

Activiteiten 2016

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 2016: 4.000 €</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. Het professioneel vergaren van patiëntervaringen in het kader van patiëntondersteuning en het aanbieden van strategieën om met de gevolgen van de aandoening om te gaan (ervaringrijk.nl).</p>	Het ondersteunen en in stand houden van de zelfstandige regionale groepen. Het ophalen van ervaringen door de inzet van een professionele ondersteuner.	<p>Financiering: Subsidie VWS 2016: 8.000 €</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 ontspannings- momenten en een gemeenschappelijke lunch.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Het inrichten van een landelijke ontmoetingsdag voor onze leden. • Het organiseren en uitvoeren van de ledenvergadering • Verzorging van de deelnemers (zaalhuur, koffie, thee en lunch). 	<p>Financiering: Subsidie VWS 2016: 7.000 €</p>

Activiteiten 2016

Activiteiten op het terrein van voorlichting

Activiteit nummer	Nadere invulling doel	Activiteiten en projecten	begroting
V001	<p>Onderhoud en beheer website www.neurofibromatose.nl 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 <p>www.ervaringrijk.nl De vereniging onderhoudt samen met een drietal andere organisaties 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>	Het in de lucht houden van de huidige website (hosting) en ruimte voor onderhoud en beheer.	<p>Financiering: Subsidie VWS 2016:</p> <p style="text-align: center;">2.000 €</p>
V002	<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>	De redactie voeren over de Nieuwsflits het vergaren van informatie van leden, regiogroepen en relevante informatie vanuit de MAR. Er volgen in 2016 een drietal edities.	<p>Financiering: Subsidie VWS 2016:</p> <p style="text-align: center;">12.000 €</p>
V003	<p>Project Daisy Het vergroten van de participatie van jongeren en jongvolwassenen met NF1 in de maatschappij, door het verbeteren en verspreiden van leeftijdsspecifieke kennis over NF1.</p>	Ontwikkelen van bruikbare producten met leeftijdsspecifieke informatie over NF1 Deze producten en informatie kunnen gedeeld worden met: <ul style="list-style-type: none"> • familie, vrienden en kennissen, • partner en/of • opleider/werkgever 	<p>Financiering: Projectsubsidie en Subsidie VWS 2016:</p> <p style="text-align: center;">2.500 €</p>

Activiteiten 2016

		Project is nog afhankelijk van toekennen subsidie door derden.	
V004	<p>Patiëntenversies Zorgstandaarden NF1 en NF2 In 2015 zijn de zorgstandaarden voor NF1 en NF2 (geschreven vanuit het perspectief van patiënten) tot stand gebracht en via de website van de vereniging gepubliceerd. Voor acceptatie en erkenning bij het Kwaliteitsinstituut is de vervaardiging van patiëntenversies een voorwaarde.</p> <p>Ook voor onze vereniging is de ontwikkeling van patiëntenversies een speerpunt. Hiermee verstrekken wij onze leden actuele informatie voor de juiste zorg en een middel voor het voeren van eigen regie.</p>	<p>Het vervaardigen van de patiënten versies loopt via een gehonoreerd project door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars bij onze koepelorganisatie het VSOP. Een eigen bijdrage is verplicht.</p> <p>De vereniging wordt betrokken door het inzetten van haar ervaringskennis in een tweetal redactiecommissies, stuurgroepen en het na oplevering communiceren en uitzetten van de patiëntenversies bij haar leden.</p>	<p>Financiering: Projectsubsidie Subsidie VWS over van 2015:</p> <p>1.500 €</p>
V005	<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>	Het beschikbaar zijn en het hebben en onderhouden van vrijwilligers met ervaringskennis om de juiste informatie te verstrekken.	Vrijwilligerswerk
V006	<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>	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.	Vrijwilligerswerk
V007	<p>Beurzen en informatiemarkten Het aanwezig zijn op patiënten-, zorgbeurzen of informatiemarkten om bekendheid te geven bij relevante doelgroepen.</p>	Standopbouw en -kosten van beurzen en informatiemarkten en het verzorgen van het informatie- en promotiemateriaal.	<p>Financiering: Subsidie VWS 2016:</p> <p>1.000 €</p>
V008	<p>Jaarlijks Symposium Op de jaarlijkse ledendag wordt in de middag een symposium voor onze leden gehouden over de laatste ontwikkelingen bij neurofibromatose.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Het samen met de MAR voorbereiden en uitvoeren van een aantal lezingen. • Zaalhuur, koffie, thee en versnaperingen. 	<p>Financiering: Subsidie VWS 2016:</p> <p>3.000 €</p>

Activiteiten 2016

V009	MAR Het voeren van overleg met onze medisch adviseurs over de laatste ontwikkelingen met betrekking tot NF voor het doen van correcte patiëntvoorlichting. De MAR wordt ook nauw betrokken bij de beoordeling van de richtlijnen en standaarden voor goede zorg en bij de inrichting van het zorglandschap.	In het voorjaar van 2016 wordt een vergadering georganiseerd met de uitwisseling van de laatste ontwikkelingen en het inventariseren van de benodigde inspanning voor het informeren van onze leden.	Financiering: Subsidie VWS 2016: 1.500 €
V010	Wet en regelgeving <ul style="list-style-type: none"> • Participatiewet • Herkeuring WAJONG • WMO • Passend onderwijs Het doorgeven van relevante informatie uit het belangenbehartigingstraject van de grote koepels van patiëntenorganisaties naar onze doelgroep.	Onze vrijwilligersvereniging is niet zelfstandig in staat tot belangenbehartiging bij de lokale en centrale overheden en laat dit werk over aan de grote koepels (Ieder(in) en NPCF). De vereniging draagt wel zorg voor de voorlichting naar onze leden en zal hierbij haar ledenblad en website inzetten en indien nodig mailings naar onze leden. Voor de directe vragen is een contactpersoon aangesteld. Van belang is dat onze leden op de hoogte zijn van de diverse meld- en ondersteuningspunten.	Vrijwilligerswerk
V011	NF Europa Het bijwonen van de 17 ^e Europese NF congres in Padova Italië van 8 t/m 11 september 2016. Het op de hoogte blijven van de meest recente ontwikkelingen op het gebied van NF, het netwerken met buitenlandse organisaties en zorgverleners. Alles om goede en adequate voorlichting te geven aan onze eigen patiëntengroep.	Het bijwonen van het congres en het vertalen naar ons voorlichtingsmateriaal van de belangrijkste ontwikkelingen.	Financiering: Subsidie VWS 2016: 4.000 €

Doelen op het terrein van belangenbehartiging

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	
B001	<p>Oprichten landelijk zorgnetwerk NF1 en invulling RA NF1 arts (project PG werkt samen) Volwaardige en de best mogelijke multidisciplinaire zorg voor patiënten op basis van de laatste wetenschappelijke kennis.</p>	<p>Gewerkt wordt aan een landelijk NF1-expertisenetwerk dat zorg levert volgens de NF1 zorgstandaard, implementatie van de zorgstandaard. Samen met de VSOP en het EC zorgdragen voor de resterende stappen die nodig zijn om een landelijke NF1-expertisenetwerk, zoals weergegeven in de zorgstandaard en het visiedocument, te realiseren.</p>	<p>Vrijwilligerswerk en projectsubsidie PGWS</p>
B002	<p>Inrichten expertisenetwerk NF2 Het aanwijzen van een expertisenetwerk voor NF2 volgens de Eurocerd richtlijnen.</p>	<p>In 2015 hebben diverse UMC's een aanvraag verricht tot aanwijzing als expertisecentrum NF2. Door het ontbreken van wetenschappelijk onderzoek zijn de aanvragen afgewezen. In 2016 gaan wij verder met het selecteren van een partner op weg naar een expertisecentrum en stellen hiervoor een bedrag ter beschikking voor het opstarten van onderzoek naar NF2.</p>	<p>Vrijwilligerswerk en onderzoeksfonds 5.000 €</p>
B003	<p>Kwaliteit van Leven In Kaart (KLIK) Bij kinderen die opgroeien met NF staat hun ontwikkeling onder druk door problemen met kwaliteit van leven en psychosociaal functioneren. KLIK is een eHealth applicatie die kwaliteit van leven en psychosociaal functioneren systematisch in kaart brengt door vragenlijsten via www.hetklikt.nu.</p>	<p>De applicatie wordt op maat gemaakt voor Neurofibromatose Type 1 en verzorgt straks de informatie over het psychosociaal functioneren tussen patiënt/verzorger en behandel/expertisecentrum. De vereniging is betrokken in stuurgroep en draagt zorg voor ervaringsinbreng.</p>	<p>Financiering: Projectsubsidie ZonMW</p>
B004	<p>Europese samenwerking met NF-organisaties Het opvolgen van initiatieven, het zelf initiëren hiervan om te komen tot een Europees netwerk voor NF organisaties waardoor zoveel mogelijk gebruik gemaakt kan worden van</p>	<p>Het aandachtsgebied NF Europe wordt verder verkend en de ontwikkelingen gevolgd. De vereniging ziet het belang van een goede internationale samenwerking en participeert in diverse Europese enquêtes en onderzoeksvragen.</p>	<p>Vrijwilligerswerk</p>

	elkaars kennis en diensten.		
B005	<p>Project bevordering arbeidsparticipatie Dit project heeft als doel de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte of beperking te bevorderen.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Meer inzicht hebben in wat de achterban kenmerkt (vanuit cliëntenperspectief en ervaringskennis). 2. Inzicht hebben in wat succesvolle werkwijzen zijn. 3. Inzicht hebben in succesvolle trajecten op het terrein van arbeidsparticipatie door andere initiatieven. 	<p>In juli 2015 is deelplan 3A gereed. Naast de tussenproducten en resultaten deelplannen 1 en 2, is het laatste product gereed; het ontwerp 'Op Eigen Kracht Werken', waarmee met behulp van het gebruik van de WerkScan gebruikers inzicht kunnen krijgen in hun eigen werkvermogen. Het huidige projectresultaat wordt in de praktijk getoetst in een pilot (tot eind 2016), deelplan 3B. De NFVN neemt niet actief deel aan de pilot maar blijft in deze fase wel betrokken. Bij een positieve toetsing zal worden bezien in hoeverre deelname aan de Werkscan bij onze vereniging gerealiseerd kan worden.</p>	<p>Financiering: Toegekende projectsubsidie samenwerking 2011 VWS</p>
B006	<p>Belangenbehartiging bij de overheid Onze vereniging heeft c.q. ziet geen eigen rol in de belangenbehartiging bij de lokale en centrale overheden. Dit werk is ondergebracht bij de grotere patiëntenkoepels waarbij wij zijn aangesloten. Het is wel een taak van onze vereniging dat onze stem als zeldzame aandoening voldoende bij de koepels wordt gehoord en het beleid van deze koepels hierop mede wordt afgestemd.</p>	<p>Het inbrengen van onze stem op de noodzakelijke platforms en overlegcircuits van onze koepels (VSOP, Ieder(in) en NPCF) op voor ons van belang zijnde dossiers, voorbeelden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Participatiewet • Herkeuring WAJONG • WMO • Passend onderwijs 	<p>Vrijwilligerswerk</p>

Activiteiten 2016

<p>B007</p>	<p>Ontwikkeling individueel zorgplan NF1 en NF2 Volgens de wet, dient een Individueel zorgPlan (IzP) opgesteld te worden bij elke zorgverlening die langer dan drie maanden duurt. Het hoofddoel van het individuele zorgplan is, samen met de patiënt, de zorgbehoeften vanuit patiëntenperspectief vast te stellen, uit te voeren, te monitoren en zo nodig bij te stellen. Het IzP is de praktische vertaling van de in de kwaliteitsstandaard beschreven aandoening specifieke en generieke zorg voor de concrete zorgbehoefte van de individuele patiënt.</p>	<p>Een aandoeningspecifiek, individueel zorgplan met bijbehorende codering en terminologiestelsel volgens de aanbevelingen van de EU Commission Expert Group on Rare Diseases. Patiëntenorganisaties met een IzP+ hebben, door die codering en terminologie, de mogelijkheid, i.s.m. zorgcentra (bijv. expertisecentrum), een register op te bouwen, het IzP te digitaliseren etc. Project valt onder Voucherfinanciering VWS, wordt uitgevoerd door het VSOP en loopt over drie jaar (2016 - 2018). De NFVN participeert in dit project door inbreng ervaringskennis en ondersteunt de uitvoering door deelname Stuurgroep en afgevaardigde in projectorganisatie.</p>	<p>Financiering: aangevraagde projectsubsidie Vouchers 2016-2018</p>
<p>B008</p>	<p>NF1 Symposium Erasmus MC Samen met ons expertiseteam NF1 Encore wordt in het voorjaar van 2016 een symposium georganiseerd voor medici ter gelegenheid van de introductie van EMC Encore als expertisecentrum NF1 en ter formele introductie van de recent ontwikkelde zorgstandaard voor NF1. Onze leden worden uitgenodigd in het middagedeelte voor het inbrengen van de patiëntenstem in diverse workshops. Het programma wordt door Encore en met onze medewerking verder vastgesteld.</p>	<p>Inbreng van de patiëntenstem, formele introductie van de zorgstandaard NF1, samenwerking met het Encoreteam over de invulling van het programma en ondersteuning bij de uitvoering.</p>	<p>Financiering: eigen middelen: 3.500 €</p>

Activiteiten 2016

Doelen op het terrein van onderzoek

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	
O001	<p>Onderzoek Lamotrigine (NF1-EXCEL) Het ondersteunen en participeren in het Lamotrigine onderzoek Erasmus MC met mogelijke medicatie ter behandeling leer- en gedragsstoornissen.</p>	<p>Activiteiten vereniging bestaan uit het actief volgen van het onderzoek en het publiceren en communiceren van relevante informatie voor onze leden. In 2016 wordt gezien of het project internationaal kan worden uitgebreid door het betrekken van het NF1 expertisecentrum in Manchester. De vereniging ondersteunt dit initiatief.</p>	<p>Vrijwilligerswerk en onderzoeksfonds 5.000 €</p>
O002	<p>Onderzoek factoren sociaal functioneren Het ondersteunen en participeren in het onderzoek van de Universiteit Leiden naar de communicatie tussen hersengebieden die het sociaal functioneren van kinderen met NF1 beïnvloeden. Het verkrijgen van betere therapieën en/of medicatie. In 2016 wordt gewerkt aan een publicatie met betrekking tot de kwaliteit van leven in relatie tot NF1-symptomatologie en een publicatie in het Nederlands voor onze eigen achterban. Ook worden mogelijkheden onderzocht in samenwerking met Encore onderzoek te doen naar taalontwikkeling en NF1. Tot slot wordt er gewerkt aan het jaarlijkse congres van de Society for the Study of Behavioural Phenotypes (SSBP) in september/oktober 2017 in Leiden.</p>	<p>Steunverlening bestaat uit betrokkenheid van de vereniging door het uitdragen van onze naam en de inzet van onze leden alsmede het communiceren van de resultaten naar onze achterban. Medewerking aan de fondsenwerving/sponsoring van het SSBP congres in 2017.</p>	<p>Vrijwilligerswerk</p>
O003	<p>VOLG Erasmus/Kempenhaeghe Het doel is om beter zicht te krijgen op de cognitieve ontwikkeling, leerproblemen en gedragsproblemen door de jaren heen. Omdat kinderen meerjarig gevolgd worden krijgen wij zicht op de ontwikkeling van hun problemen op school en</p>	<p>Activiteiten vereniging bestaan uit het actief volgen van het onderzoek en het publiceren en communiceren van relevante informatie naar onze leden.</p>	<p>Vrijwilligerswerk</p>

	<p>thuis. Er wordt op meerdere momenten naar de ontwikkeling van de kinderen gekeken (3 en 6 jaar in Sophia en 11 en 15 jaar in Kempenhaeghe). In 2016 wordt gedacht/gewerkt aan het uitbreiden van het VOLG-traject naar de leeftijd 21 – 30 jaar (projectfinanciering).</p>		
O004	<p>FIT NF1 Uit eerder onderzoek bij NF1 en in de dagelijkse praktijk van de poliklinieken neurologie en kindergeneeskunde blijkt dat vermoeidheid een belangrijke klacht is van patiënten met NF1. Ook in de zorgstandaard NF1 wordt vermoeidheid genoemd als een van de meest voorkomende klachten bij mensen met NF1. Doel project FIT NF1: Verminderen van vermoeidheidsklachten en daardoor vergroten van kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie bij patiënten met NF1 door het aanbieden van een op beweging en sport gerichte interventie.</p>	<p>Het project is gericht op jongvolwassenen en volwassenen met NF1. De financiering komt per leeftijdscategorie vanuit verschillende fondsen waar de aanvraag nog in behandeling is: Fonds Nuts OHRA en Johanna Kinderfonds voor jong volwassenen (tot 30 jaar) en het Revalidatiefonds voor de 30-50 jarigen. Afhankelijk van de toewijzing van de subsidie zal dit project worden uitgevoerd. Taken NFVN: <ul style="list-style-type: none"> • Deelname projectorganisatie • Communicatie achterban en werving </p>	<p>Financiering: aangevraagde projectsubsidie Nuts OHRA Johanna Kinderfonds en Revalidatiefonds</p>
O005	<p>NF1 en motoriek Het gestructureerd beoordelen van motorische ontwikkelingsproblematiek door de kinderysiotherapeut bij jonge kinderen met NF1 en het onderzoeken van de effecten van gerichte fysiotherapeutische begeleiding.</p>	<p>Een pilot studie met als primair doel: <ul style="list-style-type: none"> • Inzicht in de i) motorische ontwikkeling en ii) kwaliteit van motorische vaardigheden en iii) participatie van jonge kinderen met NF1 aan sport en spel met leeftijdsgenoten. • Inzicht in de onderliggende redenen voor een motorische ontwikkelingsachterstand. • Inventariseren van de zorg- en adviesbehoeftes op het gebied van motorische ontwikkeling. Taak NFVN communicatie naar eigen achterban en verantwoording financiële bijdrage. </p>	<p>Vrijwilligerswerk en onderzoeksfonds 5.000 €</p>

Activiteiten 2016

<p>0006</p>	<p>NF1 en kanker NF1 wordt regelmatig gezien met een ontwikkeling naar maligne tumoren. Het ontwikkelen van maligniteiten is de voornaamste reden dat de gemiddelde levensverwachting van een NF1 patiënt met 10 tot 15 jaar wordt verkort. Vanuit een drietal verschillende patiëntinitiatieven is er geld bijeengebracht om onderzoek naar NF1 en kanker te stimuleren. De NFVN stelt op basis daarvan een bedrag van €30.000 ter beschikking stelt voor het gewenste onderzoek.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Het onderzoek bijdraagt tot betere behandeling en zorg voor de NF1 patiënt; kennis-en expertiseontwikkeling over de samenhang tussen NF1 en kanker, de mogelijke behandelwijze en eventuele preventieve zorg. • Het onderzoek bijdraagt in de ontwikkeling van een zorgnetwerk voor NF1, het expertisecentrum voor NF1 (ErasmusMC te Rotterdam) en de behandelcentra voor NF1 (MUMC+ te Maastricht en nog aan te wijzen overige behandelcentra). <p>Taak NFVN is het initiëren van dit onderzoek, het zoeken van de juiste projectpartner, het eventueel op zoek gaan naar extra fondsen en de verantwoording en communicatie hierover naar eigen achterban.</p>	<p>Vrijwilligerswerk en onderzoeksfonds 30.000 €</p>
--------------------	--	---	---

Activiteiten 2016

Doelen op het terrein van overige activiteiten

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
A001	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 • Ieder(in) • Stichting Beter (erfelijke kankers) • Eurordis • DBC (Dutch Brain Council) 	Financiering: Subsidie VWS 2015: 1.000 €
A002	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: 5.000 €
A003	Samenwerking Bevorderen samenwerking tussen patiëntenorganisaties die de belangen behartigen van patiënten met aandoeningen die wat betreft oorsprong of impact vergelijkbaar zijn met NF.	Deelname aan overlegvergaderingen en activiteiten van in ieder geval: <ul style="list-style-type: none"> • DBC (Dutch Brain Council) • Stichting Beter. Voorts deelname aan voor NFVN relevante activiteiten van Ieder(in), PGOsupport en andere organisaties.	Vrijwilligerswerk
A004	Basisactiviteiten vereniging Alle activiteiten die nodig zijn voor het in stand houden van de vereniging en het bereiken van haar achterban.	Algemene voorbeelden zijn: <ul style="list-style-type: none"> • Het voeren van bestuursoverleg • Algemene ledenvergadering • Behandelen post • Financiële en ledenadministratie • Ondersteunen en werven van vrijwilligers • PR en communicatie, fondsenwerving 	Vrijwilligerswerk