

Activiteiten op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun

nummer	Korte beschrijving activiteit	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 tweetal (eventueel gecombineerd) of 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> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen.</p>	<p>Verwacht resultaat Alle vormen van NF zijn zeldzaam en vaak door mensen onbegrepen. Bijeenkomsten versterken de patiënt door de ervaring te bieden niet alleen te staan. Het vergroten van de herkenbaarheid van de impact van de aandoening op het eigen bestaan en het leren van elkaars wijze hoe hiermee om te gaan.</p> <p>Omschrijving kosten Het organiseren van twee (eventueel gecombineerd) of drie ontmoetingsdagen per categorie ouders met jonge kinderen, tieners/jongvolwassenen en volwassenen.</p>	<p>Kosten: €6.500,-</p> <p>> deel VWS €6.500,-</p> <p>> eigen deel € 0</p>
L002	<p>A. Regionale contactgroepen Met een landelijke dekking op regionaal niveau organiseren van bijeenkomsten voor lotgenoten, waar informatie wordt verstrekt en ervaringen gedeeld kunnen worden met het doel elkaar te versterken of van elkaar te leren.</p> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen.</p> <p>B. Specifieke contactgroepen Om tegemoet te komen aan de specifiekere contactbehoeften gebaseerd op leeftijd en/of gemeenschappelijkheid. De inhoud en thema's van bijeenkomsten zijn gericht op informatieverstrekking aan en het delen van ervaringen van de specifieke doelgroepen met als doel elkaar te versterken en van elkaar te leren.</p> <p>Doelgroepen: 1. groep Ouders met jonge kinderen</p>	<p>Verwacht resultaat A+B:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contactgroep coördinatoren stellen bij de start van 2022 een plan op waarin het aantal bijeenkomsten, de data en de te verwachten kosten worden beschreven. • Bijeenkomsten zijn minimaal 2x fysiek. De overige bijeenkomsten kunnen - indien gewenst - virtueel plaatsvinden (via Teams). De regiocoördinatoren zijn hiervoor voldoende geïnstrueerd. • door ervaringsuitwisseling wordt het zelfmanagement van leden versterkt; • ontwikkelingen en informatiemateriaal wordt verwerkt en eigen gemaakt. Via de regionale contactgroepen worden de leden op de hoogte gebracht van ontwikkelingen en nieuw ontwikkeld informatiemateriaal. Door workshops wordt het materiaal eigen gemaakt en beklijft het beter; • ervaringen van de leden worden geïnventariseerd en vastgelegd. Ervaringen van leden zijn van belang om mee te nemen in uitvoering van onze taken als patiëntenvereniging 	<p>Kosten: € 8000,-</p> <p>> deel VWS € 8.000,-</p> <p>> eigen deel € 0</p>

Activiteiten in samenwerking subsidie VWS en NFK 2022

	<p>2. groep Tieners 10-18 jaar 3. groep Jongeren 18-30 jaar 4. groep 30-50 jaar 5. groep 50+ 6. groep Ouders van volwassen kinderen met NF 7. groep mensen met NF2</p>	<p>(belangenbehartiging, onderzoek, verbeteren van het zorgnetwerk, etc.).</p> <p>Omschrijving kosten Het organiseren van regiobijeenkomsten van in totaal 14 groepen, die gemiddeld 2 a 3 keer per jaar bijeenkomen. Het inhuren van een professionele begeleidster, die ondersteuning biedt aan de regionale vrijwilligers (trekkers) en elke regio eens per jaar bezoekt.</p>	
L003	<p>Jaarlijkse ledendag Het bijeenbrengen van de leden op een jaarlijkse ledendag. Tijdens het officiële gedeelte wordt de stand van zaken binnen de vereniging besproken en krijgen de leden de mogelijkheid vragen te stellen over en goedkeuring te verlenen voor de vooraf gedeelde stukken (Bestuurlijk Jaarverslag, Activiteitenplan, Jaarbegroting). Hierna worden de leden middels lezingen van specialisten geïnformeerd over actuele en relevante ontwikkelingen op medisch-, wetenschappelijk- en maatschappelijk gebied. Tevens zullen de leden kunnen deelnemen aan een aantal workshops gericht op behoeften die binnen de achterban spelen. Tijdens de dag zijn er voldoende mogelijkheden tot onderling contact met diverse ontspanningsmomenten en een gemeenschappelijke lunch.</p> <p>Doelgroep Patiënten, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners of belangenbehartigers.</p>	<p>Verwacht resultaat Het in stand houden van onze vereniging door het vergroten van de betrokkenheid van onze achterban. Het verstrekken en verantwoording afleggen over onze activiteiten en het zoeken naar mogelijke bijstelling en actualisering van beleid op basis wensen achterban. Inspelen op behoeften van leden door het aanbieden van lezingen en workshops gericht op zowel gemeenschappelijke als meer specifieke thema's.</p> <p>Omschrijving kosten Zaalhuur en cateringkosten voor 140 deelnemers. Overige organisatiekosten, zoals kosten voor kinderopvang en bedankjes voor bijzondere inspanningen.</p>	<p>Kosten: € 8.000,-</p> <p>> deel VWS € 8.000,-</p> <p>> eigen deel € 0</p>
L004	<p>Contacttelefoon Individueel lotgenotencontact waarbij het contact één-op-één is. De begeleider kan zich helemaal richten op deze ene persoon met haar of zijn vraag. De begeleider biedt een luisterend oor, geeft advies, helpt op weg of verwijst door naar de juiste persoon of instantie/organisatie.</p>	<p>Verwacht resultaat Leden en toekomstige leden voelen zich gesteund en gesterkt en krijgen meer kennis en informatie. Hierdoor krijgen zij meer zelfvertrouwen. Ook weten zij hierdoor beter welke mogelijkheden er zijn voor hulp, zorg en ondersteuning en hoe zij dit voor zichzelf kunnen organiseren óf wie hen daarbij kan</p>	<p>Kosten: €1.500,-</p> <p>> deel VWS €1.500,-</p> <p>> eigen deel € 0</p>

Activiteiten in samenwerking subsidie VWS en NFK 2022

	<p>Het team van begeleider bestaat uit 7 vrijwilligers. Deze vrijwilligers volgen een 4-tal intensieve trainingen begeleidt door een speciaal ingehuurd beroepskracht met expertise op het gebied van vrijwilligerswerk en lotgenotencontact.</p> <p>Doelgroep Patiënten, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners of belangenbehartigers.</p>	<p>begeleiden. Met behulp van deze informatie zijn zij beter in staat om te communiceren met en de juiste vragen stellen aan artsen, zorg- en hulpverleners, school en werkgevers.</p> <p>Omschrijving kosten Het team van begeleiders volgen dit jaar een 4-tal trainingen. De trainingen worden geleid door een betaalde beroepskracht met expertise op het gebied van vrijwilligerswerk en lotgenoten contact. Het doel van de trainingen voor de begeleiders is:</p> <ul style="list-style-type: none"> - éénduidig werken - vergroten en up-to-date houden van deskundigheid - coaching om op de juiste manier adviezen en voorlichting te kunnen geven - leren van elkaars ervaringen en manier van werken. 	
<p>Financiering lotgenotencontact/onderlinge ondersteuning</p>			<p>Totaal: € 24.000,-</p> <p>> deel VWS € 24.000</p> <p>> Eigen deel € 0</p>

Activiteiten in samenwerking subsidie VWS en NFK 2022

Activiteiten op het terrein van informatievoorziening

nummer	Korte beschrijving activiteit	begroting	
V002	<p>Ledenblad NF Het ledenblad levert 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. Het Ledenblad biedt informatie die dient te voldoen aan de volgende criteria: onafhankelijk, vanuit ervaringsdeskundigheid, actueel, begrijpelijk en afgestemd op de behoeften van de leden.</p> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.</p>	<p>Verwacht resultaat Leden ontvangen in 2022 een viertal edities van het ledenblad met actuele informatie, aankondigingen, verslagen, ervaringsverhalen over hoe te leven met de aandoening, resultaten uit onderzoeken, informatie over veranderende wetgeving, et cetera.</p> <p>Omschrijving kosten Het verschijnen van een viertal edities met een oplage van 1250 stuks. De redactie, opmaak en drukkosten hiervoor alsmede de postverzending naar onze achterban.</p>	<p>Kosten: € 12.500,-</p> <p>>VWS € 10.000</p> <p>>Eigen deel € 2.500</p>
V003	<p>Brochures en folders De ontwikkeling van adequaat informatiemateriaal voor onze achterban. a. In 2022 wordt aandacht gegeven aan specifieke folders (mogelijk bijlage bij ledenblad) over NF1/kanker. b. Ook zal het boek "Koen en dapper" (boek voor kinderen met NF1, dat elk nieuw lid met een kind/jong lid ontvangt) worden herzien door R. Oostenbrink van het expertisecentrum Erasmus en herdrukt. c. Dit jaar zullen ook de Infographics NF2 worden gemaakt met medewerking L. van Hest van het AMC.</p> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.</p>	<p>Verwacht resultaat Het op voorraad houden van voorlichtingsmateriaal, het verspreiden hiervan op aanvraag. De ontwikkeling van een tweetal specifieke bijlagen bij het ledenblad.</p> <p>Omschrijving kosten De redactie, opmaak en drukkosten voor de specifieke bijlagen alsmede de postverzending naar onze achterban.</p>	<p>Kosten: € 13.500</p> <p>> VWS € 4.000,-</p> <p>>Eigen deel € 9.500,-</p>
V004	<p>Het in stand en up-to-date houden van websites www.neurofibromatose.nl De vereniging onderhoudt een eigen website met specifieke informatie NF1, NF2, Schwannomatose en Legiussyndroom. www.ervaringrijk.nl</p>	<p>Verwacht resultaat Het in de lucht houden van www.neurofibromatose.nl met een voldoende aantal bezoekers. Afgelopen jaar werd website 46.000 keer bezocht op een populatie van ongeveer 5000 patiënten.</p>	<p>Kosten: € 3.000,-</p> <p>> VWS € 3.000,-</p>

Activiteiten in samenwerking subsidie VWS en NFK 2022

	<p>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</p> <p>Voor jongeren is sinds 2017 de website Daisy actief voor het maken van een Daisycard. De Daisy Card is een folder op creditcardformaat met persoonlijke info over NF1.</p> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, familie, medici, alle ondersteuners en eigenlijk heel Nederland.</p>	<p>Het verwerken van de aanbevelingen uit de websitescan van The Internet Academy ter verbetering van de toegankelijkheid</p> <p>Omschrijving kosten Onderhoud en beheer en verwerking van de geschatte uren voor de verbetering van de toegankelijkheid.</p>	<p>>Eigen deel € 0</p>
V005	<p>Jaarlijkse ledendag: lezingen en workshops Tijdens de jaarlijkse ledendag wordt een informatief programma aangeboden: 2 lezingen en 3 workshops gericht op de verschillende doelgroepen onder de leden van de NFVN (kinderen-jongeren - volwassenen met NF, ouders/verzorgers van kinderen met NF, mensen met NF2).</p> <p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, familie, alle ondersteuners en eigenlijk heel Nederland.</p>	<p>Verwacht resultaat Het adequaat en op een publieksvriendelijke wijze verspreiden van de laatste kennis op NF gebied aan achterban en ondersteuners. Hierdoor ook zorg die beter is afgestemd op de huidige stand van zaken en meer afgestemd op de behoefte van onze achterban.</p> <p>Omschrijving kosten Organisatiekosten, zaalhuur, ondersteuning door tolken (schrijftolk voor slechthorenden en congresstolk Engels/Nederlands). Inhuur van headsets en voorzieningen voor taalkeuze</p>	<p>Kosten: € 4.000,-</p> <p>VWS € 4.000,-</p> <p>Eigen deel € 0</p>
Financiering voorlichting			<p>Totaal: € 33.000,-</p> <p>VWS € 21.000</p> <p>Eigen deel € 12.000,-</p>

Activiteiten op het terrein van belangenbehartiging

nummer	Korte beschrijving activiteit	Begroting	
B001	<p>Goede zorg vanuit patiënten perspectief -Binnen de Zorgnetwerken NF1 en NF2 worden afspraken gemaakt over het in stand houden en optimaliseren van goede zorg voor onze patiëntengroepen. Onze zorgnetwerken dienen ondersteund te worden. De NFVN draagt daaraan bij door een kwaliteitscommissie, het ondersteunen van opleidingsdagen en het inbrengen van de patiënten stem. De Zorgnetwerken komen maandelijks bijeen. De verschillende aangesloten MC's geven vorm aan de jaarlijkse Zorgnetwerkdag waarin laatste ontwikkelingen, ervaringen vanuit patiënten perspectief, verbeter initiatieven en uitkomsten van wetenschappelijke onderzoeken en publicaties worden gedeeld. -Het Zorgnetwerk NF2 zal in 2022 heropgericht worden en hierbij worden ondersteund door de VSOP.</p> <p>Doelgroep Inspanningen vertalen zich naar betere zorg voor onze achterban. De eigen achterban is bron voor het inventariseren van de patiënten stem.</p>	<p>Verwacht resultaat Bestending van Zorgnetwerk NF1. Hiertoe zullen de leden van de kwaliteitscommissie periodiek bijeenkomen om de ontwikkelingen binnen de aangesloten behandelcentra te beoordelen. Heroprichting van Zorgnetwerk NF2 zodat hierbinnen een optimale zorgstandaard wordt geformuleerd en kan worden uitgedragen.</p> <p>Omschrijving kosten Ondersteunings- en advies activiteiten worden uitgevoerd door een professionele medewerker.</p>	<p>Totaal €10.000</p> <p>> NFK/BEZT € 7.000,-</p> <p>> Eigen deel € 3.000,-</p>
B002	<p>Lidmaatschap Koepels De NFVN ziet en heeft geen eigen rol in de belangenbehartiging van lokale- en centrale- en internationale overheden. Dit werk is ondergebracht bij onze patiëntenkoepels waarbij wij zijn aangesloten. De taak van onze vereniging is dat onze stem als zeldzame aandoening voldoende wordt gehoord binnen deze koepels en dat het beleid binnen deze koepels hier voldoende op worden afgestemd. De NFVN is hiertoe lid van de volgende (inter-) nationale koepels: VSOP, Iederin, Eurordis en NFPU</p> <p>Doelgroep Wisselwerking tussen overheden en onze achterban</p>	<p>Verwacht resultaat Goede afstemming en het voldoende naar voor brengen van de specifieke belangen van mensen met NF binnen de verschillende koepels. Dit door deelname aan bijeenkomsten, vergaderingen, overleg, scholing en werkgroepen door vrijwilligers vanuit de NFVN</p> <p>Omschrijving kosten Lidmaatschapsgelden</p>	<p>Totaal €1.500,-</p> <p>>NFK/BEZT € 0</p> <p>>Eigen deel € 1.500,-</p>

Activiteiten in samenwerking subsidie VWS en NFK 2022

<p>B003</p>	<p>MAR De MAR bestaat uit leden vanuit verschillende discipline met professionele expertise binnen NF1 en NF2. Zij houdt zich op de hoogte van nieuwe (medische) ontwikkelingen en lopend en nieuw wetenschappelijk onderzoek naar NF. Hiervan houdt zij het bestuur van de NFVN op de hoogte. De MAR verleent haar medewerking aan lezingen en schriftelijke publicaties gericht op de achterban. Daarbij adviseert de MAR het bestuur bij de beoordeling van aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek. De MAR leden zijn bereid om het bestuur te adviseren bij bijzondere vraagstellingen van patiënten.</p> <p>Doelgroep Wisselwerking tussen medisch adviseurs, bestuur NFVN en onze achterban</p>	<p>Verwacht resultaat Het elkaar op de hoogte houden van de laatste (medische) ontwikkelingen, adviseren en medewerking verlenen en daarmee het werk over en weer goed op elkaar afstemmen.</p> <p>Omschrijving kosten Organisatiekosten</p>	<p>Totaal € 500,-</p> <p>>NFK/BEZT € 0</p> <p>>Eigen deel € 500,-</p>
<p>Financiering belangenbehartiging</p>			<p>Totaal €12.000</p> <p>>NFK/BEZT €7.000,-</p> <p>>Eigen deel €5.000,-</p>

Activiteiten in samenwerking subsidie VWS en NFK 2022

Activiteiten op het terrein van Instandhouding NFVN

nummer	Korte beschrijving activiteit	Begroting
A001	<p>Basisactiviteiten vereniging Verzameling van activiteiten die nodig zijn voor het in stand houden van de vereniging en het bereiken van haar achterban</p> <p>Doelgroep Vereniging met achterban</p>	<p>Verwacht resultaat Het in stand houden van onze verenigingsactiviteiten in 2022 in het algemeen</p> <p>Omschrijving kosten - Bestuurskosten - Vergoeding onkosten vrijwilligers - Bestuursondersteuning - Bureaukosten (incl. centrale opslag) - Verzekeringen - Backoffice NFK</p> <p>Totaal €33.200,- > NFK €15.000,- > Eigen deel € 18.200,-</p>
A002	<p>Professionalisering en deskundigheidsbevordering Het organiseren van opleidingsdagen en intervisiebijeenkomsten waar aandacht is voor éénduidig werken, verdieping van de vaardigheden en actuele ontwikkelingen.</p> <p>Doelgroep Bestuur en alle overige vrijwilligers</p>	<p>Verwacht resultaat Het verhogen en onderhouden van de noodzakelijke vaardigheden van de organisatie (bestuur en vrijwilligers) om de werkzaamheden goed te kunnen verrichten.</p> <p>Omschrijving kosten Organisatie, overnachtingskosten en inhuur professionele trainer.</p> <p>Totaal €8.000,- >NFK € 0 >Eigen deel € 8000,-</p>
	Financiering Instandhouding	<p>Totaal €41.200 > NFK €15.000 > Eigen deel €26.200</p>

Activiteiten in samenwerking subsidie VWS en NFK 2022