

Inhoudsopgave

Bestuursleden	2
Contactpersonen.....	2
Jubileum feest op zaterdag 23 juni in het Archeon in Alphen aan de Rijn....	3
NF Bekend?.....	7
Dishlicious Catering en Kookschool.....	9
De Medikaart.....	9
Landelijke ontmoeringsdag Stichting PlotsDoven.....	10
Kinderen of niet?	11
Bestuurlijk jaarverslag 2006 van NFVN	12
Overzicht baten en lasten 2006	16
Toelichting baten en lasten 2006	17
Balans per 31 december 2006	21
Verslag van de ALV van NFVN op zaterdag 24 maart in het NBC	23
Relevante adressen.....	28

Bestuursleden

Penningmeester
Hans Bruggeman
Slot de Houvelaan 37
3155 VR Maasland
mail: hbrklee@kabelfoon.nl
gironummer: 4420705 tnv NFVN te
Maasland

Voorzitter
Michel Aarts
Tourmalijn 26,
2691 TR 's-Gravenzande
Tel. 06-51143995
mail:
michel.aarts@capgemini.com

Secretariaat
Postbus 53386
2505 AJ Den Haag

Riet Vermeulen
De Zodde 20
1231 MB Loosdrecht
Tel. 035-5821730
Mail: info@vermeulenart.nl

Rene Hamburg,
Sparrengaarde 10,
2742 DM Waddinxveen
Tel. 0182- 633 611
mail: RJHamburg@wanadoo.nl

Monique Schuijlenburg,
Langerak 12,
1251 SZ Laren
tel. 035- 531 78 49
mail: m.schuijlenburg@freeler.nl

Contactpersonen

Lotgenoten contact

Coördinatie Wiet Sanders	0598 – 630347	wiet.sanders@hetnet.nl
Regio West Femia Fleck Carla de Brieder	079 – 3460822 071 – 3414635	femia_fleck@hotmail.com
Regio Noord Tjitske Walda	0513-629799	l.w.walda@wanadoo.nl
Stichting Marco Zuid- Nederland Hub Housen	046-4373399	stichtingmarcolimburg@gmail.com

Jongeren en Ouderen

Rene Hamburg 0182 - 633611 RJHamburg@wanadoo.nl

Contact NF2

Lidwien Cremers – Lidwien.cremers@wanadoo.nl
van Wees

Werkgroep 'Ouders 0174-414549 aartsloes@hotmail.com
van opgroeiende
kinderen met NF'
Loes Aarts

Telefonisch
contactpunt

Mw. J. Akkermans 0180-627 268
Mw. J. Hamburg 0182-633 611

Overige

Contactpersoon 0182 – 633611 RJHamburg@wanadoo.nl
"Hersenwerk 2002"
Rene Hamburg

Contactpersoon CRAZ 070 – 3975168 p.jjansen06@freeler.nl
(Cliëntenraad
Academische
Ziekenhuizen)
Piet Jan Jansen

Website en Nieuwsflits 0174-414549 michel.aarts@capgemini.com

Forum op de website www.neurofibromatose.nl

Het forum op de website is een plek waar leden hun vragen kunnen stellen aan andere leden en kunnen reageren op vragen van anderen. Het doel is om in verenigingsverband ervaringen uit te wisselen.

De toegang op het forum van de website kan worden verkregen door de volgende gegevens in te vullen:

- eerste vak: *Lidnummer*. Dit staat op het adreslabel van de Nieuwsflits
- tweede vak: *Postcode*. Aaneengesloten dus zonder spaties invullen.

Jubileum feest op zaterdag 23 juni in het Archeon in Alphen aan de Rijn

Door Michel Aarts



Aanleiding

In november 1982 is de Vereniging Ziekte van Von Recklinghausen Nederland opgericht in Den Haag en in de loop van de jaren gegroeid tot een patiënten vereniging van bijna 900 leden. Dat betekent dat de vereniging, die sinds 2002 de Neurofibromatose Vereniging Nederland heet dit jaar 25 bestaat en dat is een goede reden om eens bij stil te staan. Daarom nodigt het bestuur u uit om op zaterdag 23 juni naar het Archeon te komen. Die dag is een arrangement speciaal voor NFVN georganiseerd in het Archeon in Alphen aan de Rijn.

Programma

Volwassenen programma	
10:00 - 11:00 uur	Ontvangst met koffie, thee, frisdrank en een verrassing in het Solarium van het Romeins badhuis
11:00 - 11:20 uur	Opening van het jubileum door de voorzitter in de Herberg
11:20 - 12:30 uur	Lezing in de herberg. Nadere details volgen.
12:30 - 13:30 uur	Gezamenlijke lunch in het Solarium van het Romeins badhuis
13:30 - 15:30 uur	Lekker genieten van alle bijzienswaardigheden in het park. Neem vast een kijkje op site www.archeon.nl
15:30 - 17:30 uur	Receptie in het Solarium van het Romeins badhuis

Kinderprogramma	
Onder leiding van Archeontolken (medewerkers van Archeon) wordt van 11:00 uur tot 12:30 uur aan de kinderen en jongeren een speciaal programma aangeboden. Het kinderprogramma duurt tot de start van de lunch.	

Inschrijven

In het midden van deze Nieuwsflits treft u een inschrijfformulier aan. Als u de nietjes open buigt, dan kunt het formulier in zijn geheel eruit halen. Vervolgens buigt u de nietjes weer terug.

Als u wilt komen, vul dan het formulier in en stuur het terug naar het adres dat op het formulier staat.

U kunt ook via de website inschrijven. Dit gaat heel er snel en is bovendien gratis.

Ter bevestiging van uw inschrijving ontvangt u te zijner tijd de toegangskarten tot het park, plus aanvullende informatie over Archeon. Bij aankomst op de dag zelf in Archeon, zorgt de organisatie ervoor dat u op de juiste plek binnen het park wordt geleid.

Archeon

Het Archeon is een themapark voor het hele gezin. Het laat u zien hoe de mensen woonden en leefden in de prehistorie, de Romeinse tijd en de Middeleeuwen. Ale 43 gebouwen (poorten, bruggen, herberg, hutten, tempels, klooster, boerderijen en gildewoningen) in Archeon zijn reconstructies van gebouwen die ooit echt in Nederland hebben gestaan. Deze gebouwen zijn op ware grootte gereconstrueerd aan de hand van archeologische vondsten. De reconstructies worden bewoond door Archeotolken. Zijn laten de geschiedenis op authentieke wijze herleven.

Kosten

Behoudens uw reiskosten zijn aan dit evenement verder geen kosten verbonden. **Deelname is dus gratis!**

Adres Archeon

Archeonlaan 1, 2408 ZB Alphen aan de Rijn.

Telefoonnummer Archeon

0172- 447744

Routebeschrijving naar het Archeon

Per trein

Vanuit Utrecht of Leiden naar station Alphen aan de Rijn.

Vanaf station Alphen aan de Rijn tot Archeon

Te voet naar Archeon is ca. 15 minuten. Achterzijde station en u steekt de spoorweg over, daarna borden volgen tot Archeon. U kunt ook de Rijnstreekhopper nemen. Deze vorm van openbaar vervoer dient u minimaal 1 uur voor vertrek te reserveren. Wanneer u thuis al vast de Rijnstreekhopper bestelt en in Archeon de terugreis regelt, dan hoeft u nooit lang te wachten. De prijs bedraagt per enkele rit ongeveer € 0,45 per persoon. Bel voor info Archeon 0172- 447744 of u kunt rechtsreeks de Rijnstreekhopper reserveren: 0800 - 0247474. Meer informatie over de Rijnstreekhopper kunt u verkrijgen op hun website: www.derijnstreekhopper.nl/

Per Auto

Vanuit Amsterdam

Op de A4 afslag Alphen aan de Rijn nemen en doorrijden tot Alphen aan de Rijn. Bij Alphen aan de Rijn aangekomen, bij de verkeerslichten richting utrecht volgen (dus niet rechtsaf!). U gaat nu via de ring Alphen aan de Rijn om de stad heen. Eerste rotonde rechtsaf, tweede rotonde rechtdoor en vervolgens na tweede verkeerslicht rechtsaf en de hefbrug over de Gouwe

over. Rechtdoor, viaduct over, bij de rotonde rechtdoor en even verderop rechtsaf de Archeonlaan op naar Archeon.

Vanuit Utrecht

A12 richting Den Haag en afslag Bodegraven / Alphen aan de Rijn N11. In Alphen aan de Rijn richting Leiden volgen. Na aquaduct bij de verkeerslichten rechtsaf, afslag Kerk en Zanen. Volgende stoplichten linksaf de Archeonlaan op naar Archeon.

Vanuit Leiden

A4 afslag Alphen aan de Rijn, via de N11 rijdt u naar Alphen aan de Rijn. Bij afslag Kerk en Zanen linksaf, vervolgens bij het eerste verkeerslicht linksaf naar Archeon.

Vanuit Hazerswoude

Bij binnenkomst Alphen aan de Rijn op T-splitsing rechtsaf richting Utrecht/Gouda. Doorrijden tot de N11, dan linksaf de N11 op. Bij afslag Kerk en Zanen linksaf, vervolgens de eerste weg linksaf naar Archeon.

1

NF Bekend?

Door Peter van Gelder

Was het maar waar. NF is helemaal niet zo bekend. Ik weet nog goed dat ik naar mijn huisarts ging met de mededeling dat in het ziekenhuis NF was geconstateerd. Nu heb ik een hele goede huisarts die meteen toegaf niet bekend te zijn met NF. Ze had in haar opleiding wel iets gehoord maar wist absoluut niet meer wat NF allemaal met zich meebracht. Op mijn aanwijzingen zocht ze de boeken er op na en zocht op Internet van alles op. De namen van de sites die ik via de patiëntenvereniging gekregen had, waren daar een goed hulpmiddel bij.

NF komt maar heel weinig voor. Slechts een op de 3000 mensen heeft de ziekte of liever gezegd aandoening. In heel Nederland zijn dat er ongeveer 5000. Ik weet niet precies hoeveel huisartsen praktijken er in Nederland zijn maar als je er van uit gaat dat een gemiddelde huisartsen praktijk 3 tot 4000 patiënten heeft? Een huisartsen praktijk heeft dus maar een of twee patiënten met NF.

Nu is het zo dat bij NF, lang niet altijd duidelijke symptomen aanwezig zijn, dus zo duidelijk aanwezig is de aandoening nu ook weer niet.

Al met al is NF dus helemaal niet zo bekend. Toen mijn vrouw en ik naar een groot ziekenhuis (academisch) gingen toen mijn vrouw zwanger was, vertelden we bij de gynaecoloog dat we eventueel een echo wilden. Niet dat het echt noodzakelijk was maar wij maakten ons zorgen. Volgens de arts was er niets aan de hand. De kans dat onze baby NF zou krijgen was maar heel klein. Wij vertelden nog dat NF dominant 50% erfelijk was. De arts

verklaarde ons voor gek. Nou was de man vol goede bedoelingen hoor maar hij wist dus van niets. Na zeer lang drammen liep hij weg en zei dat hij het na zou vragen. Toen hij terug kwam gaf hij toe dat hij zich vergist had (dapper van hem) en kon ons toen heel duidelijk vertellen wat de eventuele risico's waren. Eindelijk werden we dus goed voorgelicht. We kregen de echo die wij wilden en werden daarna uiterst correct en aardig behandeld. Dat wij van die erfelijkheid wisten was voornamelijk te danken aan de VZRN tegenwoordig NFVN.

NF heeft zo veel verschillende symptomen die allemaal ook voorkomen bij andere ziekten. Het is soms ook niet duidelijk of ziekte verschijnselen door de NF veroorzaakt worden of door andere factoren. Toch is het belangrijk om te weten of je NF hebt. Sommige verschijnselen zijn zo typisch NF dat bijvoorbeeld verergering van een symptoom te verwachten valt. Zo ben ik zelf bijvoorbeeld extra alert als ik bulten krijg.

Zelf heb ik bijvoorbeeld veel last gehad van leerproblemen. Destijds wist men helemaal niet dat ik NF had en men verklaarde mijn leerproblemen gewoon aan gebrek aan intelligentie.

Dat ik me daardoor niet uit het veld heb laten slaan en uiteindelijk ook een HBO heb afgerond was niet echt te danken aan die zogenaamde deskundigen.

Ook mijn dochter heeft NF en zij heeft ook leerproblemen. Het heeft ons heel wat moeite gekost en stapels literatuur afgeven, voordat de onderwijzers alleen maar stilstonden bij een mogelijke medische oorzaak.

Het was en is belangrijk voor ons dat we weten dat bepaalde symptomen zoals leerproblemen rugklachten, vlekken, en bulten(fibromen), door NF veroorzaakt worden.

Ook voor andere mensen in onze omgeving was en is dat belangrijk Ze kunnen er dan rekening mee houden.

De NFVN doet heel veel aan voorlichting. Ze geven folders, informatieboekjes, en zelfs medische boekjes uit, om met name ook de artsen, de onderwijzers op de hoogte te brengen, wat NF nu precies is. Ook worden er congressen georganiseerd waarbij de belangen van patiënten worden vertegenwoordigd.

Dat is echter niet voldoende. Als NF patiënt heb ik altijd de hulpverleners in mijn omgeving zo goed mogelijk proberen te informeren. Ik zorgde ervoor dat niet alleen de juf van mijn dochter de boekjes kreeg, maar stond er op, dat de informatie ook aan de rest van de school gegeven werd. Dat gold ook voor mijn eigen fysiotherapeut, en de vele andere artsen en specialisten die ik om me heen kreeg. Zeg het voort is mijn boodschap.

Dat dit resultaat had bleek wel uit de opmerking van mijn huisarts. Zij vertelde me dat ze al jaren een patiënt in behandeling had waarmee ze niet duidelijk kreeg wat er aan de hand was. Dank zij mijn informatie kwam ze er achter dat ze NF had, en heeft op een goede manier kunnen doorverwijzen. U kunt ook, net als ik, meewerken aan de verspreiding van informatie over NF. Dat is heel belangrijk voor al die mensen waarbij een diagnose niet is gesteld.

Dishlicious Catering en Kookschool

Door Loes Aarts

Op zondag 15 april kwamen een aantal ouders en kinderen bijeen in Zeist. De kinderen volgden een kookworkshop in de kookschool van Dishlicious en de ouders gingen onder leiding van Wouthiera Crommelin van Bloei ouder- en kindercoaching aan de slag.

Het was een zeer warme ochtend, de warmste dag in april sinds tientallen jaren, maar iedereen, ouder en kinderen waren zeer gemotiveerd en enthousiast aan de slag.

De kinderen hebben heerlijk gekookt, groentesoep, pasta (zelfgemaakt!) en een heerlijk dessert met appelcake en ijs. Dat was smullen voor de ouders, die het alleen maar hoefden op te eten. De kinderen kookten en bedienden als volleerde horeca medewerkers. Ze hadden er zichtbaar plezier in en aten zelf mee voor twee.

De ouders hadden ondertussen veel geleerd van elkaar en van Wouthiera over hoe om te gaan met de bijzondere opvoedingsituatie waarin we als ouders van een kind met NF verkeren.

Het was een hele leuke ochtend, ondanks de warmte. Voor herhaling vatbaar.

In het najaar wil ik, samen met Elly Wargerink, weer een activiteit organiseren voor de ouders en hun kinderen. Doen jullie dan ook mee? Houd het boekje en de site in de gaten!

De medikaart

Wat is de Medikaart?

- De Medikaart bevat alle informatie over uw medicijngebruik, bloedgroep en eventuele allergieën.
- De kaart heeft hetzelfde formaat als uw bankpas of creditkaart en is van hetzelfde materiaal gemaakt.
- De Medikaart is de enige kaart die snel opgemerkt wordt.
- Neem de kaart mee bij een bezoek aan de dokter of de apotheek.
- Men kan in een handomdraai zien welke medicijnen u gebruikt.

Een voorbeeld uit de praktijk

Uit onderzoek bij ambulancediensten blijkt dat hulpverleners niet veel vertrouwen hebben in de met de hand geschreven kaarten. Bij een ongeval wordt eerst gezocht naar een identiteitsbewijs. Het komt regelmatig voor dat er iemand onwel wordt of er een ongeval plaatsvindt en er vervolgens geen (medische) gegevens beschikbaar zijn voor bijvoorbeeld ambulance personeel. Vertrouw er dus niet op dat welke kaart van papier dan ook wordt opgemerkt omdat deze kaarten vaak ergens in een zak zijn opgeborgen, onleesbaar zijn ingevuld, en mutaties zijn doorgehaald. De Medikaart bewaard u bij uw identiteitskaart en zal door zijn uiterlijk zeker opvallen. Toch een veilig gevoel als elke seconde telt. Met de Medikaart kan er nog sneller gereageerd worden. Een medewerkster van de patiëntenvoorlichting van een van onze grootste ziekenhuizen is van mening dat de papieren versies van de medicijnkaarten snel gaan verdwijnen. En dat kaarten van het type Medikaart de markt zullen gaan veroveren. De Medikaart is daarbij een waardevolle informatiebron die goed leesbaar is en vanwege zijn kwaliteit en het "creditcard" formaat zich makkelijk laat vinden tussen de overige persoonlijke gegevens. Neem daarom uw eigen verantwoordelijkheid en bestel een Medikaart daarmee heeft u de meeste kans op accurate hulp. Verder is de Medikaart betaalbaar ook met veel mutaties bent u altijd up to date. Medikaart is een gedeponerd handelsmerk.

Informatie aanvragen:

Emailadres: info@medikaart.nl

Telefoon: 0478-850208 of 06-46634209

Landelijke ontmoetingsdag Stichting PlotsDoven

De Landelijke Ontmoetingsdag voor plots- en laatdoven wordt dit jaar gehouden op zaterdag 12 mei 2007 in 'de Paraplu' te Utrecht! U bent van harte welkom. Voor een routebeschrijving naar 'de Paraplu', zie onderaan deze pagina. Het ochtendprogramma bestaat uit een paar korte, informatieve presentaties. Voor het middagprogramma kunt u een keuze maken uit een aantal workshops. De vijf workshops vinden gelijktijdig plaats en elke workshop vindt twee keer plaats, met uitzondering van de workshop mandala. U kunt zich via de website <http://www.stichtingplotsdoven.nl> aanmelden deelname aan twee workshops.

Waar?

Sociaal Cultureel Centrum De Paraplu, Van Bijnkershoeklaan 10 te Utrecht.

Kinderen of niet?

Door Peter van Gelder

Toen wij te horen hadden gekregen dat ik NF had speelden bij ons nog helemaal geen kinderswens. We waren pas kort bij elkaar en we wisten gewoon ook nog weinig van NF af. Al snel na die eerste boodschap kwamen we in contact met de patiëntenvereniging. We gingen naar de jaarlijkse bijeenkomst en voordat ik het in de gaten had zat ik in het bestuur. Door deze vrijwilligersbaan kwam ik met veel verschillende NF patiënten in aanraking. Ik hoorde de meest optimistische verhalen maar ook hoorde ik erg trieste verhalen. Verhalen van mensen die door de NF ernstig gehandicapt waren geworden. Ook mensen die erg veel fibromen hadden in gezicht en op hun lichaam. Het waren soms heel moeilijke contacten. Door mijn vrijwilligerswerk kwam ik ook in aanraking met de VSOP. Deze koepel organisatie houdt zich voornamelijk bezig met erfelijkheid. Ik stond er versteld van hoeveel ziekten erfelijk zijn. NF dus ook, en wel 50% dominant. Wat zoveel wil zeggen als dat bij elke zwangerschap je 50% kans hebt dat het kind NF heeft

In deze VSOP kwam ik ook veel in aanraking met gehandicapte mensen. Ook jongeren die zwaar gehandicapt waren. Al had ik dan zo'n twintig jaar ervaring als ziekenverzorger in de verpleging, deze directe contacten met de gehandicapte medemens, waren nieuw voor me. Het belangrijkste was wel dat deze gehandicapten, ook een heel gewoon gelukkig leven konden leven. Ze hadden leren leven met hun beperkingen. In de gesprekken die ik met hen had ging het dan ook bijna nooit over alles wat ze niet konden doen, of over alles waar ze last van hadden. Nee, het ging gewoon over voetbal, hobby's, het weer, over hun vervelende echtgenotes. We praatten over politiek, geloof, onderwijs. Kortom het waren gewone mensen. Deze ervaringen hebben mij op een andere manier doen kijken naar NF. Natuurlijk NF kan verschrikkelijk zijn. Alle ernstige afwijkingen en handicaps kunnen een mensenleven verduveld moeilijk maken. Maar is dat alles??? Ik denk van niet.

Die jongeren waar ik al over sprak heetten ook geen Duchenne of MS nee ze waren ook gewoon Johan en Pieter. Het leven met een aandoening, een handicap is lang niet altijd even makkelijk. Maar het leven gewoon, zonder ziektes of handicaps is soms al lastig genoeg. Dat het leven ook mooi kan zijn verandert er niets aan. Leuke dingen en kwalijke dingen horen bij het leven.

Toen mijn vrouw en ik ongeveer tien jaar samen waren kwam de vraag aan de orde of we kinderen wilden. Omdat ik zoveel in aanraking gekomen was met NF wist ik er veel van. Ik wist wat voor moeilijkheden die ziekte met zich mee zou kunnen brengen. Het lastigste was wel dat je ook NF kunt hebben zonder veel noemenswaardige last er van te hebben. Het meest vervelende was wel dat er geen enkele voorspelling viel te doen in welke mate eventuele kinderen het zouden krijgen. Mijn vrouw en ik hebben er

veel over gepraat. Ook met andere mensen. De ene zei; doe toch niet joh al die ellende. De ander zei van ach joh jij hebt er toch ook geen last van. Het was erg lastig er over te praten met mijn ouders. Mijn vader had NF en ook mijn zus heeft NF. Opmerkingen in de zin van; Had je dan maar niet geboren moeten worden? Dat waren van die volkomen absurde maar oh zo begrijpelijke woorden die uitgesproken werden. Mijn ouders wisten niet dat ze NF hadden. Daar kwamen ze pas achter toen na mijn diagnose en het daarop volgende erfelijkheidsonderzoek.

Ook hebben we gesproken met mensen van de vereniging. Die zeiden voor mij (ons) zeer waardevolle dingen. Jullie weten wat je kunt verwachten. Je kunt je er op voorbereiden. Wat je keuze ook is, je kunt gelukkig afwegingen maken.

Het heeft ons lang gekost voordat we die keuze konden maken. Uiteindelijk besloten we dat we een kind wilden. Als dat kind NF zou hebben en gehandicapt zou zijn dan zouden we er net zo blij mee zijn. We hebben ieder afzonderlijk onszelf de vraag gesteld; kan ik een gehandicapt kind aan. Toen we individueel tot de conclusie kwamen dat we dat wel konden hielden we onze relatie tegen het licht. Zou onze relatie een gehandicapt kind aan kunnen.

Uiteindelijk besloten we te kiezen voor een kind wat en hoe dat kind er ook uit zou zien.

En dan zul je het net zien. Feitelijk kozen we voor een gehandicapt kind. Het duurde een halve eeuwigheid voordat we (mijn vrouw dan) zwanger werd. We dachten nog even; we kunnen geen kinderen krijgen dus probleem opgelost. Maar uiteindelijk werden we zwanger en onze dochter werd geboren. Meteen bij de geboorte, ze was er net uit, zagen we de café-au-lait vlekken al. Ze heeft NF. Gek genoeg was dat geen schrik. We hadden er niet eens verdriet van. We waren gewoon blij met onze dochter. Vier jaar later kregen we ook nog een zoon. Bij de geboorte en ook de eerste jaren waren er geen vlekken. Hij had dus geen NF. Wij blij totdat we toen hij zeven was tot de ontdekking kwamen dat hij Duchenne had. Dit is een dodelijke spierziekte die helemaal niets met NF te maken heeft. Dat was een enorme klap maar ook daar leerden we mee leven.

De gebeurtenissen en gevoelens die ik hierboven beschrijf lijken allemaal misschien makkelijk te zijn gegaan. Dat is natuurlijk niet zo. Veel dingen waren heel moeilijk en wij hebben er vaak genoeg van binnen en van buiten om gehuild. Maar voor ons was het gewoon heel belangrijk dat we er met mensen over konden praten. Met mensen die weten wat we doormaken. Mensen die onze keuzes niet veroordelen en begrijpen waar wij mee te maken hebben.

Bestuurlijk jaarverslag 2006 van NFVN

Door Hans Bruggeman

Het jaarverslag is ingedeeld naar de hoofdtaken van de vereniging. Per hoofdtak zijn de activiteiten aangegeven met beschrijving van wat er in de verslagperiode is gedaan. Tot slot worden nieuwe ontwikkelingen gemeld.

Voorlichting

Activiteiten:

- Lezingendagen
In aansluiting op de Algemene Ledenvergadering zijn er twee lezingen gegeven.
Een lezing door mevrouw Drs. L. Krab en mijnheer Dr. Y. Elgersma van de afdeling neurowetenschappen van het Erasmus MC in Rotterdam. Het onderwerp van de lezing was het onderzoek naar de leerproblemen van mensen met NF1.
Een lezing van Mijnheer H. van der Knijff van Per Saldo, de vereniging van persoonsgebonden budget gebruikers. Het onderwerp van de lezing was: de laatste wijzigingen van het persoonsgebonden budget en de wet Maatschappelijke Ondersteuning.
Er waren circa 90 mensen aanwezig.
Twee andere lezingendagen zijn niet georganiseerd door gebrek aan tijd.
- Informatie op bestelling
De nu gehanteerde werkwijze bij de hulptelefoon, in combinatie met de beschikbaarheid van informatie via de website, heeft tot gevolg dat de inkomsten uit informatie op bestelling zijn teruggelopen. De informatieservice is nu feitelijk een aspect van de hulptelefoon en wordt voortaan niet meer apart genoemd.
- Website:
De website www.neurofibromatose.nl verschaft informatie over NF en actuele informatie over de activiteiten van de vereniging. Er is een forum dat alleen toegankelijk is voor de leden. De meeste aanmeldingen van nieuwe leden komen binnen via de website. Helaas is de via de website binnenvallende e-mail een tijd lang gestagneerd geweest.
De jongeren hebben een eigen website.
- NieuwsFlits
Er zijn vier afleveringen van het verenigingsblad de NieuwsFlits uitgekomen, in een oplage van 900 stuks.
- Er zijn geen brochures of folders veranderd
- Er is in het afgelopen jaar geen contact geweest met publieke zenders of kranten.

Belangenbehartiging

Activiteiten:

- NF-Hulptelefoon

De hulptelesfoon was dit jaar een aparte vrijwilligerstaak met twee telefoonnummers, los van het secretariaat en de ledenadministratie. De hulptelesfoon heeft prima gefunctioneerd.

- Medisch Advies College
Er is in het afgelopen jaar geen overlegbijeenkomst georganiseerd tussen het bestuur en het Medisch Advies College, omdat er weinig aanleiding toe was.
- Congres NF-Europa
Er was dit jaar geen Europese Neurofibromatose congres en daarom ook geen bijeenkomst van NF-Europa, het Europese verband van NF-patiëntenverenigingen.
- Deelname aan (koepel)organisaties :
CG_Raad, de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad
VSOP, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiënten organisaties
betrokken bij
erfelijke en/of aangeboren afwijkingen. De VSOP gaat van structuur veranderen, maar hoe precies staat nog niet vast.
Craz, de Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen

Lotgenotencontact

Activiteiten:

- Jongerenweekend
In februari is er een jongerenweekend geweest voor 25 jongeren tot 30 jaar. Onderdeel van het weekend was een creatieve workshop. Het was een heel goed weekend.
- Volwassenenweekend
Voor de leden die niet meer mee mochten met het jongerenweekend, is een volwassenen-weekend georganiseerd. Er waren 16 deelnemers. Later in het jaar is er een terugkomdag georganiseerd, om de ter tafel gekomen onderwerpen goed af te ronden.
- Regionale contactgroepen
De contactgroep Noord heeft drie bijeenkomsten gehouden en de contactgroep West vier. In Limburg heeft de Stichting Marco gewerkt aan het opzetten van een bijeenkomst over NF2, maar dat is niet gelukt.
- Themadag voor ouderen met NF
Dit jaar is voor de tweede keer een dag voor de ouderen met NF georganiseerd. Deze dag was gelaagd.
- Themadag broers en zussen van mensen met NF.
Deze dag is niet doorgedaan, bij gebrek aan belangstelling.
- Contactgroep ouders van kinderen met NF
De bijeenkomst van de contactgroep 'ouders van kinderen met NF' is niet doorgedaan, omdat er te weinig aanmeldingen waren binnengekomen.
- NF2-contactgroep
Er is geen NF2 bijeenkomst gehouden.

- Jongeren contactgroep

De jongerencontactgroep is een groot succes. Er zijn nu 40 jongeren bij betrokken. Er zijn vier bijeenkomsten geweest. Dit zijn geen huiskamerbijeenkomsten meer, omdat het te omvangrijk is geworden. Twee jongeren hebben in België een opleiding voor jeugdleader gevolgd.

Bevorderen/stimuleren geneeskundig onderzoek

In 2006 is € 6000,- gegeven aan het Erasmus MC voor wetenschappelijk onderzoek van de leerproblemen bij NF1.

Bestuur

Verloop van het ledental in 2006:

Soort lidmaatschap	gewoon	gezins-	Ere-	donateur	Totaal
Stand 31-12-2005	780	58	2	8	848
Geroyeerd in 2006	42	2			44
Opgezegd in 2006	24	1		2	27
Ingeschreven in 2006	61	5			66
Stand 31-12-2006	775	60	2	6	843

Het aantal leden is in 2006 afgenomen met 5.

Opvallend is dat het aantal aanmeldingen 10 lager is dan vorig jaar.

Het bestuur:

Gerard Janson trad in het voorjaar plotseling af. Riet Vermeulen is gekozen als nieuw bestuurslid. Zij heeft zich ingewerkt in de financiële administratie en de ledenadministratie. Met ingang van 2007 is zij penningmeester. Monique Schuijlenburg moest opnieuw enkele maanden stoppen voor een medische behandeling. Daarna kon zij het werk weer opnemen. Piet Jan Jansen trad deze zomer plotseling af, uit ongenoegen over de interactie binnen het bestuur. Kort daarop kreeg hij problemen met zijn gezondheid. Na medische behandelingen gaat het weer goed met hem. Met ingang van 2007 heeft Hans Bruggeman het werk van secretaris op zich genomen. Door de tegenwerkende gebeurtenissen zijn een aantal plannen blijven liggen. Daardoor is er ook minder subsidie gebruikt dan was toegekend. Het ernstigste is dat er te weinig voortgang is gemaakt met het plan om meer vrijwilligers in te schakelen. In het komende jaar staat de uitbouw van de vrijwilligersactiviteiten hoog op de prioriteitenlijst. Maar het belangrijkste in 2007 is dat de vereniging 25 jaar bestaat. Een reden om elkaar in feestelijke omstandigheden te ontmoeten op de jubileumbijeenkomst op zaterdag 23 juni.

Overzicht baten en lasten 2006

Door Hans Bruggeman

Baten- en lastenoverzicht 2006, NeuroFibromatose Vereniging Nederland
--

Nr		Werkelijke cijfers		Begrotingscijfers	
		opbrengst	kosten	opbrengst	kosten
<u>Inkomsten:</u>					
1	Contributie	12513,00		12720	
2	Giften, legaten, erfenissen voor ondersteuning wetenschappelijk onderzoek	40676,46			
2	Giften t.b.v. jongeren en NF2 activiteiten	94,00			
2	Algemene giften	2362,68		2600	
3	Ontvangen rente over banktegoed	1375,11		1100	
4	Subsidie Fonds PGO 2006	8987,00		19303	
	tussentelling inkomsten	66008,25		35723	
5	Toegevoegd aan de onderzoeksreserve		40676,46		
5	Ontrokken aan de onderzoeksreserve	6000,00		6000	
	subtotaal inkomsten	31331,79		41723	
<u>Lotgenotencontact:</u>					
6	Jongerenweekend		2334,74		3051
7	Jongerenbijeenkomsten		1874,06		2015
8	Themadagen		974,40		3465
9	Regionale lotgenotenbijeenkomsten		1311,55		4460
10	Volwassenenweekend	120,90	3474,72		3700
	subtotaal lotgenotencontact	120,90	9969,47	0	16691
<u>Voorlichting:</u>					
11	Lezingendagen		1140,58		2100
12	Informatie op bestelling	18,65	85,81	350	150
13	Verenigingsblad de 'NieuwsFlits'		3212,05		4150
14	Website instandhouden		1047,66		2000
	subtotaal voorlichting	18,65	5486,10	350	8400
<u>Belangenbehartiging:</u>					
15	Hulptelefoon		753,28		910
16	Lidmaatschap koepelorganisaties		684,70		525
17	Overleg met het Medisch Adviescollege		0,00		100
	subtotaal belangenbehartiging	0,00	1437,98	0	1535
<u>Instandhoudingskosten:</u>					
18	Algemene bestuurskosten		2270,65		1900
19	Verzekeringen en abonnementen		388,96		325
20	Kantoorkosten		285,81		750
21	Postbehandeling		422,40		452
22	Vergoedingen		1500,00		3290
23	Contributheffing	40,00	352,54		330
24	Algemene ledenvergadering		2897,94		1720
	subtotaal instandhoudingskosten	40,00	8118,30	0	8767

Overige activiteiten:

25	Ondersteuning wetenschappelijk onderzoek	6000,00	6000
26	Deskundigheidsbevordering	500,00	680
subtotaal overige activiteiten		0,00 6500,00	0 6680

totaal baten en lasten 2006	31511,34	31511,85	42073	42073
-----------------------------	----------	----------	-------	-------

Afrekening subsidie 2005:

27	Toegevoegd aan Risicoreserve Fonds PGO	2123,00
28	Negatieve correctie op subsidie 2005	169,00

Eindresultaat:

29	Onttrokken aan de algemene reserve	2292,51
controle telling		33803,85 33803,85

Toelichting baten en lasten 2006

Door Hans Bruggeman

In vergelijking met voorgaande jaren valt op dat het schema is veranderd. Het schema is gebaseerd op activiteiten. De kosten zijn geboekt onder de activiteiten waarvoor ze zijn gemaakt. Op deze manier wordt inzicht verschaft in de ondernomen activiteiten en de gelden die daaraan zijn besteed. Deze verantwoordingswijze werd gevraagd door het Fonds PGO, in verband met de subsidie toekenning.

In 2004 is gemeld dat de Vereniging is aangewezen als erfgenaam van een overleden NF-patiënt. Deze erfenis is in 2005 nog niet afgehandeld, zodat daarover niets in dit financiële overzicht is vermeld.

In december 2005 is een lid van onze Vereniging overleden, die aan de Vereniging een legaat heeft toegekend in zijn testament. Het bedrag van dit legaat moet nog worden vastgesteld en is 2005 niet opeisbaar, zodat het niet in de rekening van 2005 is opgenomen.

01/ INKOMSTEN: Contributie € 12.513,00

Deze contributie is betaald door 854 leden. Vorig jaar is er € 12.730,50 betaald, door 863 leden.

02/ INKOMSTEN: Giften, legaten en erfenissen

Voor ondersteuning wetenschappelijk onderzoek zijn een legaat, een erfenis en twee giften ontvangen, totaal € 40676,46

Voor NF2 patiënten is € 84,00 ontvangen, voor de jongeren € 10,00

In 2006 ontving de vereniging 166 giften voor algemene doeleinden, totaal € 2362,68.

03/ INKOMSTEN: Rente € 1375,11

04/ INKOMSTEN: Subsidie Fonds PGO € 8987,00

Bij het Fonds PGO is € 19303,00 subsidie aangevraagd voor het jaar 2006. Er is aanmerkelijk minder uitgegeven dan was begroot. Daarop wordt de uit te keren subsidie aangepast. Het hier vermelde bedrag loopt vooruit op de eindafrekening met het Fonds PGO. Daarom is dit bedrag onder voorbehoud genoteerd.

Zie onder de punten 27 en 28 hoe de eindafrekening van de subsidie van het jaar er voor is verwerkt in dit jaaroverzicht.

05/Toegevoegd/onttrokken aan de onderzoeksreserve:

Toegevoegd: De inkomsten onder punt 2 voor wetenschappelijk onderzoek ter waarde van € 40676,46 zijn toegevoegd aan de onderzoeksreserve.

Onttrokken: Onder punt 25 staat vermeld de betaling van € 6000,- voor ondersteuning wetenschappelijk onderzoek. Het geld hiervoor komt uit de onderzoeksreserve, zoals hier staat aangegeven.

Het totaal van inkomsten beschikbaar voor de exploitatie 2006 staat vermeld in 'subtotaal inkomsten'. Dit bedrag is het resultaat van de inkomsten uit de punten 1 t/m 4, gecorrigeerd voor de wijzigingen in de onderzoeksreserve.

06/ LOTGENOTENCONTACT: Jongerenweekend . Kosten € 2334,74

Van 24-26 februari is een jongerenweekend georganiseerd, waaraan 25 jongeren hebben deelgenomen onder leiding van 6 vrijwilligers. De leeftijdsgroep was van 15 tot 30 jaar.

07/ LOTGENOTENCONTACT: Jongerenbijeenkomsten. Kosten € 1874,06

Jongerenbijeenkomsten zijn georganiseerd op 8 april, 3 juni, 9 september en 4 november. De groep bestaat nu uit 40 jongeren. Voor de bijeenkomsten wordt een locatie gehuurd omdat de groep te groot is voor huiskamerbijeenkomsten

8/ LOTGENOTENCONTACT: Themadagen. Kosten € 974,40

Op 24 juni is er een dag voor ouderen georganiseerd. Er waren 25 deelnemers en 3 begeleiders.

De broers en zussendag is niet doorgedaan wegens gebrek aan belangstelling.

De twee bijeenkomsten voor ouders van kinderen met NF zijn niet georganiseerd.

09/LOTGENOTENCONTACT: Regionale lotgenotenbijeenkomsten. Kosten € 1311,55

In regio Noord zijn 3 bijeenkomsten gehouden te Meppel in juni, 20 september en 22 november.

In regio West zijn 4 bijeenkomsten gehouden in Alphen aan den Rijn.

In Limburg heeft de Stichting Marco gewerkt aan het organiseren van een dag voor NF2 patiënten, maar het is niet gelukt om daar voldoende sprekers voor aan te trekken.

10/LOTGENOTENCONTACT: Volwassenenweekend. Kosten € 3474,72, inkomsten € 120,90

Van 29 september tot 1 oktober is een volwassenenweekend gehouden in Zaltbommel. Het aantal deelnemers was beperkt tot 16. Het was bestemd voor de groep jong volwassenen die niet meer mee mochten doen met het jongerenweekend. De gesprekstof die tijdens het weekend zich aandienende, gaf er aanleiding toe een latere terugkomstdag te organiseren met de deelnemers.

11/VOORLICHTING: Lezingendagen: Kosten € 1140,58

Van de drie geplande lezingendagen is alleen de lezingendag in aansluiting op de Algemene Ledenvergadering georganiseerd. De belangstelling hiervoor was prima, er waren ruim 90 mensen aanwezig. Gebrek aan tijd is de oorzaak dat er geen andere lezingendag kon worden georganiseerd.

12/VOORLICHTING: Informatie op bestelling: Inkomsten € 18,65, kosten € 85,81

Door de afsplitsing van de hulptelefoon van het secretariaat, en door het feit dat de website gratis informatie ter beschikking stelt, is deze post verder ingekrompen. Volgend jaar vervalt deze post en worden de kosten geboekt onder de hulptelefoon. Er wordt voor opgestuurde informatie voortaan geen betaling meer verlangd.

13/VOORLICHTING: Verenigingsblad de NieuwsFlits: Kosten € 3312,08

Er zijn 4 nummers verschenen van het verenigingsblad de NieuwsFlits. De kosten zijn inclusief de verzendkosten. Oplage 900.

14/VOORLICHTING: Website in stand houden: Kosten € 1047,66

De kosten zijn voor de provider en voor de software licentie. Er is geen geld besteed aan onderhoud van de website. Aan de jongerenwebsite is € 97,20 bijgedragen.

15/ BELANGENBEHARTIGING: Hulptelefoon: Kosten € 753,28

Er zijn nu twee telefoonnummers die kunnen worden gebeld voor informatie en advies. Dit werkt nu een jaar naar tevredenheid.

16/BELANGENBEHARTIGING: Lidmaatschap koepelorganisaties: Kosten € 684,70

De NFVN is aangesloten bij de CG-raad, de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland.

De NFVN is lid van de VSOP, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen.

Er is bijgedragen aan de Hersenstichting en aan de stichting Plotsdoven. Er is meegedaan aan de presentatie bij het congres tijdens de week van de chronisch zieken en gehandicapten.

17/ BELANGENBEHARTIGING: Overleg met het medisch adviescollege:
Kosten € 0,00

Er is geen overlegbijeenkomst geweest van het bestuur met het medisch adviescollege.

18/INSTANDHOUDINGSKOSTEN: Algemene bestuurskosten € 2270,65
Vergaderkosten € 906,62; Reiskosten € 1282,20; Lief en leed € 81,83;

19/INSTANDHOUDINGSKOSTEN: Verzekeringen en abonnementen € 388,96
Verzekeringen € 148,14; Bankkosten € 114,69; Advertentiekosten € 71,40;
Kamer van Koophandel € 54,73;

20/INSTANDHOUDINGSKOSTEN: Kantoorkosten € 285,81
Portokosten € 264,38; Kantoorbenodigdheden € 21,43;

21/INSTANDHOUDINGSKOSTEN: Postbehandeling € 422,40
Postbus € 113,00; Doorzendservice € 309,40;

22/Instandhoudingskosten: Vergoedingen € 1500,00
Aan 8 vrijwilligers is in totaal € 1500,00 computervergoeding uitbetaald.
Het is noodzakelijk voor het functioneren van de Vereniging dat bestuursleden en bepaalde commissieleden over e-mail en computerfaciliteiten beschikken.

23/INSTANDHOUDINGSKOSTEN: Contributieheffing; kosten € 352,54,
inkomsten € 40,00

De kosten waren voor het sturen van de acceptgiro's. De inkomsten zijn betaalde herinneringskosten.

24/INSTANDHOUDINGSKOSTEN: Algemene ledenvergadering. Kosten € 2897,94

De ledenvergadering is gehouden in het NBC te Nieuwegein. Voor de jongeren was er een nevenactiviteit georganiseerd. Er zijn ruim 90 leden gekomen. In aansluiting op de vergadering was er een lunch georganiseerd. Het daarop volgende middagprogramma is geboekt onder punt 11.

25/OVERIGE ACTIVITEITEN.: Ondersteuning wetenschappelijk onderzoek € 6000,00

Betaald aan het Erasmus MC voor wetenschappelijk onderzoek leermoeilijkheden bij NF1.

26/OVERIGE ACTIVITEITEN.: Deskundigheidsbevordering. Kosten € 500,00

Voor vier vrijwilligers is ingeschreven op een cursus voor het leiden van lotgenotenbijeenkomsten.

27/ Afrekening subsidie 2005: Toegevoegd aan Risicoreserve Fonds PGO € 2123,00

Een deel van de inkomsten 2005 is toegewezen aan dit ingestelde Risicoreserve Fonds PGO. Daardoor kon de subsidie 2005 hoger worden vastgesteld. Het Risicoreserve Fonds PGO zal worden ingezet in de exploitatie van het jubileumjaar 2007, zoals vermeld in de begroting 2007. Het geld dat is toegewezen aan het Risicoreserve Fonds komt ten laste van 2006, omdat 2005 niet meer kan worden veranderd.

28/ Afrekening subsidie 2005: Negatieve correctie op subsidie 2005 € 169,00

De subsidie 2005 van het Fonds PGO is vastgesteld op € 8327,- Dit was € 169,- lager dan vermeld op het baten en lastenoverzicht 2005. De negatieve correctie komt ten laste van 2006 omdat 2005 niet meer kan worden veranderd.

29/ EINDRESULTAAT: Onttrokken aan de algemene reserve € 2292,51
Het jaar 2006 wordt afgesloten met een negatief eindresultaat van € 2292,51

Balans per 31 december 2006

Door Hans Bruggeman

	vergelijkende cijfers balans per 31-12- 2005	cijfers verslagjaar balans per 31-12-2006
balansposten		
activa		
Postbank, girorekening	2367,48	2159,68
Postbank, spaarrekening	44342,19	84874,99
totaal geldmiddelen	46709,67	87034,67
voorraad informatie materiaal	p.m.	p.m.
vooruit betaald	145,00	320,00
nog te ontvangen contributie	4,00	101,00
nog te ontvangen overig	1732,80	1375,11
kantoor apparatuur	0,00	0,00
afschrijving kantoor apparatuur	0,00	0,00
totaaltelling activa	48591,47	88830,78
passiva		
vooruit ontvangen contributie	16,00	16,00
vooruit ontvangen overig	0,00	0,00

nog te betalen kosten	1907,81	7640,17
subtotaal korte termijn schulden	<u>1923,81</u>	<u>7656,17</u>

voorziening voor kosten:		
heraanschaf kantoorapparatuur	2670,00	2670,00
heraanschaf informatiemateriaal	8000,00	8000,00
lustra e.a. activiteiten	3800,00	3800,00
jongerenbrochure	3000,00	3000,00
Risicoreserve Fonds PGO	0,00	2123,00
onderzoeksreserve	19791,00	54467,46
algemene reserve	<u>9406,66</u>	<u>7114,15</u>
totaaltelling passiva	48591,47	88830,78

Berekening van het eigen vermogen en het resultaat over 2006

balansposten	saldi 31-12- 2005	mutaties in 2005		saldi 31-12-2006
		onttrok n	toegevoegd	
voorziening heraan schaf kantoorapparatuur	2670,00	0,00	0,00	2670,00
voorziening heraan schaf informatie materiaal	8000,00	0,00	0,00	8000,00
voorziening lustra e.a. activiteiten	3800,00	0,00	0,00	3800,00
voorziening kosten jongeren brochure	3000,00	0,00	0,00	3000,00
Risicoreserve Fonds PGO	0,00	0,00	2123,00	2123,00
onderzoeksreserve	19791,00	6000,00	40676,46	54467,46
algemene reserve	<u>9406,66</u>	<u>2292,51</u>	<u>0,00</u>	<u>7114,15</u>
totaaltelling eigen vermogen	46667,66	8292,51	42799,46	81174,61
Eigen vermogen 31-12-2006	81174,61			
Eigen vermogen 31-12-2005	<u>46667,66</u>			
Resultaat over 2006	<u>34506,95</u>			

Verslag van de Algemene Ledenvergadering van de Neurofibromatose Vereniging Nederland op zaterdag 24 maart 2007 in Het "NBC" te Nieuwegein.

Door Monique Schuilenburg

Opening

De voorzitter, Michel Aarts opent de vergadering en heet de aanwezigen welkom.

De volgende leden hebben zich –alsnog- afgemeld, de heer P.J. Jansen, de heer C. Terpstra, Mevr. Woudenberg, mevr. Bartels, de heer A. Quaadvlieg. Er staat geen bestuursverkiezing op de agenda omdat er dit jaar geen bestuursleden aftreden en er geen behoefte is aan meer bestuursleden. De heer Akkermans wil graag het moderniseren van het informatiemateriaal bespreken.

Dit zal aan de orde komen bij de behandeling van het jaarverslag of de rondvraag.

Na het officiële gedeelte van de ALV zullen enkele vrijwilligers iets vertellen over hun werk van de NFVN en wat dit voor hen persoonlijk betekent.

Goedkeuring notulen van de Algemene Ledenvergadering 1 april 2006

Er zijn geen opmerkingen en de notulen worden goedgekeurd.

Bestuurlijk en financieel jaarverslag over 2006, toelichting op de begroting 2007

Riet Vermeulen is nu officieel penningmeester, maar Hans Bruggeman behandelt het financieel verslag omdat hij in 2006 nog verantwoordelijk was voor de financiën.

Bestuurlijk jaarverslag

Niet alle begrote plannen voor 2006 zijn uitgevoerd. Daarom is er een verschil tussen de begroting en de werkelijke uitgaven. Dit is te wijten aan het feit dat er soms mensen ziek werden of zich om andere redenen niet konden inzetten.

Het bestuur wil meer vrijwilligers werven zodat er op meer mensen teruggevallen kan worden.

De NFVN verleent financiële steun aan de onderzoeksgroep uit Rotterdam die onderzoek doet naar leerstoornissen. Op de vorige ALV verzorgden zij ook een lezing daarover. Het is de bedoeling deze steun de komende jaren voort te zetten.

Door tijdgebrek bij het bestuur zijn ook de twee in 2006 geplande lezingen niet doorgegaan.

De (Limburgse) Stichting Marco, kon door ziekte van de voorzitter, ook de geplande themadagen niet organiseren.

Vrijwilliger Paul de Groot is heel druk geweest met het digitaliseren van al het informatiemateriaal. Hij zal daar na de ALV meer over vertellen. Het bestuur zal zich nu buigen over het actualiseren van alle informatie.

Er is in 2006 weinig contact geweest met het MAC, maar i.v.m. het lustrum zal contact met de leden worden opgenomen.

Vrijwilliger Henk de Vries meldt met betrekking tot de CG Raad dat alles nu open ligt. De nieuwe regering lijkt meer op één lijn te leggen met de CG Raad. Maar het is nog afwachten.

Paul de Groot merkt op dat er op het volwassenenweekend 21 deelnemers waren i.p.v. 16.

Naast de themadag voor ouderen is er nog een soort terugkomweekend geweest in december.

De Stichting Marco is een zelfstandige stichting, dus geen regiogroep van de NFVN. Ze krijgen wel subsidie van de NFVN voor activiteiten die in de doelstelling passen en informeel wordt de stichting ook beschouwd als een regiogroep.

Ton Akkermans vraagt of er al een verslag is van het onderzoek in Rotterdam. Tjitske Walda antwoordt dat de onderzoekers pas een verslag openbaar maken als er 150 kinderen zijn onderzocht. De NFVN verwacht in ruil voor hun bijdrage wel een jaarlijkse rapportage, ook al is het onderzoek nog niet afgerond.

Hans Bruggeman hoopt dat er informatie komt uit het Europese congres dat in april wordt gehouden. Onderzoekster Lianne Krab zal daar voor de vereniging heengaan.

Er hebben zich in 2006 minder leden aangemeld dan in 2005. Waarschijnlijk komt dat door dat men zich in 2005 aanmeldde via de website. Het aantal aanmeldingen en opzeggingen vertoont nu weer een gebruikelijk patroon.

Het bestuur telt nu vijf leden, dit is voorlopig voldoende, vooral als er straks meer vrijwilligers zijn waarop kan worden teruggevallen.

I.v.m. de beschikbaarheid van de locatie (Archeon) is de datum van het lustrum verplaatst naar 23 juni a.s. i.p.v. 16 juni.

Financieel jaarverslag

Financieel staat de vereniging er goed voor. Er is een duidelijk financieel verslag nodig, dat is een voorwaarde voor de subsidie aanvraag. Op de begroting staat een bedrag van een erfenis vermeld. Het heeft even geduurd voor deze aanvaard kon worden, omdat eerst vastgesteld diende te worden of deze erfenis geen onaangename zaken (b.v. schulden) bevatte.

Het lotgenotencontact heeft minder gekost dan begroot, omdat niet alle plannen zijn gerealiseerd. Dit heeft ook gevolgen voor de subsidie die kan dan minder worden.

En al is er voldoende geld, het moet wel verantwoord worden uitgegeven.

Vrijwilligersvergoeding: de vrijwilligers krijgen nu de werkelijke kosten vergoed. Dit bleek ook lager dan begroot. De reiskosten waren wat hoger, met name doordat Hans enkele malen naar Riet moest gaan i.v.m. de overdracht van zijn taken.

Nu Hans geen penningmeester meer is, heeft hij tijd om het informatiemateriaal te actualiseren, informatie naar de medische centra te sturen en een regiocontactgroep in de regio rond Arnhem op te zetten.

Hans heeft uitgerekend dat hij voor 2007 een subsidie van E. 9000,= kan krijgen.

Er is in 2005 veel subsidie ontvangen die niet helemaal is opgemaakt. Het restant hoefde niet te worden terugbetaald en is ondergebracht in het "Risico Reservefonds PGO".

Er is veel geld onttrokken aan de algemene reserves, dat komt door dat er in 2005 geld is doorgeschoven naar het Risicofonds, maar het vermogen is enigszins ingeteerd.

Het eigen vermogen is gegroeid door de erfenis die aan onderzoek besteed moet worden.

Het bestuur zal zich volgend jaar meer bezig houden met de besteding van de onderzoeksreserves.

Begroting 2007

De begroting is bescheidener op gesteld. De kosten voor de lustrumviering zijn opgenomen. Omdat het bestuur in 2007 meer activiteiten wil organiseren is de begroting hoger dan die van 2006. Er zullen ook themadagen worden georganiseerd. Het volwassenenweekend zal groter worden opgezet.

Naar het NF congres zullen een bestuurslid gaan en een lid van Het Rotterdamse onderzoeksteam. (Lianne Krab)

Janneke Akkermans vraagt of er i.v.m. onderzoeken contact gelegd kan worden met andere universiteiten b.v. Groningen. Hans Bruggeman antwoordt dat de vereniging daar nog geen persoonlijke contacten mee onderhoudt. Niet alle onderzoekers weten dat de NFVN financiële steun kan verlenen. Er moet dus een netwerk worden opgebouwd.

De kosten van de ALV zijn dit jaar lager i.v.m. het bescheiden programma.

Het bestuur zal contact opnemen met de onderzoekers in Rotterdam om te vragen of zij een verdere financiële bijdrage op prijs stellen.

Het tegoed in het Risico Reservefonds PGO zal worden bestemd voor de jubileumviering evenals de reservering voor lustra.

De PGO heeft de aangevraagde E. 24.317 subsidie toegekend.

Deskundigheidsbevordering: Paul de Groot vindt het bedrag wat laag, maar de cursussen zijn meestal goedkoop omdat ze ook gesubsidieerd worden.

Vaststellen contributie voor 2007

Ondanks de reserve door de subsidie kan het contributiebedrag niet omlaag, omdat dit weer een negatieve invloed heeft op de hoogte van de subsidie. Deze blijft €16,- voor leden en €5,- voor gezinsleden. De vergadering gaat hiermee akkoord.

Paul de Groot vraagt of de Nieuwsflits al digitaal wordt verstuurd. Michel Aarts antwoordt dat met dit idee nog niet is gedaan, Hij vreest ook dat een digitale nieuwsflits nog sneller ongelezen verdwijnt dan een papieren exemplaar.

Verslag kascommissie en voorstel om het bestuur décharge te verlenen
De leden van de kascommissie spreken hun waardering uit voor het vele werk dat het penningmeesterschap Hans én Riet heeft gekost. Zij willen ook enkele tips geven:

- Er dient meer te worden gedaan aan ledenwerving, er kan dan ook meer subsidie worden aangevraagd.
- Als er meer vrijwilligers beschikbaar zijn kan er meer gedaan worden, en het werk hoeft niet zoveel tijd te kosten.
- de wetgeving rond het erfrecht is per 1 januari 2006 veranderd. Erfenissen en legaten aan goede doelen zijn nu belastingvrij. Dit moet wel notarieel worden vastgelegd.
- Misschien kan een overschot financiële middelen op een spaarrekening worden gezet. Met een bank is zelfs te onderhandelen over de hoogte van de rente.
- Onderzoek vindt ook plaats in andere Europese landen. Wellicht kan de NFVN dit ook subsidiëren. Dat voorkomt misschien ook dat het wiel steeds wordt uitgevonden.

De kascommissie verleent zijn goedkeuring. De vergadering verleent het bestuur décharge.

Déchargeren kascommissie 2006, benoemen kascommissie 2007

De vergadering verleent de kascommissie décharge.

De heer Woudenberg treedt af als lid van de kascommissie, Jeroen Kappert neemt zijn plaats met instemming van de vergadering, in. Paul de Groot blijft aan.

Rondvraag en sluiting

Mevr. Velthoen vraagt of het mogelijk is om een folder te ontwikkelen waarmee kinderen in de eerste klassen van de basisschool aan andere kinderen kunnen uitleggen wat NF is.

Janneke Akkerman, onderwijzer in groep 3, wil hier aan mee werken. Mevr. Veldhoen wil ook meewerken, zodra de medische onderzoeken van haar dochter achter de rug zijn.

José Hamburg zal hen de informatie van de Belgische vereniging sturen.

Ton Akkermans vraagt hoe het gaat met de actualisering van de informatie.

Paul de Groot is hiermee bezig.

De heer Schultz meldt dat de Stichting Ypsilon haar subsidie is verloren omdat ze geen leden heeft. Voor de NFVN bestaat dat gevaar niet omdat het een patiëntenvereniging is die leden heeft. In de statuten van PGO staat dat alleen subsidie wordt verleend aan verenigingen van patiënten. Eigenlijk dient te worden toegevoegd dat ouders van patiënten ook als zodanig beschouwd worden, maar impliciet gebeurt dit al. Je weet natuurlijk niet hoe de eisen over 10 jaar zijn, dus daarom moet je ook niet te afhankelijk zijn van subsidie.

Mustafa Bennis er is vorig jaar gesproken over het maken van een documentaire over NF. Met dat idee is nog niets gedaan. Mevr. Velthoen oppert het idee om contact op te nemen met het BNN programma "Je zult het maar hebben". Hierin wordt integer met de deelnemers omgegaan. Michel Aarts zal dit doen. Hij is ook benaderd door het SBS programma "Liefde op het Tweede Gezicht". Hij heeft geen medewerking verleend omdat niet bekend was of en hoe er nazorg zou worden verleend.

Er zijn verder geen vragen en de voorzitter sluit de vergadering.

Relevante adressen

Breed Platform en Verzekerden
Postbus 67026
1060 JA Amsterdam
020-4800333
www.bpv.nl
info@bpv.nl

Erfelijkheid
www.erfelijkheid.nl

Nederlandse Patiënten Consumenten
Federatie (NCPF)
Postbus 1539
Churchilllaan 1
3527 GV Utrecht
030-2970303
www.ncpf.nl
ncpf@ncpf.nl

Tegemoetkoming Onderhoudskosten
voor Gehandicapte kinderen
(telefoonnummer via internet)
www.svb.nl

www.onderwijsnhandicap.nl
Op deze website staat veel
informatie met betrekking tot naar
school gaan met een zichtbare of
onzichtbare beperking. ADHD,
dyslexie, NLD , wettelijke regelingen,
tips, van alles komt aan bod.

Chronisch Gehandicapten Raad (CG-
Raad)
030-2916600
www.cg-raad.nl
redactie@cg-raad.nl

Eurocat
Antwoordnummer 172
9700 VB Groningen
050-3632952
www.eurocatnederland.nl
eurocat@nedgen.azg.nl

Per Saldo
Belangenvereniging m.b.t
Persoonsgebonden budget
www.pgb.nl

Vereniging van Samenwerkende
Ouder- en Patiëntenorganisaties
www.vsop.nl

www.balansdigitaal.nl.
De uitstekende oudervereniging
Balans, voor ouders met kinderen
met leer-en gedragstoornissen, heeft
ook een uitstekende website met
veel informatie over ADHD, NLD,
PDD-NOS, Dyslexie, Dyscalculie en
dergelijke.