



JAARVERSLAG 2018

NEUROFIBROMATOSE VERENIGING NEDERLAND

Inhoud

1.	Algemene gegevens over de NfVN.....	4
1.1	Missie en doelstelling	4
1.2	Ontwikkeling ledenaantal in 2018.....	4
1.3	Actieve vrijwilligers	4
1.4	Jaarlijkse ledendag, Algemene ledenvergadering	4
1.5	Bestuur.....	5
1.6	Beveiligingsbeleid	5
1.7	Medische Advies Raad (MAR)	6
2.	Belangrijke succesvoorwaarden	7
2.1	Samenwerking BEZT en NFK	7
2.2	Samenwerking Dutch Brain Council (DBC).....	7
2.3	Samenwerking NF Patients United (NFPU).....	7
2.4	Joint Global Neurofibromatosis Conference, Parijs 2018.....	7
2.5	Vorbereiding internationaal NF-congres in 2020 Rotterdam	8
2.6	Samenwerking VSOP	8
2.7	Samenwerking Nederlandse Patiëntenorganisatiekoepels.....	9
2.8	Samenwerking EURORDIS	9
2.9	Verwerven van financiële middelen	9
2.10	Verwerven van financiële middelen (algemene bestemming).....	9
2.11	Verwerven van financiële middelen (wetenschappelijk onderzoek)	10
2.12	Inkomsten en uitgaven 2018	10
2.13	NF in de pers of op tv	11
2.14	Presentatie NF op symposia, congressen en andere bijeenkomsten	11
2.15	Opleidingsdagen vrijwilligers	11
2.16	Bezochte symposia, congressen en andere bijeenkomsten	11
3.	Hoofddoelstellingen op het terrein van zorg	13
3.1	Netwerk voor zorgverlening aan patiënten met NF1.....	13
3.2	Netwerk voor zorgverlening aan patiënten met NF2.....	13
3.3	Zorgstandaarden voor NF1 en NF2	13
3.4	Project: Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen.....	14
3.5	Project: E-learning	14
3.6	Onderzoek: Verbindingen in de hersenen	14
3.7	Onderzoek: Face IT voor jongeren	14
3.8	Onderzoek: Mondfuncties en orale aspecten.....	14
3.9	Bevorderen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek (overig).....	15

3.10	Stichting Neurofibromatose	17
3.11	Stichting Kitty	17
4.	Hoofddoelstellingen op het terrein van participatie	18
4.1	Werk	18
4.2	Participatiewet	18
4.3	Passend onderwijs.....	18
4.4	Wmo en Wet langdurige zorg.....	18
5.	Hoofddoelstelling op het terrein van onderling contact	19
5.1	Ervaringskennis	19
5.2	Regionale contactgroepen.....	19
5.3	Landelijke contactdagen	20
5.4	Jaarlijkse ledendag, 7 april 2018 (symposium, middagdeel).....	20
5.5	Supportloop Bergschenhoek, 30 september 2018	21
5.6	Social media	21
5.7	Telefonische helpdesk en vragen via info@neurofibromatose.nl	21
6.	Hoofddoelstelling op het terrein van voorlichting	22
6.1	Website NFVN	22
6.2	Ledenblad NF	22
6.3	Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal	22
6.4	Daisy Card	23
6.5	Website Daisy.....	23
6.6	Voorlichtingsfilms op onze website	23
6.7	Brochures en ander voorlichtingsmateriaal	23

1. Algemene gegevens over de NFVN

- Missie en doelstelling
- Ontwikkeling ledenaantal in 2018
- Actieve vrijwilligers
- Algemene ledenvergadering
- Bestuur
- Beveiligingsbeleid
- Medische Advies Raad

1.1 Missie en doelstelling

De NFVN zet zich in om de belangen van patiënten met NF te dienen, het ideaal streven is gericht op het genezen van NF en in ieder geval op het verhogen van het welbevinden van de NF-patiënt. De NFVN wil goede medische zorg stimuleren en daarmee de leer-, werk- en leefomstandigheden van NF-patiënten verbeteren. De NFVN zet zich in op het laten wegnemen of verlichten van lichamelijke, sociale en maatschappelijke belemmeringen, die de zelfontplooiing en het deelnemen aan de maatschappij van de NF-patiënten in de weg staan. Daarnaast wil de NFVN de patiënten en de betrokken familieleden met elkaar in contact brengen zodat ervaringen uitgewisseld en gedeeld kunnen worden en dat zij daardoor elkaar onderling versterken.

1.2 Ontwikkeling ledenaantal in 2018

Soort lidmaatschap	Gewoon lid	Gezinslid	Erelid/ Donateur	Donateur	Totaal
Stand 1 januari 2018	1008	62	5	36	1111
Geroyeerd in 2018	-3	0	0	-1	-4
Beëindigd in 2018 (opgezegd of overleden)	-31	-6	0	-1	-38
Ingeschreven in 2018	+60	0	0	+6	+66
Bestandscorrectie 31-12-2018	+2	+1	0	-1	+2
Stand 31-12-2018	1036	57	5	39	1137

Het aantal leden en donateurs is in 2018 toegenomen met 26. Het aantal leden per 31 december wat een beroep doet op de coulanceregeling voor de contributiebetaling bedraagt 21.

1.3 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 2018 bedraagt: 25 (exclusief 7 bestuursleden).

1.4 Jaarlijkse ledendag, Algemene ledenvergadering

Op 7 april 2018 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 2017, de begroting 2018, het activiteitenplan voor 2018 en de samenwerking met BEZT. Mevr. Monique Aarts was als voorzitter van BEZT in het ochtenddeel onze gast.

1.5 Bestuur

In de algemene ledenvergadering van 7 april 2018 is Emile van Rijn benoemd tot bestuurslid en heeft daar de taak van secretaris op zijn schouders genomen. Voor bestuurslid Pieter Rutsen verliep zijn eerste bestuurstermijn. Met algehele instemming is Pieter voor zijn 2^e termijn benoemd.

In de tweede helft van 2018 werd het bestuur geconfronteerd met de soms bijzondere zware gevolgen van het hebben van NF bij twee van haar bestuursleden, die een grote impact hebben op het uitvoeren van de bestuurlijke werkzaamheden. Dit heeft geleid tot zeer beperkte bijstellingen van de activiteiten. Een enkele regiobijeenkomst en enkele afspraken zijn geannuleerd. Het was voor allen een bijzonder zwaar jaar.

Het bestuur is op zoek naar invulling van de openstaande vacatures voor communicatie/pr en fondsenwerving.

De samenstelling van het bestuur per 31 december 2018 luidt als volgt:

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

Het bestuur is in 2018 bijgestaan door:

Wim Looze, vrijwilliger, onbezoldigd adviseur
Jeroen Schoot, vrijwilliger

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.

1.6 Beveiligingsbeleid

Op de laatste bestuursvergadering van 2018 is het beveiligingsbeleid geëvalueerd. Er werden geen datalekken over 2018 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 PGOsupport, aan deze functionaris is een verslag van de evaluatie toegestuurd.

Er bestaan 'bewerkerovereenkomsten' 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.

1.7 Medische Advies Raad (MAR)

Op 13 maart 2018 hebben de leden van de MAR, kamer NF1/Legius syndroom, 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 2017 besproken. Ook worden de lopende wetenschappelijke onderzoeken en de laatste medische ontwikkelingen besproken.

Voor de NF2/Schwannomatose kamer heeft geen bijeenkomst plaatsgevonden. Het ontbreken van een expertisecentrum NF2/Schwannomatose lag hieraan ten grondslag. De NFVN blijft ijveren voor het verkrijgen van een expertisecentrum voor deze groep.

De samenstelling van de MAR is eind 2018 als volgt:

- Mevrouw dr. Monique Anten neuroloog, MUMC⁺
- Mevrouw dr. C.E. Catsman-Berrevoets kinderneuroloog, Erasmus MC
- De heer prof. dr. Y. Elgersma hoogleraar moleculaire neurobiologie, Erasmus MC
- 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, Erasmus MC
- Mevrouw dr. I.C. Notting oogarts, LUMC
- Mevrouw dr. R. Oostenbrink kinderarts, Erasmus MC
- 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, UMCU
- De heer dr. W. Taal neuroloog, Erasmus MC.

2. Belangrijke succesvoorwaarden

- **Samenwerking**
- **Verwerven van financiële middelen, inkomsten en uitgaven 2018**
- **Bekendheid NF, pers, presentatie op symposia, congressen en andere bijeenkomsten**
- **Verbreding kennis, opleidingsdagen vrijwilligers, bezochte symposia, congressen en andere bijeenkomsten**

2.1 Samenwerking BEZT en NFK

Na een enthousiaste start met een presentatie van Monique Aarts (de voorzitter van BEZT, Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren) op onze ledendag op 7 april, kwamen de ontwikkelingen stil te liggen. De oorzaak hiervan is tweeledig. Inhoudelijk misschien wel de belangrijkste is dat het nieuwe subsidiekader voor pg-organisaties van VWS voor 2019-2022 ons aanstuurt naar het gemeenschappelijk inrichten van een backoffice (de belangrijkste doelstelling van BEZT) én dat het NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties) zich nadrukkelijk aanbiedt als mogelijke backoffice organisatie. De tweede reden van het stil komen liggen van BEZT-activiteiten is, waar wij als vrijwilligers bij patiëntenorganisaties vaak mee te maken hebben, het uitvallen van menskracht door persoonlijke omstandigheden.

Het inrichten van een gemeenschappelijk backoffice blijft de hoofddoelstelling van zowel BEZT als onze vereniging. Er heeft in 2018 al overleg plaatsgevonden tussen het NFK en BEZT hoe wij nu de verdere samenwerking moeten invullen. Opties zijn om dit als onderliggende verenigingen van BEZT zelfstandig bij het NFK onder te brengen of dat BEZT nog een specifieke taak heeft en als koepel de backoffice activiteiten bij het NFK onderbrengt. Begin 2019 dient snel een nieuw pad te worden uitgezet door NFK, BEZT en onze vereniging.

In onze subsidie aanvraag voor 2019 hebben wij in 2018 hier al op vooruitgelopen door te kiezen voor het onderbrengen van de backoffice bij het NFK. Hier mogen wij in 2019 al € 10.000,- extra subsidie voor ontvangen om dit traject te realiseren. Ook BEZT heeft bij het NFK-subsidie aangevraagd en verkregen voor ondersteuning met een beleidsmedewerker.

2.2 Samenwerking Dutch Brain Council (DBC)

Onze vereniging heeft de ontwikkelingen binnen DBC verder gevolgd en is lid van het samenwerkingsverband. Door de uiteindelijke keuze voor aansluiting bij het NFK hebben wij gekozen om onze activiteiten binnen het DBC te moeten minimaliseren. Wij volgen de ontwikkelingen vanaf de zijlijn. Het is jammer te moeten constateren dat eind 2018 onenigheid is ontstaan in het bestuur van DBC en de actief betrokken partijen. In 2019 zullen wij de ontwikkelingen verder volgen en ons beraden of het nog zin heeft lid te blijven van DBC.

2.3 Samenwerking NF Patients United (NFPU)

In 2018 is verder vormgegeven aan de inrichting van de NFPU. Op het congres in Parijs (Joint Global Neurofibromatosis Conference) is een definitief Europees bestuur gekozen. Onze vereniging is in dit bestuur vertegenwoordigd door Marcel Caubo (RA) die de functie van penningmeester uitvoert. Ton Akkermans heeft deze functie daarvoor als interim uitgevoerd.

2.4 Joint Global Neurofibromatosis Conference, Parijs 2018

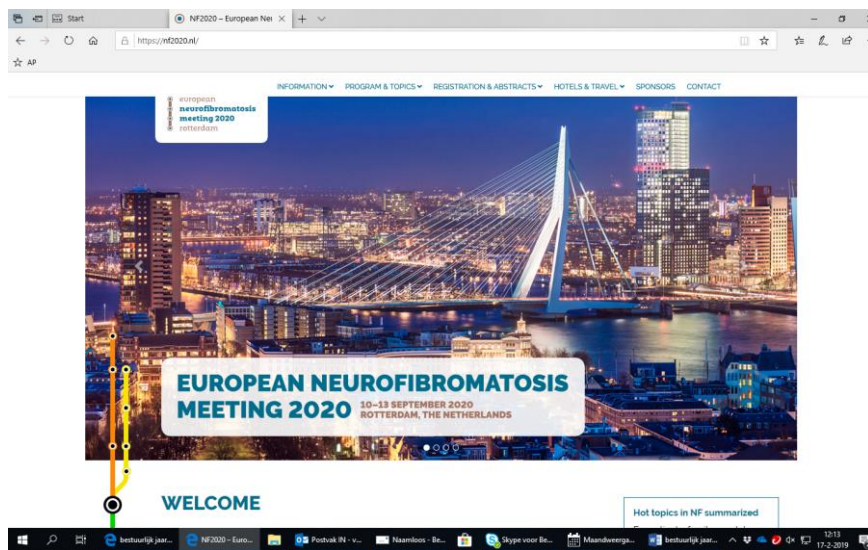
Van 2 tot en met 6 november vond in Parijs de Joint Global Neurofibromatosis Conference plaats. Irene Caubo heeft onze vereniging op dit congres vertegenwoordigd. Op het congres vindt afstemming plaats tussen onderzoekers (wereldwijd) over belangrijke bevindingen en

ontwikkelingen. In Parijs kwam in het bijzonder mogelijke medicatie bij MPNST en PNF naar voren. Nieuwe onderzoeken op dit gebied worden bijna overal opgestart.

2.5 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 Europacongres 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. Deze voorziening is in 2018 opgehoogd met € 5.000,-.

In 2018 is al hard gewerkt aan de invulling van het programma en aan het neerzetten van een website voor de organisatie van dit congres (www.nf2020.nl). Deze website vormt het platform waarop alle informatie over dit congres gepresenteerd wordt.



2.6 Samenwerking VSOP

De VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) 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 bezighouden met goede zorg vanuit patiënten perspectief of juist de goede inrichting van deze zorg. Wij hebben in 2018 afscheid moeten nemen van Ildikó Vajda. Zij heeft een carrièrestap gemaakt en is nu werkzaam als beleidsadviseur bij de STZ-ziekenhuizen (topklinische zorg). Haar werkzaamheden worden overgenomen door Anouk van Velzen.

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 Individueel zorgPlan (IzP), het vastleggen van afspraken over goede zorg voor een individuele patiënt in een zorgplan tussen behandelaren en patiënt.

Het project Samen beslissen is in 2018 afgerond. Voor ons zijn binnen dit project (onder meer) de kosten bepaald voor het in standhouden van ons zorgnetwerk en de meest in aanmerking komende financieringsbron. De kosten worden geschat op ca € 100.000,- en voor financiering wordt verwezen naar de beschikbaarheidsbijdrage van het ministerie van VWS. In 2019 zal zowel door het VSOP als door ons expertisecentrum hier verder naar gekeken worden.

Daarnaast is de VSOP benoemd als vertegenwoordiger van de zeldzame aandoeningen in de adviescommissie voor nationaal erkende expertisecentra zeldzame aandoeningen. Tot onze spijt zijn de in 2017 ingediende aanvragen in 2018 afgewezen door het zich niet voldoende kunnen onderscheiden van de instellingen, door onvoldoende wetenschappelijk onderzoek.

2.7 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.

2.8 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. Ook houdt zij toezicht op de per lidstaat te ontwikkelen plannen voor het inrichten van goede zorg voor zeldzame aandoeningen. Irene Caubo ondersteunt ons bestuur als vertegenwoordigster.

2.9 Verwerven van financiële middelen

De jaarlijkse subsidie van het ministerie van VWS 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 uitvoeren van sponsoracties, in 2018 bijvoorbeeld: een jeugd-golf-toernooi, een actie met de diaconie en op het werk, een sponsorrit op een scootmobiel en de deelname aan de supportloop. Oud en jong hebben hieraan meegedaan. Onze vereniging is hen dank verschuldigd.

2.10 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 2018 mochten wij een bedrag aan giften voor algemene doeleinden ontvangen van € 15.213,-.

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 2018 een bedrag op van € 1.995,-.

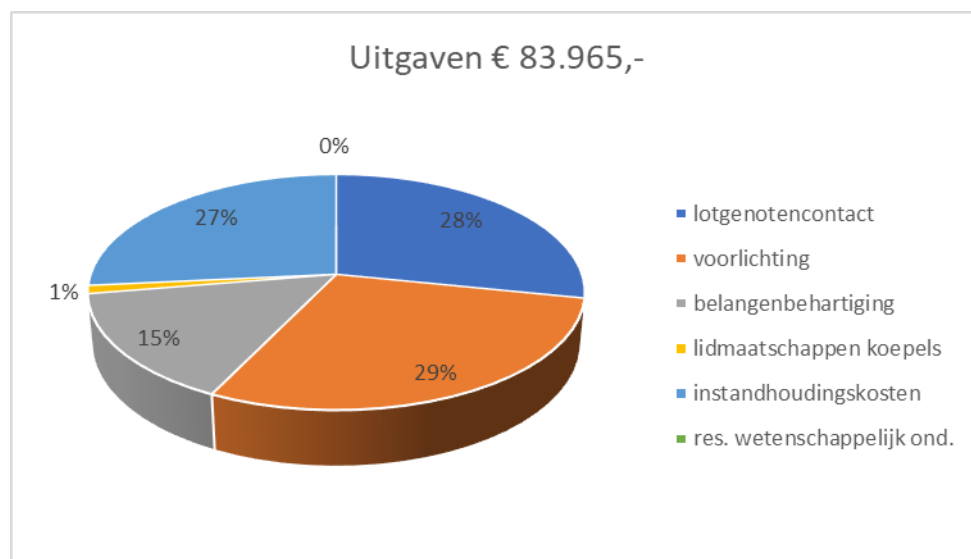
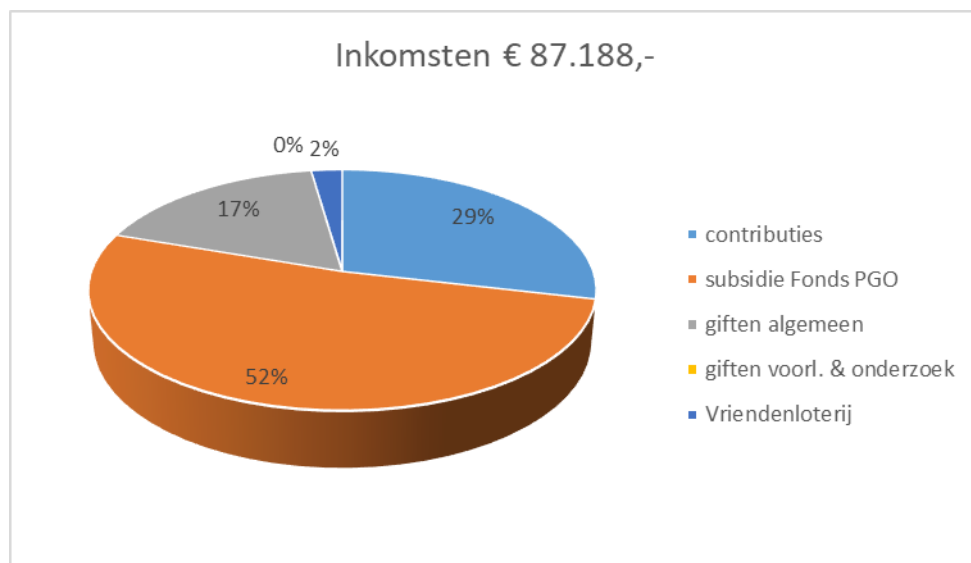
2.11 Verwerven van financiële middelen (wetenschappelijk onderzoek)

Wetenschappelijk onderzoek naar NF is vanzelfsprekend en hard nodig. Onze vereniging probeert hierbij te stimuleren. In 2018 zijn er specifieke verzoeken binnengekomen voor onderzoek naar MPNST en PNF. Beide aanvragen zijn einde van het jaar nog in behandeling (wacht op advies medische adviesraad, daadwerkelijke start en/of overige financiering).

Onze vereniging ontving een tweetal toezeggingen voor giften voor wetenschappelijk onderzoek die in 2019 worden gerealiseerd.

2.12 Inkomsten en uitgaven 2018

In het financieel jaarverslag wordt uitgebreid stilgestaan bij de jaarrekening 2018 (overzicht van inkomsten en uitgaven). In de volgende grafieken zijn die gegevens samengevat.



2.13 NF in de pers of op tv

In de maart editie van het blad Linda staat een interview en portretfoto van Yvette Eveleens. Dit in een reeks met verschillende mensen met een gezichtsafwijking met als thema hoe om te gaan met het op straat nagekeken te worden.

In het tv-programma 'Dokters versus Internet' (aflevering van 26 april) kwam Eveline aan het bod met haar NF1. De speciaal vervaardigde tv-animatie over NF1 is met toestemming van de KRO-NCRV op onze website geplaatst.

Op 23 december zijn er opnamen gemaakt van twee leden van onze vereniging voor het televisieprogramma 'Ik durf het bijna niet te vragen'. Dit programma wordt geproduceerd door BNN-VARA en in het voorjaar van 2019 uitgezonden.

2.14 Presentatie NF op symposia, congressen en andere bijeenkomsten

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

15 februari	VSOP en ZonMW, een netwerkbijeenkomst om de samenwerking tussen patiëntenorganisaties, onderzoekers en ondernemers te stimuleren.	Utrecht
27 maart	Spierziekten Nederland, symposium: De toekomst van de expertisecentra voor spierziekten	Rotterdam
9 april	PGO-support, congres: 'Impact! met patiënten perspectief met een presentatie van ons zorgnetwerk voor NF1	Utrecht
14 mei	Erasmus MC, presentatie aan studenten over NF1	Rotterdam
28 juni	Koepels patiëntenorganisaties, participatiedag: Gevolgen van de flexibele arbeidsmarkt.	Utrecht
30 september	PGO-support: deelname Supportloop 2018	Bergschenhoek
2 t/m 6 november	Joint Global Neurofibromatosis conferentie	Parijs
7 december	LUMC, afscheidssymposium Andel van der Mey: Op het scheidsvlak.	Leiden

2.15 Opleidingsdagen vrijwilligers

Op 9 en 10 november heeft de NFVN 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 zijn ervaringen uitgewisseld over het zorgnetwerk voor NF1 en men is onderling in gesprek gegaan over het gebruik van social media (onze Facebooksites en WhatsApp groepen).

2.16 Bezochte symposia, congressen en andere bijeenkomsten

De bestuursleden hebben ter bevordering van kennis en voor het onderhouden van contacten met andere (patiëntenorganisaties) in 2018 de volgende bijeenkomsten bezocht:

16 januari	Overleg Stichting NF	Amsterdam
17 januari	PGO-support, Voorbereiding/overleg supportloop 2018	Utrecht
22 januari	Nieuwjaarsbijeenkomst patiëntenorganisaties	Utrecht
25 januari	Opleidingsdag Zorgnetwerk NF1 (NF1-RA)	Rotterdam
5 februari	Ieder(in), Taskforce Zeldzaam	Utrecht
6 februari	Kennisagenda dermatologie	Utrecht
9 februari	Kwaliteitscommissie Zorgnetwerk NF1	Rotterdam
19 februari	MUMC+, teamoverleg NF1	Maastricht
21 februari	Voorlichtingsbijeenkomst VWS over nieuw subsidiekader 2019-2022	Utrecht

23 februari	PGO-support/MEO-overleg Impact analyse	Utrecht
28 februari	Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen	Utrecht
5 maart	PGO-support, enquêtetool SPIDOX	Utrecht
7 maart	Erasmus MC-overleg MEK-remmers	Rotterdam
8 maart	VSOP, individueel zorgplan NF1 en NF2	Soest
12 maart	leder(in), Taskforce Zeldzaam	Utrecht
13 maart	VSOP, klankbordgroep borging toetsing expertisecentra	Soest
19 maart	PGO-support, netwerk PGO	Utrecht
21 maart	Roche, patiëntenorganisaties dag	Woerden
22 maart	Novartis, gezondheidszorg 2018	Utrecht
26 maart	Erasmus MC, overleg Taal-Wiemer, MPNST-onderzoek	Rotterdam
5 april	Lobby bijeenkomst PGO, beleidskader subsidie VWS	Utrecht
9 april	VSOP, Borging patiënten perspectief landelijke toetsing expertisecentra zeldzame aandoeningen	Utrecht
16 april	leder(in), Taskforce Zeldzaam	Utrecht
19 april	Erfocentrum, vroeg signalering	Amersfoort
14 mei	Kempenhaeghe, werkgroep PROM CNL (telefoon conferentie)	Barendrecht
17 mei	PGO-support, Voorbereiding/overleg supportloop 2018	Utrecht
24 mei	VSOP, platform kwaliteitsstandaarden	Utrecht
29 mei	Voorlichtingsbijeenkomst VWS over nieuw subsidiekader 2019-2022	Utrecht
20 juni	VSOP, ledenvergadering	Amersfoort
23 juni	Stichting Noonan, bijwonen bestuursoverleg	Utrecht
3 juli	Novartis, databescherming	Utrecht
4 juli	leder(in), Taskforce Zeldzaam	Utrecht
9 juli	Voorlichtingsbijeenkomst VWS over nieuw subsidiekader 2019-2022	Utrecht
12 juli	Erasmus MC-afspraak NF1 poli, voorstellen Sarah van Dijk	Rotterdam
4 september	NFK, Strategiesessie	Utrecht
6 september	PGO-support, privacy voorlichting AVG en onderzoek	Utrecht
17 september	NFK, inrichten backoffice	Utrecht
20 september	VSOP, evaluatie project Samen Beslissen	Utrecht
4 en 5 oktober	NFPU, openen bankrekening in Wenen	Wenen
8 oktober	PGO-support, netwerk PGO	Utrecht
15 oktober	VSOP, afstemming belangenbehartiging i.v.m. vertrek Ildikó Vajda	Amersfoort
18 oktober	Erasmus MC, NF2020 Rotterdam	Rotterdam
5 november	NPCF, congres Visie op zorg in 2030, bezocht door Adrie Putman (regio Oost).	Hilversum
15 november	NFK, backoffice en BEZT	Utrecht
22 november	NFK, Raad van belangenbehartiging	Utrecht
27 november	leder(in), Taskforce Zeldzaam	Utrecht
10 december	Novartis, Jet Bussemaker over "Gepersonaliseerde zorg en behandeling"	Utrecht
18 december	Erasmus MC, NF2020 Rotterdam	Rotterdam

3. 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.

3.1 Netwerk voor zorgverlening aan patiënten met NF1

Het project Samen Beslissen waarin de NFVN participeerde is in 2018 afgerond. Ons doel was duidelijkheid te verkrijgen in de kostenstructuur van het onderhouden van een zorgnetwerk en daarvoor aanvullende financiering te verkrijgen. Voor het NF1 netwerk worden de jaarlijkse kosten geschat op € 98.000,-. Er heeft op diverse momenten overleg plaatsgevonden door het VSOP (onze ondersteuningskoepel) met ons expertisecentrum (Erasmus MC), het ministerie van VWS en zorgverzekeraars. In 2019 wordt de uitdaging de daadwerkelijke financiering te effectueren en het daardoor mogelijk maken van het aanstellen van een netwerkbeheerder.

Op 25 januari 2018 heeft er in het Erasmus MC een eerste Netwerkbijeenkomst plaatsgevonden van onze artsen in het zorgnetwerk voor NF1. Naast het informeren over de werkwijze van het netwerk en de kwaliteitscommissie was deze bijeenkomst vooral bedoeld voor het uitwisselen van specifieke kennis en ervaringen over de behandeling van NF1. Onderwerpen die in dit kader aan de orde kwamen: Opticus Pathway Glioom, diagnostiek NF1, MPNST en casuïstiek, intracranieële tumoren.

In 2018 hebben wij afscheid moeten nemen van onze voortrekker van het zorgnetwerk Ildikó Vajda bij het VSOP. In haar opvolging is voorzien door Anouk van Velzen (VSOP) die vanaf 1 januari 2019 de taken op zich neemt.

3.2 Netwerk voor zorgverlening aan patiënten met NF2

In 2018 is het 2^e verzoek van het LUMC (Leiden) voor het toekennen van de status expertisecentrum voor NF2 door de beoordelingscommissie wederom niet toegekend. Het struikelblok hierbij blijft het zich onvoldoende kunnen onderscheiden met wetenschappelijk onderzoek naar NF2. De NFVN blijft nauw samenwerken met het LUMC. Concentratie van zorg is nodig.

3.3 Zorgstandaarden voor NF1 en NF2

Het aanbieden van de zorgstandaarden voor NF1 en NF2 (kwaliteitsstandaarden) voor inschrijving in het register bij het Zorginstituut Nederland (ZiN) heeft in 2018 veel inspanning gevergd. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) wilden in eerste instantie niet meewerken bij het gezamenlijk aanbieden van deze kwaliteitsstandaarden. Hier speelde het zeldzame karakter van zowel NF1 en NF2 een doorslaggevende rol. Uiteindelijk hebben wij samen, met een verklaring van geen bezwaar van ZN, de kwaliteitsstandaarden wel kunnen aanbieden aan ZiN. De verklaring van geen bezwaar houdt in dat ZN zich kunnen vinden in de kwaliteitsstandaarden maar dat zij zich gezien de beperkte doelgroep niet zullen richten op specifieke zorginkoop. ZN laat de concentratie van zorg over aan de zorgverleners (ziekenhuizen) en de patiëntenorganisatie.

Zowel ZiN als ZN complimenteerde de inhoud van de kwaliteitsstandaarden vooral op de inbreng van het patiënten perspectief. De kwaliteitsstandaarden NF1 en NF2 zijn op 27 november 2018 in het register opgenomen.

3.4 Project: Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen

Aandoening specifiek individueel zorgplan voor NF1 en NF2, Anouk van Velzen => 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 patiënten perspectief 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 heeft vertraging opgelopen door het vertrek van de projectleider Ildikó Vajda en loopt nu door in 2019. Anouk van Velzen zal vanaf 1 januari 2019 dit project afronden.

3.5 Project: E-learning

Modules over zeldzame aandoeningen voor kinderartsen, jeugdartsen en huisartsen, Marloes van Engelen => Erfocentrum

Het werkpakket (vroeg)signalering voor zeldzame aandoeningen heeft in 2018 een drietal modules opgeleverd voor kinder-, jeugd- en huisartsen waarbij zij (extra) kennis kunnen opdoen voor het sneller kunnen vaststellen van (het vermoeden op) NF1. De verschillende artsen hebben toegang tot deze kennismodules via de websites van hun beroepsvereniging.

3.6 Onderzoek: Verbindingen in de hersenen

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) neuronnen waardoor de 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.

3.7 Onderzoek: Face IT voor jongeren

Onderzoek naar een online interventie voor jongeren met een zichtbare aandoening, Marije van Dalen => Erasmus MC

In het Erasmus MC – Sophia kindziekenhuis start een onderzoek naar de online interventie Face IT voor jongeren. Face IT voor jongeren is een in Engeland ontwikkelde interventie voor jongeren met een zichtbare aandoening. Face IT voor jongeren is een online interventie die je thuis vanaf je eigen computer kunt volgen. De interventie probeert door middel van informatie, afbeeldingen, video's, invuloefeningen en quizen de emotionele weerbaarheid van jongeren met een zichtbare aandoening te verbeteren. Onze vereniging is actief betrokken bij het werven van deelnemers voor dit onderzoek.

3.8 Onderzoek: Mondfuncties en orale aspecten

Kwaliteit van leven van mensen met NF1. Stanimira Kalaykova => Radboud UMC

Wij hebben deelgenomen aan een vragenlijstonderzoek over de mond en het gebit bij NF1. Dit onderzoek werd verricht door het de afdeling Tandheelkunde van het Radboud UMC in samenwerking met het Erasmus MC. Door de vragenlijst werd verkend of er bepaalde mond gerelateerde klachten leven bij mensen met NF1. Op onze jaarlijkse ledenvergadering op 7 april 2018 werden tussenresultaten gepresenteerd. Bijzonder was daarbij dat bij mensen met NF1 kaakbotafwijkingen werden gezien en dat orale neurofibromen mogelijk frequent voorkomen. Op de ledenvergadering is afgesproken dat de uiteindelijke resultaten worden verwerkt in een nieuw uit te geven folder (2019).

3.9 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.

Onderzoek: Lamotrigine (NF1-EXCEL), Jesminne Castricum => Erasmus MC

Het ondersteunen en participeren in het Lamotrigine onderzoek Erasmus MC met mogelijke medicatie ter behandeling van leer- en gedragsstoornissen. De inclusie (het werven van deelnemers) is begin 2018 noodgedwongen stopgezet wegens leveringsproblemen van het medicijn. Dit is nu opgelost en verwacht wordt dat in 2019 wordt gestart met verdere inclusie in Barcelona.

Onderzoek: NF1 en motoriek, Rianne Oosterbrink => Erasmus MC

Het gestructureerd beoordelen van motorische ontwikkelingsproblematiek door de kinderfysiotherapeut bij jonge kinderen met NF1 en het onderzoeken van de effecten van gerichte fysiotherapeutische begeleiding. Inmiddels zijn er 30 kinderen die aan dit onderzoek meedoen (geïnccludeerd) en fysiotherapie ondergaan. De herhaalde metingen na interventie vinden vooral in 2019 plaats evenals het voorzetten van de inclusie.

Onderzoek: VOLG Erasmus/Kempinhaeghe, André Rietman, Jeroen Legerstee => Erasmus MC; Sandra van Abeelen => Kempinhaeghe

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 Kempinhaeghe).

Onderzoek NF1 en MPNST (kanker) 1, Walter Taal => Erasmus MC

Voorloopstudie bio markers, indicatoren in het bloed die ontwikkeling van MPNST kunnen aangeven.

Dit deel bestudeert bio markers in het bloed die mogelijk indicatief zijn voor de aanwezigheid van kwaadaardige tumoren (MPNST) in NF1 patiënten. Er 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 zijn veelbelovend, op basis van microRNAs in het serum kan duidelijk onderscheid gemaakt worden tussen gezonde proefpersonen en NF1 patiënten maar ook tussen NF1 patiënten met en zonder MPNST.

Dit project heeft inmiddels ook geleid tot een samenwerking met de afdelingen Kindergeneeskunde en Klinische Genetica van het Erasmus MC en de groep van Prof. Mautner in Hamburg. Ideeën hoe we dit onderzoek verder kunnen uitbouwen worden momenteel ontwikkeld. Een deel van de onderzoeksgelden m.b.t. het project NF1 en MPNST zal worden aangewend voor de TRAIN-studie - TRAMetinib In NF1 related plexiform neurofibromas die in 2019 van start zal gaan.

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.

In 2018 bleek de kwaliteit van de onderzoek data onvoldoende. In de gegevensset was sprake van veel missende waarden (een veel voorkomend probleem bij retrospectief onderzoek). In 2019 wordt

bezien hoe hier mee om te gaan richting het beantwoorden van de vraagstelling en het schrijven van het manuscript.

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

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

Afgerond in 2018 met publicatie:

Eur Thyroid J. 2018 Jun;7(3):155-161. doi: 10.1159/000488706. Epub 2018 Jun 5. Thyroid Gland 18F-FDG Uptake in Neurofibromatosis Type 1. Van Lierop ZYGJ1, Jentjens S2, Anten MHME1,3, Wierdsma R2, Stumpel CT3,4, Havekes B5, van Kroonenburgh MJPG3,2.

Conclusie: Hoewel NF1-patiënten geen verhoogd risico op schildklier-incidentalomen op PET/CT lieten zien in vergelijking met eerdere studies met niet-schildklierkankerpatiënten, toont de incidentie aan dat bewustzijn van een mogelijke schildklieraandoening belangrijk is.

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 loopt door in 2019.

Onderzoek: NF1 en de waarde van PET/MRI, P. van Iersel en Monique Anten => MUMC+

Retrospectieve studie in het MUMC, waar de PET-CT vergeleken zal worden met een PET-MRI bij een kleine populatie NF-1 patiënten.

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.

Afgerond in 2018 met publicatie:

Nucl Med Commun. 2018 Nov;39(11):961-968. doi: 10.1097/MNM.0000000000000889. Evaluation of the most commonly used (semi-)quantitative parameters of 18F-FDG PET/CT to detect malignant transformation of neurofibromas in neurofibromatosis type 1. Brinkman M1, Jentjens S2,3, Boone K2, Anten M1,4, Stumpel CTRM4,5, Nelemans PJ6, van Kroonenburgh MJPG2,4.

Conclusie: Zie de publicatie.

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 preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD=embryoselectie) in verband met NF1, of zij zijn doorgedaan hiermee en of er een zwangerschap is ontstaan. Ook 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 loopt door in 2019.

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 bij gehouden 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. Met dit beschrijvende onderzoek kan aangetoond worden wat de meerwaarde is van deze transitiepoli (loopt door in 2019).

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

Online registratie om het vóórkomen van NF2 in Nederlandse populatie te kunnen bepalen. Het raamwerk voor een nationaal web-based registratie en datamanagement- systeem is opgezet in het LUMC. Voor deelname aan dit register zijn alle academische ziekenhuizen in Nederland benaderd. Dit zal ook een idee kunnen geven hoe de zorg voor NF2 over het land verdeeld is. De vernieuwde privacy wet- en regelgeving vraagt om zorgvuldige toetsing van lokale medisch ethische commissies. In 2018/2019 wordt dit in een aantal centra getoetst. Daarnaast heeft het onderzoek in het LUMC in 2018 zich gefocust op de presentatie en screening van mensen met NF2.

3.10 Stichting Neurofibromatose

Naast onze vereniging is de Stichting Neurofibromatose actief. De stichting heeft een duidelijke focus: geld ophalen voor wetenschappelijk onderzoek. De stichting richt zich daarbij in eerste instantie op NF1, maar sluit de andere vormen (NF2, Schwannomatose en het Legius syndroom), niet uit. De stichting en de vereniging werken goed samen en versterken elkaar daar waar mogelijk. Op 16 januari 2018 heeft er een afstemmingsoverleg plaatsgevonden tussen de Stichting en onze vereniging waarin is uitgesproken dit jaarlijks te herhalen.

3.11 Stichting Kitty

In 2018 zijn de eerste contacten gelegd met de Stichting Kitty. Kitty initiatiefnemer van Stichting Kitty is NF2 patiënt. Zij besloot samen met haar broer John Reijbroek deze stichting op te zetten met als doel geld op te halen om onderzoek naar NF2 mogelijk te maken. De stichting en de vereniging werken goed samen en versterken elkaar daar waar mogelijk.

4. 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.

4.1 Werk

Op de website van de NFVN wordt informatie gepubliceerd over werk en het hebben van een aandoening in de OEK gids (een eindproduct van het afgesloten project Op Eigen Kracht aan het werk). Deze informatie is in 2018 elk kwartaal geactualiseerd. Ook het ledenblad NF werd gebruikt om leden attent te maken op de juiste handwijze als de progressie van de klachten het werk niet meer (gedeeltelijk) mogelijk maakt.

In juni 2018 is in de regiocontactgroep Noord de workshop 'Vitaal aan het werk' gehouden. Adrie Putman (regio Oost) heeft zijn medewerking verleend aan een onderzoek door het Coronel instituut (AMC) getiteld 'Werken met een chronische aandoening'.

4.2 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.

4.3 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). In het ledenblad NF is in het oktobernummer het artikel 'passend onderwijs – een kleine wegwijzer' opgenomen.

4.4 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 voeren.

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.

5. 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.

5.1 Ervaringskennis

Onze vereniging participeert al enige jaren samen met een drietal andere patiëntenorganisaties in 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. Op de website staan nu 331 ervaringsverhalen gepubliceerd (een toename met 13 ervaringsverhalen) en zijn de webpagina's die op onze vereniging betrekking hebben zo'n 250 keer bezocht. Onze vereniging zal in 2019 het gebruik van ervaringsverhalen met het aanbieden van tips verder stimuleren.

5.2 Regionale contactgroepen

De regionale contactgroepen vormen een wezenlijk deel van onze vereniging. De NFVN ondersteunt deze contactgroepen waar mogelijk. Omdat de eigen zorgvraag bij de vrijwilligers regiocontactgroepen soms hoog is, heeft de NFVN in 2018 gezocht naar betere ondersteuning. Hannie van Essen (bestuurslid met aandachtsgebied lotgenotencontact) en Joke Zephat (extern adviseur) hebben de volgende afspraken gemaakt:

- Er is minimaal 2 x per jaar contact met alle regiogroepen. 1 keer telefonisch en 1 keer door een bezoek te brengen of workshop te verzorgen;
- Joke maakt van elke workshop een kort verslagje dat naar Hannie en Pieter Rutsen (bestuurslid met aandachtsgebied vrijwilligers) gaat;
- Met elke regiogroep is besproken dat het streven is om 2 vrijwilligers te hebben, die zorg kunnen dragen voor de continuïteit. Eén trekker en een 2e vrijwilligers die taken kan overpakken als het nodig is;
- Joke en Hannie bespreken twee keer per jaar de stand van zaken en zij geven nadrukkelijk aan dat zij te benaderen zijn bij vragen;
- Het vrijwilligersweekend is een belangrijke ondersteuningsmogelijkheid, dus vrijwilligers regiogroepen worden geacht hierbij aanwezig te zijn.

De regionale contactgroepen kwamen in 2018 bijeen op de volgende data:

- Regio Noord: vrijwilligers Tjitske Walda en Nelleke. De groep bestaat 15 jaar! Op: 7 maart, 13 juni en 13 oktober.
- Regio Noord Holland: vrijwilligers Edith Heinhuis en Manuela Broek/ Sandra van Zoelen. Op: 27 januari, 21 april, 22 september en 10 november.
- Regio Midden: vrijwilligers Henriëtte de Ruiten- van Essen en Hilde van Rijnsoever nemen het stokje over van Peter en Henny Koelewijn. Op: 17 februari, 2 juni en 13 oktober.
- Regio Oost: vrijwilligers Adrie Putman en Eddie Putman. Op de bijeenkomst van 20 januari heeft Eddie het stokje overgenomen van Janita Velthoen. Op: 20 januari, 26 mei en 15 september.
- Regio West: vrijwilligers Hannie en Gabriel van Essen. Op: 20 januari, 24 maart, 2 juni en 15 september.
- Regio Zuid West: vrijwilligers Christian en Marion van Meer. Op: 3 februari, 26 mei en 6 oktober.
- Contactgroep 30-50: vrijwilligers Pieter Rutsen en Anouk ter Haar: 17 maart en 3 november.

De inzet van vrijwilligers in de regio is een zeer sterk punt. Lotgenotencontact voelt hierdoor als een soort thuiskomen.

In Regio Zuid is Marina van Doesburg na haar verhuizing naar Zuid-Limburg enthousiast van start gegaan met het organiseren van een eerste bijeenkomst in begin 2019.

De Groep Ouders met jonge kinderen (OMJK) heeft in 2018 geen bijeenkomst georganiseerd, mede omdat de vrijwillige ondersteuners (Astrid Saman en Jelein Oppeneer) zelf veel met zorgen te kampen hadden. Er is gericht gezocht naar opvolging en dankzij het enthousiasme van Marjon Zijta-Nijhuis is eind 2018 gekozen voor een vernieuwde opzet met circulerende bijeenkomsten van OMJK in alle regio's. Te starten in 2019.

In 2018 hebben de contactgroepen gebruik gemaakt van een van de volgende workshops:

- Workshop Effectief communiceren (met de arts of met de omgeving)
- Workshop Vitaal aan het werk
- Workshop Zorg op maat

Deze workshops ondersteunen en stimuleren het gebruik van de nieuwe informatiematerialen en de OEK-hulpmiddelen (gericht op het verhogen van het werkvermogen).

Workshopbijeenkomsten in 2018

- Regio Noord: 13 juni, workshop Vitaal aan het werk.
- Regio Noord-Holland: 22 september, workshop Zorg op maat.
- Regio Midden: 17 februari, Ondersteuning bij overdracht begeleiding, gecombineerd met workshop Effectief communiceren.
- Regio Oost: 20 januari, workshop Effectief communiceren (met de arts).
- Regio West: Er was dit jaar geen behoefte aan een workshop.
- Regio Zuid West: 6 oktober, workshop Onbegrip en effectief communiceren.

5.3 Landelijke contactdagen

Naast de contactdagen die regionaal worden georganiseerd, hebben in 2018 ook enkele landelijke contactdagen plaatsgevonden. Per leeftijdscategorie vindt eenmaal per jaar een bijeenkomst plaats in een zeer ontspannen sfeer en op een leuke locatie. Deze bijeenkomsten zijn vooral bedoeld om de contacten te verbreden en de deelnemers te laten ervaren dat zij niet alleen staan.

- 2 juni: Uitje gezinnen en 30+: Bezoek aan het Spoorwegmuseum te Utrecht, een uitje voor hele gezinnen met jonge kinderen en de groep 30 plus.
- 30 juni: Jongeredag: 'Onze jongeren voor één dag boer.' Op deze dag hebben jongeren door sport en spel elkaar beter leren kennen en maakten zij ook kennis met de werkzaamheden op een boerderij.

5.4 Jaarlijkse ledendag, 7 april 2018 (symposium, middagdeel)

Onze jaarlijkse ledendag is een belangrijk moment waarop onze leden met elkaar in contact komen. Op het middagsymposium kwamen 180 deelnemers bijeen (inclusief kinderen). Het nuttige werd met het aangename verenigd. Naast uitgebreide contactmogelijkheden bij de lunch en de borrel kwam in het symposium aan de orde:

- Onderzoek naar NF1 en cognitie met behulp van hersenstimulatie (TMS), drs. J. (Jesminne) Castricum;
- NF2 multidisciplinaire poli en ontwikkeling naar expertisecentrum LUMC, dr. A. (Aniel) van der Mey;
- Mond en het gebit bij Neurofibromatose type 1 (NF1), dr. S. (Stanimira) Sparreboom-Kalaykova;

- 'Wat hebben leer- en gedragsproblemen met NF1 te maken?', verslag van lopende onderzoeken bij het expertisecentrum Encore (volgen van kinderen door de jaren heen: motorische, sociale, emotionele en gedragsproblemen), drs. A. (André) Rietman.

5.5 Supportloop Bergschenhoek, 30 september 2018

Onze vereniging heeft met 32 deelnemers meegelopen in de 2^e 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 € 652,-.

5.6 Social media

Onze vereniging is actief op facebook met een tweetal besloten groepen, de groep 'NFVN' met 313 deelnemers en de groep 'Ouders met kinderen met NF' met 222 deelnemers. Via deze facebookgroepen worden veel vragen gesteld en op basis van ervaringskennis onderling beantwoord. Ook kent de website www.neurofibromatose.nl een besloten forum waar ervaringen worden uitgewisseld. De substantiële groei op facebook kent echter zijn invloed op het gebruik van ons klassieke forum op onze website. Op het forum zijn in 2018 12 onderwerpen geplaatst waarop 15 keer is gereageerd. Deze onderwerpen hebben een meer medisch/persoonlijk karakter.

5.7 Telefonische helpdesk en vragen via 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.

6. 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.

6.1 Website NFVN

De website 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: 35.294
- Aantal sessies: 46.510
- Aantal sessies per gebruiker: 1,32
- Bij de bezoeken worden gemiddeld 3,05 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 2018 valt onder het hoofdmenu 'Wat is NF' (vanzelfsprekend inclusief de 'home'-pagina). Samen met het gemiddeld aantal bezochte pagina's geeft dit aan dat de website vooral bezocht wordt als informatiebron over NF. De bezoekerscijfers zijn ten opzichte van 2017 wel iets gedaald.

Opvallend is dat na de invoering van het responsive design in 2017 (toegankelijk voor alle soorten apparaten) het gebruik in 2018 als volgt is verdeeld:

- Mobiel: 46,57%
- Desktop: 43,95%
- Tablet: 9,48%

6.2 Ledenblad NF

Onder de inspirerende aansturing van onze redacteur Luuk Kiers zijn er in 2018 vier edities van ons verenigingsblad NF uitgekomen met een oplage van 1200 stuks. NF is het informatie- en contactblad van en voor onze vereniging. Het blad biedt een platform voor patiënten, familieleden, specialisten, behandelaars, verzorgenden en andere betrokkenen. De redactie is bereikbaar op redactie@neurofibromatose.nl. 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.

6.3 Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal

Alhoewel er in 2018 de eerste stappen zijn gezet voor de ontwikkeling van nieuw voorlichtingsmateriaal zijn er in dit jaar geen nieuwe producten gerealiseerd. Hard gewerkt wordt wel aan nieuw materiaal voor:

- NF2, de verkorte brochure met informatie over NF2, deze informatiebrochure is bedoeld voor mensen met Neurofibromatose type 2 (NF2) als informatiedrager over zijn of haar aandoening die hij of zij kan overhandigen aan scholen, begeleiders of behandelaren in het eigen zorgcircuit of aan geïnteresseerde mensen in hun directe omgeving.
- Schwannomatose, de ontwikkeling van patiënteninformatie over deze zeldzame aandoening.

- Legius syndroom, de ontwikkeling van patiënteninformatie over deze zeldzame aandoening. Wij hopen voor alle drie initiatieven, in 2019 over te kunnen gaan tot het daadwerkelijk uitgeven en verspreiden.

6.4 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. In 2018 is de vormgeving van de Daisy Card zodanig aangepast dat er nu met betrekking tot de vormgeving een keuze is tussen een variant voor meisjes of jongens.

De Daisy Card is toegankelijk gemaakt via een aparte website, www.daisy.neurofibromatose.nl, in een beveiligde omgeving en met strikte toepassing van privacyregels. De kenmerken van NF1 zijn immers zeer persoonsgebonden. In 2018 zijn er 10 gepersonifieerde Daisy Cards aangevraagd en vervaardigd waarbij aangetekend kan worden dat in de tweede helft van dit jaar geen enkele aanvraag meer is ontvangen. In overleg met ons expertisecentrum zal in 2019 een besluit worden genomen over het al dan niet verder voortzetten.

6.5 Website Daisy

In 2018 is het bezoek aan de website www.daisy.neurofibromatose.nl bescheiden. 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: 532
- Aantal sessies: 630
- Aantal sessies per gebruiker: 1,18
- Bij de bezoeken worden gemiddeld 1,76 pagina's geraadpleegd.

6.6 Voorlichtingsfilms op onze website

Samen met de Stichting Noonan Syndroom is een voorlichtingsfilm van RASopathiesNET.org vertaald naar het Nederlands en onder meer op onze website geplaatst. Het gemeenschappelijke tussen Noonan syndroom en het NF1 syndroom zijn de leer en ontwikkelingsstoornissen.

In het TV programma 'Dokters versus internet' is NF1 behandeld waarbij eveneens een voorlichtingsfilm is vervaardigd over alle aspecten van NF1. Deze film is met toestemming van de producer en van de omroep eveneens op onze website geplaatst.

6.7 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:

Brochures

- Neurofibromatose type 1 (patiëntenbrochure)
- Niet altijd zichtbaar: sociaal-emotionele en leerproblemen bij kinderen en jongeren met NF1
- Spotlicht op jongeren met NF1: sociaal-emotionele en leerproblemen bij jongvolwassenen met NF1
- Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 1
- Neurofibromatose type 2 (patiëntenbrochure)
- Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 2

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

Speciaal drukwerk

- Patiëntenversie zorgstandaard Neurofibromatose type 1 (met ringband)
- Koen & Dapper
- Daisy, dat is meteen een heel verhaal
- Patiëntenversie zorgstandaard Neurofibromatose type 2 (met ringband)

Sinds oktober 2016 maakt onze vereniging voor de opslag en het voorraadbeheer gebruik van de diensten van het leerwerkbedrijf Stichting MEO.