

Activiteiten in samenwerking subsidie VWS 2020

Activiteiten op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun

nummer	Korte beschrijving activiteit		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 tweetal (eventueel gecombineerd) of 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> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen.</p>	<p>Verwacht resultaat Alle vormen van NF zijn zeldzaam en vaak door mensen onbegrepen. Bijeenkomsten versterken de patiënt door de ervaring te bieden niet alleen te staan. Het vergroten van de herkenbaarheid van de impact van de aandoening op het eigen bestaan en het leren van elkaars wijze hoe hiermee om te gaan.</p> <p>Omschrijving kosten Het organiseren van twee (eventueel gecombineerd) of drie ontmoetingsdagen per categorie ouders met jonge kinderen, tieners/jongvolwassen en volwassenen.</p>	<p>Kosten: € 7.500,-</p>
L002	<p>Regionale contactgroepen Met een landelijke dekking op regionaal niveau organiseren van bijeenkomsten voor lotgenoten, waar informatie wordt verstrekt en ervaringen gedeeld kunnen worden met het doel elkaar te versterken of van elkaar te leren.</p> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen.</p>	<p>Verwacht resultaat</p> <ul style="list-style-type: none"> • door ervaringsuitwisseling wordt het zelfmanagement van leden versterkt; • ontwikkelingen en informatiemateriaal wordt verwerkt en eigen gemaakt. Via de regionale contactgroepen worden de leden op de hoogte gebracht van ontwikkelingen en nieuw ontwikkeld informatiemateriaal. Door workshops wordt het materiaal eigen gemaakt en beklijft het beter; • ervaringen van de leden worden geïnventariseerd en vastgelegd. Ervaringen van leden zijn van belang om mee te nemen in uitvoering van onze taken als patiëntenvereniging (belangenbehartiging, onderzoek, verbeteren van het zorgnetwerk, etc.). <p>Omschrijving kosten</p>	<p>Kosten: € 7.000,-</p>

Niet vastgesteld door Corona COVID-19 Medica

Activiteiten in samenwerking subsidie VWS 2020

		Het organiseren van regiobijeenkomsten in een acht aantal groepen, die gemiddeld 2 a 3 keer per jaar bijeenkomen. Het inhuren van een professionele begeleidster, die ondersteuning biedt aan de regionale vrijwilligers (trekkers) en elke regio eens per jaar bezoekt.	
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> <p>Doelgroep Patiënten, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.</p>	<p>Verwacht resultaat Het in stand houden van onze vereniging door het vergroten van de betrokkenheid van onze achterban. Het verstrekken en verantwoording afleggen over onze activiteiten en het zoeken naar mogelijke bijstelling en actualisering van beleid op basis wensen achterban.</p> <p>Omschrijving kosten Zaalhuur en cateringkosten voor 140 deelnemers. Overige organisatiekosten, zoals kosten voor kinderopvang en bedankjes voor bijzondere inspanningen.</p>	<p>Kosten: € 8.500,-</p>
Financiering lotgenotencontact/onderlinge ondersteuning			<p>Totaal: € 23.000,- VWS € 23.000 Eigen deel geen</p>

Niet vastgesteld

Activiteiten in samenwerking subsidie VWS 2020

Activiteiten op het terrein van informatievoorziening

nummer	Korte beschrijving activiteit		begroting
V002	<p>Ledenblad NF Het ledenblad levert 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. Het Ledenblad biedt informatie die dient te voldoen aan de volgende criteria: onafhankelijk, vanuit ervaringsdeskundigheid, actueel, begrijpelijk en afgestemd op de behoeften van de leden.</p> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.</p>	<p>Verwacht resultaat Leden ontvangen in 2020 een viertal edities van het ledenblad met actuele informatie, ervaringsverhalen hoe te leven met de aandoening, resultaten uit onderzoeken, informatie over veranderende wetgeving, et cetera.</p> <p>Omschrijving kosten Het verschijnen van een viertal edities met een oplage van 1250 stuks. De redactie, opmaak en drukkosten hiervoor alsmede de postverzending naar onze achterban.</p>	<p>Kosten: € 11.000,- VWS € 10.000 Eigen deel € 1.000,-</p>
V003	<p>Brochures en folders De ontwikkeling van adequaat informatiemateriaal voor onze achterban. In 2020 wordt aandacht gegeven aan specifieke folders (mogelijk bijlage bij ledenblad) over NF1/hersenonderzoek en NF1/kanker.</p> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.</p>	<p>Verwacht resultaat Het op voorraad houden van voorlichtingsmateriaal, het verspreiden hiervan op aanvraag. De ontwikkeling van een tweetal specifieke bijlagen bij het ledenblad.</p> <p>Omschrijving kosten De redactie, opmaak en drukkosten voor de specifieke bijlagen alsmede de postverzending naar onze achterban.</p>	<p>Kosten: € 3.000,-</p>
V004	<p>Het in stand en up-to-date houden van websites www.neurofibromatose.nl De vereniging onderhoudt een eigen website met specifieke informatie NF1, NF2, Schwannomatose en Legiussyndroom.</p> <p>www.ervaringrijk.nl Een website speciaal gericht op het uitwisselen van ervaringen en het beschikbaar stellen van mogelijke strategieën om met specifieke aandoeningsgerichte problemen om te gaan.</p>	<p>Verwacht resultaat Het in de lucht houden van www.neurofibromatose.nl met een voldoende aantal bezoekers. Afgelopen jaar werd website 46.000 keer bezocht op een populatie van ongeveer 5000 patiënten.</p> <p>Het verwerken van de aanbevelingen uit de websitescan van The Internet Academy ter verbetering van de toegankelijkheid</p> <p>Omschrijving kosten</p>	<p>Kosten: € 3.000,-</p>

Activiteiten in samenwerking subsidie VWS 2020

	<p>www.daisy.neurofibromatose.nl Voor jongeren is sinds 2017 de website Daisy actief voor het maken van een Daisycard. De Daisy Card is een folder op creditcardformaat met persoonlijke info over NF1.</p> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, familie, medici, alle ondersteuners en eigenlijk heel Nederland.</p>	<p>Onderhoud en beheer en verwerking van de geschatte uren voor de verbetering van de toegankelijkheid.</p>	
V005	<p>Publieksdag op European Neurofibromatosis meeting 2020 In 2020 wordt in Rotterdam de tweejaarlijkse en meerdaagse bijeenkomst van de Europese NF koepel georganiseerd. Op deze bijeenkomst worden de laatste ontwikkelingen uitgewisseld tussen onderzoekers, artsen en patiëntvertegenwoordigers. Op zaterdag 12 september wordt voor onze achterban en andere geïnteresseerden een publieksdag georganiseerd waar zij worden geïnformeerd over de belangrijkste ontwikkelingen.</p> <p>Op de Publieksdag worden onder andere lezingen verstrekt over:</p> <ul style="list-style-type: none"> • de laatste medisch wetenschappelijke ontwikkelingen/onderzoek • inrichting van zorg • hoe om te gaan met de aandoening. <p>De Publieksdag wordt tweetalig aangeboden door Nederlandse en buitenlandse sprekers (specialisten). De voertalen zijn Nederlands en Engels. Er wordt gebruikt gemaakt uitgebreide tolkvoorzieningen.</p> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, familie, alle ondersteuners en eigenlijk heel Nederland.</p>	<p>Verwacht resultaat Het adequaat en op een publieksvriendelijke wijze verspreiden van de laatste kennis op NF gebied aan achterban en ondersteuners. Hierdoor ook zorg die beter is afgestemd op de huidige stand van zaken en meer afgestemd op de behoefte van onze achterban.</p> <p>Omschrijving kosten Organisatiekosten, zaalhuur, ondersteuning door tolken (schrijftolk voor slechthorenden en congresstolk Engels/Nederlands). Inhuur van headsets en voorzieningen voor taalkeuze</p>	<p>Kosten: € 7.000,- VWS € 6.000 Eigen deel € 1.000,-</p>

Activiteiten in samenwerking subsidie VWS 2020

Financiering voorlichting		Totaal: € 24.000,- VWS € 22.000 Eigen deel € 2.000,-
---------------------------	--	---

Niet vastgesteld door Corona COVID19 in

Activiteiten in samenwerking subsidie VWS 2020

Activiteiten op het terrein van belangenbehartiging en Instandhouding

nummer	Korte beschrijving activiteit	Begroting
	<p>Vanzelfsprekend zal onze vereniging ook in 2020 zich volop bezighouden met belangenbehartiging ten behoeve van onze achterban en een gezonde en toekomstig bestendige instandhouding. Activiteiten hiertoe zullen voor een groot gedeelte worden gefinancierd uit eigen middelen en uit mogelijk subsidiëring via BEZT/NFK.</p> <p>Voor belangenbehartiging wordt door BEZT in 2020 een project opgestart om inzicht te verkrijgen in:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Welke (nieuwe) behandelingen worden waar gegeven. – Welke trials zijn open voor deelname en welke zijn in ontwikkeling. – Actuele patiënten informatie over de zorg en behandeling binnen de verschillende expertisecentra/netwerken. – Transparantie m.b.t. tot kwaliteit van de behandelingen. <p>De drie andere verenigingen (VHL, MEN en Paragangliomen) zullen zich als eerste hiermee bezighouden en gebruik maken van de door NF al eerder opgedane ervaringen. Voor de NFVN zal in 2020 binnen dit project een plan worden opgesteld op welke wijze binnen het zorgnetwerk voor NF1 geïnventariseerd kan worden waar onze mensen met hun verschillende soorten van mogelijke kankers de beste behandeling kunnen krijgen. Deze inventarisatie wordt afgestemd met het expertisecentrum en richt zich uitsluitend op de oncologische aspecten van NF.</p> <p>Voor dit project ontvang BEZT een projectsubsidie van het NFK van € 45.000,-.</p>	

Niet vastgesteld voor COVID-19 implicaties