPOT onderzoeksproject bij het Erasmus MC. Problematiek gaat over participeren in de maatschappij, werk en zelfstandig wonen.</p>	<p>In 2013 wordt het voorlichtingsmateriaal geschreven door een neuropsycholoog van het NF1 team van het Erasmus. In 2014 volgt plaatsing van het materiaal op onze website en worden brochures en/of flyers ontwikkeld.</p>	<p>Financiering: Subsidie VWS 2014: 5.000 €</p>
<p>V005</p>	<p>Onderhoud en beheer website De vereniging onderhoudt een eigen website met specifieke informatie over:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Neurofibromatose Type 1 - Neurofibromatose Type 2 - Schwannomatose - Legius Syndroom 	<ul style="list-style-type: none"> • In 2014 volgt een herijking van het informatie materiaal en wordt de informatie geactualiseerd op basis van de nieuwe ontwikkelingen. • Het in de lucht houden van de huidige website (hosting) en ruimte voor onderhoud en beheer. 	<p>Financiering: Subsidie VWS 2014: 4.000 €</p>
<p>V006</p>	<p>Ledenblad Nieuwsflits Het ledenblad vormt een belangrijke bijdrage om het contact te onderhouden tussen de leden. Samen met de website zijn dit de twee platforms die onze leden verbinden en waar directe voorlichting verstrekt wordt.</p>	<p>De redactie voeren over de Nieuwsflits het vergaren van informatie van leden, regiogroepen en relevante informatie vanuit de MAR. Er volgen in 2014 een drietal edities.</p>	<p>Financiering: Subsidie VWS 2014: 10.000 €</p>
<p>V007</p>	<p>Telefonische vraagbaak Het bemannen van een telefonisch contactnummer waar leden met ervaringskennis de binnenkomende vragen kunnen beantwoorden en de verzoeken om doorverwijzingen behandelen.</p>	<p>Het beschikbaar zijn en het hebben en onderhouden van vrijwilligers met ervaringskennis om de juiste informatie te verstrekken.</p>	<p>Financiering: Geen, vrijwilligerswerk</p>
<p>V008</p>	<p>Vraagbaak via info@neurofibromatose.nl Via deze algemene mailbox komt veel post binnen en is onze vereniging goed bereikbaar voor voorlichting en hulpvragen.</p>	<p>Het beantwoorden van de hulpvragen en het verzorgen van een juiste afhandeling van de post. De hulpvragen dienen zo goed mogelijk beantwoord te worden en opgeslagen.</p>	<p>Financiering: Geen, vrijwilligerswerk</p>

Activiteiten 2014

V009	Beurzen en informatiemarkten Het aanwezig zijn op patiënten-, zorgbeurzen of informatiemarkten om bekendheid te geven bij relevante doelgroepen.	Standopbouw en -kosten van beurzen en informatiemarkten en het verzorgen van het informatiemateriaal.	Financiering: Subsidie VWS 2014: 1.000 €
V010	Jaarlijks Symposium Op de jaarlijkse ledendag wordt in de middag een symposium voor onze leden gehouden over de laatste ontwikkelingen bij neurofibromatose.	<ul style="list-style-type: none"> • Het samen met de MAR voorbereiden en uitvoeren van een aantal lezingen. • Zaalhuur, koffie, thee en versnaperingen 	Financiering: Subsidie VWS 2014: 3.000 €
V011	Herdruk NF1 brochure In 2013 is het onderzoek naar de leer- en gedragsproblematiek bij NF1 zowel in Leuven al bij het Erasmus MC te Rotterdam afgerond en hieruit zijn nieuwe inzichten gebleken over de autistische en motorische klachten bij NF1.	In 2013 is budget uitgetrokken voor het herschrijven en actualiseren van de bestaande leer- en gedragsstoornissen brochure. In 2014 wordt deze brochure gedrukt en uitgebracht.	Financiering: Subsidie VWS 2014: 2.500 €

Activiteiten 2014

Doelen op het terrein van overige activiteiten

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
A001	NF Europe congressen bijeenkomst Eurordis Om de twee jaar wordt een internationale meeting georganiseerd, met partijen buiten Europa waar de belangrijkste ontwikkelingen worden gedeeld tussen wetenschappers (onderzoekers/artsen) en patiëntenverenigingen. De nieuwe kennis is noodzakelijk voor het verstrekken van goede voorlichting.	Het bezoek van NF Europa congres met drie personen (er vinden parallelle sessies plaats) en het bezoek van Het Eurordis congres met één persoon.	Financiering: Subsidie VWS 2014: 3.000 €
A002	Koepels Het samenwerken via koepels, het afstemmen van de centrale informatievoorziening en het doorgeven van relevante informatie aan onze leden.	Lidmaatschap koepels: <ul style="list-style-type: none"> • VSOP • CG-Raad • Stichting Beter (erfelijke kankers) • Eurordis Het bezoek aan het Eurordis congres in Berlijn.	Financiering: Subsidie VWS 2014: 1.800 €
A 003	Inventarisatie expertisenetwerk NF Het aanwijzen van een expertisenetwerk voor NF volgens de Eurocerd richtlijnen.	Het organiseren van een conferentie samen met onze koepelorganisatie VSOP en Orphanet met alle betrokken partijen en belangstellenden uit de zorg verlenende sector om gezamenlijke afspraken te maken over de inrichting hiervan.	Financiering: Eigen middelen: 2.000 €
A 004	Professionalisering Het verhogen en onderhouden van de noodzakelijke vaardigheden van de organisatie (bestuur en vrijwilligers) om de werkzaamheden goed te kunnen verrichten.	Het organiseren van een opleidingsweekend waar de actuele ontwikkelingen worden besproken en waar aandacht is voor de verdieping van de vaardigheden.	Financiering: Eigen middelen: 4.000 €