

Activiteiten 2018

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: € 6.000,-
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"> • Door de regio zelf ingebrachte ondersteuningsbehoeften • 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 2018: € 18.000,- Bijdrage eigen middelen: € 3.000,-</p>	Totaal: € 21.000,-

Activiteiten 2018

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> <p>www.daisy.neurofibromatose.nl Voor jongeren is sinds 2017 de website Daisy actief voor het aanmaken van een Daisycard. De Daisy Card is een foldertje op creditcardformaat met daarop informatie over NF1, de kenmerken en klachten die een persoon zelf heeft, de alarmsignalen waarbij men een arts moet waarschuwen, belangrijke telefoonnummers, de gegevens van je behandelend arts én de talenten. De Daisy Card is een geheugensteun en kan bijvoorbeeld gebruikt worden om aan anderen uit te leggen wat NF1 is.</p>	<p>Het in de lucht houden van de huidige websites (hosting) en ruimte voor onderhoud en beheer. In 2018 is er specifiek onderhoud gepland voor www.neurofibromatose.nl voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> • een database aanpassingen en het vastleggen van keuzes voor het wel of niet ontvangen van diverse informatiestromen. • aanpassingen fotocarrousel • aansluiting BEZT 	<p>Kosten: € 3.000,-</p>

Activiteiten 2018

V002	<p>Ledenblad NF 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 het ledenblad NF het vergaren van informatie van leden, regiogroepen en relevante informatie vanuit de MAR. Er volgen in 2018 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 2018 is er specifiek aandacht nodig voor de herdruk en restyling van de patiëntenbrochure voor NF2 en de ontwikkeling van patiëntenbrochures voor Schwannomatose en het Legiussyndroom.	Kosten: € 4.000,-
V004	<p>Telefonische vraagbaak Het bemannen van een telefonisch contactnummer waar leden met ervaringskennis de binnenkomende vragen kunnen beantwoorden en de verzoeken om doorverwijzingen behandelen.</p>	Het beschikbaar zijn en het hebben en onderhouden van vrijwilligers met ervaringskennis om de juiste informatie te verstrekken.	Vrijwilligers werk
V005	<p>Vraagbaak via info@neurofibromatose.nl Via deze algemene mailbox komt veel post binnen en is onze vereniging goed bereikbaar voor voorlichting en hulpvragen.</p>	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	<p>Beurzen en informatiemarkten Het aanwezig zijn op patiënten-, zorgbeurzen of informatiemarkten om bekendheid te geven bij relevante doelgroepen.</p>	Standopbouw en -kosten van beurzen en informatiemarkten en het verzorgen van het informatie - en promotiemateriaal.	Kosten: € 1.000,-
V007	<p>Jaarlijks Symposium Op de jaarlijkse ledendag wordt in de middag een symposium voor onze leden gehouden over de laatste ontwikkelingen bij neurofibromatose.</p>	<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: € 3.000,-

Activiteiten 2018

V008	<p>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.</p>	<p>In het voorjaar van 2018 wordt uitvoering gegeven aan de splitsing van onze MAR in een NF1 en NF2 kamer zoals besloten in de laatste MAR in 2017. De organisatie van twee aparte vergaderingen met de uitwisseling van de laatste ontwikkelingen en het inventariseren van de benodigde inspanning voor het informeren van onze leden.</p>	<p>Kosten: € 1.500,-</p>
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. 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>	<p>Vrijwilligers werk</p>
V010	<p>NF Europa Het bijwonen van het 18^e Europese NF congres in Parijs van 2 t/m 6 november 2018. Het op de hoogte blijven van de meest recente ontwikkelingen op het gebied van NF, het netwerken met buitenlandse organisaties en zorgverleners. Alles om goede en adequate voorlichting te geven aan onze eigen achterban.</p>	<p>Het bijwonen van het congres door een tweetal vertegenwoordigers en het vertalen naar ons voorlichtingsmateriaal van de belangrijkste ontwikkelingen.</p>	<p>Kosten: € 3.000,-</p>
Financiering voorlichting		<p style="text-align: right;">Subsidie VWS 2018: € 19.500,- Bijdrage eigen middelen: € 4.000,-</p>	<p>Totaal: € 23.500,-</p>

Activiteiten 2018

Activiteiten op het terrein van belangenbehartiging

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten	Begroting
B001	<p>Actualiseren en onderhouden/ondersteunen van landelijke zorgnetwerken, 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>	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.	Kosten: € 10.000,-
B002	<p>Zorgstandaarden, patiëntenversies van de zorgstandaarden</p> <p>Is onderdeel van B001. In verband met een andere financieringswijze gesplitst.</p> <p>Zorgstandaarden (kwaliteitsstandaarden) beschrijven goede zorg voor mensen met NF1 en NF2. Deze standaarden moeten om de 2 jaar worden geactualiseerd. Bezien wordt in hoeverre medische ontwikkelingen in binnen- en buitenland of ontwikkelingen in het zorgsysteem als geheel, leiden tot bijstellingen in de afspraken omtrent goede zorg.</p>	<ul style="list-style-type: none"> In 2018 zijn zowel de zorgstandaard voor NF1 als NF2 toe aan een actualisatieronde. In 2018 willen wij een start maken met een patiëntbeoordeling van de volgens de zorgstandaarden geleverde zorg binnen het zorgnetwerk (1^e stap naar ervaren kwaliteitsbewaking). <p>De mogelijke realisatie van deze activiteiten is afhankelijk van de inzet van BEZT (Vereniging voor Bijzondere Erfelijke Zeldzame Tumoren) en de ondersteuning door het NFK.</p>	Kosten: € 20.000
B003	<p>Lidmaatschap Koepels</p> <p>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) Eurordis DBC (Dutch Brain Council) 	Kosten: € 1.000,-

Activiteiten 2018

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: € 500,-</p>
Financiering belangenbehartiging		<p>Subsidie VWS 2018: € 7.500,- Subsidie NFK 2018: € 20.000,- Bijdrage eigen middelen: € 4.000,-</p>	<p>Totaal: € 31.500,-</p>

Activiteiten 2018

Instandhouding NFVN

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten	Begroting
A001	<p>Professionalisering Het verhogen en onderhouden van de noodzakelijke vaardigheden van de organisatie (bestuur en vrijwilligers) om de werkzaamheden goed te kunnen verrichten.</p>	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	<p>Basisactiviteiten vereniging Alle activiteiten die nodig zijn voor het in stand houden van de vereniging en het bereiken van haar achterban.</p>	<p>Algemene voorbeelden zijn:</p> <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: € 21.000,-
A003	<p>Inrichten samenwerkingsverband BEZT BEZT staat voor een samenwerkingsverband Bijzondere Erfelijke en Zeldzame tumoren. Dit samenwerkingsverband moet in 2018 voor een groot gedeelte worden ingevuld. Er wordt in eerste instantie invulling gezocht voor gemeenschappelijke faciliteiten zoals leden- en financiële administratie, ledenblad en een gemeenschappelijke website.</p> <p>In 2018 zullen een hoop kosten nog dubbel worden gemaakt daar de bestaande activiteiten nog doorgang moeten vinden op basis van de huidige situatie. De opstart van de gemeenschappelijke activiteiten zullen in 2018 zoveel mogelijk gerealiseerd zodat in de volgende jaren kostenbesparingen kunnen worden geboekt.</p>	<p>Het inrichten en neerzetten van een samenwerkingsverband voor het uitvoeren van gemeenschappelijke taken. De inkoop van gemeenschappelijke faciliteiten (logo, website, systemen, communicatie, enz.).</p> <p>Het ontwikkelen van een gemeenschappelijke beleid hoe om te gaan met medische ontwikkelingen, inrichting zorg en sociaal maatschappelijke ontwikkelingen.</p> <p>Het actief toetsen van de impact van wijzigingen op deze dossiers en beziën in hoeverre deze wijzigingen gevolgen hebben voor de inrichting van de zorg en informatievoorziening naar onze leden.</p>	Kosten: € 24.000,-

Activiteiten 2018

	<p>Ook is van belang aanvullende financiering te vinden voor het inzetten van professionals op verschillende dossiers omdat de taken de vrijwilligersstatus van onze vereniging overgroeien. Een eerste en belangrijk voorbeeld dossier is het bewaken en overzien van de gevolgen per aandoening, de impact op de zorg, van alle wetenschappelijke publicaties over de bij BEZT aangesloten aandoeningen (voor ons een viertal neurofibromatose gerelateerde aandoeningen).</p>	<p>Het professionaliseren en ondersteunen van lotgenotencontact. Het organiseren van een landelijke contactdag van de bij BEZT aangesloten verenigingen.</p>	
<p>Financiering Instandhoudingskosten</p>		<p>Subsidie VWS 2018: Niet subsidiabel Subsidie NFK 2018: € 24.000,- Bijdrage eigen middelen: € 26.000,-</p>	<p>Totaal: € 50.000,-</p>

Activiteiten 2018

Lopend onderzoek

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten	Bijdrage t/m 2017	Bijdrage in 2018
0001	Onderzoek Lamotrigine (NF1-EXCEL) Het ondersteunen en participeren in het Lamotrigine onderzoek Erasmus MC met mogelijke medicatie ter behandeling leer- en gedragsstoornissen.	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.	€ 15.000,-	Geen
0002	VOLG Erasmus/Kempenhaeghe 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 Sophia en 11 en 15 jaar in Kempenhaeghe).	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).	Geen	Geen
0003	NF1 en motoriek Het gestructureerd beoordelen van motorische ontwikkelingsproblematiek door de kinderfysiotherapeut bij jonge kinderen met NF1 en het onderzoeken van de effecten van gerichte fysiotherapeutische begeleiding.	Een pilot studie met als primair doel: <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. Taak NFVN communicatie naar eigen achterban en verantwoording financiële bijdrage.	€ 5.000,-	Geen

Activiteiten 2018

0004	<p>NF1 en MPNST (1) Onderzoek in het ErasmusMC naar het mogelijk vroegtijdig opsporen/voorspellen van kwaadaardige perifere zenuwtumoren door onderzoek in lichaamsmateriaal. 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.	€ 30.000,-	Geen
0005	<p>NF1 en MPNST (2) 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. 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.	€ 15.300,-	Geen
0006	<p>Nationale web-based registratie van patiënten met NF2 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
0007	<p>Diagnostische vertraging (DV) Een onderzoek naar DV en de impact hiervan voor de patiënt/ouders. Daarnaast wordt er gekeken naar mogelijke oplossingen voor DV.</p>	In 2017 hebben wij deelgenomen aan dit onderzoek door het uitzetten van een vragenlijst bij onze leden naar diagnostische vertraging. Een 69 tal vragenlijsten zijn van ons ontvangen. Wij wachten op het onderzoeksrapport	Geen	geen

Activiteiten 2018

0008	<p>NF1-TMS studie Onderzoek naar verbindingen in de hersenen van volwassenen met en zonder Neurofibromatose type 1 gemeten met magnetische stimulatie.</p> <p>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 inhibitorische (remmende) neuronen waardoor synaptische plasticiteit vermindert. Om vast te stellen dat dit mechanisme ook een belangrijke rol speelt in de NF1 patiënt, zal de rol van verhoogde corticale inhibitie en verminderde plasticiteit in (volwassen) NF1 patiënten onderzocht worden. Hiertoe, zullen we 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.</p>	<p>De NF1-volwassen studie waarbij gebruikt wordt gemaakt van Transcraniële Magnetische Stimulatie (TMS) is op 14 juni 2017 goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC). De voorbereidingen ten aanzien van onder andere veiligheid worden nu getroffen. Het werven van volwassenen met NF1 zal midden september 2017 beginnen.</p>	Geen	PM
Verenigingsbijdrage uit eigen onderzoeksfonds			€ 70.400,-	

Activiteiten 2018

Lopende projecten

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten	Gefinancierd door
P001	<p>Ontwikkeling individueel zorgplan NF1 en NF2</p> <p>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 aandoening specifiek, 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>
P002	<p>Werkpakket E-learning: modules over zeldzame aandoeningen voor kinderartsen, jeugdartsen en huisartsen</p> <p>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 drie maal een geaccrediteerde e-learning op voor kinderartsen, jeugdartsen en huisartsen.</p> <p>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>
P003	<p>Samen Beslissen in de zorg voor zeldzaam</p> <p>Samen met ons Expertisecentrum ErasmusMC-Encore neemt onze vereniging deel aan dit project voor het zorgnetwerk NF1</p>	<p>In dit project werkt de overkoepelende patiëntenorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen VSOP samen met erkende expertisecentra en de daaraan gerelateerde patiëntenorganisaties,</p>	<p>Financiering: Zorginstituut Nederland (ZIN)</p>

Activiteiten 2018

	<p>Het ontwikkelen van een roadmap voor de implementatie van dit netwerk en specifiek het toekomstige financieringsmodel.</p> <ul style="list-style-type: none">• Oplossing voor het verkrijgen van financiële armslag voor het aanstellen van een netwerkcoördinator binnen een expertisecentrum.• Een netwerkorganisatie dient een centrale patiëntenregistratie en biobank ter beschikking te hebben. Onderzocht moet worden hoe dit geregeld kan worden.• Kennisverspreiding binnen het netwerk. Hoe wordt dit vormgegeven en hoe worden de kosten over de diverse instellingen verdeeld?	alsmede met Zorgverzekeraars Nederland (ZN). Looptijd project is twee jaar.	
--	---	---	--