



## **JAARVERSLAG 2016**

**NEUROFIBROMATOSE VERENIGING NEDERLAND**

## Inhoudsopgave

*Het jaarverslag is zoals gebruikelijk ingedeeld naar de hoofddoelstellingen van de vereniging.*

1. Hoofddoelstellingen op het terrein van zorg
2. Hoofddoelstellingen op het terrein van participatie
3. Hoofddoelstelling op het terrein van onderling contact
4. Hoofddoelstelling op het terrein van voorlichting
5. Belangrijke succesvoorwaarden
6. Algemene gegevens over NFVN

# 1. Hoofddoelstellingen op het terrein van zorg

- Het verkrijgen van een medicatie en/of therapie ter (gedeeltelijke) behandeling van NF.
- De best mogelijke en gefinancierde zorg.
- Het verkrijgen en of het behoud van benodigd wetenschappelijk onderzoek naar NF.

Aan het realiseren van de hoofddoelstellingen op het terrein van de zorg is op de volgende wijze uitvoering gegeven.

## 1.1 Netwerk voor zorgverlening aan patiënten met NF1



In 2015 is, zoals in het vorige jaarverslag al kon worden gemeld, het ErasmusMC/ENCORE<sup>1</sup> door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) officieel erkend als hét expertisecentrum voor patiënten met NF1. In vervolg hierop is in 2016 in nauwe samenwerking met de VSOP<sup>2</sup>, in het

<sup>1</sup> ENCORE: Erfelijke Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam Erasmus MC

<sup>2</sup> VSOP: Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties

bijzonder in de persoon van mevrouw dr. Ildikó Vajda, gewerkt aan het tot stand brengen van een landelijk netwerk van zorgverleners voor NF1.

Naast het expertisecentrum bestaat dit netwerk uit behandelcentra en interventiecentra, waarvoor zich diverse zorginstellingen hebben aangemeld. Aan de hand van een aantal criteria, zoals de aanwezigheid van een regievoerend arts en een doorlopende zorglijn van kinderen naar (jong)volwassenen is door een speciale commissie (de 'kwaliteitscommissie') een selectie uit de aanmeldingen gemaakt.

Het streven is erop gericht in eerste instantie een samenwerking tot stand te brengen tussen het expertisecentrum, 11 andere zorginstellingen als behandelcentrum<sup>3</sup> en 2 interventiecentra<sup>4</sup>. Op 8 december 2016 is die samenwerking al vastgelegd in een overeenkomst tussen het expertisecentrum en enkele van de beoogde samenwerkingspartners (11 behandelcentra en 2 interventiecentra). De zorginstellingen die de overeenkomst nog niet hebben ondertekend, zullen dat alsnog zo spoedig mogelijk doen nadat de interne besluitvorming daarover is afgerond. In een volgende fase zal worden gezien of de samenwerking kan worden verbreed.

## **1.2 Netwerk voor zorgverlening aan patiënten met NF2**

Het bestuur blijft ernaar streven ook voor de zorgverlening aan patiënten met NF2 een soortgelijk netwerk te realiseren. Belangrijkste knelpunt hierbij is het vooralsnog ontbreken van een door de minister van VWS erkend expertisecentrum voor NF2. Een dergelijke erkenning is nog niet mogelijk, omdat aan geen van de zorginstellingen in Nederland onderzoek naar NF2 van voldoende kwaliteit aanwezig is. Er zijn echter wel initiatieven op dit terrein, die de NFVN met belangstelling zal blijven volgen.

## **1.3 Zorgstandaarden voor NF1 en NF2**

Nadat in 2015 de zorgstandaarden voor NF1 en NF2 zijn verschenen (alleen digitaal beschikbaar via de website van de NFVN), is in 2016 gewerkt aan de totstandkoming van patiëntenversies van deze zorgstandaarden. Voor deze patiëntenversies heeft de NFVN een subsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars ontvangen.

In januari 2017 zullen de patiëntenversies op de website van de vereniging worden gepubliceerd. De gedrukte versies worden dan als onderdeel van een breder informatiepakket naar alle leden en donateurs van de NFVN gestuurd.

## **1.4 Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen; aandoening specifiek individueel zorgplan voor NF1 en NF2**

In vervolg op de inrichting van het zorglandschap in 2016 is samen met het VSOP een begin gemaakt met het ontwikkelen van een individueel zorgplan (IzP) voor NF1 en NF2. Het hoofddoel van het IzP 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. Voor de uitvoering van dit project worden de vouchers van VWS ingezet. Het project loopt door tot en met 2018.

## **1.5 E-learning: modules over zeldzame aandoeningen voor kinderartsen, jeugdartsen en huisartsen**

De NFVN neemt deel aan het werkpakket (vroeg)signalering voor de aandoening NF1. Het doel van dit werkpakket is het verbeteren van de kennis en *awareness* over (vroeg)signalering, behandeling en begeleiding van kinderen met een zeldzame aandoening bij kinderartsen, jeugdartsen en huisartsen.

---

<sup>3</sup> MUMC+ (Maastricht), St. Antonius Ziekenhuis (Nieuwegein), St. Elisabeth Ziekenhuis (Tilburg), Máxima Medisch Centrum (Veldhoven), Medisch Spectrum Twente (Enschede), UMCG (Groningen), Radboudumc (Nijmegen), LUMC (Leiden), Isala Klinieken (Zwolle), Amphia Ziekenhuis (Breda) en UMCU/WKZ (Utrecht)

<sup>4</sup> Kempenhaege (Centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen), LUMC Zenuwcentrum

Het werkpakket is onderdeel van het project Vroegsignalering, dat mogelijk gemaakt wordt door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars (zie ook tabel onder 1.7).

### 1.6 NF1 Symposium op 22 januari 2016 Rotterdam

Met het tot stand komen van de zorgstandaard voor neurofibromatose type 1 (NF1) en de erkenning van een landelijke expertisecentrum voor NF1 zijn flinke stappen gezet in de zorg voor patiënten met NF1. Om dit te omlijsten werd het symposium 'NF1 in zicht' georganiseerd. Centraal in dit symposium stond patiëntenzorg, wetenschap en ervaring delen door en met mensen met NF1, hun ouders of verzorgers. Het ochtenddeel bestond uit een wetenschappelijk programma. Voor de mensen met NF1, hun ouders of verzorgers hadden de mogelijkheid het middagprogramma bij te wonen en de ervaring van patiënten in te brengen in de verschillende workshops.

### 1.7 Bevorderen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

In 2015 heeft de NfVN uit diverse sponsoractiviteiten van leden een groot bedrag voor wetenschappelijk onderzoek naar NF1 en NF2 ontvangen. Op deze basis zijn de leden van de Medische Adviesraad van de NfVN uitgenodigd onderzoeksvoorstellen op twee gebieden:

- de relatie tussen NF1 en kanker
- NF2.

Deze *call* heeft geleid tot vier voorstellen, waarvan er in 2016 uiteindelijk drie zijn gehonoreerd: één van het ErasmusMC en twee van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

Het onderzoeksvoorstel van het ErasmusMC richt zich op het vroegtijdig opsporen en voorspellen van kwaadaardige perifere zenuwtumoren door onderzoek in lichaamsmateriaal. Daarmee wordt het mogelijk NF1-patiënten beter te behandelen en te volgen.

Het ene onderzoeksvoorstel van het LUMC richt zich eveneens op het vroegtijdig opsporen en voorspellen van deze tumoren, maar in dit geval door onderzoek naar de uitingen van NF1 en genetische eigenschappen.

Het andere Leidse voorstel beoogt het opzetten van een nationaal *web-based* registratie- en datamanagementsysteem voor NF2-patiënten in Nederland. Met een dergelijke database is een uitbreiding naar een internationale registratiesysteem goed mogelijk.

Het aantal deskundige zorgverleners op het gebied van NF1 en NF2 in Nederland is beperkt. In de meeste gevallen zijn zij vanwege hun expertise al lid van de Medische Adviesraad van de NfVN. Vrijwel al het onderzoek wordt binnen deze kring van wetenschappers uitgevoerd. Om het (extra) geld dat voor wetenschappelijk onderzoek beschikbaar is gekomen zo effectief mogelijk te besteden heeft het bestuur van de NfVN besloten de oproep voor onderzoeksvoorstellen in eerste instantie te richten op de leden van de Medische Adviesraad. Voor NF2 is tevens het Radboudumc benaderd, dat als expertisecentrum voor brughoektumoren wordt beschouwd. Indien op deze eerste oproep onvoldoende respons zou zijn gekomen, dan zou het verzoek ook naar andere deelnemers aan een landelijke zorgconferentie in 2016 zijn gegaan. Uiteindelijk bleek deze tweede stap niet nodig.

De NfVN ondersteunt al wat langer ook ander wetenschappelijk onderzoek. Het gaat hierbij om de volgende projecten.

Lamotrigine	In 2016 is een bedrag van € 5.000,- beschikbaar gesteld om het lopende onderzoek naar de toepassing van dit medicijn internationaal te verbreden door hierbij de onderzoeksgroep aan de <i>University of Manchester</i> (Verenigd Koninkrijk) te betrekken.
-------------	---

SPOT NF1	Dit project richt zich op het verbeteren van de psychologische en maatschappelijke begeleiding van jongeren en jongvolwassenen. Eind 2016 is hiervoor de voorlichtingsbrochure 'Spotlicht op jongeren met NF1' verschenen, samengesteld door drs. André Rietman (Gz-psycholoog en kinder- en jeugdneuropsycholoog bij het ErasmusMC).
Sociaal functioneren van kinderen met NF1	In dit onderzoek van het LUMC wordt gekeken naar de communicatie tussen hersengebieden die het sociaal functioneren van kinderen met NF1. Doel van het onderzoek is het verkrijgen van betere therapieën en/of medicatie.
NF1 en motoriek	in het najaar van 2015 is met aan het ErasmusMC een <i>pilot</i> studie van start gegaan naar de motorische ontwikkelingen van jonge kinderen met NF1. Bijna alle kinderen krijgen fysiotherapie, maar er is op dit gebied nog weinig sprake van standaardisering of werken met concrete doelen. Met de pilot wil het ErasmusMC een aantal data verzamelen, waarmee de onderzoeksvraag kan worden verbreed en een bijdrage kan worden geleverd aan het verbeteren van de begeleiding van deze kinderen. De NFVN heeft de onderzoeksgroep hiervoor een subsidie toegekend.
VOLG	Doel van dit onderzoek is om beter zicht te krijgen op de cognitieve ontwikkeling, leerproblemen en gedragsproblemen door de jaren heen. Omdat kinderen meerjarig worden gevolgd, krijgen de onderzoekers zicht op de ontwikkeling van hun problemen op school en thuis. Er wordt op meerdere momenten naar de ontwikkeling van de kinderen gekeken (3 en 6 jaar in het Sophia kindziekenhuis te Rotterdam en 11 en 15 jaar in Kempenhaeghe). De bevindingen en de ervaringen met de doelgroep hebben in 2016 samen met project SPOT geholpen bij het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal voor adolescenten.
Diagnostische vertraging	Dit werkpakket is onderdeel van het door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars gefinancierde project 'Vroegsignalering'. Het doel van dit werkpakket is inzicht krijgen in de omvang, oorzaken en gevolgen van diagnostische vertraging bij zeldzame aandoening. Onze vereniging heeft in 2016 deelgenomen aan een kwantitatief onderzoek (enquête). In 2017 verwachten wij een terugkoppeling van de resultaten en daarmee meer inzicht in deze problematiek.
NF1 transitie	Op het middagsymposium na onze ALV op 16 april 2016 werd het thema 'Zorgen en Zorgbehoefte van jongvolwassenen met Neurofibromatose Type 1 (NF1) en hun ouders' in meerdere focusgroepen aan de orde gesteld. Eind 2016 hebben wij een terugkoppeling van de resultaten ontvangen en wij zullen deze publiceren in ons ledenblad.

## 2. Hoofddoelstellingen op het terrein van participatie

- Onderwijs dat afgestemd is op de ontwikkelings- en leervermogens van de NF-patiënt door rekening te houden met diens beperkingen in cognitieve, sociale en motorische vaardigheden.
- Patiënten een zo volwaardig mogelijke plek in de maatschappij geven.
- Patiënten en familieleden op de hoogte brengen van alle mogelijkheden die de hulpverlening te bieden heeft.

Aan het realiseren van de hoofddoelstellingen op het terrein van participatie is op de volgende wijze uitvoering gegeven.

### 2.1 Neurofibromatose en arbeidsparticipatie

Het bevorderen van arbeidsparticipatie van chronisch zieken en gehandicapten staat centraal in het project Op Eigen Kracht (OEK). Om die reden heeft de NFDV vanaf het begin volop geparticipeerd in dit project. Naast de NFDV hebben vijf andere patiëntenorganisaties in dit project samengewerkt, namelijk:

- HIV Vereniging Nederland
- Cystic Fibrosis Stichting
- Nederlandse Nierpatiëntenvereniging
- Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten
- Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland.

Onderdeel van het project is het beschikbaar stellen van een *werkscan* die door de Nederlandse Vereniging van Arbeidsdeskundigen in samenwerking met de Erasmus Universiteit is ontwikkeld. In 2016 is hiermee een *pilot* uitgevoerd.

De werkscan is een *online* vragenlijst over werk, gezondheid, leefstijl, opleiding, zelfredzaamheid, de balans tussen werk en privé en andere aspecten. De werkscan heeft tot doel om een werkende inzicht te geven in zijn actuele balans tussen zijn werkeisen en zijn belastbaarheid. De werkscan biedt een spiegel om te reflecteren of er actie nodig is om de duurzaamheid van de inzetbaarheid veilig te stellen. Uit een op 14 november 2016 beschikbaar gekomen inventarisatie is gebleken dat 26 patiënten met NF de werkscan is ingevuld op een totaal van 424. Andere activiteiten in het kader van het OEK-project zijn het vervaardigen van de *OEK-gids* met tips en verwijzingen naar relevante informatie voor het verbeteren van het werkvermogen en het realiseren van *arbeidskundige ondersteuning*.

De Universiteit Maastricht onderzoekt de effectiviteit van de bovengenoemde OEK-interventies en wat dit voor de deelnemers opbrengt. Dit onderzoek loopt door tot medio 2017.

Het project is officieel per 31 december 2016 beëindigd, in 2017 wordt de werkscan in stand gehouden door de projectpartners en er wordt nog bekeken op welke manier hieraan een vervolg kan worden gegeven.

### 2.2 Participatiewet

De NFDV is aangesloten bij Ieder(in), een netwerkorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte. De NFDV volgt de jaarlijkse bijeenkomsten van deze netwerkorganisatie en brengt zoveel mogelijk de belangen van onze achterban in. De NFDV is niet in staat om zelfstandig beleid of activiteiten op dit terrein te ontwikkelen.

### 2.3 Passend onderwijs

Bij Ieder(in) is ook een steunpunt passend onderwijs ondergebracht. Het steunpunt geeft informatie over passend onderwijs aan ouders van leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben. Het



steunpunt is een samenwerking tussen de oudervereniging Balans en Ieder(in). Het steunpunt is onderdeel van 5010, informatiepunt voor ouders over onderwijs (telefoonnummer: 0800 – 5010).

## 2.4 Wmo en Wet langdurige zorg

Per 1 januari 2015 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in werking getreden. Daarin zijn gemeenten verantwoordelijk gemaakt voor een belangrijk deel van de ondersteuning aan mensen, waardoor zij zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Voor deze ondersteuning kan een eigen bijdrage in rekening worden gebracht. Op de website van het CAK<sup>5</sup> kan worden berekend hoe hoog de eigen bijdrage zal zijn.

De Wet langdurige zorg (Wlz), eveneens in werking getreden per 1 januari 2015 is, vervangt de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Deze wet is bedoeld voor mensen die de hele dag intensieve zorg en toezicht nodig hebben. Voor vergoedingen op basis van de Wlz is geen eigen bijdrage verschuldigd. Deze vergoedingen worden in beginsel betaald uit de basisverzekering op indicatie van huisarts of specialist. De zgn. 'budgetverzekeringen' beperken echter in sommige gevallen de hoogte van de vergoeding en/of verbinden daar voorwaarden aan.

Beide wetten zijn voor chronisch zieken en gehandicapten en dus ook voor patiënten met NF van groot belang. De NFVN is, als organisatie die uitsluitend op de inzet van vrijwilligers functioneert, niet zelfstandig in staat tot individuele belangenbehartiging bij lokale en centrale overheden. Zij laat daarom dit werk over aan de grote koepels, met name Ieder(in).

De NFVN draagt echter wel zorg voor de voorlichting naar haar leden. Zij heeft daarom, naast informatie via het ledenblad *Nieuwsflits* en haar website, een lijst met aandachtspunten voor haar leden samengesteld voor de zogeheten *keukentafelgesprekken* die gemeenten in het kader van hun verantwoordelijkheid voor het bieden van ondersteuning zullen gaan voeren. Deze *checklist* wordt via de regionale contactgroepen van de NFVN onder de aandacht van de leden gebracht. Bovendien kunnen leden van de NFVN een vrijwilligster van de NFVN, mevrouw Ria Roelants, raadplegen voor vragen op het terrein van de Wmo en de toepassing daarvan. Zij adviseert ook over maatschappelijk werk.

## 2.5 Project Daisy

Het project Daisy heeft als doel de participatie van jongeren en jongvolwassenen met NF1 in de maatschappij te vergroten. Dat gebeurt door het verbeteren en het beschikbaar stellen van leeftijdsspecifieke informatie over de aandoening. Die informatie kan worden gebruikt voor contacten met familie, vrienden en kennissen, maar ook met opleiders en werkgevers. Voor het project ontving de NFVN in 2016 een subsidie van het Revalidatiefonds, terwijl de vereniging hieraan ook uit eigen middelen bijdraagt.

Concrete producten waaraan nog wordt gewerkt zijn een boekje, een website en een 'creditcard' met persoonlijke gegevens over NF1. Marianne de Ranitz-Gobel, bekend van *Koen & Dapper*, is de schrijfster van *Daisy, dat is meteen een heel verhaal*.

---

<sup>5</sup> CAK: Centraal Administratiekantoor



### 3. Hoofddoelstelling op het terrein van onderling contact

Leden van de NFVN voelen zich gesterkt en gesteund in het samen zijn (lotgenotencontact) door herkenning en erkenning van de specifieke NF-problematiek en door het in persoonlijke contacten ervaren niet alleen te staan.

Aan het realiseren van de hoofddoelstelling van onderling contact is op de volgende wijze uitvoering gegeven.

#### 3.1 Ervaringskennis

Met het project *Ervaringskennis* wordt informatie verzameld hoe patiënten en ouders van kinderen met neurofibromatose in het alledaagse leven kunnen omgaan met deze aandoening. Die informatie wordt vervolgens op een toegankelijke manier beschikbaar gesteld. Dat gebeurt met behulp van de website *Ervaringrijk.nl*. Het project is eind 2015 afgerond, maar het ophalen van ervaringskennis binnen de regionale contactbijeenkomsten is in 2016 voortgezet. Naast het vullen van de website met ervaringsverhalen, zijn - rond belangrijke onderwerpen - de belangrijkste tips op basis van ervaringskennis op schrift gesteld. In 2016 is de reeks tips uitgebreid met: 'Als de NF erger wordt...Hoe ga je daarmee om?' en 'Aangaan en onderhouden van contacten: hoe doe je dat?' Omdat de meest belangrijke onderwerpen de afgelopen jaren aan de orde zijn geweest, is eind 2016 besloten geen specifieke ervaringskennisbijeenkomsten meer te organiseren. Op de website kunnen nog steeds nieuwe ervaringen ingebracht en gepubliceerd worden.

#### 3.2 Regionale contactgroepen

De regionale contactgroepen vormen een wezenlijk deel van onze vereniging. De NFVN ondersteunt deze contactgroepen waar mogelijk. De regionale contactgroepen kwamen in 2016 diverse keren bijeen (zie onderstaand overzicht).

##### *Bijeenkomsten in 2016*

- Regio Noord: 9 maart, 15 juni en 5 november
- Regio Noord Holland: 23 januari, 19 maart, 4 juni en 12 november
- Regio Midden: 12 maart, 11 juni, 1 oktober en 26 november
- Regio Oost: 9 januari, 21 mei en 17 september
- Regio West: 16 januari, 9 april, 24 september en 26 november
- Regio Zuid West: 20 februari, 21 mei en 8 oktober
- Regio Zuid: 2 april
- Jongeren: 13 februari
- Contactgroep 30-50: 4 juni en 19 november
- Contactgroep Ouders met jonge kinderen: 21 mei.

#### 3.3 Landelijke contactdagen

Naast contactdagen die op regionaal worden georganiseerd, zijn in 2016 ook enkele landelijke contactdagen gehouden, namelijk de volgende:

21 mei	Uitje gezinnen en leden boven 30 jaar in Dolfinarium Harderwijk
5 juni	Stranddag jongeren
10 september	Familiedag georganiseerd binnen samenwerkingsverband BEZT.

#### 3.4 Social media

De NFVN is nog niet in staat geweest om het gebruik van *social media* te verbreden. Belangrijkste oorzaak hiervan is het ontbreken van een professionele bezetting die nodig is om garant te staan voor een doorlopende beschikbaarheid van bijvoorbeeld Facebook en Twitter.

Het bestuur van de NFVN blijft zoeken naar goede samenwerkingspartners om het gestelde doel alsnog te bereiken.

### **3.5 Telefonische helpdesk**

Contacten met de telefonische helpdesk worden vastgelegd in een geanoniseerd digitaal formulier.

Naast telefonische contacten worden er ook steeds meer vragen via Facebook, Whatsapp, mail etc. gesteld. In 2016 is het digitale formulier twaalf keer ingevuld, wat slechts een kleine doorsnede is van het werkelijk aantal vragen/contacten met de medewerkers van de helpdesk.

## 4. Hoofddoelstelling op het terrein van voorlichting

Leden en belangstellenden worden goed geïnformeerd door het verstrekken van actuele en inhoudelijke informatie over de aard en gevolgen van NF.

### 4.1 Website

De website [www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl) is de ruggengraat op het communicatiegebied van onze vereniging. Al onze publieke informatie is via de website bereikbaar. De website wordt druk bezocht. Enkele gegevens:

→ aantal gebruikers: 39.378

→ aantal sessies: 52.540

→ nieuwe bezoekers: 73,8%, rest terugkerende bezoekers

→ bij 43,8% van de bezoeken wordt alleen de hoofdpagina geraadpleegd.

De rubrieken Nieuws en Agenda werden gebruikt om door het jaar heen belangrijke informatie te verspreiden.

### 4.2 Nieuwsflits

Er zijn twee edities van het verenigingsblad *Nieuwsflits* uitgekomen, steeds in een oplage van 1100 stuks. Aan de derde editie is hard gewerkt, maar door samenloop met de vervaardiging van de patiëntenversies van de zorgstandaarden en de succesvolle ontwikkelingen van een zorgnetwerk voor NF1 (8 december 2016) wordt deze bijzondere editie verspreid in januari 2017. Het blad is, naast onze website, het communicatiemedium naar onze leden. In elke Nieuwsflits staat een lid centraal met foto en interview en wordt aandacht besteed aan de medische ontwikkelingen.

In het najaar van 2016 is besloten de productie van de Nieuwsflits in handen te geven van de Stichting MEO. Deze stichting is een leerwerkbedrijf dat werkzaam is voor non-profitorganisaties. Het vervaardigt drukwerk, grafische vormgeving, webdesign, apps en online tijdschriften. De Stichting MEO biedt jongeren met een beperking, zoals AD(D)D en autisme, de mogelijkheid samen met stagiairs uit het regulier en het speciaal voortgezet onderwijs werkervaring op te doen onder professionele begeleiding. Door de overgang naar de Stichting MEO is de NFVN in staat de Nieuwsflits tegen geringere kosten te laten vervaardigen.

Luuk Kiers is in het najaar van 2016 aangesteld als nieuwe redacteur voor ons ledenblad. Bij de laatste editie van 2016 is hij al betrokken geweest en hij zal vanaf 2017 het redactiewerk gaan uitvoeren. De redactie is bereikbaar op [redactie@neurofibromatose.nl](mailto:redactie@neurofibromatose.nl).

### 4.3 Huisartsenbrochure NF1

In het voorjaar van 2016 is een herziene versie van de Huisartsenbrochure voor NF type 1 beschikbaar gekomen.

### 4.4 Spotlight op jongeren met NF1

In het najaar van 2016 is de nieuwe brochure Spotlight op jongeren met NF1 ter beschikking gekomen. Hier wordt informatie verstrekt over sociaal-emotionele en leerproblemen voor jongeren en jongvolwassenen met Neurofibromatose type 1 en voor de mensen om hen heen. Deze brochure is geschreven door de heer drs. A.B. Rietman, Gz-psycholoog en kinder- en jeugdneuropsycholoog verbonden aan het NF1 expertisecentrum ENCORE van het ErasmusMC. De brochure wordt begin 2017 onder de onze leden verspreid.

#### **4.5 Brochures en ander voorlichtingsmateriaal**

De vereniging onderhoudt de hieronder genoemde brochures. Bij elke nieuwe aanmelding van een lid wordt het van toepassing zijnde pakket samengesteld en aan het nieuwe lid verzonden. Daarnaast vindt regelmatig navraag plaats van levering van extra brochures van leden, zorg-, onderwijs- en/of maatschappelijke instellingen.

Het informatiepakket van de NFVN is nu als volgt samengesteld:

- Neurofibromatose Type 1 (flyer/handout)
- Neurofibromatose Type 1 (patiëntenbrochure)
- Niet altijd zichtbaar: sociaal-emotionele en leerproblemen bij kinderen en jongeren met NF1
- Spotlicht op jongeren met NF1
- Neurofibromatose Type 2 (patiëntenbrochure)
- Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 1
- Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 2
- Koen & Dapper.

Daarnaast zijn beschikbaar: zorgstandaarden voor NF type 1 en type 2 en patiëntenversies van deze zorgstandaarden.

## 5. Belangrijke succesvoorwaarden

- NF in de pers
- Presentatie op symposia, congressen en andere bijeenkomsten
- Verwerven van financiële middelen
- Inkomsten en uitgaven 2016
- Samenwerking
- Opleidingsdagen vrijwilligers
- Bezochte symposia, congressen en andere bijeenkomsten

### 5.1 NF in de pers

- Judith Vliem in de Culemborgse Courant van 5 februari 2016: '200 km stappen voor Neurofibromatosevereniging'.
- Ina van Steenis in EO visie, nummer 38: 'Daar staat een prinses van God'.

### 5.2 Presentatie op symposia, congressen en andere bijeenkomsten

De NFVN heeft zich, mede dankzij de inzet van vrijwilligers, gepresenteerd op de volgende informatiemarkten:

22 januari	Symposium 'NF in zicht'	Rotterdam
2 april	Huisartsenbeurs	Utrecht
12 april	Ervaringsdeskundigheid toegepast (PGO Support)	Utrecht
23 mei	Gastcollege NF1 Erasmus University College	Rotterdam
13 oktober	Publieksdag Hersenstichting	Utrecht
29 november	Voorlichtingsdag 2 <sup>e</sup> jaars studenten geneeskunde VUmc	Amsterdam

### 5.3 Verwerven van financiële middelen

De jaarlijkse subsidie van het ministerie van VWS (in 2016, evenals in voorgaande jaren, € 35.000,-) en de inkomsten uit contributies en donaties zijn onvoldoende om alle activiteiten die het bestuur noodzakelijk acht te kunnen financieren. Daarom probeert het bestuur ook andere financiële bronnen aan te boren en fondsen te verwerven. Naast de fondsen die delen van het wetenschappelijk onderzoek mede bekostigen, gaat het hierbij ook om opbrengsten uit de Vriendenloterij en giften.

#### *Vriendenloterij*

Leden kunnen zich bij deze goede doelenloterij opgeven waarvan een gedeelte van de inleg aan de NFVN toekomt. Via de website kunnen nieuwe gegadigden zich opgeven. Deze loterij leverde onze vereniging over heel 2016 een bedrag op van € 2.322,50.

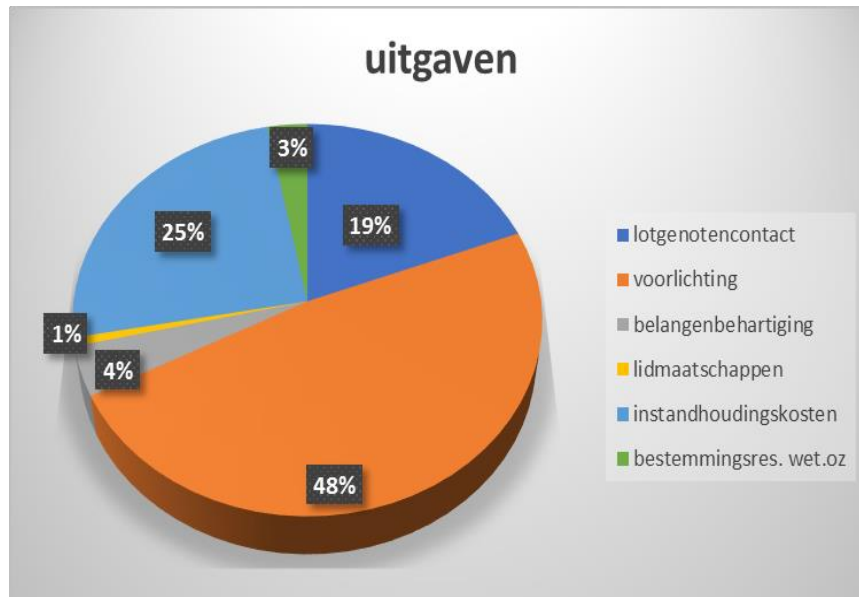
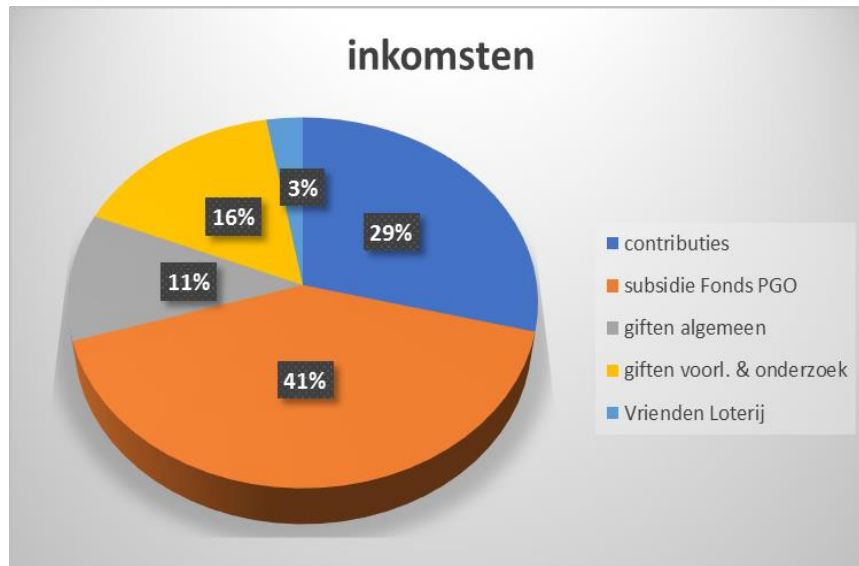
#### *Giften*

Giften, erfenissen en schenkingen vormen een steeds belangrijker deel van onze inkomsten. In aanvulling op de jaarlijkse subsidie van de overheid is dit van groot belang voor ons bestaansrecht en de uitvoering van al onze activiteiten. In 2016 mochten wij een bedrag ontvangen van € 22.985,44.

#### 5.4 Inkomsten en uitgaven 2016

In het financieel jaarverslag wordt uitgebreid stilgestaan bij de jaarrekening 2016 (overzicht van inkomsten en uitgaven).

In onderstaande grafieken zijn die gegevens samengevat. Van de 'instandhoudingskosten' is een afzonderlijke grafiek gemaakt.



#### 5.5 Samenwerking

Van oudsher is de NfVN opgebouwd rondom twee thema's: lotgenotencontact en informatievoorziening. Politiek en samenleving hebben steeds hogere verwachtingen van een patiëntenvereniging en stellen daaraan zwaardere eisen. De leden verwachten een bredere ondersteuning bij vraagstukken over huisvesting, werk, ondersteuning en maatschappelijk werk (Wmo). Als patiëntenorganisatie die uitsluitend uit vrijwilligers bestaat zijn de nieuwe taken te zwaar

om alleen opgepakt te worden. De vereniging is daarom bewust op zoek naar verdere samenwerking met andere organisaties om aan haar taken te kunnen voldoen. Vaak wordt de vereniging hiertoe uitgenodigd om deel te nemen aan initiatieven, een andere keer is de vereniging initiatiefnemer. Intensieve samenwerking is daarom ook voor de toekomst van groot belang.

#### *Projecten*

De toegewezen projectaanvragen en de toegekende vouchers vergen vanuit hun opzet onderlinge samenwerking. Deze samenwerking wordt vooral vormgegeven in de gemeenschappelijke uitwerking van de projecten en dit op uitvoerings- als coördinerend niveau (projectteams en stuurgroepen) en met de aangesloten patiëntenverenigingen. Onze vereniging werkt samen in:

- Project Op Eigen Kracht aan het werk
- Voucherproject Innovatie door participatie
- Project 'PG Werkt Samen' voor zeldzame aandoeningen. Het belangrijkste resultaat hiervan is voor ons de inrichting van een Zorgnetwerk voor NF1.

#### *Koepels*

De NFVN participeert actief in 'Ieder(in)', de VSOP, de Stichting Beter en de Dutch Brain Council.

- Ieder(in) is een steunpunt voor patiënten en richt zich daarnaast onder andere op de politieke belangenbehartiging in Den Haag.
- De VSOP ondersteunt de NFVN vooral op de meer medisch inhoudelijke aspecten.

#### *Stichting Beter*

Reeds langer participeert de NFVN in het samenwerkingsverband van de Stichting Beter (een viertal patiëntenorganisaties op het gebied van erfelijke endocriene tumoren). Ook hier zijn initiatieven genomen om met ondersteuning van een adviseur van de Sesam Academie de mogelijkheden van een intensievere samenwerking te verkennen. Het eerste tastbare resultaat hiervan was een gezamenlijke familiedag die op 10 september 2016 in Tivoli-Vredenburg te Utrecht is gehouden. Helaas bleef de deelname vanuit de diverse patiëntenorganisaties enigszins achter bij de verwachtingen. De NFVN was echter goed vertegenwoordigd.

#### *Dutch Brain Council*

Sinds 2015 is de NFVN 'deelnemer' in de (stichting) Dutch Brain Council (DBC), een 'koepel' van patiëntenorganisaties op het gebied van zenuw- en hersenaandoeningen. Door het organiseren van gezamenlijke activiteiten en in projectverband wordt geprobeerd ook op dit terrein de samenwerking tussen veelal kleine patiëntenorganisaties te verbeteren. In 2016 heeft die samenwerking er onder andere toe geleid dat onder de vlag van de DBC een aantal aangesloten patiëntenorganisaties zich hebben gepresenteerd in een 'Hersenstraat' tijdens twee landelijke congressen voor huisartsen.

#### *Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK) (voorheen Patiëntenbeweging Levenmetkanker)*

Het bestuur van de NFVN heeft in ook in 2016 overleg gevoerd met de NFK (een samenwerkingsverband van ruim 20 kankerpatiëntenorganisaties) om de mogelijkheid te onderzoeken van aansluiting bij deze vereniging. Er zijn op dit terrein nog geen concrete resultaten bereikt, voornamelijk als gevolg van de heroriëntatie van de positie van *Levenmetkanker* in relatie tot de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.

#### *EURORDIS*

De NFVN is aangesloten bij EURORDIS. Dit is de Europese koepelorganisatie voor zeldzame aandoeningen. EURORDIS bevordert de samenwerking van patiëntenverenigingen op Europees niveau. Tevens houdt zij toezicht op de per lidstaat te ontwikkelen plannen voor het inrichten van goede zorg voor zeldzame aandoeningen.



## NF Europe

Op het internationale NF Europe congres in Padova (Italië; 8-11 september) zijn nieuwe initiatieven ondernomen voor de (her)oprichting van een Europese NF patiëntenorganisatie. Deze initiatieven worden in 2017 verder uitgewerkt. Irene Caubo ondersteunt ons bestuur als vertegenwoordigster bij NF Europe.

### 5.6 Opleidingsdagen vrijwilligers

Op 11 en 12 november 2016 heeft de NFVN onder leiding van Joke Zephat een opleidings sessie van twee dagen georganiseerd voor de vrijwilligers, regiotrekkers, de contactpersonen en de bestuursleden. Op deze dagen werd aandacht geschonken aan de ontwikkelingen binnen het bestuur, de successen en knelpunten en gewerkt aan een training 'ondersteunen door te empoweren'.

### 5.7 Bezochte symposia, congressen en andere bijeenkomsten

De bestuursleden hebben ter bevordering van kennis en voor het onderhouden van contacten met andere (patiëntenorganisaties) in 2016 de volgende bijeenkomsten bezocht:

18 januari	Nieuwjaarsbijeenkomst patiëntenorganisaties	Utrecht
11 februari	VWS, beleidskader Subsidie 2017	Utrecht
18 februari	Date2Innovate	Rotterdam
3 maart	Novartis Patient Academy 'Keuzes in de zorg'	Utrecht
10 maart	Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen	Nieuwegein
11 maart	Besturenmiddag PGOsupport	Zeist
29 maart	E-health voor zeldzame aandoeningen: het KLIKT	Amsterdam
11 mei	Ieder(in) ALV	Utrecht
12 mei	Roche Nederland Patiëntenorganisatiedag	Woerden
26 mei	Stichting Beter, ledenvergadering	Utrecht
9 juni	Netwerk besturen; verdraaide organisaties	Utrecht
9 juni	Participatiedag 'Grip krijgen op Participatiewet'	Nieuwegein
21 juni	VSOP, ledenvergadering	Amersfoort
7 juli	Ieder(in) Taskforce Zeldzame Ziekten	Utrecht
1 september	Platform Beleid Zeldzame Aandoeningen (BZA)	Utrecht
1 september	VWS, voorlichting subsidiekader 2017	Utrecht
8-11 september	17th European Neurofibromatosis Meeting	Padua (I)
21 september	Nederlands Herseninstituut, hersendonatie	Amsterdam
29 september	Netwerk Kwaliteitsstandaarden Zeldzame Aandoeningen	Utrecht
3 oktober	Ieder(in) Taskforce Zeldzame Ziekten	Utrecht
6 oktober	Netwerk Lobbyen in Den Haag	Utrecht
7 november	PGOsupport: structureel fondsenwerven	Utrecht
7 november	Erfocentrum: focusgroep vroegsignalering	Utrecht
9 november	Ieder(in) ALV	Utrecht
17 november	Stichting Beter, ledenvergadering	Utrecht
29 november	Ieder(in) Taskforce Zeldzame Ziekten	Utrecht

## 6. Algemene gegevens over de NFVN

- Ontwikkeling ledenaantal in 2016
- Actieve vrijwilligers
- Algemene ledenvergadering
- Bestuur
- Beveiligingsbeleid
- Medische Advies Raad

### 6.1 Ontwikkeling ledenaantal in 2016

Soort lidmaatschap	Gewoon lid	Gezinslid	Erelid	Donateur	Totaal
Stand 1 januari 2016	959	57	4	28	1048
Geroyeerd in 2016	10				10
Opgezegd in 2016	27	1			28
Ingeschreven in 2016	67	4	1	4	76
Stand 31-12-2016	989	60	5	32	1086

Het aantal leden en donateurs is in 2016 toegenomen met 38.

Tijdens de algemene ledenvergadering op 16 april 2016 hebben de aanwezige leden met algemene stemmen besloten Riet Vermeulen bij haar afscheid als bestuurslid het erelidmaatschap van de NFVN toe te kennen. Gedurende een periode van tien jaar heeft Riet de vereniging grote diensten bewezen als zeer accuraat penningmeester.

### 6.2 Actieve vrijwilligers

De vereniging draait voor al haar activiteiten op de inzet van haar vrijwilligers. Deze zijn actief in het verzorgen van het lotgenotencontact, de hulptelefoon, als vaste leverancier van kopij voor de Nieuwsflits, ondersteuning op infomarkten en alle hand en spandiensten. De NFVN is altijd op zoek naar extra handen om al haar ambities in te kunnen vullen. Het aantal vrijwilligers ultimo december 2016 bedraagt: 24 (exclusief zeven bestuursleden).

### 6.3 Algemene ledenvergadering

Op 16 april 2016 is de jaarlijkse algemene ledenvergadering van de NFVN gehouden, zoals gebruikelijk in het NBC Congrescentrum in Nieuwegein. In het ochtenddeel werden de diverse jaarstukken van de vereniging besproken, zoals het jaarverslag en de financiële verantwoording over 2015, de begroting 2016, en het activiteitenplan voor 2016.

Anders dan in voorgaande jaren bestond het middagdeel niet uit een aantal lezingen, maar werden de aanwezige leden van de vereniging in de gelegenheid gesteld in werkgroepen problemen die men in verband met de verschijnselen van NF ervaart bespreekbaar te maken en ervaringen uit te wisselen (zie tabel bij 1.7).

### 6.4 Bestuur

In de algemene ledenvergadering van 16 april 2016 zijn Marina van Doesburg, Dave de Klerk en Ad Romme op voordracht van het bestuur met algemene stemmen gekozen tot bestuurslid van de NFVN. Het bestuur bestaat daarmee aan het einde van het verenigingsjaar zeven leden en zij hebben in dat jaar acht keer vergaderd. De samenstelling was per 31 december 2016 als volgt:

Ton Akkermans, voorzitter  
Ad Romme, penningmeester  
Hans Weijma, secretaris  
Hannie van Essen, gewoon bestuurslid  
Pieter Rutsen, gewoon bestuurslid  
Dave de Klerk, gewoon bestuurslid  
Marina van Doesburg, gewoon bestuurslid.

Voorzitter, penningmeester en secretaris vormen het dagelijks bestuur van de vereniging. De overige taken binnen het bestuur zijn verdeeld over diverse aandachtsgebieden:

- lotgenotencontact: Hannie van Essen en Marina van Doesburg
- vrijwilligerswerk en virtueel kantoor: Pieter Rutsen
- ledenadministratie en website: Dave de Klerk.

Bestuursleden ontvangen geen vacatiegeld of een andere algemene vergoeding anders dan een reiskostenvergoeding en een vergoeding van feitelijk gemaakte kosten. De heer Wim Looze heeft ook in 2016 het bestuur als onbezoldigd adviseur met raad en daad bijgestaan.

## **6.5 Beveiligingsbeleid**

Iedere vereniging of organisatie die persoonsgegevens vastlegt, moet rekening houden met de eisen die in de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) aan die registratie stelt. Wanneer er alleen algemene gegevens worden genoteerd, de zogeheten NAW-gegevens (naam, adres, woonplaats), zijn de regels eenvoudig. Dit wordt anders, als er ook meer 'gevoelige' persoonsgegevens worden vastgelegd over ras, godsdienst of gezondheid. Dat laatste is bij de ledenadministratie van de NFVN het geval. Bij de aanmelding als lid wordt immers ook gevraagd naar het type aandoening. De ledenadministratie van de NFVN moet daarom aan strengere eisen voldoen.

De eisen zijn per 1 januari 2016 aangescherpt. Als gevolg daarvan geldt voor de NFVN een meldplicht van de ledenadministratie bij de Autoriteit Persoonsgegevens (tot 1 januari 2016: College Bescherming Persoonsgegevens). Eventuele ernstige datalekken (het openbaar worden van gevoelige persoonsgegevens) moeten ook onmiddellijk bij de Autoriteit Persoonsgegevens worden gemeld. Bovendien moet er een beveiligingsbeleid worden opgesteld, dat jaarlijks onderwerp van gesprek binnen het bestuur moet zijn. Daarbij moet onder andere aan de orde komen of de persoonsgegevens voldoende worden beschermd, of de gebruikte computerapparatuur goed beveiligd is e.d.

Ten slotte moeten er 'bewerkerovereenkomsten' komen met organisaties die gebruik maken van gegevens uit de ledenadministratie. Bij de NFVN geldt dat voor de verzending van het ledenblad 'Nieuwsflits' en voor het beheer van de website.

Het afgelopen jaar is de ledenadministratie aangemeld en heeft de NFVN een beveiligingsbeleid opgesteld dat in de decembervergadering van het bestuur is besproken. Ook zijn er bewerkerovereenkomsten tot stand gebracht.

Op het beveiligingsbeleid van de NFVN wordt toezicht gehouden door de Functionaris Gegevensbescherming bij PGOsupport.

## **6.6 Medische Advies Raad (MAR)**

Op 22 maart 2016 hebben de leden van de MAR, met uitzondering van de leden die werkzaam zijn bij het MUMC+ te Maastricht, overleg gevoerd met een delegatie van het bestuur van de NFVN. In die vergadering heeft de MAR het financieel verslag en het bestuurlijk jaarverslag over 2015 besproken. Daarnaast is er van gedachten gewisseld over een aantal actuele onderwerpen, waaronder de rol van de MAR. In 2017 zullen hierover nadere besluiten worden genomen. Ook werd stil gestaan bij een aantal lopende onderzoeksprojecten.

Op 5 april 2016 hebben voorzitter en secretaris van de NFVN overleg gevoerd met de Maastrichtse leden van de MAR, waarbij dezelfde onderwerpen aan de orde kwamen.

De samenstelling van de MAR was eind 2016 als volgt (ongewijzigd):

- mevrouw dr. C.E. Catsman-Berrevoets kinderneuroloog, ErasmusMC
- de heer prof.dr. Y. Elgersma hoogleraar moleculaire neurobiologie, ErasmusMC
- de heer dr. S.C.J. Huijbregts klinisch neuropsycholoog, LUMC
- de heer prof.dr. E. Legius hoogleraar klinische genetica, UZ Leuven (B)
- mevrouw dr. S.A.M.J. Lesnik Oberstein klinisch geneticus, LUMC
- de heer dr. A.G.L. van der Mey KNO-arts, LUMC
- de heer dr. P.F.A. de Nijs kinder- en jeugdpsychiater, ErasmusMC
- mevrouw dr. I.C. Notting oogarts, LUMC
- mevrouw dr. R. Oostenbrink kinderarts, ErasmusMC
- mevrouw drs. M.G.H.C. Reinders dermatoloog, MUMC+
- de heer prof.dr. P.H.M. Savelkoul hoogleraar medische microbiologie, MUMC+
- de heer prof.dr. R.J. Stokroos hoogleraar KNO, MUMC+
- mevrouw prof.dr. C.T.R.M. Stumpel hoogleraar klinische genetica, MUMC+
- de heer dr. W. Taal neuro-oncoloog, ErasmusMC.