



JAARVERSLAG 2015

NEUROFIBROMATOSE VERENIGING NEDERLAND

Inhoudsopgave

Het jaarverslag is ingedeeld naar de hoofddoelstellingen van de vereniging.

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

Bijlage: lijst van gebruikte afkortingen

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.

Netwerk voor zorgverlening aan patiënten met NF1 en NF2

De NfVN heeft haar eerder ingezette lijn voor het inrichten van een expertisecentra voor NF1 en NF2 gecontinueerd. Op basis van Europese richtlijnen heeft de Nederlandse minister van VWS eind 2013 een proces gestart om te komen tot de erkenning van (universitaire) medische centra als expertisecentra voor patiënten met zeldzame chronische aandoeningen. Het proces is gecoördineerd door de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Het heeft in het voorjaar van 2015 geleid tot een advies van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) aan de minister. Op 17 juni 2015 is de beslissing van de minister bekend gemaakt. Daarbij is ENCORE (Erfelijke Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam ErasmusMC), dat al langer door de NfVN wordt beschouwd als hét expertisecentrum voor patiënten met NF1 officieel erkend als het landelijke expertisecentrum voor NF1. In deze ronde bleek het helaas nog niet mogelijk te komen tot een soortgelijke erkenning van een expertisecentrum voor NF2. Daarvoor waren wel drie universitair medisch centra in beeld, namelijk het Maastrichtse MUMC+, het Leidse LUMC en het Nijmeegse Radboud UMC. Door het vooralsnog ontbreken van wetenschappelijk onderzoek bij deze instellingen op het gebied van NF2, was een officiële erkenning nog niet mogelijk. Het Radboudumc is door de minister erkend als expertisecentrum voor brughoektumoren exclusief NF2. Deze constatering heeft ertoe geleid dat de NfVN uit in 2015 verkregen donaties en opbrengsten van sponsoractiviteiten het onderzoek naar NF2 wil stimuleren.

Expertisecentra vormen het belangrijkste onderdeel van het landelijke zorgnetwerk dat de NfVN tot stand wil brengen. Hoewel NF1 op zichzelf wordt gerekend tot de groep van zeldzame aandoeningen, is de omvang van de patiëntenpopulatie te groot om door slechts één centrum gevolgd en behandeld te worden. Daarom zijn behandel- en interventiecentra naast het expertisecentrum noodzakelijk. In het verslagjaar zijn met het oog daarop diverse bijeenkomsten ('expertmeetings') in samenwerking met de VSOP door de NfVN georganiseerd, waarin de criteria om in aanmerking te komen voor de aanwijzing als behandel- of interventiecentrum zijn besproken. Op basis daarvan hebben zich diverse zorginstellingen aangemeld als kandidaat behandel- of interventiecentrum. Op 17 december 2015 is de derde *expertmeeting* gehouden, waarin de criteria voor behandel- en interventiecentra en de aanmeldingen zijn besproken. In dezelfde vergadering is van gedachten gewisseld over het rolspecifiek competentieprofiel voor de regievoerend arts.

In 2016 zal een en ander verder worden uitgewerkt.

Zorgstandaarden voor NF1 en NF2

In de eerste helft van het verslagjaar 2015 zijn de zorgstandaarden voor NF1 en NF2 tot stand gekomen. Een zorgstandaard beschrijft waaraan goede gezondheidszorg voor chronisch zieken (met een zeldzame aandoening) moet voldoen. Daarin wordt onder antwoord gegeven op de volgende vragen:

- welke zorg moet een patiënt krijgen?
- wat is de rol van de patiënt in het behandelproces?
- welke ondersteuning kan een patiënt verwachten van zorgverleners?

De zorgstandaarden zouden niet zijn gerealiseerd zonder de grote inzet die mevrouw dr. Ildikó Vajda, beleidsmedewerkster bij de VSOP hierbij heeft gegeven. De NFVN is haar daarom veel dank verschuldigd.

Zorgstandaarden zijn in de eerste plaats bestemd voor zorgverleners en mede daarom omvangrijk en vanwege het medisch jargon voor NF-patiënten minder toegankelijk. Daarom worden van de zorgstandaarden ook patiëntenversies gemaakt. De werkzaamheden aan de patiëntenversies worden in 2016 afgerond, zodat ze op korte termijn beschikbaar komen voor de leden van de NFVN en andere belangstellenden. De NFVN heeft van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars een subsidie voor de ontwikkeling van de patiëntenversies ontvangen.

De zorgstandaarden bestaan alleen in digitale vorm en kunnen via de website van de NFVN worden geraadpleegd.

Bevorderen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

Lamotrigine

Nadat in 2013 uit wetenschappelijk onderzoek was gebleken dat de toepassing van het medicijn *Simvastatine* bij leerproblemen van kinderen met NF1 niet tot de gewenste resultaten zal leiden, is het onderzoeksteam in het ErasmusMC in Rotterdam verder aan de slag gegaan met het onderzoek naar de toepassing van *Lamotrigine*. Dit medicijn wordt al met succes gebruikt bij epilepsiepatiënten: het beïnvloedt prikkels in de hersenen, die epileptische aanvallen kunnen veroorzaken.

Het bestuur van de NFVN heeft besloten in september 2015 op voorstel van professor Ype Elgersma (ErasmusMC/ENCORE) in 2016 een bedrag van € 5.000,- beschikbaar te stellen om het onderzoek naar de toepassing van Lamotrigine internationaal te verbreden door hierbij een onderzoeksgroep aan de *University of Manchester* (Verenigd Koninkrijk) te betrekken. Het bestuur hoopt dat hiermee ook een bijdrage kan worden gegeven aan het neerzetten van ENCORE als Europees (expertise)centrum voor NF1.

SPOT NF1

In 2012 is het project *Sociale en Psychologische Ondersteuning van Tieners en Twintigers met NF1* (SPOT-NF1) bij het ErasmusMC van start gegaan. Het werd opgezet om de psychologische en maatschappelijke begeleiding van deze jongeren en jongvolwassenen te verbeteren. Eind januari 2015 is in het ErasmusMC een terugkoppeldag georganiseerd waar de resultaten van het Nederlandse gedeelte van de studie aan de jongeren die hebben deelgenomen werden gepresenteerd. Het project kent ook een Belgische onderzoeksgroep in Leuven, die later is opgestart. Op de resultaten van het totaalproject hoopt drs. André Rietman (Gz-psycholoog en kinder- en jeugdneuropsycholoog) in 2016 te promoveren. Eind 2015 heeft hij een concepttekst aangeleverd voor de ontwikkeling van een voorlichtingsbrochure.

Sociaal functioneren van kinderen met NF1

De NFVN ondersteunt en participeert in het onderzoek van de Universiteit Leiden naar de communicatie tussen hersengebieden die het sociaal functioneren van kinderen met NF1 beïnvloeden. Doel is het verkrijgen van betere therapieën en/of medicatie.

In 2015 zijn in twee internationale wetenschappelijke tijdschriften publicaties verschenen over dit onderzoek.

NF1 en kanker

NF1 wordt regelmatig gezien met een ontwikkeling naar kwaadaardige tumoren. De ontwikkeling van deze tumoren is de voornaamste reden dat de gemiddelde levensverwachting van een NF1 patiënt met 10 tot 15 jaar wordt verkort. Vanuit een drietal verschillende patiëntinitiatieven is in 2015 geld bijeengebracht om onderzoek naar NF1 en kanker te stimuleren. De NFVN stelt op basis daarvan een

bedrag van € 30.000 ter beschikking stelt voor het gewenste onderzoek. In het najaar van 2015 heeft het bestuur van de NFVN een oproep laten uitgaan voor het indienen van onderzoeksvorstellen op dit terrein. Kort voor het einde van het jaar heeft dit geleid tot een tweetal voorstellen: één vanuit het ErasmusMC en één vanuit het LUMC. Na de beoordeling van de voorstellen door de Medische Adviesraad van de NFVN zal begin 2016 een besluit over de toewijzing van de voorstellen worden genomen.

Onderzoek NF2

Tijdens de procedure die heeft geleid tot de erkenning van expertisecentra voor zeldzame chronische aandoeningen is gebleken dat wegens het ontbreken van wetenschappelijk onderzoek op het terrein van NF2 nog geen expertisecentrum NF2 door de minister van VWS kon worden erkend. Het bestuur van de NFVN vindt dit vanuit het oogpunt van belangenbehartiging van de - weliswaar kleine - groep patiënten met NF2 een belangrijke tekortkoming. Het bestuur wil daarom het onderzoek naar NF2 stimuleren.

Net als voor de relatie tussen NF1 en kanker heeft het bestuur van de NFVN in het najaar van 2015 een oproep laten uitgaan voor het indienen van onderzoeksvorstellen op dit terrein. Kort voor het einde van het jaar heeft dit geleid tot een tweetal voorstellen: één vanuit het LUMC en één vanuit het Radboudumc te Nijmegen. Na de beoordeling van de voorstellen door de Medische Adviesraad van de NFVN zal begin 2016 een besluit over de toewijzing van de voorstellen worden genomen.

Motorische ontwikkeling van jonge kinderen

In het najaar van 2015 is aan het ErasmusMC een *pilot* studie van start gegaan naar de motorische ontwikkelingen van jonge kinderen met NF1. Bijna alle kinderen krijgen fysiotherapie, maar er is op dit gebied nog weinig sprake van standaardisering of werken met concrete doelen. Met de pilot wil het ErasmusMC een aantal data verzamelen, waarmee de onderzoeksvraag kan worden verbreed en een bijdrage kan worden geleverd aan het verbeteren van de begeleiding van deze kinderen. Het bestuur van de NFVN heeft de onderzoeksgroep in Rotterdam een subsidie toegezegd, die in 2016 beschikbaar zal worden gesteld.

Tweelingen met NF1

Voor een nieuw onderzoek in het ENCORE-NF1 expertisecentrum in het ErasmusMC heeft de NFVN meegewerkt door middel van een oproep binnen de eigen achterban. De kenmerken van NF1 lijken sterk te wisselen tussen personen. De verschillen zijn te zien in het uiterlijk en in het leren en gedrag. Zelfs binnen gezinnen worden veel verschillen gezien tussen gezinsleden die NF1 hebben. Er wordt nog niet goed begrepen waarom er zulke grote verschillen zijn tussen personen met NF1. Dit zou heel goed te onderzoeken zijn in tweelingen. Onderzoekers van het ENCORE-NF1 zijn daarom op zoek naar tweelingen van alle leeftijden die aan dit onderzoek mee willen doen.

2. Hoofddoelstellingen op het terrein van participatie

- **Onderwijs (BO, SBO, VO) 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.**

Neurofibromatose en arbeidsparticipatie

Het bevorderen van arbeidsparticipatie van chronisch zieken en gehandicapten staat centraal in het project Op Eigen Kracht (OEK). Om die reden heeft de NFVN vanaf het begin volop geparticipeerd in dit project.

In 2013 is in opdracht van project Op Eigen Kracht aan het werk (OEK) onderzoek gedaan naar de arbeidsparticipatie onder mensen met neurofibromatose, sarcoïdose, hoofdpijn, autisme, hiv, cystic fibrosis, een visuele beperking en nierpatiënten.

Uit het onderzoek is gebleken dat deze groep van mensen een hoge arbeidsparticipatie hebben, maar tegelijkertijd is de kans op langdurige uitval groot. Uit het onderzoek blijkt ook, dat het lastig is om eenmaal werkloos of arbeidsongeschikt weer werk te vinden. Ten slotte bleek dat er wel voorzieningen zijn om de arbeidsparticipatie te vergroten, maar dat werkgevers, het UWV en de gemeenten daarvan slecht op de hoogte zijn.

In het kader van het project is door de Nederlandse Vereniging van Arbeidsdeskundigen een *werkscan* ontwikkeld, waarmee in 2016 een pilot wordt gedraaid. De werkscan is een *on line* vragenlijst over werk, gezondheid, leefstijl, opleiding, zelfredzaamheid, de balans tussen werk en privé en andere aspecten. De werkscan heeft tot doel om een werkende inzicht te geven in zijn actuele balans tussen zijn werkeisen en zijn belastbaarheid. De werkscan biedt een spiegel om te reflecteren of er actie nodig is om de duurzaamheid van de inzetbaarheid veilig te stellen.

Op basis van de gegeven antwoorden komt een beschrijving van het werkvermogen tot stand in de gradaties uitstekend, goed, matig en slecht.

Ook zal er een helpdesk worden ingericht met aandoeningsgerichte ervaringsdeskundigen.

Ten slotte is er een *OEK-gids* uitgebracht met tips voor het verbeteren van het werkvermogen en wordt er telefonische ondersteuning door een ervaringsdeskundige geboden.

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.

Een belangrijke ontwikkeling is het instellen van een Nationaal Zorgnummer in 2015 waar bijvoorbeeld hulp wordt aangeboden indien de gemeente niet helpt bij het vinden van passend werk. het Nationale Zorgnummer bereikbaar op werkdagen van 9.00 - 17.00 uur. Telefoon: 0900-2356780.

Passend onderwijs

Een belangrijke ontwikkeling is het instellen van een steunpunt passend onderwijs bij leder(in). 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).

Wmo en Wet langdurige zorg

Per 1 januari 2015 is de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo) in werking getreden. Daarin worden gemeenten verantwoordelijk gemaakt voor een belangrijk deel van de ondersteuning aan mensen, waardoor zij zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen.

De Wet langdurige zorg (Wlz) waarvan de datum van inwerkingtreding eveneens 1 januari 2015 is, vervangt de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Deze wet is bedoeld voor mensen die de hele dag intensieve zorg en toezicht nodig hebben.

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

De NFVN draagt echter wel zorg voor de voorlichting naar haar leden. Zij heeft daarom, naast informatie via de *Nieuwsflits* en haar website, een lijst met aandachtspunten voor haar leden samengesteld voor de zogeheten *keukentafelgesprekken* die gemeenten in het kader van hun verantwoordelijkheid voor het bieden van ondersteuning zullen gaan voeren. Deze *checklist* wordt via de regionale contactgroepen van de NFVN onder de aandacht van de leden gebracht.

Bovendien kunnen leden van de NFVN een vrijwilligster van de NFVN, mevrouw Ria Roelants, raadplegen voor vragen op het terrein van de Wmo en de toepassing daarvan.

3. Hoofddoelstelling op het terrein van onderling contact

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

Ervaringskennis

Met het al enkele jaren lopende project *Ervaringskennis* wordt informatie verzameld hoe patiënten en ouders van kinderen met neurofibromatose in het alledaagse leven kunnen omgaan met deze aandoening. Die informatie wordt vervolgens op een toegankelijke manier beschikbaar gesteld. Dat gebeurt met behulp van de website *Ervaringrijk.nl*. Deze website is door de NFVN samen met enkele andere patiëntenorganisaties (NVVR, NVVS en VMDB) ontwikkeld. Het ophalen van ervaringen wordt een standaard activiteit die elk jaar plaatsvindt binnen het regiocontact.

In 2015 is de website *www.ervaringrijk.nl* gerealiseerd, waarop mensen met een chronische aandoeningen kunnen vertellen hoe zij in het dagelijkse leven omgaan met hun aandoening. Het project is eind 2015 afgerond, de activiteiten worden als onderdeel van de jaarlijkse activiteiten in de begroting van 2016 opgenomen.

Regionale contactgroepen

De regionale contactgroepen vormen een wezenlijk deel van onze vereniging. De NFVN ondersteunt deze contactgroepen waar mogelijk. De regionale contactgroepen kwamen in 2015 diverse keren bijeen (zie onderstaand overzicht). Ook werden er ervaringsessies gehouden door Joke Zephat met medewerking van Femia Fleck.

Bijeenkomsten in 2015

- Regio Noord: 11 maart, 10 juni, 17 oktober
- Regio Noord Holland: 24 januari, 29 maart, 30 mei, 7 november
- Regio Midden: 21 maart, 6 juni, 19 september, 28 november
- Regio Oost: 10 januari, 9 mei, 9 juni, 12 september
- Regio West: 24 januari, 11 april, 26 september, 21 november
- Regio Zuid West: 24 januari, 10 oktober
- Regio Zuid: 31 januari, 23 mei, 17 oktober
- Contactgroep 30-50: 25 april, 17 oktober
- Contactgroep Ouders met jonge kinderen: 11 april, 3 oktober.

Landelijke contactdagen

De landelijke contactdagen voor ouders met kinderen en voor 30-plussers werden dit keer gecombineerd, wat een groot succes bleek. Manuela van den Broek heeft hierin de coördinatie gevoerd. De jongerendag in De Efteling voorzag in een grote behoefte. Babette Segers heeft dit evenement gecoördineerd; zij is zelf een jongere en dit bleek goed aan te slaan.

Bijeenkomsten in 2015

- Kids en ouders en 30 plussers: 6 juni
- Jongerendag in de Efteling: 6 juni.

Social media

Op basis van een in 2013 ontwikkeld plan voor een beter gebruik van *social media* bij de diverse activiteiten van de NFVN zoekt de vereniging naar mogelijkheden dat plan daadwerkelijk te implementeren. Blijvend knelpunt hierbij is echter dat de vereniging niet beschikt over een professionele bezetting die garant kan staan voor het welslagen van het gebruik van social media. Het bestuur van de NFVN blijft zoeken naar goede samenwerkingspartners om het gestelde doel alsnog te bereiken.

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.**

Website

De website www.neurofibromatose.nl is de ruggengraat op het communicatiegebied van onze vereniging. De website wordt druk bezocht. Al onze publieke informatie is via de website bereikbaar. De bezoekersaantallen bedragen in 2015: 47.382 bezoeken van 25.628 unieke bezoekers. De rubrieken Nieuws en Agenda werden gebruikt om door het jaar heen belangrijke informatie te verspreiden.

Nieuwsflits

Er zijn drie edities van het verenigingsblad *Nieuwsflits* uitgekomen, steeds in een oplage van 1100 stuks. Het blad is, naast onze website, het communicatiemedium naar onze leden. In elke Nieuwsflits staat een lid centraal met foto en interview en wordt aandacht besteed aan de medische ontwikkelingen.

Huisartsenbrochure NF1

In 2015 is gewerkt aan een herziening van de huisartsenbrochure NF1. Belangrijkste wijzigingen hierin zijn:

- het toevoegen van twee bewezen genotype-fenotype relaties.
- de organisatie van de zorg, het werken van de erkenning door de minister van VWS van ENCORE (ErasmusMC te Rotterdam) als expertisecentrum NF1;
- de frequentie waarmee patiënten met de verschillende vormen van NF1 moeten worden gezien door de huisarts (bij milde vormen een keer in de vijf jaar doorverwijzing naar het expertisecentrum of een behandelcentrum, bij ernstiger vormen jaarlijkse controle door het expertise- of een behandelcentrum);
- jaarlijkse screening van vrouwen met NF1 op indicatie van het expertise- of behandelcentrum vanaf de leeftijd van 35 (bij ernstige vormen) of op indicatie van de huisarts op basis van de NHG standaard jaar van 40 jaar (bij mildere vormen) in verband met een verhoogd risico op borstkanker en vanaf het 50e levensjaar een tweejaarlijkse screening (mammografie).

De herziene huisartsenbrochure is begin 2016 beschikbaar.

Brochures en ander voorlichtingsmateriaal

De vereniging onderhoudt de hieronder genoemde brochures. Bij elke nieuwe aanmelding van een lid wordt het van toepassing zijnde pakket samengesteld en aan het nieuwe lid verzonden. Daarnaast vindt regelmatig navraag plaats van levering van extra brochures van leden, zorg-, onderwijs- en/of maatschappelijke instellingen. In 2014 is een nieuwe brochure voor huisartsen over NF type 2 aan het bestaande voorlichtingsmateriaal toegevoegd.

Ter gelegenheid van het 30-jarig bestaan van NFVN in 2013 is de brochure *Koen en Dapper* (verschenen in 2012) vertaald in het Engels. Die nieuwe brochure kreeg als titel: *Dave & Brave*. Ook de Italiaanse zusterorganisatie van de NFVN heeft belangstelling getoond voor deze publicatie. Dat heeft ertoe geleid dat in het najaar bekend werd dat een versie in het Italiaans zal worden samengesteld met als titel: *Riccardo Cuor di Leone* (Richard the Lion Heart).

Het informatiepakket van de NFVN is nu als volgt samengesteld:

- Neurofibromatose Type 1 (flyer/handout)
- Neurofibromatose Type 1 (patiëntenbrochure)
- Leer- en gedragsstoornissen bij kinderen met Neurofibromatose Type 1
- Neurofibromatose Type 2 (patiëntenbrochure)
- Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 1
- Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 2
- Koen & Dapper.

5. Belangrijke succesvoorwaarden

- **Bekendheid geven aan NF bij alle relevante doelgroepen.**
- **Om zoveel mogelijk subsidie-onafhankelijk te worden door het genereren van eigen financiële bronnen en inkomsten.**
- **Samenwerking met belangenorganisaties om meer invloed te verkrijgen.**
- **Continue professionalisering vrijwilligers.**

NF in de pers

- Op 11 augustus verscheen een artikel in het Parool over betere zorg bij zeldzame ziekten. Ons bestuurslid Pieter Rutsen heeft een bijdrage geleverd door middel van een interview met de kop: 'Ik heb iets vervelends, een ander rood haar'.
- Op 13 augustus heeft Ton Akkermans deelgenomen aan een discussie in een radioprogramma van Rob Oudkerk 'Op straat' samen met professor Henriette Moll (ErasmusMC) en dr. Cor Oosterwijk (VSOP) over het inrichten van een expertisecentrum voor NF1 in het ErasmusMC.
- Op 2 oktober verscheen in BN De Stem een interview met Christian van Meer met als titel: 'Radeloos na stopzetten van medicijnen'. Naderhand heeft hierover een gesprek plaatsgevonden tussen Christian en de behandelend specialist.

Informatiemarkten

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

12-01	Voorlichten studentendagen VUmc	Amsterdam
07-03	Markt van de Mogelijkheden	Drachten
13-10	Publieksdag Flexibele hersenen, Hersenstichting	Utrecht

Verwerven van financiële middelen

Het jaar 2015 was voor de NFVN op dit gebied zeer bijzonder door het bijeenbrengen van sponsorgelden door de volgende acties:

- Team Xray bedwong op 31 mei de Pico Veleta. De hoogste, geasfalteerde berg in de Spaanse Pyreneeën. Dit deden zij 'in opdracht' van onze kanjer Mandy. Het team haalde een enorm bedrag van € 14.446,- aan sponsorgeld voor ons bijeen.
- Team R-Vent bedwong op 19 september de Mont Ventoux in de Franse Alpen. Alle 350 deelnemers hebben veilig de top bereikt en moeilijker nog: ze zijn veilig afgedaald. Team R-Vent deed dit door zich aan te sluiten bij de Alpentocht.nl. Hier is een fors bedrag aan sponsorgeld voor meerdere goede doelen opgehaald. Onze vereniging is meer dan goed bedeed en ontving € 18.000,-
- Voor specifiek onderzoek voor NF2 heeft de echtgenoot van Marly Vlaar bij het bereiken van zijn 'Abraham gerechtigde leeftijd' gevraagd om een financiële bijdrage. Uiteindelijk is € 2.000,- beschikbaar gekomen voor NF2!
- Stijn (13 jaar) heeft samen met vriendjes geld opgehaald voor onze vereniging. Het leverde een bedrag op van € 150,25.

De samenwerking met de Stichting Droomwens van Wim heeft in 2015 een vervolg gekregen. Het door hen in 2014 opgehaalde bedrag van € 10.021,- is in 2015 aan de NFVN overgedragen met de uitdrukkelijk wens dit te besteden aan onderzoek naar maligniteiten bij NF1.

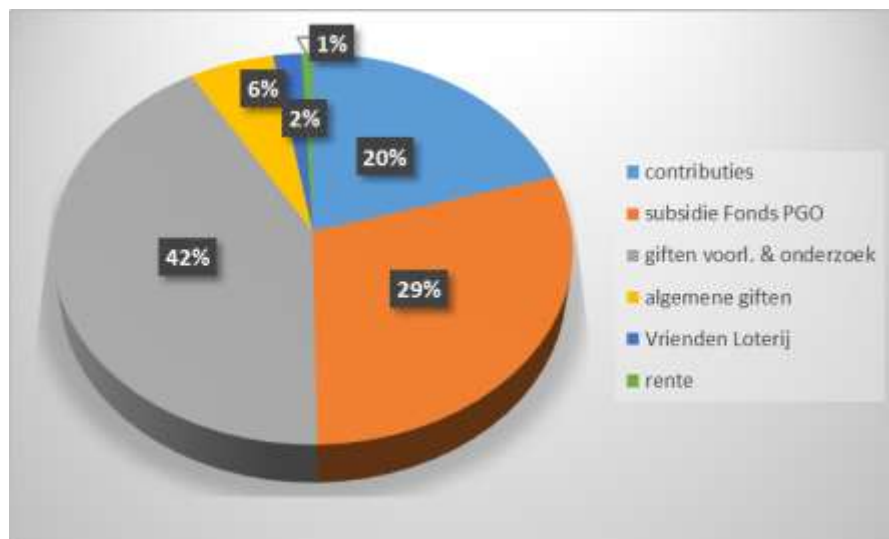
Vriendenloterij

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 2015 een bedrag op van € 2.297,--.

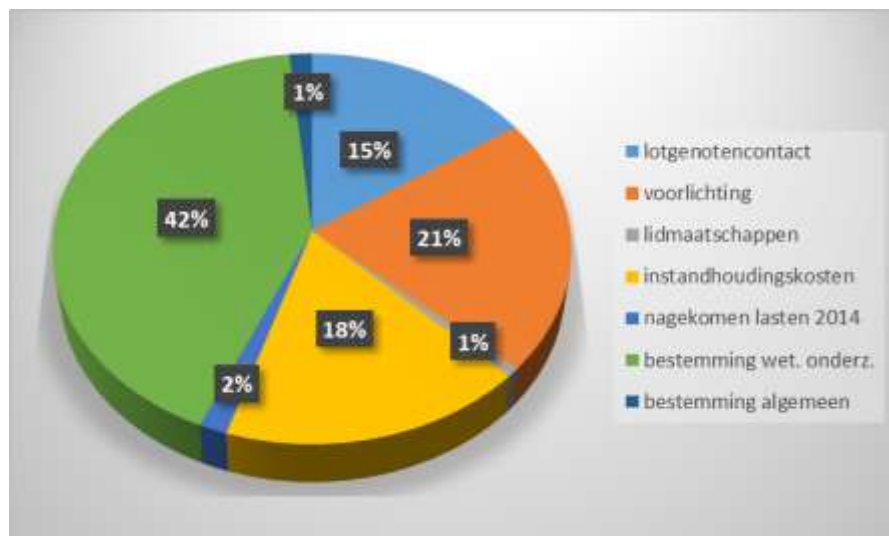
Giften

Giften, erfenissen en schenkingen vormen een steeds belangrijker deel van onze inkomsten. Bij een terugtrekkende overheid is dit van groot belang voor ons bestaansrecht en de uitvoering van al onze activiteiten. In 2015 mochten wij een bedrag ontvangen van € 6.861,--.

Inkomsten 2015



Uitgaven 2015



Samenwerking

De NFVN heeft in 2015 met meerdere partijen samengewerkt. Een kort overzicht staat hieronder.

Projecten

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

- Project Op Eigen Kracht aan het werk (trekker: Nierpatiënten Vereniging Nederland, NVN). Dit project wordt in 2016 voortgezet met een pilot met toestemming van de subsidieverstrekker, het ministerie van VWS.
- Project Ervaringskennis (trekker Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden, NVVS). Dit project is eind 2015 afgerond.
- Voucherproject Innovatie door participatie (trekker VSOP). Vanaf 1 januari 2016 wordt het voucherproject voor drie jaar voortgezet voor 'Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen' waarin voor ons de ontwikkeling van Individuele zorgplannen (IzP) voor NF1 en NF2 zijn opgenomen (trekker VSOP).
- Project zorgstandaarden NF1 en NF2 (trekker VSOP). Dit project is in 2015 afgerond.

Koepels

De NFVN participeert actief in 'Ieder(in)' (netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte, ontstaan uit een fusie per 1 januari 2014 tussen Platform VG en de CG-Raad), de VSOP, de Stichting Beter en de Dutch Brain Council.

- Ieder(in) is een steunpunt voor patiënten en richt zich daarnaast onder andere op de politieke belangenbehartiging in Den Haag.
- De VSOP ondersteunt ons vooral op de meer medisch inhoudelijke aspecten.
- Stichting Beter is een samenwerkingsverband tussen patiëntenorganisaties op het terrein van erfelijke endocriene aandoeningen.

Met de in de Stichting Beter participerende patiëntenorganisaties zijn in 2015 onder leiding van een adviseur van de SESAM Academie enkele verkennende gesprekken gevoerd over een intensievere vorm van samenwerking.

De NFVN heeft in 2015 de samenwerking met de Dutch Brain Council (DBC), een 'koepel' van patiëntenorganisaties op het gebied van zenuw- en hersenaandoeningen, versterkt door zich aan te melden als 'deelnemer'. Er is deelgenomen aan twee overlegvergaderingen.

Het bestuur van de NFVN heeft in 2015 enkele gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van de vereniging *Levenmetkanker* (een samenwerkingsverband van ruim 20 kankerpatiëntenorganisaties) om de mogelijkheid te onderzoeken van aansluiting bij deze vereniging. Er zijn op dit terrein nog geen concrete resultaten bereikt, maar de contacten worden voortgezet.

EURORDIS

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

Opleidingsdagen vrijwilligers

Op 13 en 14 november 2015 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 gewerkt aan een training 'ondersteunen door te empoweren'.

Opleidingen en bijeenkomsten

15-01	Afstemmingsoverleg PG Werkt Samen, VSOP	Soest
19-01	Nieuwjaarsbijeenkomst patiënten en cliëntenorganisaties, Koepels	Utrecht
22-01	Evaluatie toetsing procedure aanwijzen Expertisecentra, VSOP	Utrecht
28-01	Vouchermarkt, 2016 t/m 2018, PGOsupport	Amersfoort
12-02	Date to Innovate, AMC en VSOP	Amsterdam
17-02	Website Erasmus MC, verbetering dienstverlening ErasmusMC	Rotterdam
19-03	De collectieve zorgverzekering, leder(in), De Sociale Alliantie en BS&F	Utrecht
19-03	Expertmeeting NF1, VSOP	Utrecht
24-03	Interview Asterix onderzoek, behandeling weesaandoeningen UMCU	Utrecht
31-03	Werkconferentie E-learning Kwaliteit van Leven, Huidpatiënten	Utrecht
05-06	Vroegsignalering in de eerste lijn, werkgroep WP 2 Vroegherkenning	Breukelen
10-06	Beleidsdoorlichting PG-organisaties, Verwey-Jonker Instituut	Utrecht
10-06	Bijeenkomst Stuurgroep Ervaringrijk	Houten
15-06	Focusgroep Patient Empowerment, Erasmus MC	Rotterdam
18-06	Netwerkoeverleg kwaliteitsstandaarden, VSOP	Utrecht
25-06	Werkgroep programmalijn 1 'PG werkt samen', Koepels	Utrecht
25-08	Consultatiebijeenkomst Pakketbeheer Weesgeneesmiddelen, VSOP	Utrecht
11-09	Kick off bijeenkomst convenant NF1, VSOP	Utrecht
22-09	Bijwonen promotieplechtigheid Thijs van der Vaart, ErasmusMC	Rotterdam
01-10	Consultatiebijeenkomst NPZZ, VSOP	Utrecht
03-10	30 Jaar Dystonievereniging	Rotterdam
30-10	Bijwonen promotieplechtigheid Walter Taal, ErasmusMC	Rotterdam
02-11	Bijeenkomst Stuurgroep Ervaringrijk	Houten
05-11	Novartis Patient Academy, Masterclass Lucien Engelen	Utrecht
19-11	Informatiebijeenkomst Microsoft over virtueel kantoor	Schiphol
24-11	Patiëntenvoorlichting leder(in)	Amsterdam
26-11	Netwerkoeverleg Kwaliteitsstandaarden ZZ, VSOP	Utrecht
03-12	Afscheidsbijeenkomst Ment Gillissen, PGOsupport	Utrecht
17-12	Expertmeeting NF1, VSOP	Utrecht

Symposia en congressen

De bestuursleden hebben ter bevordering van kennis in 2015 de volgende symposia en congressen bezocht:

27-11	Het gezicht van zeldzaam, Orofaciale aspecten, NF1 en tandheelkunde	Nijmegen
30-11	Werkconferentie 'Vermoeidheid op de kaart', Radboudumc	Nijmegen.

6. Algemene gegevens over NFVN

- Leden, vrijwilligers en bestuur
- Personalia
- Medische Advies Raad
- Toekomst van de vereniging en samenwerking

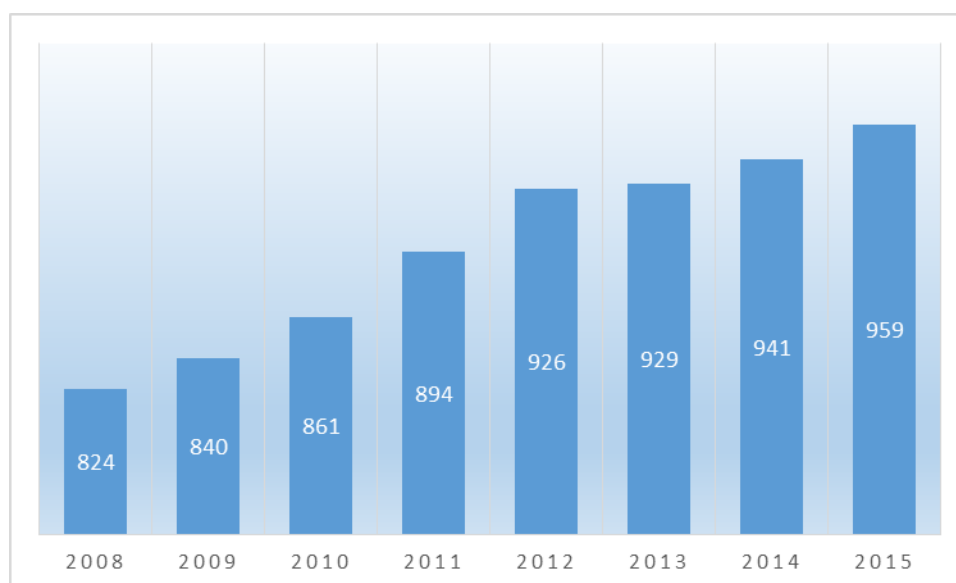
Verloop van het ledental in 2015

Soort lidmaatschap	Gewoon lid	Gezinslid	Erelid	Donateur	Totaal
Stand 1 januari 2015	941	57	4	26	1028
Geroyeerd in 2015	20				20
Opgezegd in 2015	26	2			28
Ingeschreven in 2015	64	2		2	68
Stand 31-12-2015	959	57	4	28	1048

Het aantal leden is in 2015 toegenomen met 20.

Ontwikkeling aantal gewone leden

(per 31 december)



Actieve vrijwilligers

De vereniging draait voor al haar activiteiten op de inzet van haar vrijwilligers. Deze zijn actief in het verzorgen van het lotgenotencontact, de hulptelefoon, als vaste leverancier van kopij voor de Nieuwsflits, ondersteuning op infomarkten en alle hand en spandiensten. De NFVN is altijd op zoek naar extra handen om al haar ambities in te kunnen vullen. Het aantal vrijwilligers ultimo december 2015 bedraagt: 30 (exclusief de bestuursleden).

Algemene ledenvergadering

Op 18 april 2015 is de jaarlijkse algemene ledenvergadering van de NFVN gehouden, zoals gebruikelijk in het NBC Congressentrum in Nieuwegein. In het ochtenddeel werden de diverse

jaarstukken van de vereniging besproken, zoals het jaarverslag en de financiële verantwoording over 2014, de begroting 2015, en het activiteitenplan voor 2015.

In het middagdeel werden presentaties gehouden over:

- sociaal en cognitief functioneren van jongeren met NF1 (Stephan Huijbregts, LUMC);
- ontwikkelingen binnen Europa op de gebieden NF1 en NF2 (Rianne Oostenbrink, ENCORE/Erasmus MC);
- belangrijke wijzigingen in wet- en regelgeving die invloed uitoefenen op de zorg, waaronder de Wmo (Joke Zephat, adviseur van de NFVN);
- ontwikkeling van de zorgstandaarden voor NF1 en NF2 (Ildikó Vajda, VSOP).

Bestuur

In de algemene ledenvergadering van 18 april 2015 is de heer Pieter Rutsen uit Volendam op voordracht van het bestuur met algemene stemmen gekozen tot bestuurslid van de NFVN. Hij zal zich in het bijzonder bezig houden met het aandachtsgebied vrijwilligerswerk.

Het bestuur ultimo 2015 uit 6 leden en zij hebben in dat jaar tien keer vergaderd.

Samenstelling bestuur in 2015

Ton Akkermans	voorzitter	dagelijks bestuur
Hans Weijma	secretaris	dagelijks bestuur
Riet Vermeulen	penningmeester	dagelijks bestuur
Hannie van Essen	bestuurslid	lotgenotencontact
Gabriel van Essen	bestuurslid	Nieuwsflits
Pieter Rutsen	bestuurslid	vrijwilligerswerk

De heer Wim Looze heeft in 2015 het bestuur als adviseur met raad en daad bijgestaan. Een belangrijk deel hiervan was het in kaart helpen brengen van de bestede uren voor uitoefening van alle door de vrijwilligers en het bestuur uitgevoerde taken.

Medische Advies Raad (MAR)

Op 26 maart 2015 heeft de MAR overleg gevoerd met het bestuur van de NFVN. In die vergadering heeft de MAR het financieel verslag en het bestuurlijk jaarverslag over 2014 besproken. Daarnaast is er van gedachten gewisseld over een aantal actuele onderwerpen, waaronder:

- de ontwikkeling van de zorgstandaarden NF1 en NF2 en de patiëntenversies daarvan
- de inrichting van het zorglandschap voor NF1
- de herziening van de huisartsenbrochure NF1
- het project Op Eigen Kracht (OEK, verbeteren van de arbeidsparticipatie door patiënten met een zeldzame chronische aandoening)
- een voorgenomen studie aan het ErasmusMC naar de grote variëteit in cognitieve symptomen bij patiënten met NF1.

In 2015 heeft de NFVN afscheid genomen van drie van de leden van haar MAR.

Dr. B. Gunning (ErasmusMC) had als vakgebied in de MAR de kinder- en jeugdpsychiatrie. Bij zijn aantreden destijds in de MAR zag hij regelmatig kinderen met NF1. Inmiddels is dat niet meer het geval. Om die reden heeft dr. Gunning besloten zijn plaats af te staan aan een collega die wel geregeld kinderen met neurofibromatose ziet.

Ook na zijn pensionering heeft professor dr. R. de Keizer (LUMC) de NFVN door zijn lidmaatschap van de MAR bijgestaan op oogheelkundig terrein. Hij heeft in het voorjaar van 2015 besloten het adviseurschap te beëindigen.

Ten slotte is het lidmaatschap van de MAR van professor dr. M. van Steensel (dermatoloog aan het Maastricht UMC+) beëindigd in verband met zijn vertrek naar het buitenland.

De NFVN heeft in 2015 drie nieuwe leden van de MAR verwelkomd:

- De heer dr. P.F.A. de Nijs, kinder- en jeugdpsychiater aan het ErasmusMC en Sophia Kinderziekenhuis. Dr. De Nijs volgt in de MAR dr. B. Gunning op.
- Mevrouw dr. I.C. Notting, als oogarts verbonden aan het LUMC. Haar specialisaties zijn: neuro-ophthalmologie, kinderoogheelkunde, strabismus en cataract. Zij volgt in de MAR professor dr. R. de Keizer op.
- Mevrouw drs. M.G.H.C. Reinders, dermatoloog aan het Maastricht UMC+. Zij treedt in de vacature die is ontstaan door het vertrek van professor dr. M. van Steensel.

Op 30 oktober 2015 is de heer Walter Taal, lid van de MAR en neuroloog aan het ErasmusMC in Rotterdam aan de Erasmus Universiteit Rotterdam gepromoveerd tot doctor in de geneeskunde op het proefschrift *Chemotherapy in Glioma*.

De samenstelling van de MAR was eind 2015 als volgt:

- | | |
|-------------------------------------|--------------------------------------|
| • mevrouw dr. C. Catsman-Berrevoets | kinderneuroloog |
| • de heer prof.dr. Y. Elgersma | hoogleraar moleculaire neurobiologie |
| • de heer dr. S. Huijbregts | klinisch neuropsycholoog |
| • de heer prof.dr. E. Legius | hoogleraar menselijke erfelijkheid |
| • mevrouw dr. S. Lesnik Oberstein | klinisch geneticus |
| • de heer dr. A. van der Mey | KNO arts |
| • de heer dr. P.F.A. de Nijs | kinder- en jeugdpsychiater |
| • mevrouw dr. I.C. Notting | oogarts |
| • mevrouw dr. R. Oostenbrink | kinderarts |
| • mevrouw drs. M.G.H.C. Reinders | dermatoloog |
| • de heer prof.dr. P. Savelkoul | hoogleraar medische microbiologie |
| • de heer prof.dr. R. Stokroos | hoogleraar KNO |
| • mevrouw prof.dr. C. Stumpel | hoogleraar klinische genetica |
| • de heer dr. W. Taal | neuroloog. |

Toekomst van de vereniging

Van oudsher is onze vereniging opgebouwd rondom twee thema's: lotgenotencontact en informatievoorziening. Politiek en samenleving hebben steeds hogere verwachtingen van een patiëntenvereniging en stellen daaraan zwaardere eisen. De leden verwachten een bredere ondersteuning bij vraagstukken over huisvesting, werk, ondersteuning en maatschappelijk werk (Wmo). Alleen als vrijwilligersorganisatie zijn de nieuwe taken te zwaar om opgepakt te worden. De vereniging is bewust op zoek naar verdere samenwerking met andere organisaties om aan haar taken te kunnen voldoen. Vaak wordt de vereniging hiertoe uitgenodigd om deel te nemen aan initiatieven, een andere keer is de vereniging initiatiefnemer.

In 2015 heeft de NFVN zich als deelnemer aangesloten bij de Stichting Dutch Brain Council. Deze stichting streeft ernaar op termijn de ongeveer 50 hersengerelateerde patiëntenorganisaties in Nederland aan zich te binden en zo te komen tot een betere samenwerking.

Reeds langer participeert de NFVN in het samenwerkingsverband van de Stichting Beter (een viertal patiëntenorganisaties op het gebied van erfelijke tumoren). Ook hier zijn initiatieven genomen om met ondersteuning van een adviseur van de Sesam Academie de mogelijkheden van een intensievere samenwerking te verkennen.

Al de gesprekken hebben nog niet geleid tot één directe optie en kosten veel tijd en inspanning. In 2016 zullen de verkenningen worden voortgezet.

Bijlage: lijst van gebruikte afkortingen

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BN	Brabants Nieuwsblad
DBC	Dutch Brain Council
ENCORE	Erfelijke Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam Erasmus MC
EURORDIS	European Organisation for Rare Diseases
IzP	Individueel ZorgPlan
KNO	keel-, neus- en oorheelkunde
MAR	Medische Adviesraad (NFVN)
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
MUMC	Maastricht Universitair Medisch Centrum
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NPCF	Nederlandse Patiënten- en Consumenten Federatie
NPZZ	Nationaal Plan Zeldzame Ziekten
NVVR	Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten
NVVS	Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden
OEK	(project) Op Eigen Kracht
PGOsupport	(onafhankelijke netwerkorganisatie voor) patiënten- en gehandicaptenorganisaties
UMC	Universitair Medisch Centrum
UMCU	Universitair Medisch Centrum Utrecht
SBO	speciaal basisonderwijs
SO	speciaal onderwijs
SPOT (NF1)	(project) Sociale en Psychologische Ondersteuning van Tieners en twintigers
UWV	Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
VMDB	Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen
VO	voortgezet onderwijs
VSOP	Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
VWS	(ministerie/minister van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wlz	Wet langdurige zorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning