

Activiteiten 2017

Activiteiten op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
L001	<p>Landelijke contactdagen Het organiseren van landelijke bijeenkomsten in een meer ontspannen sfeer waarbij leden in een recreatieve setting met elkaar in contact komen. Er vinden een drietal bijeenkomsten plaats naar een indeling per leeftijdscategorie zodat de ervaringen van de deelnemers nauw aansluiten op hun eigen belevingswereld en er voldoende ruimte is om elkaar te ondersteunen.</p>	Het organiseren van een drietal landelijke contactdagen.	Kosten: € 4.000,-
L002	<p>Regionale contactgroepen Het verstrekken met een landelijke dekking op regionaal niveau van bijeenkomsten ten behoeve van lotgenoten waar ervaringen gedeeld kunnen worden met het doel elkaar te versterken of van elkaar te leren. Het via de regionale contactgroepen de leden op de hoogte brengen van nieuw ontwikkelde ondersteuningsinstrumenten en –materiaal.</p>	<p>Het ondersteunen en in stand houden van de zelfstandige regionale groepen. Het aanbieden van workshops rond de volgende thema's:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Op Eigen Kracht aan het Werk (project OEK) • Spotlight op jongeren en jongvolwassenen met NF1 (Project SPOT NF1) • Goede zorg voor mensen met NF1 (patiëntenversie Zorgstandaard) 	Kosten: € 7.000,-
L003	<p>Jaarlijkse ledendag Het bijeenbrengen van de leden op een jaarlijkse ledendag met het informeren van onze leden over de stand van zaken en de complete verslaglegging van onze vereniging. Daarnaast zijn er voldoende mogelijkheden tot onderling contact met diverse ontspanningsmomenten en een gemeenschappelijke lunch.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Het inrichten van een landelijke ontmoetingsdag voor onze leden. • Het organiseren en uitvoeren van de ledenvergadering • Verzorging van de deelnemers (zaalhuur, koffie, thee en lunch). 	Kosten: € 8.000,-
Financiering lotgenotencontact/onderlinge ondersteuning		<p>Subsidie VWS 2017: € 15.000,- Bijdrage eigen middelen: € 4.000,-</p>	Totaal: € 19.000,-

Activiteiten 2017

Activiteiten op het terrein van informatievoorziening

Activiteit nummer	Nadere invulling doel	Activiteiten en projecten	begroting
V001	<p>Onderhoud en beheer website www.neurofibromatose.nl De vereniging onderhoudt een eigen website met specifieke informatie over:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Neurofibromatose Type 1 - Neurofibromatose Type 2 - Schwannomatose - Legius Syndroom <p>www.ervaringrijk.nl De vereniging onderhoudt samen met een drietal andere organisaties een website speciaal gericht op het uitwisselen van ervaringen en het beschikbaar stellen van mogelijke strategieën om met specifieke aandoeningsgerichte problemen om te gaan.</p>	Het in de lucht houden van de huidige website (hosting) en ruimte voor onderhoud en beheer. In 2017 is er specifiek onderhoud gepland voor www.neurofibromatose.nl voor een 'responsive design'.	Kosten: € 3.000,-
V002	<p>Ledenblad Nieuwsflits Het ledenblad vormt een belangrijke bijdrage om het contact te onderhouden tussen de leden. Samen met de website zijn dit de twee platforms die onze leden verbinden en waar directe voorlichting verstrekt wordt.</p>	De redactie voeren over de Nieuwsflits het vergaren van informatie van leden, regiogroepen en relevante informatie vanuit de MAR. Er volgen in 2017 een drietal edities.	Kosten: € 8.000,-
V003	<p>Brochures Het onderhouden van een brochurelijn voor patiënten, familieleden en alle mensen daarom heen met informatie over de aandoening, het omgaan met de gevolgen en alle mogelijke informatie daarom heen.</p>	In 2017 is er specifiek aandacht nodig voor de herdruk en restyling van de patiëntenbrochure voor NF1 (fysieke kant van de aandoening).	Kosten: € 3.000,-

Activiteiten 2017

V004	Telefonische vraagbaak Het bemannen van een telefonisch contactnummer waar leden met ervaringskennis de binnenkomende vragen kunnen beantwoorden en de verzoeken om doorverwijzingen behandelen.	Het beschikbaar zijn en het hebben en onderhouden van vrijwilligers met ervaringskennis om de juiste informatie te verstrekken.	Vrijwilligers werk
V005	Vraagbaak via info@neurofibromatose.nl Via deze algemene mailbox komt veel post binnen en is onze vereniging goed bereikbaar voor voorlichting en hulpvragen.	Het beantwoorden van de hulpvragen en het verzorgen van een juiste afhandeling van de post. De hulpvragen dienen zo goed mogelijk beantwoord te worden en opgeslagen.	Vrijwilligers werk
V006	Beurzen en informatiemarkten Het aanwezig zijn op patiënten-, zorgbeurzen of informatiemarkten om bekendheid te geven bij relevante doelgroepen.	Standopbouw en -kosten van beurzen en informatiemarkten en het verzorgen van het informatie - en promotiemateriaal.	Kosten: € 1.000,-
V007	Jaarlijks Symposium Op de jaarlijkse ledendag wordt in de middag een symposium voor onze leden gehouden over de laatste ontwikkelingen bij neurofibromatose.	<ul style="list-style-type: none"> • Het samen met leden van de medische advies raad voorbereiden en uitvoeren van een aantal lezingen. • Zaalhuur, koffie, thee en versnaperingen. 	Kosten: € 4.000,-
V008	MAR Het voeren van overleg met onze medisch adviseurs over de laatste ontwikkelingen met betrekking tot NF voor het doen van correcte patiëntvoorlichting. De MAR wordt ook nauw betrokken bij de beoordeling van de richtlijnen en standaarden voor goede zorg en bij de inrichting van het zorglandschap.	In het voorjaar van 2017 wordt een vergadering georganiseerd met de uitwisseling van de laatste ontwikkelingen en het inventariseren van de benodigde inspanning voor het informeren van onze leden.	Kosten: € 1.000,-

Activiteiten 2017

V009	<p>Ondersteuning Wet en regelgeving</p> <ul style="list-style-type: none"> • Participatiewet • Herkeuring WAJONG • WMO • Passend onderwijs <p>Het doorgeven van relevante informatie uit het belangenbehartigingstraject van de grote koepels van patiëntenorganisaties naar onze doelgroep.</p>	<p>Onze vrijwilligersvereniging is niet zelfstandig in staat tot belangenbehartiging bij de lokale en centrale overheden en laat dit werk over aan de grote koepels leder(in) en de Patiëntenfederatie Nederland.</p> <p>De vereniging draagt wel zorg voor de voorlichting naar onze leden en zal hierbij haar ledenblad en website inzetten en indien nodig mailingen naar onze leden.</p> <p>Voor de directe vragen is een contactpersoon aangesteld. Van belang is dat onze leden op de hoogte zijn van de diverse meld- en ondersteuningspunten.</p>	Vrijwilligers werk
Financiering voorlichting		<p>Subsidie VWS 2017: € 16.000,- Bijdrage eigen middelen: € 4.000,-</p>	Totaal: € 20.000,-

Activiteiten 2017

Activiteiten op het terrein van belangenbehartiging

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten	Begroting
B001	<p>Actualiseren en onderhouden/ondersteunen van landelijke zorgnetwerken, zorgstandaarden, patiënterversies van de zorgstandaarden en ons medisch informatiemateriaal</p> <p>Binnen de zorgnetwerken voor NF1 en NF2 worden afspraken gemaakt over goede en optimale zorg voor onze patiëntengroep die een directe wisselwerking hebben op de producten waarin die goede zorg wordt beschreven.</p> <p>Ook dient jaarlijks te worden bezien in hoeverre medische ontwikkelingen in binnen- en buitenland leiden tot bijstellingen in de afspraken omtrent goede zorg.</p>	<p>Op dit gebied werkt onze vereniging nauw samen met de VSOP (een koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen). De VSOP draagt zorg voor de actualisatie van de eerder samen met hen ontwikkelde producten door ons te ondersteunen bij het inbrengen van onze patiëntenstem en de processen te begeleiden op grond van hun expertise op het terrein van beleids- en kwaliteitsprocessen.</p> <p>Voor 2017 wordt nu al activiteiten voorzien in het actualiseren van de zorgstandaard voor NF1 en de ontwikkeling van een zorgnetwerk voor NF2.</p>	<p>Kosten: € 12.500,-</p>
B002	<p>Bevordering arbeidsparticipatie</p> <p>Ultimo 2016 is het project Op Eigen Kracht aan het werk (OEK) afgerond. Dit project had als doel de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte of beperking te bevorderen. Nu zijn er de volgende instrumenten ontwikkeld:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Werkscan, aan de hand van vragenlijsten worden aandachtsgebieden in kaart gebracht waaraan een individu zelf kan werken om zijn of haar werkvermogen te vergroten. 2. De ontwikkeling van een gids voor het wegwijs maken op de aandachtsgebieden. 3. Een telefonische helpdesk. <p>In 2017 vervalt de projectsubsidie en worden de kosten voor deze instrumenten gedragen door de onderliggende patiëntenorganisaties.</p>	<p>Het jaar 2017 wordt gebruikt om meer ervaring op te doen met het aanbieden van deze instrumenten en wordt de effectiviteit daarvan geëvalueerd. Het MaastrichtUMC+ verricht hiervoor nader onderzoek (ingezet in 2016).</p>	<p>Kosten: € 2.000,-</p>

Activiteiten 2017

B003	<p>Lidmaatschap Koepels Onze vereniging heeft c.q. ziet geen eigen rol in de belangenbehartiging bij de lokale en centrale overheden. Dit werk is ondergebracht bij onze patiëntenkoepels waarbij wij zijn aangesloten. Het is wel een taak van onze vereniging dat onze stem als zeldzame aandoening voldoende bij de koepels wordt gehoord en het beleid van deze koepels hierop mede wordt afgestemd.</p>	<p>Het inbrengen van onze stem op de noodzakelijke platforms en overlegcircuits van onze koepels op voor ons van belang zijnde dossiers.</p> <ul style="list-style-type: none"> • VSOP • Ieder(in) • Stichting Beter (erfelijke kankers) • Eurordis • DBC (Dutch Brain Council) 	<p>Kosten: € 1.000,-</p>
B004	<p>NF Europa Het ondersteunen en participeren in de opzet van een Europese NF-koepel die nauw wil samenwerken met het netwerk van medici en onderzoekers European Reference Network Genturis (genetische tumor risico syndromen).</p>	<p>Het participeren in de ontwikkeling van doelstelling, statuten en reglementen van een Europese NF patiëntenorganisatie. Het op Europees niveau belangen behartigen, onderzoek stimuleren en coördineren en het uitwisselen van informatie.</p>	<p>Kosten: € 1.000,-</p>
Financiering belangenbehartiging		<p>Subsidie VWS 2017: € 14.000,- Bijdrage eigen middelen: € 2.500,-</p>	<p>Totaal: € 16.500,-</p>

Activiteiten 2017

Instandhouding NFVN

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten	Begroting
A001	Professionalisering Het verhogen en onderhouden van de noodzakelijke vaardigheden van de organisatie (bestuur en vrijwilligers) om de werkzaamheden goed te kunnen verrichten.	Het organiseren van een opleidingsweekend waar de actuele ontwikkelingen worden besproken en waar aandacht is voor de verdieping van de vaardigheden.	Kosten: € 5.000,-
A002	Basisactiviteiten vereniging Alle activiteiten die nodig zijn voor het in stand houden van de vereniging en het bereiken van haar achterban.	Algemene voorbeelden zijn: <ul style="list-style-type: none"> • Het voeren van bestuursoverleg • Algemene ledenvergadering • Behandelen post • Financiële en ledenadministratie • Ondersteunen en werven van vrijwilligers • PR en communicatie, fondsenwerving 	Kosten: € 15.700,-
Financiering Instandhoudingskosten		Subsidie VWS 2017: Bijdrage eigen middelen:	Niet subsidiabel € 20.700,-
			Totaal: € 20.700,-

Activiteiten 2017

Lopend onderzoek

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten	Bijdrage t/m 2016	Bijdrage in 2017
0001	<p>Onderzoek Lamotrigine (NF1-EXCEL) Het ondersteunen en participeren in het Lamotrigine onderzoek Erasmus MC met mogelijke medicatie ter behandeling leer- en gedragsstoornissen.</p>	<p>Activiteiten vereniging bestaan uit het actief volgen van het onderzoek en het publiceren en communiceren van relevante informatie voor onze leden. Het project wordt uitgebreid door het betrekken van meerdere NF1 expertisecentra in het buitenland. De vereniging ondersteunt dit initiatief.</p>	€ 15.000,-	Geen
0002	<p>Onderzoek factoren sociaal functioneren Het ondersteunen en participeren in het onderzoek van de Universiteit Leiden naar de communicatie tussen hersengebieden die het sociaal functioneren van kinderen met NF1 beïnvloeden. Het verkrijgen van betere therapieën en/of medicatie. In 2016 wordt gewerkt aan een publicatie met betrekking tot de kwaliteit van leven in relatie tot NF1-symptomatologie en een publicatie in het Nederlands voor onze eigen achterban. Ook worden mogelijkheden onderzocht in samenwerking met Encore onderzoek te doen naar taalontwikkeling en NF1. Tot slot wordt er gewerkt aan het jaarlijkse congres van de Society for the Study of Behavioural Phenotypes (SSBP) in september/oktober 2017 in Leiden.</p>	<p>Steunverlening bestaat uit betrokkenheid van de vereniging door het uitdragen van onze naam en de inzet van onze leden alsmede het communiceren van de resultaten naar onze achterban.</p>	€ 10.000,-	Geen
0003	<p>VOLG Erasmus/Kempenaeghe 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.</p>	<p>Activiteiten vereniging bestaan uit het actief volgen van het onderzoek en het publiceren en communiceren van relevante informatie naar onze leden. De bevindingen en de ervaringen met de doelgroep hebben samen met project SPOT geholpen bij het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal voor adolescenten (2016).</p>	Geen	Geen

Activiteiten 2017

	Er wordt op meerdere momenten naar de ontwikkeling van de kinderen gekeken (3 en 6 jaar in Sophia en 11 en 15 jaar in Kempenhaeghe).			
O005	<p>NF1 en motoriek</p> <p>Het gestructureerd beoordelen van motorische ontwikkelingsproblematiek door de kinderfysiotherapeut bij jonge kinderen met NF1 en het onderzoeken van de effecten van gerichte fysiotherapeutische begeleiding.</p>	<p>Een pilot studie met als primair doel:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inzicht in de i) motorische ontwikkeling en ii) kwaliteit van motorische vaardigheden en iii) participatie van jonge kinderen met NF1 aan sport en spel met leeftijdsgenoten. • Inzicht in de onderliggende redenen voor een motorische ontwikkelingsachterstand. • Inventariseren van de zorg- en adviesbehoeftes op het gebied van motorische ontwikkeling. <p>Taak NFVN communicatie naar eigen achterban en verantwoording financiële bijdrage.</p>	€ 5.000,-	Geen
O006	<p>NF1 en MPNST (1)</p> <p>Onderzoek in het ErasmusMC naar het mogelijk vroegtijdig opsporen/voorspellen van kwaadaardige perifere zenuwtumoren door onderzoek in lichaamsmateriaal.</p> <p>Het vroegtijdig kunnen opsporen/voorspellen van een hoger risico op kanker komt ten goede van een betere behandeling en het nauwer kunnen opvolgen van patiënten met NF1.</p>	Activiteiten vereniging bestaan uit het actief volgen van het onderzoek en het publiceren en communiceren van relevante informatie naar onze leden.	€ 20.000,-	€ 10.000,-
O007	<p>NF1 en MPNST (2)</p> <p>Onderzoek in het LeidsUMC naar het mogelijk vroegtijdig opsporen/voorspellen van kwaadaardige perifere zenuwtumoren door onderzoek naar de uitingen van NF1, genetische en MPNST eigenschappen.</p>	Activiteiten vereniging bestaan uit het actief volgen van het onderzoek en het publiceren en communiceren van relevante informatie naar onze leden.	€ 15.300,-	Geen

Activiteiten 2017

	Het vroegtijdig kunnen opsporen/voorspellen van een hoger risico op kanker komt ten goede van een betere behandeling en het nauwer kunnen opvolgen van patiënten met NF1.			
0008	<p>Nationale web-based registratie van patiënten met NF2</p> <p>Het opzetten door het LeidsUMC van een nationaal web-based registratie- en datamanagementsysteem voor NF2 patiënten in Nederland. Het voordeel van deze web-based registratie is bovendien dat uitbreiding naar een Europese of Internationale database goed mogelijk is.</p>	Activiteiten vereniging bestaan uit het actief volgen van het onderzoek en het publiceren en communiceren van relevante informatie naar onze leden.	€ 5.100,-	Geen
Verenigingsbijdrage uit eigen onderzoeksfonds			€70.400,-	€ 10.000,-

Activiteiten 2017

Lopende projecten

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten	Gefinancierd door
P001	<p>Project Daisy Het vergroten van de participatie van jongeren en jongvolwassenen met NF1 in de maatschappij, door het verbeteren en verspreiden van leeftijdsspecifieke kennis over NF1.</p>	<p>Ontwikkelen van bruikbare producten met leeftijdsspecifieke informatie over NF1. Deze producten en informatie kunnen gedeeld worden met familie, vrienden en kennissen, partner en/of opleider/werkgever</p> <p>Project loopt door in 2017 en te verkrijgen producten zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Daisy boek • Daisy Website • Creditcard met gepersonaliseerde gegevens over NF1 	<p>Financiering: Revalidatiefonds: € 40.000,- NFVN 2016: € 2.500,-</p>
P002	<p>Ontwikkeling individueel zorgplan NF1 en NF2 Volgens de wet, dient een Individueel zorgPlan (IzP) opgesteld te worden bij elke zorgverlening die langer dan drie maanden duurt. Het hoofddoel van het individuele zorgplan is, samen met de patiënt, de zorgbehoeften vanuit patiëntenperspectief vast te stellen, uit te voeren, te monitoren en zo nodig bij te stellen. Het IzP is de praktische vertaling van de in de kwaliteitsstandaard beschreven aandoening specifieke en generieke zorg voor de concrete zorgbehoefte van de individuele patiënt.</p>	<p>Een aandoeningspecifiek, individueel zorgplan (NF1 en NF2) met bijbehorende codering en terminologiestelsel (NF1) volgens de aanbevelingen van de EU Commission Expert Group on Rare Diseases. Patiëntenorganisaties met een IzP+ hebben, door die codering en terminologie, de mogelijkheid, i.s.m. zorgcentra (bijv. expertisecentrum), een register op te bouwen, het IzP te digitaliseren etc.</p> <p>Project valt onder Voucherfinanciering VWS, wordt uitgevoerd door het VSOP en loopt over drie jaar (2016 -2018). De NFVN participeert in dit project door inbreng ervaringskennis en ondersteunt de uitvoering door deelname Stuurgroep en afgevaardigde in projectorganisatie.</p>	<p>Financiering: projectsubsidie VWS Vouchers 2016-2018</p>

Activiteiten 2017

<p>P003</p>	<p>Werkpakket E-learning: modules over zeldzame aandoeningen voor kinderartsen, jeugdartsen en huisartsen Het doel van dit werkpakket is het verbeteren van de kennis en awareness over (vroeg)signalering, behandeling en begeleiding van kinderen met een zeldzame aandoening bij kinderartsen, jeugdartsen en huisartsen. Het werkpakket is onderdeel van het project Vroegsignalering, dat mogelijk gemaakt wordt door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.</p>	<p>Het werkpakket levert eind 2017 drie maal een geaccrediteerde e-learning op voor kinderartsen, jeugdartsen en huisartsen. De e-learning gaat over (vroeg)signalering, behandeling en begeleiding kinderen met een zeldzame aandoening.</p> <p>De NFVN is betrokken bij de inhoud ontwikkeling.</p>	<p>Financiering: Innovatiefonds zorgverzekeraars</p>