

# Activiteiten in samenwerking subsidie VWS 2021

## Activiteiten op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun

nummer	Korte beschrijving activiteit		Begroting
L001	<p><b>Landelijke contactdagen</b> 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><b>Doelgroep</b> Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen.</p>	<p><b>Verwacht resultaat</b> 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><b>Omschrijving kosten</b> Het organiseren van twee (eventueel gecombineerd) of drie ontmoetingsdagen per categorie ouders met jonge kinderen, tieners/jongvolwassenen en volwassenen.</p>	<p><b>Kosten:</b> € 6.000,-</p>
L002	<p><b>Regionale contactgroepen</b> 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><b>Doelgroep</b> Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen.</p>	<p><b>Verwacht resultaat</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• door ervaringsuitwisseling wordt het zelfmanagement versterkt;</li> <li>• 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;</li> <li>• 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.).</li> </ul> <p><b>Omschrijving kosten</b> 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.</p>	<p><b>Kosten:</b> € 8.000,-</p>

## Activiteiten in samenwerking subsidie VWS 2021

L003	<p><b>Jaarlijkse ledendag</b> 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><b>Doelgroep</b> Patiënten, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.</p>	<p><b>Verwacht resultaat</b> 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><b>Omschrijving kosten</b> Zaalhuur en cateringkosten voor 140 deelnemers. Overige organisatiekosten, zoals kosten voor kinderopvang en bedankjes voor bijzondere inspanningen.</p>	<p><b>Kosten:</b> € 8.000,-</p>
Financiering lotgenotencontact/onderlinge ondersteuning (subsidie VWS)			<p><b>Totaal:</b> € 22.000,-</p>

# Activiteiten in samenwerking subsidie VWS 2021

## Activiteiten op het terrein van informatievoorziening

nummer	Korte beschrijving activiteit	begroting	
V002	<p><b>Ledenblad NF</b> 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><b>Doelgroep</b> Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.</p>	<p><b>Verwacht resultaat</b> Leden ontvangen in 2021 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><b>Omschrijving kosten</b> 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><b>Kosten:</b> € 10.000,-</p>
V003	<p><b>Brochures en folders</b> De ontwikkeling van adequaat informatiemateriaal voor onze achterban. In 2021 wordt aandacht gegeven aan een specifieke folder (mogelijk bijlage bij ledenblad) over NF1 en kanker (wordt in 2020 ontwikkeld).</p> <p><b>Doelgroep</b> Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.</p>	<p><b>Verwacht resultaat</b> Het op voorraad houden van voorlichtingsmateriaal, het verspreiden hiervan op aanvraag. Het actueel houden van informatiemateriaal naar gelang van actuele ontwikkelingen.</p> <p><b>Omschrijving kosten</b> De redactie, opmaak en drukkosten voor de specifieke bijlagen alsmede de postverzending naar onze achterban.</p>	<p><b>Kosten:</b> € 3.000,-</p>
V004	<p><b>Het in stand en up-to-date houden van websites</b> <a href="http://www.neurofibromatose.nl">www.neurofibromatose.nl</a> De vereniging onderhoudt een eigen website met specifieke informatie NF1, NF2, Schwannomatose en Legiussyndroom.</p> <p><a href="http://www.ervaringrijk.nl">www.ervaringrijk.nl</a> 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><b>Verwacht resultaat</b> Het in de lucht houden van <a href="http://www.neurofibromatose.nl">www.neurofibromatose.nl</a> met een voldoende aantal bezoekers. Afgelopen jaar werd website 42.000 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><b>Kosten:</b> € 3.000,-</p>

# Activiteiten in samenwerking subsidie VWS 2021

	<p><a href="http://www.daisy.neurofibromatose.nl">www.daisy.neurofibromatose.nl</a> 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><b>Doelgroep</b> Mensen met NF, ouders, verzorgers, familie, medici, alle ondersteuners en eigenlijk heel Nederland.</p>	<p><b>Omschrijving kosten</b> Onderhoud en beheer en verwerking van de geschatte uren voor de verbetering van de toegankelijkheid.</p>	
V005	<p><b>Ledendag jaarlijks symposium</b> Op de jaarlijkse ledendag wordt in de middag een symposium voor onze leden gehouden over de laatste ontwikkelingen bij neurofibromatose.</p> <p><b>Doelgroep</b> Patiënten, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.</p>	<p><b>Verwacht resultaat</b> Het actueel houden van de kennis over de laatste ontwikkelingen voor een viertal verschillende aandoeningen (NF1, NF2, Schwannomatose en het Legius syndroom). Kennisoverdracht, over en weer, tussen onderzoekers en onze achterban.</p> <p><b>Omschrijving kosten</b> (Gedeelte) zaalhuur en cateringkosten voor de deelnemers en kosten voor de lezingen. Overige organisatiekosten, zoals kosten voor kinderopvang en bedankjes voor bijzondere inspanningen.</p>	<p><b>Kosten:</b> € 4.000,-</p>
Financiering voorlichting (subsidie VWS)			<p><b>Totaal:</b> € 20.000,-</p>

# Activiteiten in samenwerking subsidie VWS 2021

## Activiteiten op het terrein van belangenbehartiging en Instandhouding

nummer	Korte beschrijving activiteit		Begroting
B001	<p><b>Actualiseren en onderhouden/ondersteunen van landelijke zorgnetwerken en zorgstandaarden door inbreng van patiëntenperspectief.</b> Binnen de zorgnetwerken voor NF1 en NF2 worden afspraken gemaakt over <b>goede</b> en optimale zorg voor onze patiëntengroep die een directe wisselwerking hebben op de producten waarin die goede zorg wordt beschreven. Op dit gebied werkt onze vereniging nauw samen met de VSOP (een koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen).</p> <p><b>Doelgroep</b> Expertisenetwerk NF1 en expertisecentrum NF2, patiënten, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.</p>	<p><b>Verwacht resultaat</b> Bijeenkomst van de kwaliteitscommissie van het zorgnetwerk voor NF1. Actueel houden van zorgstandaarden. Inbreng van het patiënten perspectief in de te leveren zorg en opbouw van het kennisniveau voor een viertal zeldzame aandoeningen.</p> <p><b>Omschrijving kosten</b> Organisatiekosten kwaliteitscommissie, beheerskosten van het zorgnetwerk.</p>	<p>Kosten: € 10.000,- VWS € 3.000 Eigen deel € 7.000</p>
Back-office	<p><b>Aansluiting Backoffice NFK</b> Voor het voeren van de backoffice administratie is de NFVN aangesloten bij de backoffice van het NFK.</p>		<p>Kosten € 15.000,-</p>
	<p>Vanzelfsprekend zal onze vereniging ook in 2021 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>		
Financiering belangenbehartiging en instandhouding (subsidie VWS)			<p>Totaal: € 18.000,-</p>