

Activiteiten 2019

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 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/jongvolwassenen en volwassenen.</p>	<p>Kosten: € 7.000,- VWS € 5.500,- Eigen deel € 1.500,-</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 Het organiseren van regiobijeenkomsten in een acht aantal groepen, die gemiddeld 2 a 3 keer per jaar bijeenkomen. Het inhuren van een</p>	<p>Kosten: € 7.000,- VWS € 5.500,- Eigen deel € 1.500,-</p>

Activiteiten 2019

		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: € 8.000,- VWS € 6.000,- Eigen deel € 2.000,-</p>
Financiering lotgenotencontact/onderlinge ondersteuning			<p>Totaal: € 22.000,- VWS € 17.000 Eigen deel € 5.000,-</p>

Activiteiten 2019

Activiteiten op het terrein van informatievoorziening

nummer	Korte beschrijving activiteit		begroting
V001	<p>Jaarlijks Symposium Op de jaarlijkse ledendag wordt in de middag een symposium voor onze leden gehouden over de laatste ontwikkelingen bij neurofibromatose. Op het symposium 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>Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.</p>	<p>Verwacht resultaat</p> <ul style="list-style-type: none"> • informatieverbreiding binnen onze achterban. • versterken zelfmanagement • betere binding met vereniging en lotgenoten. <p>Omschrijving kosten</p> <ul style="list-style-type: none"> • zaalhuur en catering • reiskosten en bedankje voor sprekers 	<p>Kosten: € 3.000,- VWS € 2.000,- Eigen deel € 1.000,-</p>
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 2019 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: € 9.000,- VWS € 7.000,- Eigen deel € 2.000,-</p>
V003	<p>Informatiebrochures Het onderhouden van een brochurelijn voor patiënten, familieleden en alle mensen daarom heen met informatie over de aandoening, het omgaan</p>	<p>Verwacht resultaat Verstrekking aan achterban (nieuwe leden) en behandelcentra en op aanvraag aan alle partijen in een brede doelgroep. Met behulp van de</p>	<p>Kosten: € 6.000,- VWS</p>

Activiteiten 2019

	<p>met de gevolgen en alle mogelijke informatie daarom heen. Het betreft een palet over een viertal verschillende aandoeningen (NF1, NF2, Schwannomatose en het Legiussyndroom). De brochures dienen te voldoen aan de volgende criteria: onafhankelijke informatie, actueel, begrijpelijk en afgestemd op de behoeften van de leden. De informatie wordt op medische juistheid gecontroleerd door leden van de medische adviesraad.</p> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers, maatschappelijk ondersteuners, leraren en heel breed ook gemeentes (WMO) en werkgever en alle andere mogelijke doelgroepen die vanuit de contacten met onze achterban meer over de aandoening willen weten.</p>	<p>informatiebrochures worden de mogelijkheden van mensen met NF1, NF2, Schwannomatose en het Legiussyndroom vergroot om het gesprek aan te gaan met artsen over hun behandeling. Maar ook met docenten en andere hulpverleners, waarmee de achterban te maken krijgt.</p> <p>Het ontwikkelen van nieuw informatiemateriaal voor Schwannomatose en het Legiussyndroom en de ontwikkeling van een addendum over mond en tandzorg bij NF1. Het actueel houden van bestaande brochures.</p> <p>Omschrijving kosten Het ontwikkelen van tekst op basis van gefundeerd onderzoek in medische en internationale literatuur. Het redigeren, opmaken en drukken alsmede de verspreiding. Het op voorraad houden van het drukwerk.</p>	<p>€ 5.000,- Eigen deel € 1.000,-</p>
<p>V004</p>	<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>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>Verwacht resultaat Het in de lucht houden van www.neurofibromatose.nl met een voldoende aantal bezoekers. Afgelopen jaar werd website 50.000 keer bezocht op een populatie van ongeveer 5000 patiënten.</p> <p>Een evaluatie van het gebruik van de websites www.ervaringrijk.nl en www.daisy.neurofibromatose.nl waar bezoekersaantallen tot nu toe tegenvallen.</p> <p>Omschrijving kosten Onderhoud en beheer bij professionele websitebeheerder</p>	<p>Kosten: € 3.000,- VWS € 2.000,- Eigen deel € 1.000,-</p>

Activiteiten 2019

	<p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, familie, medici, alle ondersteuners en eigenlijk heel Nederland.</p>		
V005	<p>Ontwikkeling e-learning NF1 Het ontwikkelen van een e-learningmoduul vroegsignalering en dit aanbieden aan onze achterban voor het verbreden van de kennis over het mogelijk hebben van NF1. Een ondersteuningstool voor het tijdig doorverwijzen naar deskundigen bij het vermoeden op NF1. Een instrument wat vroegsignalering beter mogelijk maakt.</p> <p>Doelgroep Mensen met NF1, ouders, verzorgers (voor huis-, kinder- en JGZ-artsen zijn in 2018 samen met het expertisecentrum en het Erfocentrum doelgroep gerichte modules ontwikkeld).</p>	<p>Verwacht resultaat Een via onze website benaderbare e-learning moduul waar patiënten, ouders of verzorgers wordt geleerd waarop attent te zijn bij hun eventueel vermoeden op NF1 en het vinden van de juiste weg naar de medische zorgverlener.</p> <p>Omschrijving kosten Ontwikkelingskosten waarbij aangetekend dat zowel het Expertisecentrum als het Erfocentrum een belangrijk deel voor hun rekening nemen.</p>	<p>Kosten: € 3.000,- VWS € 2.000,- Eigen deel € 1.000,-</p>
V006	<p>Telefonische vraagbaak Het bemannen van een telefonisch contactnummer waar leden met ervaringskennis de binnenkomende vragen kunnen beantwoorden en de verzoeken om doorverwijzingen behandelen.</p> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, familie, medici, alle ondersteuners en eigenlijk heel Nederland.</p>	<p>Verwacht resultaat Het beschikbaar zijn van vrijwilligers met ervaringskennis om de juiste informatie te bieden op de binnenkomende vragen.</p> <p>Omschrijving kosten Geen, vrijwilligerswerk</p>	--
V007	<p>Vraagbaak via info@neurofibromatose.nl Via deze algemene mailbox komt veel post binnen en is onze vereniging goed bereikbaar voor voorlichting en hulpvragen.</p> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, familie, medici, alle ondersteuners en</p>	<p>Verwacht resultaat Het beantwoorden van de hulpvragen en het verzorgen van een juiste afhandeling van de post. De hulpvragen dienen zo goed mogelijk beantwoord te worden en opgeslagen.</p> <p>Omschrijving kosten</p>	--

Activiteiten 2019

	eigenlijk heel Nederland.	Geen, vrijwilligerswerk	
Financiering voorlichting			Totaal: € 24.000,- VWS € 18.000 Eigen deel € 6.000,-

Activiteiten 2019

Activiteiten op het terrein van belangenbehartiging

nummer	Korte beschrijving activiteit	Begroting	
B001	<p>Goede zorg vanuit patiëntenperspectief Binnen de zorgnetwerken voor NF1 en NF2 worden afspraken gemaakt over goede en optimale zorg voor onze patiëntengroepen. Onze zorgnetwerken dienen ondersteund te worden. Onze vereniging draagt daaraan bij door een kwaliteitscommissie, het ondersteunen van opleidingsdagen en daarbij het inbrengen van de patiëntenstem. Het volgen van wetenschappelijke publicaties. Werk wordt door ons uitbesteed bij het VSOP die ons met hun expertise verder ondersteunt.</p> <p>Doelgroep Inspanningen vertalen zich in betere zorg voor onze achterban. Onze eigen achterban is bron voor het inventariseren van de patiëntenstem.</p>	<p>Verwacht resultaat Bestendiging zorgnetwerk NF1, bijeenkomst kwaliteitscommissie met beoordeling van ontwikkelingen in behandelcentra en daarbij de inbreng van ons perspectief. Registratie van onze zorgstandaarden bij ZiN.</p> <p>Verbeterde kennis bij behandelaren over onze zeldzame aandoeningen met uiteindelijk betere en meer op patiënten afgestemde zorg.</p> <p>Omschrijving kosten Activiteiten worden uitgevoerd door een professionele medewerker</p>	<p>Kosten: € 10.000,- VWS € 8.000,- Eigen deel € 2.000,-</p>
B002	<p>Opleidingsdag zorgnetwerk NF1 Het behandelcentrum MUMC+ organiseert, in goed overleg met het expertisecentrum, een opleidingsdag voor NF1-specialisten binnen het zorgnetwerk. Doel is het verspreiden van kennis over NF1 en het uitwisselen van best practices en het bijhouden van de laatste ontwikkelingen. Onze vereniging heeft hier een actieve rol voor het bijeenbrengen van de diverse behandelcentra en inbrengen van het patiëntenperspectief.</p> <p>Doelgroep Medici binnen het zorgnetwerk voor NF1.</p>	<p>Verwacht resultaat Verbeterde behandeling en begeleiding van onze achterban maar ook inbreng van onze vereniging van door patiënten ervaren verbeterpunten in de uiterst complexe zorg.</p> <p>Omschrijving kosten Bijdrage van onze vereniging aan organisatiekosten.</p>	<p>Kosten: € 2.000,- VWS € 1.000,- Eigen deel € 1.000,-</p>

Activiteiten 2019

<p>B003</p>	<p>Lidmaatschap Koepels Onze vereniging heeft c.q. ziet geen eigen rol in de belangenbehartiging bij de lokale en centrale overheden. Dit werk is ondergebracht bij onze 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 ondersteunen en participeren in de opzet van een Europese NF koepel.</p> <p>Doelgroep Wisselwerking tussen overheden en onze achterban.</p>	<p>Verwacht resultaat Betere afstemming en het voldoende neerzetten van zeldzame aandoeningen op de diverse agenda's.</p> <p>Omschrijving kosten Lidmaatschapsgelden</p>	<p>Kosten: € 1.500,- VWS € 1.000,- Eigen deel € 500,-</p>
<p>B005</p>	<p>Medische Adviesraad (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.</p> <p>Doelgroep Wisselwerking tussen medisch adviseurs, bestuur vereniging en onze achterban.</p>	<p>Verwacht resultaat Het elkaar op de hoogte houden van de laatste ontwikkelingen en daarmee het werk over en weer goed op elkaar kunnen afstemmen.</p> <p>Omschrijving kosten Organisatiekosten</p>	<p>Kosten: € 1.000,- VWS -- Eigen deel € 1.000,-</p>
<p>Financiering belangenbehartiging</p>			<p>Totaal: € 14.500,- VWS € 10.000,- Eigen deel € 4.500,-</p>

Activiteiten 2019

Instandhouding NFVN			
nummer	Korte beschrijving activiteit	Begroting	
A001	<p>Professionalisering Het organiseren van een opleidingsweekend waar de actuele ontwikkelingen worden besproken en waar aandacht is voor de verdieping van de vaardigheden.</p> <p>Doelgroep Bestuur en alle overige vrijwilligers</p>	<p>Verwacht resultaat Het verhogen en onderhouden van de noodzakelijke vaardigheden van de organisatie (bestuur en vrijwilligers) om de werkzaamheden goed te kunnen verrichten.</p> <p>Omschrijving kosten Organisatie-, overnachtingskosten en inhuur professionele begeleider</p>	<p>Kosten: € 7.500,-</p>
A002	<p>Basisactiviteiten vereniging Verzameling van alle activiteiten die nodig zijn voor het in stand houden van de vereniging en het bereiken van haar achterban.</p> <p>Doelgroep Vereniging met achterban</p>	<p>Verwacht resultaat Het in stand houden van onze verenigingsactiviteiten in 2019 in het algemeen.</p> <p>Omschrijving kosten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bestuurskosten • Bureaunkosten (incl. centrale opslag) • Verzekeringen • Projectkosten • Opmaken jaarrekening 	<p>Kosten: € 17.000,-</p>
Financiering Instandhoudingskosten		Totaal: € 24.500,-	