



## **JAARVERSLAG 2017**

**NEUROFIBROMATOSE VERENIGING NEDERLAND**

## Inhoudsopgave

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

1.	Hoofddoelstellingen op het terrein van zorg	3
2.	Hoofddoelstellingen op het terrein van participatie	8
3.	Hoofddoelstelling op het terrein van onderling contact	10
4.	Hoofddoelstelling op het terrein van voorlichting	12
5.	Belangrijke succesvoorwaarden	16
6.	Algemene gegevens over NFVN	22

# 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

De ontwikkeling van het zorgnetwerk voor NF1 heeft zich in 2017 voortgezet. Een belangrijk aspect hierbij is de financiering van zo'n netwerk. In het project Samen Beslissen wordt samen met expertisecentrum Encore van het Erasmus MC en onze koepelorganisatie de VSOP gezocht naar een structurele wijze van financiering van de extra kosten voor het in stand houden en de ontwikkeling van het netwerk. De start van dit project vond plaats op 1 juni 2017. Extra kosten worden veroorzaakt door overleg, opleiding, centrale registratie en een hoop andere voor ons van belang zijnde aspecten. In 2017 heeft onze vereniging deze kosten voor een groot gedeelte gedragen.

Specifieke aandachtspunten:

- In 2017 is de kwaliteitscommissie behorende bij dit netwerk bij elkaar gekomen en heeft de ontwikkelingen binnen de diverse behandelcentra getoetst. Dit geeft het volgende resultaat: 1 expertisecentrum, 6 behandelcentra, 5 behandelcentra in ontwikkeling, en 2 interventiecentra.
- Met het expertisecentrum Encore heeft afstemming plaatsgevonden over taakverdeling en trekkersrol met de VSOP en onze vereniging.
- Eind 2017 is er een enquête uitgezet bij de regievoerend artsen voor NF1 om de opleidingsbehoefte in kaart te brengen. Dit resulteert in een 1<sup>e</sup> NF1 opleidingsdag voor specialisten op het gebied van NF1 op 25 januari 2018.
- Eind 2017 is onze vereniging om advies gevraagd over het toekennen van de status expertisecentrum aan het MUMC<sup>+</sup> in Maastricht. De vereniging heeft hierop positief gereageerd.

## 1.2 Netwerk voor zorgverlening aan patiënten met NF2

Het LUMC (Leiden) heeft samen met onze vereniging initiatieven ondernomen om de zorg voor NF2 te verbeteren. Het LUMC is in 2017 gestart met een multidisciplinaire NF2 poli, organiseerde een minisymposium over NF2 met belangrijke internationale NF2 deskundigen én organiseerde een NF2 patiëntendag. Het LUMC is daarnaast bezig met het opzetten van een centrale patiëntenregistratie voor NF2 en voert daarover met alle andere medische centra overleg (zie 1.6). Aan het belangrijkste knelpunt – het vooralsnog ontbreken van een door de minister van VWS erkend expertisecentrum voor NF2 – is hard gewerkt. Dit resulteerde eind 2017 in een adviesaanvraag aan onze vereniging over het toekennen van de status expertisecentrum. Onze vereniging heeft hierop sterk positief gereageerd.

## 1.3 Zorgstandaarden voor NF1 en NF2

Nadat in 2015 de zorgstandaarden voor NF1 en NF2 zijn verschenen (digitaal beschikbaar via de website van de NFVN), is in 2016 gewerkt aan de totstandkoming van patiëntenversies van deze zorgstandaarden. Op 16 januari 2017 was het dan zover. De nieuwe ringbanden met de patiëntenversies van de zorgstandaarden voor NF1 en NF2 zijn verstuurd. Onze vereniging ontving

zeer veel lovende reacties op de introductie van dit nieuwe product. De ringband (klapper) is nu opgenomen in het standaard welkomstpakket voor nieuwe leden.

De zorgstandaarden (versie voor behandelaren, zorgverleners) NF1 en NF2 zijn in 2017 aangeboden ter vastlegging bij het Zorg Instituut Nederland (ZiN). Dit gegeven opent een discussie met het ZiN over de betrokkenheid van Zorgverzekeraars Nederland. De VSOP voert deze discussie met het ZiN en wij verwachten dat dit begin 2018 wordt opgelost. Uiteindelijk is de betrokkenheid van zorgverzekeraars voor ons meer dan welkom en biedt mogelijkheden tot bredere inbedding van het zorgnetwerk.

#### **1.4 Project: Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen; aandoening specifiek individueel zorgplan voor NF1 en NF2, Ildikó Vajda => VSOP**

Samen met de VSOP is een vervolg gegeven aan het ontwikkelen van een individueel zorgplan (IzP) voor NF1 en NF2. Het hoofddoel van het IzP is dat de behandelaren samen met de patiënt de zorgbehoeften vanuit patiëntenperspectief vaststellen, uitvoeren, monitoren en zo nodig bijstellen. 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 Project: E-learning: modules over zeldzame aandoeningen voor kinderartsen, jeugdartsen en huisartsen, Marloes van Engelen => Erfocentrum**

De NFVN neemt deel aan het werkpakket (vroeg)signalering voor zeldzame aandoeningen. 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. Het werkpakket is onderdeel van het project Vroegsignalering, dat mogelijk gemaakt wordt door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Naar verwachting worden in de eerste helft van 2018 de e-learning modules opgeleverd waaronder een verdieping voor NF1.

#### **1.6 Project: Nationale web-based registratie van patiënten met NF2, Yvette van Ierland => Erasmus MC, Aniel van der Mey, Radboud Koot en Emmelien Aten => LUMC**

Het opzetten door het LeidsUMC van een nationaal web-based registratie en datamanagement-systeem voor NF2 patiënten in Nederland. Het voordeel van deze web-based registratie is dat uitbreiding naar een Europese of Internationale database goed mogelijk is. In 2017 is de basis techniek voor dit registratiesysteem neergezet. In 2018 worden verdere afspraken gemaakt met de betrokken behandelaren in Nederland voor het invoeren van de 1<sup>e</sup> fase (beperkte uitwisseling van persoonsgegevens en behandelplaatsen). Vanzelfsprekend voldoet het systeem aan strenge privacy voorwaarden.

#### **1.7 Onderzoek: Transitie van zorg voor kinderen naar volwassenenzorg, Agnies van Eeghen => Erasmus MC**

In ons 1<sup>e</sup> ledenblad NF van 2017 is een artikel gepubliceerd over zorgen en zorgbehoefte van jongvolwassenen met NF1 en hun ouders als afsluiting van het in 2016 uitgevoerde kwalitatief onderzoek. In de tweede helft van 2017 heeft onze vereniging actief meegewerkt aan het vaststellen van een vragenlijst om de mogelijke problematiek bij transitie per individu zo goed mogelijk in kaart te brengen.

#### **1.8 Onderzoek: Verbindingen in de hersenen van volwassenen met en zonder NF1 gemeten met magnetische stimulatie (NF1-TMS studie), Jesminne Castricum => Erasmus MC**

Cognitieve problemen en gedragsproblemen zijn een belangrijk kenmerk van NF1. In onderzoek met muizen met NF1 blijkt dat cognitieve problemen veroorzaakt lijken te worden door een toename in de vuurfrequentie van inhibitoire (remmende) neuronen waardoor synaptische plasticiteit vermindert.

Om vast te stellen dat dit mechanisme ook een belangrijke rol speelt in de NF1 patiënt, zal de rol van verhoogde corticale inhibitie en verminderde plasticiteit in (volwassen) NF1 patiënten onderzocht worden. Hiertoe, zullen de onderzoekers een niet invasieve methode gebruiken om deze neurofysiologische processen te bestuderen, namelijk Transcraniële Magnetische Stimulatie (TMS). TMS is een veilige manier om onderzoek te doen aan de hersenen. Onze vereniging heeft medewerking aan dit onderzoek toegezegd.

### 1.9 Bevorderen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek (overig)

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

<p><b>Onderzoek: Lamotrigine (NF1-EXCEL), Myrthe Ottenhof =&gt; Erasmus MC</b>  Het ondersteunen en participeren in het Lamotrigine onderzoek Erasmus MC met mogelijke medicatie ter behandeling van leer- en gedragsstoornissen.</p>
<p><b>Onderzoek: NF1 en motoriek, Rianne Oosterbrink =&gt; Erasmus MC</b>  Het gestructureerd beoordelen van motorische ontwikkelingsproblematiek door de kinderfysiotherapeut bij jonge kinderen met NF1 en het onderzoeken van de effecten van gerichte fysiotherapeutische begeleiding.</p>
<p><b>Onderzoek: VOLG Erasmus/Kempenhaeghe, André Rietman, Jeroen Legerstee =&gt; Erasmus MC; Sandra van Abeelen =&gt; Kempenhaeghe</b>  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 thuis. Er wordt op meerdere momenten naar de ontwikkeling van de kinderen gekeken (3 en 6 jaar in het Sophia Kinderziekenhuis en 11 en 15 jaar in Kempenhaeghe).</p>
<p><b>Onderzoek NF1 en MPNST (kanker) 1, Walter Taal =&gt; Erasmus MC</b></p> <p><b>Deel 1: Ontwikkeling en klinische opzet van een biobank voor lichaamsmateriaal NF1</b>  In 2017 is een protocol en patiëntinformatie geschreven voor het gebruik van lichaamsmateriaal en klinische gegevens voor toekomstig onderzoek. Deze zijn goedgekeurd door de ethische commissie van het Erasmus MC. Aan patiënten die in het Erasmus MC worden behandeld voor NF1, wordt gevraagd om toestemming te geven voor het verdere wetenschappelijke gebruik van lichaamsmateriaal en klinische gegevens. Alle restmaterialen worden nu opgenomen en opgeslagen. De informatie wordt ingevoerd in een centrale Erasmus MC-database. Verder is een multidisciplinaire richtlijn van het Erasmus MC "Diagnose en behandeling van aan NF1 verwante MPNST's" geschreven en zal deze in 2018 worden geïmplementeerd. In 2017 was (nog) geen verpleegkundig specialist voorhanden om een medisch wetenschappelijke opzet te ontwikkelen en te implementeren, voor het vastleggen van gegevens van volwassen patiënten met NF1. Begin 2018 is de aanstelling van een verpleegkundig specialist wel gelukt.</p> <p><b>Deel 2: Voorloopstudie biomarkers, indicatoren in het bloed die ontwikkeling van MPNST kunnen aangeven.</b>  Dit deel bestudeert biomarkers in het bloed die mogelijk indicatief zijn voor de aanwezigheid van kwaadaardige tumoren (MPNST) in NF1 patiënten. Inmiddels is gekeken naar microRNAs die circuleren in de bloedbaan bij NF1 patiënten met en zonder MPNST's en ook in bloed van gezonde proefpersonen. De resultaten komen op korte termijn beschikbaar. Ook is gekeken naar wat cytokines en chemokines en het vinden van variabele expressie in serum (geen duidelijk verschil tussen serum van NF1 patiënten en NF1/MPNST patiënten).</p>

Dit project heeft inmiddels ook geleid tot een samenwerking met de afdelingen Kindergeneeskunde en Klinische Genetica van het Erasmus MC en ideeën hoe we dit onderzoek verder kunnen uitbouwen.

**Onderzoek: NF1 en MPNST (kanker) 2, Yvette van Ierland => Erasmus MC; Saskia Lesnik Oberstein en Martijn Malessy => LUMC**

Onderzoek in het LeidsUMC naar het mogelijk vroegtijdig opsporen/voorspellen van kwaadaardige perifere zenuwtumoren door onderzoek naar de uitingen van NF1 (symptomen) en genetische eigenschappen. Het vroegtijdig kunnen opsporen/voorspellen van een hoger risico op kanker komt ten goede aan een betere behandeling en het beter kunnen opvolgen van patiënten met NF1.

**Onderzoek: NF1 en schildklierafwijkingen, Monique Anten => MUMC+**

Retrospectief onderzoek in het MUMC+ naar het voorkomen van schildklierafwijkingen bij NF1.

**Onderzoek: NF1 en PET scan, Monique Anten => MUMC+**

Retrospectief onderzoek in het MUMC+ naar de waarde van de PET scan in de diagnose MPNST.

**Onderzoek: NF1 en PET scan, Monique Anten => MUMC+**

Review naar de evaluatie van de meest gebruikelijke kwantitatieve parameters van de FDG PET/CT om maligne transformatie van neurofibromen te beoordelen in NF1.

**Onderzoek: NF1 en zwangerschap/PGD, Christine de Die-Smulders => MUMC+**

Startend project in het MUMC+; een studie naar de ervaringen van koppels waar een van beiden NF1 heeft en een kinderwens bestaat.

Er wordt een inventarisatie gedaan hoeveel paren aangemeld zijn voor preimplantatie genetische diagnostiek (PGD=embryoselectie) in verband met NF1, of zij zijn doorgegaan hiermee en of er een zwangerschap is ontstaan. Tevens zal hun ervaring met PGD onderzocht worden. Het betreft een retrospectieve studie. Een tweede onderdeel is de evaluatie van de laboratoriumresultaten rond PGD, er kan hieruit afgeleid worden hoeveel de novo (nieuwe) mutaties er ontstaan, hoe vaak die in mozaïek voorkomen en van welke ouders die afkomstig zijn. Een derde studie is een vergelijking van het gebruik van PGD en prenatale diagnostiek in verband met NF1, in Nederland.

**Onderzoek: NF1-transitieonderzoek, Sandra van Abeelen, Annick Laridon, Jos Hendriksen, en Sylvia Klinkenberg => Kempenhaeghe, Laetitia Wagener, Suzanne Koudijs, Monique Anten en Martijn Broen => MUMC+**

Beschrijvend onderzoek dat betrekking heeft op de NF1-transitiepoli, een samenwerking tussen het MUMC+ en het Centrum voor Neurologische Leer- en ontwikkelingsstoornissen van Kempenhaeghe. Het betreft een multidisciplinair programma waarin wordt nagegaan of er specifieke lacunes zijn in de transitieleeftijd (gericht op werk, leren, zelfredzaamheid en vrije tijd) en indien nodig kunnen interventies gedaan worden hierin. Dit om participatie van jongeren/jongvolwassenen met NF1 (tussen 16-25 jaar) in de samenleving te vergroten en de stap naar volwassenheid/zelfstandigheid te faciliteren. Beschreven wordt de pilot van 15 patiënten/jongeren: de inhoud van de neuropsychologische screening/onderzoeken en betrokkenheid en input/invloed van de overige disciplines (kinderneuroloog, maatschappelijk werk, onderwijsdeskundige). Er wordt bijgehouden wat wordt uitgevoerd en wat de resultante daarvan is. 'Patient reported outcome' wordt ook meegenomen als uitkomstmaat. De pilot wordt halverwege én na 15 patiënten geëvalueerd. Middels dit beschrijvende onderzoek kan aangetoond worden wat de meerwaarde is van deze transitiepoli.

### **1.10 Stichting Neurofibromatose**

Naast onze Vereniging is de Stichting Neurofibromatose actief. De stichting heeft een duidelijke focus: geld ophalen voor wetenschappelijk onderzoek. De stichting en de vereniging werken goed samen en versterken elkaar daar waar mogelijk. De stichting heeft mede bijgedragen aan het Lamotrigine onderzoek als vermeld in de tabel onder 1.9. Daarnaast heeft de stichting in 2017 een onderzoek naar Micro-RNA's en de transformatie van goed- naar kwaadaardige tumoren mogelijk gemaakt. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Dr. Erik Wiemer in het Erasmus MC.

### **1.11 20th SSBP International Research Symposium (SSBP = The Society for the Study of Behavioural Phenotypes)**

Onze vereniging heeft eerder het onderzoek van Dr. Stephan Huijbregts (Leidse Universiteit, faculteit Sociale Wetenschappen) naar het sociaal functioneren en de communicatie tussen hersengebieden bij kinderen met NF1 ondersteund. Dit onderzoek heeft geleid tot een wetenschappelijke publicatie: Cerebral volumetric abnormalities in Neurofibromatosis type 1: associations with parent ratings of social and attention problems, executive dysfunction, and autistic mannerisms. Op het symposium in Leiden is ruim aandacht geschonken aan de cognitieve en sociaal-emotionele problematiek bij NF1. Dit symposium is door onze vereniging financieel ondersteund.

## 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 onze vereniging vanaf de start deelgenomen in dit project. Naast de NFVN hebben vijf andere patiëntenorganisaties in dit project samengewerkt, namelijk:

- HIV Vereniging Nederland
- Cystic Fibrosis Stichting
- Nederlandse Nierpatiëntenvereniging
- Hoofdpijnnet, voorheen de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten
- Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland.

Op 1 juli 2017 is de aan het project verbonden pilot formeel beëindigd. De pilot had tot doel ervaringen op te doen met het ondersteunen van onze gezamenlijke achterban bij het behouden en het vinden van werk door de cliënt inzicht te geven in eigen werkvermogen en hem of haar te stimuleren zelfstandig interventies te plegen om dit werkvermogen te verbeteren. Belangrijke uitgangspunten (op basis van de resultaten uit het onderzoek naar de arbeidsparticipatie) zijn:

- De arbeidsparticipatie van de onderzochte groep is verrassend hoog. Het zijn krachtige mensen, die vaak doorwerken ook al hebben zij klachten (presenteïsme). De keerzijde is dat dat veel energie kost. Als men dan ziek wordt, is de kans op langdurige uitval groot.
- mensen met een chronische aandoening kunnen niet of nauwelijks steun verwachten van overheid, gemeenten, het UWV, de werkgevers- en werknemersorganisaties. Ze zullen het zelf, op eigen kracht moeten doen.

Het resultaat van de pilot geeft aan dat er onvoldoende gebruik is gemaakt van de geboden voorzieningen op de OEK website. Gezondheid springt er in alle gevallen als belangrijkste belemmering uit. Bezoekers/cliënten zetten waarschijnlijk onvoldoende vervolgstappen: ze hebben nauwelijks contact met de helpdesk, maken minimaal gebruik van de gids met tips en zien af van vervolgspraken met een arbeidsdeskundige. Er blijkt te weinig draagvlak te zijn om OEK voort te zetten. Daarom heeft OEK besloten om het project niet door te financieren. De samenwerking binnen dit project is hiermee beëindigd.

Onze vereniging vindt de ondersteuning bij het behouden en vinden van werk nog steeds een belangrijke doelstelling. De door OEK ontwikkelde producten worden daarom aangeboden op onze website <https://neurofibromatose.nl/wegwijzer/ondersteuning-bij-werk/>. Het uitvoeren van een werkscan, het gebruiken van de OEK gids en een gesprek met een ervaringsdeskundige (mevrouw Laura van Hemmen), zijn diensten die wij willen blijven aanbieden.



Uit de resultaten van OEK blijkt gezondheid in alle gevallen er uit te springen als belangrijkste oorzaak van het ontstaan van problemen bij het behouden van werk. Op zich is dit bij een aandoening zoals NF1 weinig verrassend. Bij echte gezondheidsproblemen en mogelijke beperkingen bij het voeren van eigen regie, ligt ondersteuning vanuit het medische circuit (NF1 regievoerend arts of revalidatiearts) meer voor de hand.

In ons ledenblad NF wordt in een serie artikelen een individueel traject beschreven voor het behoud van werk vanuit het medische circuit en de daarop volgende stappen met belastbaarheidsonderzoek. Onze vereniging hoopt hiermee een goed voorbeeld te stellen.

## **2.2 Participatiewet**

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

## **2.3 Passend onderwijs**

Bij Leder(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 Leder(in). Het steunpunt is onderdeel van 5010, informatiepunt voor ouders over onderwijs (telefoonnummer: 0800 – 5010).

## **2.4 Wmo en Wet langdurige zorg**

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, in het bijzonder Leder(in).

De NFVN draagt echter wel zorg voor de voorlichting naar haar leden. Zij heeft daarom, naast informatie via het ledenblad *NF* 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**

Voor het project Daisy ontving het expertisecentrum ENCORE in 2016 een subsidie van het Revalidatiefonds, de Stichting Vrienden van het Sophia en een bijdrage van onze vereniging. Het project Daisy is in 2017 afgerond en heeft de volgende producten opgeleverd die tot doel hebben de participatie van jongeren en jongvolwassenen actief te stimuleren:

Concrete producten die in 2017 beschikbaar zijn gekomen zijn:

- een boekje '*Daisy, dat is meteen een heel verhaal*', zie ook hoofdstuk 4.5;
- een '*creditcard*' met persoonlijke gegevens over NF1, zie ook hoofdstuk 4.6;
- een website '<https://daisy.neurofibromatose.nl/>', zie ook hoofdstuk 4.7.

### 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 ervaren door deze contacten verbondenheid.

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

#### 3.1 Ervaringskennis

Onze vereniging participeert al enige jaren samen met een drietal andere patiëntenorganisaties in [www.ervaringrijk.nl](http://www.ervaringrijk.nl). Via deze website wordt voor ons 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. Eind 2016 is besloten geen specifieke ervaringskennisbijeenkomsten meer te organiseren waar ervaringen worden opgehaald. In 2017 zijn hierdoor minimaal ervaringsverhalen toegevoegd (één) en blijft het bezoek op de website achter op de verwachtingen. Op de website staan nu 318 ervaringsverhalen gepubliceerd en zijn de webpagina's die op onze vereniging betrekking hebben zo'n 250 keer bezocht. Onze vereniging zal in 2018 het gebruik van ervaringsverhalen met het aanbieden van tips verder stimuleren.

#### 3.2 Regionale contactgroepen

De regionale contactgroepen vormen een wezenlijk deel van onze vereniging. De NFVN ondersteunt deze contactgroepen waar mogelijk. In 2017 hebben de contactgroepen gebruik gemaakt van een van de volgende workshops (naar eigen keuze) onder begeleiding van onze extern adviseur Joke Zephat of door Hannie van Essen (bestuurslid):

- Workshop Goede Zorg
- Workshop SPOTlicht op jongeren
- Workshop Vitaal aan het werk

Deze workshops ondersteunen en stimuleren het gebruik van de nieuwe informatiematerialen en de OEK-systemen (gericht op het verhogen van het werkvermogen). De regionale contactgroepen kwamen in 2017 diverse keren bijeen (zie onderstaand overzicht).

##### *Bijeenkomsten in 2017*

- Regio Noord: 8 maart, 14 juni.
- Regio Noord Holland: 28 januari, 1 april, 8 juli, 16 september, 4 november.
- Regio Midden: 11 maart, 13 mei, 16 september.
- Regio Oost: 21 januari, 27 mei, 16 september.
- Regio West: 21 januari, 25 maart, 23 september, 18 november.
- Regio Zuid West: 4 maart, 20 mei, 7 oktober.
- Contactgroep 30-50: 18 maart, 28 oktober.
- Contactgroep Ouders met jonge kinderen: 10 juni.

In diverse regio's zijn in 2017 (geplande) bijeenkomsten niet doorgedaan. De inzet van vrijwilligers in de regio is een zeer sterk punt. Lotgenotencontact voelt hierdoor als een soort thuis komen. Soms blijkt echter de eigen zorgvraag bij de vrijwilliger een spaak in het wiel te steken. In Regio Zuid wordt nog gezocht naar een actieve trekker. Onze vereniging zal in 2018 zoeken naar een betere ondersteuning van onze vrijwilligers.

### **3.3 Landelijke contactdagen**

Naast de contactdagen die regionaal worden georganiseerd, hebben in 2017 ook enkele landelijke contactdagen plaatsgevonden, namelijk de volgende:

- 20 mei: Uitje gezinnen én uitje leden boven 30 jaar, in Ouwehands Dierenpark.
- 7 oktober: Jongerendag Dierenpark Amersfoort.

In 2017 is sprake van een bredere inbedding van de landelijke contactdagen en een merkbare verhoogde opkomst.

### **3.4 Jaarlijkse ledendag, 8 april 2017 (symposium, middagdeel)**

Onze jaarlijkse ledendag is zeker een belangrijk moment waarop onze leden met elkaar in contact komen. Op het middagsymposium kwamen 160 deelnemers bijeen. Het nuttige werd met het aangename verenigd. Naast uitgebreide contactmogelijkheden bij de lunch en de borrel kwam in het symposium aan de orde:

- Terugkoppeling workshops 2016 'Inzicht in zorgvraag NF1 en NF2', door Dr. Agnies van Eeghen;
- Project 'Daisy, dat is meteen een heel verhaal'; ondersteuning NF1 jongvolwassenen, door Drs. Marianne de Ranitz-Gobel;
- 'Praatje slaap', tips over wat wel of niet te doen voor een zo goed mogelijke nachtrust, door Drs. Marsha Hamers;
- Ontwikkeling Zorgnetwerk NF1, hoe nu verder?, door Dr. Rianne Oostenbrink.

### **3.5 Supportloop Odijk, 23 september 2017**

Onze vereniging heeft met 28 deelnemers meegelopen in de 1<sup>e</sup> editie van de Supportloop van PGO-support. De opzet van de loop is om mensen en families met een zeldzame aandoening met elkaar in sportief contact te brengen en met hun inzet 'support = geld' bijeen te brengen. De supportloop heeft onze vereniging een nettobedrag opgeleverd van € 896,-. Marina van Doesburg heeft zich hier speciaal voor ingezet.

### **3.6 Avonduitje Efteling 13 oktober 2017**

Op 13 oktober kregen wij een fantastische avond aangeboden in verband met het 65-jarig bestaan van de Efteling. Zij boden onze vereniging 500 kaartjes aan voor een gratis en geheel verzorgde avond in de Efteling. De aanmeldingen liepen storm en binnen enkele uren waren de kaartjes op. Wij konden 120 families blij maken met een spectaculaire en tot in de puntjes verzorgde avond! Onze vereniging is hiervoor dank verschuldigd aan de Efteling en aan mevrouw Gerda Smits-Smans die zich in het bijzonder hiervoor heeft ingespannen.

### **3.7 Social media**

Onze vereniging is actief op facebook met een tweetal besloten groepen, de groep 'NFVN' met 277 deelnemers en de groep 'Ouders met kinderen met NF' met 153 deelnemers. Via deze facebookgroepen worden veel vragen gesteld en op basis van ervaringskennis beantwoord. Ook kent de website [www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl) een besloten forum waar ervaringen worden uitgewisseld.

### **3.8 Telefonische helpdesk en vragen via [info@neurofibromatose.nl](mailto:info@neurofibromatose.nl)**

Naast de social media worden er ook veel vragen gesteld via telefonisch contact of via het algemene emailadres van onze vereniging. Alhoewel de vragenstroom goed wordt opgepakt is het ons nog niet gelukt een werkzaam registratiesysteem hiervoor neer te zetten.

## 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.**

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

### 4.1 Website NFVN

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 rubrieken Nieuws en Agenda worden gebruikt om door het jaar heen belangrijke informatie te verspreiden. De website wordt druk bezocht.

Enkele gegevens:

→ aantal gebruikers: 39.270

→ aantal sessies: 51.671

→ nieuwe bezoekers: 74,9%, rest terugkerende bezoekers

→ bij de bezoeken worden gemiddeld 3,38 pagina's geraadpleegd.

Een korte analyse van deze cijfers geeft aan dat de website goed en aandachtig wordt bezocht. De volledige top 10 van de meest bezochte pagina's in 2017 valt onder het hoofdmenu 'Wat is NF'. Samen met het gemiddeld aantal bezochte pagina's geeft dit aan dat de website vooral bezocht wordt als informatiebron over NF.

In 2017 heeft de website extra aandacht gekregen. Via groot onderhoud is de 'look en feel' gemoderniseerd, maar belangrijker nog, heeft de website een zogenaamd responsive-design gekregen. Dit wil zeggen dat ongeacht het platform waarmee de website wordt bezocht (mobiele telefoon, notebook/laptop of pc) de toegankelijkheid van de aangeboden informatie is verbeterd en rekening wordt gehouden met de grootte van het ontvangende scherm.

### 4.2 Ledenblad NF

Vorig jaar beschreven wij in het jaarverslag dat Luuk Kiers in het najaar van 2016 is aangesteld als nieuwe redacteur voor ons ledenblad. Dat hebben wij in 2017 dan ook gemerkt!

Er zijn vier edities van ons verenigingsblad uitgekomen. In januari verscheen de vertraagde uitgave van december 2016 een pakketverzending met de nieuwe ringbanden patiëntenversies van de zorgstandaarden NF1 en NF2 én de nieuwe SPOT NF1 brochure. Daarna verschenen in 2017 nog de drie reguliere edities van ons omgedoopte ledenblad "NF". In verband met onze ledengroei is de oplage verhoogd naar 1200 exemplaren. De redactie is bereikbaar op [redactie@neurofibromatose.nl](mailto:redactie@neurofibromatose.nl).

Naast de naamsverandering heeft onze redacteur de inhoud en het uiterlijk grondig aangepakt. Al met al kunnen wij spreken over een metamorfose van ons ledenblad NF. Voor de opmaak, het drukwerk en de verzending maakt onze vereniging gebruik van de diensten van de Stichting MEO. Deze stichting is een leerwerkbedrijf dat werkzaam is voor non-profitorganisaties en kansen biedt aan jongeren met een beperking.

### **4.3 Spotlicht op jongeren met NF1**

Aan het scala van brochures van de NFVN is een nieuw boekje toegevoegd met informatie over sociaal-emotionele en leerproblemen. Het boekje is bedoeld voor jongeren en jongvolwassenen (ruwweg van 15 tot 30 jaar) met NF1 en voor de mensen om hen heen, zoals ouders, mentoren, leerkrachten, maar ook werkgevers en jobcoaches. Dit boekje sluit aan bij het boekje 'Niet altijd zichtbaar', dat gaat over de zelfde onderwerpen, maar dan bij kinderen van 0 tot 15 jaar. De voorlichtingsbrochure is met de pakketmailing van januari 2017 aan onze leden toegestuurd. Het boekje is ontwikkeld door Gz-psycholoog en kinder- en jeugdneuropsycholoog André Rietman.

### **4.4 Patiëntenversies Zorgstandaarden NF1 en NF2**

De Zorgstandaarden NF1 en NF2 zijn meer toegankelijk gemaakt. De zorgstandaarden NF1 en NF2 zijn ontwikkeld in 2015 en specifiek bedoeld voor behandelaren. Bij de pakketverzending van januari 2017 zijn ringbanden verzonden met informatie over NF1 en NF2 die speciaal geschreven zijn voor mensen met NF1/NF2 en voor verzorgers van kinderen en jongeren met NF1/NF2. De boekjes zijn ingedeeld in verschillende hoofdstukken, die één voor één de belangrijkste onderwerpen behandelen:

- Informatie over de aandoening en de klachten die je kan krijgen;
- Hoe je aan de aandoening komt en hoe je het kan doorgeven aan je kind(eren);
- Welke mogelijke behandelingen er bestaan voor de klachten;
- Hoe kan je samen met jouw zorgverlener beslissen welke behandeling geschikt is;
- Hoe je kan leven met je aandoening en hoe je ermee om kunt gaan.

Kortom, een volledig informatieboek, waarin mensen met NF1 of NF2 en hun ouders of verzorgers alle benodigde informatie kunnen vinden.

### **4.5 Daisy, dat is meteen een heel verhaal**

In 2017 is 'Daisy, dat is meteen een verhaal' uitgekomen. De titel is niet zomaar gekozen. Als je iemand wilt uitleggen wat NF1 is, is dat immers een heel verhaal. NF1 heeft invloed op heel je lichaam, op je gezondheid en vaak zelfs op je uiterlijk. Soms ook op hoe je leert, hoe je denkt en hoe je je voelt. Het is van invloed op je relaties en op je sociale contacten, op alles eigenlijk. Dit boek is specifiek geschreven voor jongeren en jongvolwassenen met NF1.

In dit boek lees en leef je mee met een paar belangrijke momenten uit het leven van Daisy. In Daisy haar leven speelt NF1 soms een grote, soms een kleine rol. Net zoals dat bij iedereen met NF1 het geval is. Via een in het boek beschreven fictieve groepsapp lees je ook reacties en vragen van andere jongeren met NF1. Want, zoals bekend, is niemand met NF1 hetzelfde.

Daisy is geschreven door Marianne de Ranitz-Gobel (bekend van Koen & Dapper), de illustraties zijn van Maarten de Ranitz en de vormgeving is verzorgd door Marlies van Harmelen-Bouman.

### **4.6 Daisy Card**

Bij het Daisyproject hoorde naast het boek 'Daisy, dat is meteen een heel verhaal' ook de ontwikkeling van een Daisy Card. De Daisy Card is een foldertje op creditcardformaat met daarop informatie over NF1, de kenmerken en klachten die men zelf heeft, de alarmsignalen waarbij je een arts moet waarschuwen, belangrijke telefoonnummers, de gegevens van je behandelend arts én je talenten. De Daisy Card is een soort een geheugensteuntje en kan gebruikt worden om aan anderen uit te leggen wat NF1 is.

De Daisy Card is toegankelijk gemaakt via een aparte website, [www.daisy.neurofibromatose.nl](http://www.daisy.neurofibromatose.nl), in een beveiligde omgeving en met strikte toepassing van privacyregels. De kenmerken van NF1 zijn immers zeer persoonsgebonden. In 2017 zijn er 43 gepersonifieerde Daisy Cards aangevraagd en een

100-tal veralgemeniseerde cards op de bijeenkomst in de Efteling uitgereikt. In 2018 wordt de vervaardiging van deze cards gecontinueerd.

#### 4.7 Website Daisy

In april 2017 is de website [www.daisy.neurofibromatose.nl](http://www.daisy.neurofibromatose.nl) gestart. Deze website heeft tot doel een specifieke groep leden (in het algemeen jongvolwassenen met NF1) te bedienen en hen een instrument te geven voor de aanmaak van de Daisycard (wizard-ondersteund). De website is niet gericht op brede informatieverstrekking.

Enkele gegevens:

→ aantal gebruikers: 482

→ aantal sessies: 788

→ nieuwe bezoekers: 61,2%, rest terugkerende bezoekers

→ bij de bezoeken worden gemiddeld 2,65 pagina's geraadpleegd.

#### 4.8 Revisie en herdruk patiëntenbrochures Neurofibromatose type 1 en Sociaal-emotionele en leerproblemen bij kinderen en jongeren met NF1

In verband met het opraken van de voorraad waren in 2017 een tweetal NF1 brochures toe aan een nieuwe herdruk. Van deze gelegenheid is gebruik gemaakt om de inhoud te actualiseren en de opmaak en vorm aan te passen aan de geïntroduceerde nieuwe stijl (ledenblad NF en de patiëntenversies zorgstandaarden). De patiëntenbrochures kunnen met oognetjes worden ingevoegd in de nieuwe ringband. Voor de inhoudelijke aanpassingen zijn wij dank verschuldigd aan ons team van behandelaars binnen het expertisecentrum Encore en speciaal aan Dr. Rianne Oostenbrink, Dr. Walter Taal en Drs. André Rietman.

#### 4.9 Brochures en ander voorlichtingsmateriaal

De vereniging onderhoudt de hieronder genoemde informatiebibliotheek. 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. Ook binnen het zorgnetwerk NF1 worden standaard informatiebrochures uitgezet. Al onze brochures worden via het documentatiecentrum op onze website als pdf-bestanden aangeboden, ongeacht het lidmaatschap.

De informatiebibliotheek van de NFVN is nu als volgt samengesteld:

<i>Brochures</i>	<i>Op voorraad ultimo 2017</i>
• Neurofibromatose type 1 (patiëntenbrochure)	755
• Niet altijd zichtbaar: sociaal-emotionele en leerproblemen bij kinderen en jongeren met NF1	742
• Spotlicht op jongeren met NF1: sociaal-emotionele en leerproblemen bij jongvolwassenen met NF1	871
• Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 1	1484
• Neurofibromatose type 2 (patiëntenbrochure)	300
• Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 2	640

Daarnaast is uitsluitend voor (nieuwe) leden in gedrukte vorm beschikbaar:

<u>Speciaal drukwerk</u>	<u>Op voorraad ultimo 2017</u>
• Patiëntenversie zorgstandaard Neurofibromatose type 1 (met ringband)	580
• Koen & Dapper	265
• Daisy, dat is meteen een heel verhaal	1215
• Patiëntenversie zorgstandaard Neurofibromatose type 2 (met ringband)	195

Voor presentatiedoeleinden op de diverse soorten informatiemarkten heeft onze vereniging een 117-tal posters van Koen & Dapper op A1 formaat beschikbaar.

Sinds oktober 2016 maakt onze vereniging voor de opslag en het voorraadbeheer gebruik van de diensten van het leerwerkbedrijf Stichting MEO. De hiervoor beschreven voorraad betreft de voorraad in opslag en is exclusief een handzame werkvoorraad die bij de ledenadministrateur en de voorzitter aanwezig is.

Voor de relatief 'jonge' aandoeningen Schwannomatose en het Legiussyndroom heeft onze vereniging nog geen informatiemateriaal beschikbaar. In 2017 heeft het bestuur het besluit genomen om zich hiervoor in 2018 in te zetten. Dit geldt ook voor een actualisatie van de patiëntenbrochure voor NF2.

## 5. Belangrijke succesvoorwaarden

- **Samenwerking**
- **Verwerven van financiële middelen, inkomsten en uitgaven 2017**
- **Bekendheid NF, pers, presentatie op symposia, congressen en andere bijeenkomsten**
- **Verbreding kennis, opleidingsdagen vrijwilligers, bezochte symposia, congressen en andere bijeenkomsten**

### 5.1 Samenwerking Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT)

In dit jaarverslag en in heel 2017 staat en stond samenwerking bovenaan op het aandachtlijstje van uw bestuur. Het vinden van goede samenwerkingspartners en een samenwerkingsvorm waardoor onze vereniging **beter** de toekomst in kan gaan, is van groot belang. De veel gehanteerde slogan binnen uw bestuur was dan ook 'van (stichting) Beter naar BEZT'.

Na vele jaren samenwerking binnen de Stichting Beter heeft onze vereniging op 1 juli samen met de drie volgende organisaties de Stichting Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT) opgericht.

- Belangengroep Multiple Endocriene Neoplasie (MEN)
- Belangenvereniging Von Hippel-Lindau (VHL)
- Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen (NVPG)

Alle partijen vinden samenwerking noodzakelijk voor het uitvoeren van het zich steeds maar uitbreidende takenpakket van een patiëntenorganisatie. Het wordt steeds problematischer de taken uitsluitend met vrijwilligers uit te voeren. Alle organisaties erkennen de behoefte en de noodzaak van meer professionele ondersteuning en vanzelfsprekend ook meer onderlinge samenwerking.

Op 11 oktober heeft BEZT zich op de ledenvergadering gemeld als lidorganisatie bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Deze aanvraag is op deze vergadering geaccepteerd en op een getrapte wijze is onze vereniging lid geworden van het NFK. Het NFK is een federatie die statutair tot doel heeft, het elkaar ondersteunen bij gemeenschappelijke belangen.

Hoe de samenwerking binnen BEZT en mogelijk extra ondersteuning door het NFK zich gaat ontwikkelen zal in 2018 duidelijk worden. In 2017 is hier al een eerste aanzet toe gegeven door het oprichten van de Stichting BEZT en (de aanzet voor) het vaststellen van een meerjarenbeleidsplan.

### 5.2 Samenwerking Dutch Brain Council (DBC)

Sinds 2015 is de NFVN 'deelnemer' in de (stichting) Dutch Brain Council (DBC), een 'koepel' van patiëntenorganisaties op het gebied van zenuw- en hersenaandoeningen. Alle vormen van neurofibromatose kennen een overlap met tumoren in de hersenen of een door NF1 veranderde werking van het brein (ADHD, ASS, cognitie). NF is daardoor ook goed te bezien als een hersenaandoening, naast alle andere aspecten (oncologie, dermatologie, botafwijkingen, enzovoort). Onze vereniging heeft de ontwikkelingen binnen DBC gevolgd en is actief lid van het samenwerkingsverband.

### 5.3 Samenwerking NF Patients United

Op het internationale NF Europe congres in Padova (Italië; 8-11 september 2016) zijn nieuwe initiatieven ondernomen voor de (her)oprichting van een Europese NF patiëntenorganisatie. Deze initiatieven hebben in 2017 verder vorm gekregen door de oprichting van NF Patients United, netwerk voor NF-organisaties. De oprichtingsbijeenkomst in augustus in Wenen is door uw bestuur bijgewoond. De oprichting van een nieuwe Europese koepel is afhankelijk gesteld van het behalen van voldoende steun van landelijke organisaties (minimaal 10 landen die in januari 2018 lid willen worden). Drs. Irene Caubo ondersteunt ons bestuur als vertegenwoordigster bij NF Patients United.



Oprichting van een actieve Europese koepel is nodig voor een goede uitwisseling van elkaars informatie, betere verdeling van onderzoek en mogelijke invloed in Europese initiatieven voor zeldzame aandoeningen (zoals de Europese referentienetwerken). De aandoening NF valt onder het door wetenschappers (artsen en onderzoekers) opgerichte netwerk voor Genetische Tumor Risico Syndromen (Genturis).

#### **5.4 Voorbereiding internationaal NF congres in 2020 Rotterdam**

Onze vereniging werkt nauw samen met ons Expertisecentrum Encore van het Erasmus MC voor het organiseren van het NF Europa congres in 2020 in Rotterdam. Onze vereniging ziet dit symposium als een grote kans om de zorg in ons land weer eens extra goed neer te zetten. Voor de financiering van dit symposium is in 2017 een voorziening van € 10.000,- getroffen.

#### **5.5 Samenwerking VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties)**

De VSOP is de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen. Wij werken nauw samen met de VSOP op verschillende projecten en dossiers. De VSOP levert ons beschikbare menskracht van gespecialiseerde medewerkers die zich vooral bezig houden met goede zorg vanuit patiëntenperspectief of juist de goede inrichting van deze zorg. Met de VSOP is onze vereniging actief in de volgende projecten:

- Inrichting en instandhouding Zorgnetwerk NF1 en kwaliteitscommissie daarvan (door inkoop van uren bij de VSOP);
- Project Samen beslissen, een project ter verkrijging van een gestructureerde financiering van het zorgnetwerken. Dit project wordt gezamenlijk met het Erasmus MC, Expertisecentrum Encore, de VSOP en onze vereniging uitgevoerd;
- Project Individueel zorgPlan (IzP), het vastleggen van afspraken over goede zorg voor een individuele patiënt in een zorgplan tussen behandelaren en patiënt.

Het grote voordeel van de vaste samenwerking met de VSOP is het opbouwen van kennis over NF (in al zijn vormen) bij gespecialiseerde medewerkers. De inzet van Dr. Ildikó Vajda voor onze vereniging is zeer waardevol.

Daarnaast is de VSOP benoemd als vertegenwoordiger van de zeldzame aandoeningen in de adviescommissie voor nationaal erkende expertisecentra zeldzame aandoeningen. Eind 2017 ontving onze vereniging een viertal vragenlijsten die eind december zijn verwerkt. Op de aanvragen van het LUMC (NF2) en het MUMC+ (NF1) heeft onze vereniging positief geadviseerd, daarnaast zijn een tweetal aanvragen niet door ons onderschreven door het ontbreken van volledige multidisciplinaire zorg, een zorglijn van jong tot en met oud en onvoldoende contacten met onze vereniging.

#### **5.6 Samenwerking Nederlandse Patiëntenorganisatiekoepels**

Voor het uitvoeren van belangenbehartiging op een aantal belangrijke algemene dossiers is onze vereniging te klein. Denk hierbij vooral aan een lobby richting Haagse politiek op dossiers WMO, arbeidsparticipatie en WAJONG/WIA, passend onderwijs, Wet Langdurige Zorg (WLZ) maar ook toegankelijkheid openbare gebouwen en vervoer, pakket zorgverzekering, kwaliteit ziekenhuizen, medicijnbeleid, enzovoort.

Op deze dossiers zijn twee koepels actief, leder(in) en de Patiëntenfederatie Nederland. Deze koepels hebben een onderlinge taakverdeling afgesproken. leder(in) staat voor de sociaal maatschappelijke dossiers en de Patiëntenfederatie voor de dossiers die betrekking hebben op de medische zorg in al haar aspecten. Van oudsher is onze vereniging lid van leder(in) en via een getrappt lidmaatschap bij het VSOP bij de Patiëntenfederatie. Onze vereniging heeft zich vooral bij leder(in) ingespannen om via een 'Taskforce Zeldzaam' de stem van zeldzame aandoeningen te laten horen.

## **5.7 Samenwerking EURORDIS**

Onze vereniging 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. Drs. Irene Caubo ondersteunt ons bestuur als vertegenwoordigster.

## **5.8 Verwerven van financiële middelen**

De jaarlijkse subsidie van het ministerie van VWS (in 2017 verhoogd naar € 45.000,-) en de inkomsten uit contributies en donaties zijn onvoldoende om alle activiteiten die het bestuur noodzakelijk acht te kunnen financieren. Giften, erfenissen en schenkingen vormen een steeds belangrijker deel van onze inkomsten. Het gaat hierbij om fondsen die door onze vereniging vrij te besteden zijn zoals de Vriendenloterij, giften met vrije bestemming én fondsen die bedoeld zijn voor wetenschappelijk onderzoek.

Veel leden hebben bijzondere acties opgezet om de bedragen bij elkaar te brengen. Denk hierbij aan giften door het benoemen van onze vereniging als een goed doel bij pensionering, (huwelijks)jubilea, verjaardagen of andere festiviteiten of het daadwerkelijk op pad gaan met een loopfiets, scootmobiel, sponsorloop of Waxxies (geurverfrissers). Oud en jong hebben hieraan meegedaan. Onze vereniging is hen dank verschuldigd.

## **5.9 Verwerven van financiële middelen, algemene bestemming**

In aanvulling op de jaarlijkse subsidie van de overheid zijn extra middelen van groot belang voor ons bestaansrecht en de uitvoering van al onze activiteiten. In 2017 mochten wij een bedrag aan giften voor algemene doeleinden ontvangen van € 19.911,77.

### *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 2017 een bedrag op van € 2.193,63.

## **5.10 Verwerven van financiële middelen (wetenschappelijk onderzoek)**

Wetenschappelijk onderzoek naar NF is vanzelfsprekend en hard nodig. Onze vereniging probeert hierbij te stimuleren. In 2017 zijn met behulp van onze financiële ondersteuning diverse onderzoeken/projecten gestart:

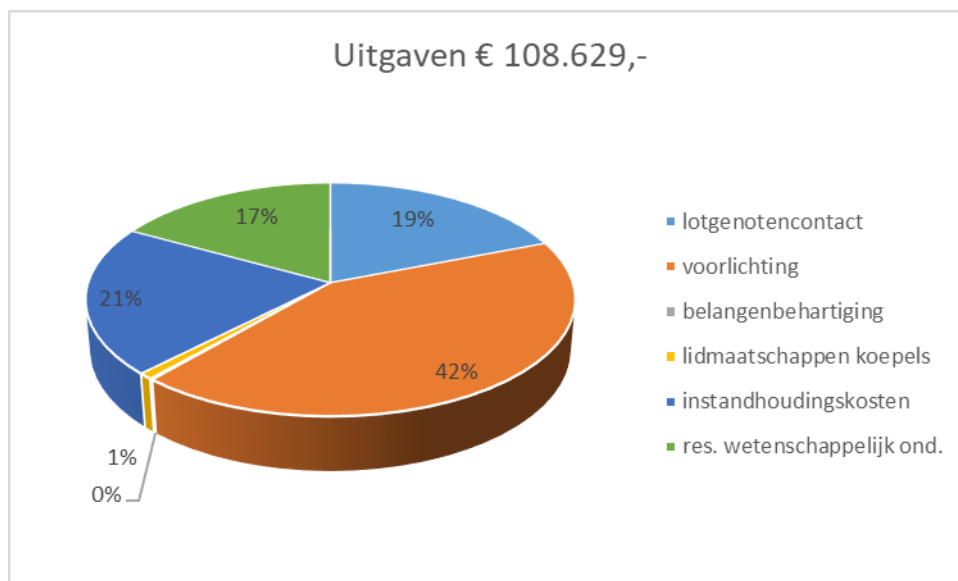
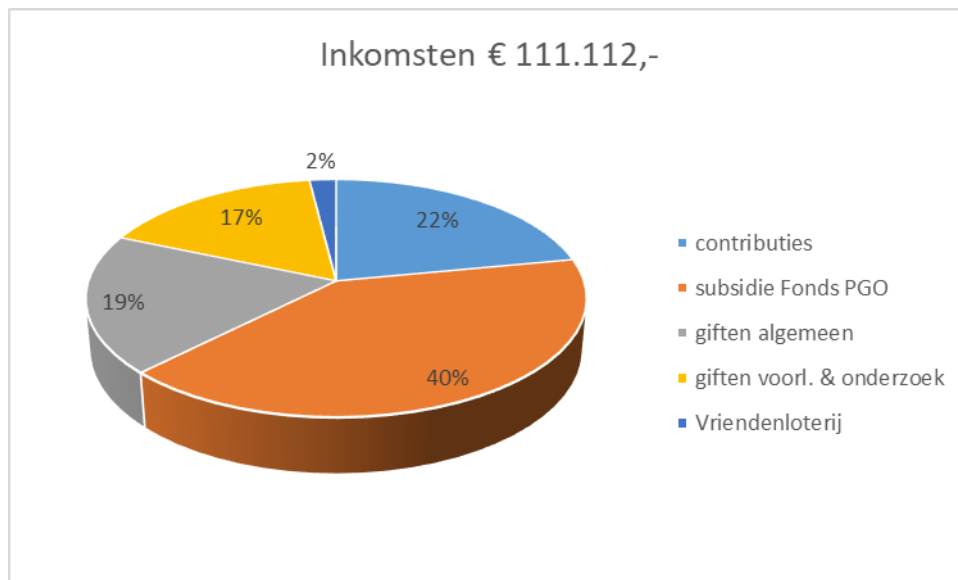
- *Erasmus MC, Encore*; Onderzoek naar lichaamseigen voorspellende markers in het bloed met een voorspellende werking voor MPNST bij NF1. Bijdrage onderzoeksfonds is € 30.000,-.
- *LUMC*; Onderzoek naar genetische eigenschappen en fysieke symptomen met een voorspellende werking voor MPNST bij NF1. Bijdrage onderzoeksfonds is € 15.300,-.
- *LUMC*; Het opzetten van een nationale patiëntenregistratie voor NF2. Bijdrage onderzoeksfonds is € 5.100

Naast deze uitgaven ontving onze vereniging ook een bedrag ad € 17.750,- aan giften voor onderzoek.

Onze vereniging onderhoudt goede contacten met de Stichting Neurofibromatose. Deze stichting is opgericht voor het verwerven van fondsen voor het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek.

### 5.11 Inkomsten en uitgaven 2017

In het financieel jaarverslag wordt uitgebreid stilgestaan bij de jaarrekening 2017 (overzicht van inkomsten en uitgaven). In de volgende grafieken zijn die gegevens samengevat.



\* De door de NFVN verrichte uitgaven voor het zorgnetwerk (belangenbehartiging) zijn in deze grafiek opgenomen onder het deel voorlichting.

## 5.12 NF in de pers

- Portret Robbert Akkermans op de Zeldzame Ziektendag 28 februari in beeld bij 'Hallo Nederland' van Omroep Max.

## 5.13 Presentatie NF op symposia, congressen en andere bijeenkomsten

De NFDN heeft zich, mede dankzij de inzet van vrijwilligers, gepresenteerd op de volgende gelegenheden:

16 maart	PG werkt samen, Podium voor Prachtige Projecten, presentatie zorgnetwerk NF1	Utrecht
22 mei	Presentatie aan studenten Erasmus MC	Rotterdam
2 juni	NF2 multidisciplinaire ontmoeting, LUMC	Leiden
14 t/m 16 september	International Research Symposium SSBP, Genetic Disorders and Neurobehavioural Phenotypes	Leiden
18 november	Festival Happy met je huid, Huidpatiënten Nederland	Utrecht
21 t/m 22 november	Gezamenlijke presentatie met BEZT op Nederlandse Oncologiedagen	Ede
18 december	Presentatie aan studenten VUMC	Amsterdam

## 5.14 Opleidingsdagen vrijwilligers

Op 24 en 25 november 2017 heeft de NFDN onder leiding van Joke Zephat een opleidingssessie 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 is gewerkt aan een training 'ondersteunen van lotgenoten en ervaringsdeskundigheid'. Op vrijdagavond is kennisgemaakt met de nieuwe voorzitter van de stichting BEZT, Monique Aarts en haar echtgenoot. Monique gaf een toelichting op de drijfveren van het samenwerkingsverband.

## 5.15 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:

16 januari	Nieuwjaarsbijeenkomst patiëntenorganisaties	Utrecht
17 januari	Afstemmingsoverleg Expertisecentrum Erasmus	Rotterdam
25 januari	PGO-support Erfenissen werven	Utrecht
30 januari	Stichting Beter afstemmingsoverleg	Utrecht
31 januari	VSOP, Platform Zorg voor een goede start, Platform Onderzoek, therapieontwikkeling en medicijnbeleid	Utrecht
2 februari	NF Rotterdam 2020	Rotterdam
7 februari	VSOP, afstemmingsoverleg Zorgnetwerk NF1	Soest
16 februari	Date to Innovate	Rotterdam
28 februari	Nationaal congres Zeldzame Aandoeningen	Nieuwegein
7 maart	Novartis Patients Academy, Hoe borgen we het patiëntenperspectief bij de ontwikkeling van digitale technologieën in de zorg	Utrecht
20 maart	Taskforce Leder(in), stem van zeldzaam	Utrecht
28 maart	Afstemmingsoverleg Zorgnetwerk NF1, financiering, Erasmus, VSOP	Rotterdam
30 maart	Roche Patiëntenorganisatiedag 2017	Woerden
4 april	PGO-support, netwerk kleine organisaties	Utrecht
7 april	Stichting MEO	Alkmaar
12 april	Startbijeenkomst Samen Beslissen (financiering zorgnetwerk)	Utrecht
18 april	Manifest Patiëntenbeweging en Leder(in), afstemmingsoverleg	Utrecht
20 april	NF2 specialisten meeting, opzet patiëntenregistratie	Nieuwegein

9 mei	DBC afstemmingsoverleg	Utrecht
11 mei	NF Rotterdam 2020	Rotterdam
29 mei	Sting OEK, afstemmingsoverleg	Bussum
30 mei	Taskforce leder(in), stem van zeldzaam	Utrecht
1 juni	VSOP, ALV	Amersfoort
6 juni	Patiëntenfederatie Nederland en PGO support, werksessie kleine PO	Utrecht
7 juni	Klankbordgroep Samen Beslissen	Utrecht
5/6 augustus	Constitutional meeting for a European Neurofibromatosis umbrella organization	Wenen
18 augustus	JGZ arts, e-learning NF1	Amersfoort
4 september	DBC afstemmingsoverleg	Utrecht
7 september	NF Rotterdam 2020	Rotterdam
9 september	VWS meet-up zorg	Den Haag
28 september	Novartis Patients Academy, Zorg op maat	Utrecht
10 oktober	Kwaliteitscommissie Zorgnetwerk NF1	Rotterdam
28 oktober	NF2 contactdag LUMC	Leiden
30 oktober	VSOP, afstemmingsoverleg e-learning	Soest
14 november	Inspectie Gezondheidszorg (IGZ), interview rol inspecteur bij zeldzaam	Barendrecht
16 november	NF Rotterdam 2020	Rotterdam
17 november	Erfocentrum, afstemmingsoverleg e-learning	Amersfoort
22 november	Stichting MEO, jaarrapportage	Utrecht
28 november	VSOP, beleid zeldzame aandoeningen	Utrecht
30 november	VSOP, afstemming project IzP	Soest

## 6. Algemene gegevens over de NFDN

- Ontwikkeling ledenaantal in 2017
- Actieve vrijwilligers
- Algemene ledenvergadering
- Bestuur
- Beveiligingsbeleid
- Medische Advies Raad

### 6.1 Ontwikkeling ledenaantal in 2017

Soort lidmaatschap	Gewoon lid	Gezinslid	Erelid	Donateur	Totaal
Stand 1 januari 2017	989	60	5	32	1086
Geroyeerd in 2017	7				7
Beëindigd in 2017 (opgezegd of overleden)	30	1			31
Ingeschreven in 2017	56	3		4	63
Stand 31-12-2017	1008	62	5	36	1111

Het aantal leden en donateurs is in 2017 toegenomen met 25.

### 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 ons ledenblad NF, ondersteuning op infomarkten en alle hand en spandiensten. Onze vereniging is altijd op zoek naar extra handen om al haar ambities in te kunnen vullen. Het aantal vrijwilligers ultimo december 2017 bedraagt: 25 (exclusief zes bestuursleden).

### 6.3 Jaarlijkse ledendag, Algemene ledenvergadering

Op 8 april 2017 is de jaarlijkse algemene ledenvergadering van de NFDN 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 2016, de begroting 2017, het activiteitenplan voor 2017 en de samenwerking met Stichting Beter onder de slogan 'Van Beter naar BEZT'. Mr. Hans Sureveen was als projectleider van dit samenwerkingstraject in het ochtenddeel onze gast.

### 6.4 Bestuur

In de algemene ledenvergadering van 8 april 2017 heeft Hans Weijma afscheid genomen van zijn bestuursfunctie als secretaris. Hij was binnen het bestuur één termijn actief, de impact van zijn bijdrage is groot. Hans heeft het hele bestuur opgetild naar een hoger niveau van functioneren. Het is een uitdagende opdracht dit niveau vast te houden. In de opvolging van Hans als bestuurslid is nog niet direct voorzien. Wel is het bestuur versterkt door de inbreng van Emile van Rijn als vrijwilliger. Hij heeft geparticipeerd in de activiteiten van het bestuur ter voorbereiding op een eventuele voordracht als bestuurslid in de ALV op 7 april 2018.

De 3<sup>e</sup> termijn als voorzitter van Ton Akkermans liep tot een eind. Met instemming van de voltallige ALV is Ton opnieuw het vertrouwen geschonken en aangesteld als bestuurslid voor een 4<sup>e</sup> termijn.

De samenstelling van het bestuur per 31 december 2017 luidt als volgt:

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

Het bestuur is in 2017 bijgestaan door:

Wim Looze, vrijwilliger, onbezoldigd adviseur  
Emile van Rijn, vrijwilliger, aspirant 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.

## **6.5 Beveiligingsbeleid**

De Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) stelt eisen aan de registratie en verwerking van persoonsgegevens binnen onze vereniging (ledenadministratie). Onze vereniging kent een meldplicht van datalekken uit de ledenadministratie bij de Autoriteit Persoonsgegevens. Bovendien moet er een beveiligingsbeleid worden opgesteld, dat jaarlijks onderwerp van gesprek is binnen het bestuur. Op de laatste bestuursvergadering van 2017 is het beveiligingsbeleid besproken. Er werden geen datalekken over 2017 geconstateerd en is het belang van goede beveiliging van de computerapparatuur opnieuw besproken. Op het beveiligingsbeleid van de NFVN wordt toezicht gehouden door de Functionaris Gegevensbescherming bij PGO-support, aan deze functionaris is een verslag van de decemberevaluatie toegestuurd.

Er bestaan 'bewerkersovereenkomsten' met organisaties die gebruik maken van gegevens uit de ledenadministratie. Bij de NFVN geldt dat voor de verzending van het ledenblad NF en voor het beheer van de website.

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

Op 21 maart 2017 hebben de leden van de MAR 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 2016 besproken. Ook worden de lopende wetenschappelijke onderzoeken en de laatste medische ontwikkelingen besproken.

Daarnaast is opnieuw gekeken naar een betere werking van de MAR met twee verschillende kamers (vergaderingen) voor NF1 en NF2. Geconstateerd wordt dat door de huidige samenstelling en agendering van onderwerpen, er onvoldoende aandacht aan NF2 kan worden geschonken. Besloten wordt in 2018 de bijeenkomsten van de MAR te splitsen in één voor NF1 en één voor NF2. Beide vergaderingen met een aangepaste samenstelling. Door het functioneren van het Erasmus MC - Encore als expertisecentrum voor NF1 levert dit voor een MAR NF1 kamer geen voorzienbare problematiek op. Door het ontbreken van een expertisecentrum NF2 en daarmee een landelijk geaccepteerde medische co-trekkersrol van de NF2 kamer heeft het bestuur initiërende actie ondernomen bij het LUMC en hoopt hier mee te bewerkstelligen een MAR NF2 kamer in 2018 op te kunnen starten.

Mevrouw prof. dr. C.T.R.M. Stumpel, hoogleraar klinische genetica, MUMC<sup>+</sup>, heeft afscheid genomen van haar deelname aan onze MAR. In het MUMC<sup>+</sup> is door een herverdeling van taken en verantwoordelijkheden de zorg voor NF-patiënten overgedragen van klinische genetica naar neurologie. Mevrouw Stumpel heeft Dr. Monique Anten neuroloog in het MUMC<sup>+</sup> voorgedragen als haar vervangster. Monique is zeer gemotiveerd om haar plaats in de MAR in te nemen en wordt door de vergadering van harte verwelkomd.

De heer prof. dr. R.J. Stokroos is eind december 2017 werkzaam als afdelingshoofd KNO in het UMCU, Utrecht.

De samenstelling van de MAR is eind 2017 als volgt:

- mevrouw dr. Monique Anten neuroloog, MUMC<sup>+</sup>
- 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<sup>+</sup>
- de heer prof. dr. P.H.M. Savelkoul hoogleraar medische microbiologie, MUMC<sup>+</sup>
- de heer prof. dr. R.J. Stokroos hoogleraar KNO, UMCU
- de heer dr. W. Taal neuroloog, ErasmusMC.