



## **JAARVERSLAG 2014**

# **NEUROFIBROMATOSE VERENIGING NEDERLAND**

## Inhoudsopgave

*Het jaarverslag is ingedeeld naar de hoofddoelstellingen van de vereniging.*

1.	Hoofddoelstellingen op het terrein van zorg	3
2.	Hoofddoelstellingen op het terrein van participatie	5
3.	Hoofddoelstelling op het terrein van onderling contact	7
4.	Hoofddoelstelling op het terrein van voorlichting	9
5.	Belangrijke succesvoorwaarden	10
6.	Algemene gegevens over NFVN	13
	 Bijlage: lijst van afkortingen	 16

## 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.**

### Expertise- en behandelcentrum voor NF1 en NF2

De NFVN heeft haar eerder ingezette lijn voor het inrichten van een expertisecentrum NF1 in het Erasmus MC te Rotterdam en het universitair medisch centrum te Maastricht (MUCM) bestendig. Tegen deze achtergrond heeft de NFVN in 2014 een visiedocument samengesteld over zorgconcentratie en zorgorganisatie met mensen met neurofibromatose type 1 (NF1). In dat document wordt een zorglandschap geschetst bestaande uit een expertisecentrum met behandel- en interventiecentra. In dat netwerk worden voorts categorieën zorgverleners onderscheiden: regievoerend arts, hoofdbehandelaar, casemanager en multidisciplinair team. Het visiedocument is besproken in een *expertmeeting* op 25 september 2014 met diverse partijen (met name medisch specialisten) die hebben aangegeven over expertise betreffende (een van de vormen van) NF te beschikken.

De vorming van expertisecentra, zoals door de NFVN bepleit, past in een breder proces van het aanwijzen van dit soort centra, waarvoor de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) in opdracht van de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Sport (VWS) voorstellen zal ontwikkelen. Daartoe hebben patiëntenorganisaties in Nederland in het najaar van 2014 vragenlijsten ontvangen. Met behulp van die vragenlijsten moet vanuit het perspectief van patiënten een kwalitatief oordeel worden uitgesproken over zorginstellingen die zich als kandidaat voor de aanwijzing als expertisecentrum hebben aangemeld. De NFVN heeft inmiddels voor vijf van dergelijke aanmeldingen een vragenlijst ingevuld, waaronder die voor het ErasmusMC (NF1), het LUMC (NF2 en Schwannomatose) en het MUMC (NF1, NF2 en Schwannomatose). Dit proces moet uiteindelijk in het voorjaar van 2015 leiden tot een aanwijzing van expertisecentra door de minister van VWS.

### Zorgstandaarden voor NF1 en NF2

In 2014 is met veel inzet van Ildikó Vajda, beleidsmedewerkerster bij de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), verder gewerkt aan het samenstellen van zorgstandaarden voor NF1 en NF2. Een zorgstandaard beschrijft waaraan goede gezondheidszorg voor chronisch zieken moet voldoen. Daarin wordt onder andere 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?

Eind 2014 was de zorgstandaard NF2 vrijwel gereed. De laatste stap is een autorisatie door de vakgroep van neurochirurgen. Alle andere vakgroepen van medisch specialisten die voor NF2 van belang zijn, hebben zich inmiddels in positieve zin over deze zorgstandaard uitgesproken.

De zorgstandaard NF1 is eind 2014 in de autorisatiefase. Het is de bedoeling dat deze standaard in het voorjaar van 2015 gereed is.

Beide zorgstandaarden zijn omvangrijk. Daarom zullen daarvan ook patiëntenversies worden gemaakt. De NFVN heeft hiervoor van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars een subsidie ontvangen.

## Bevorderen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

### *ErasmusMC Rotterdam*

Nadat in 2013 uit wetenschappelijk onderzoek was gebleken dat de toepassing van het medicijn *Simvastatine* bij leermoeilijkheden van kinderen met NF1 niet tot de gewenste resultaten zal leiden, is het onderzoeksteam 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.

### *ErasmusMC Rotterdam*

In 2012 is het project *Sociale en Psychologische Ondersteuning van Tieners en Twintigers met NF1* (SPOT-1) bij het ErasmusMC van start gegaan. Het werd opgezet om de psychologische en maatschappelijke begeleiding van deze jongeren en jongvolwassenen te verbeteren. Het project zal (met een kleine vertraging) in 2015 worden afgerond. De langere doorlooptijd wordt veroorzaakt door de participatie van de Universiteit van Leuven, waar gelijksoortig onderzoek wordt verricht. Daarna zal worden bekeken in hoeverre het nodig is extra activiteiten te ontwikkelen om voorlichtingsmateriaal aan te passen. Op 31 januari 2015 zal door de deelnemers aan de drie Nederlandse behandelgroepen of de controlegroep een terugkomdag worden georganiseerd, waarin informatie zal worden gegeven over het verloop en het deelresultaat van het project.

### *Universiteit Leiden*

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 2014 zijn MRI-data geanalyseerd die voor publicatie in drie wetenschappelijke tijdschriften zijn aangemeld. De resultaten zijn al eerder gepresenteerd aan studenten en onderzoekers van diverse wetenschappelijke instellingen en op een internationaal congres. Het onderzoek wordt in 2015 voortgezet.

## 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. Na de eerste fase van een literatuuronderzoek in 2012 is in 2013 een grote enquête gehouden onder de leden van de aan het project deelnemende patiëntenorganisaties. Door leden van de NFVN zijn 216 enquêteformulieren ingevuld en zeven leden hebben zich laten interviewen. Eind 2013 verschenen de eerste conceptrapportages van het onderzoek.

Ook in 2013 is de derde fase van het project OEK van start gegaan. Die bestond uit een inventarisatie van de problemen die in de praktijk bij arbeidsparticipatie worden ervaren. Daartoe werd een aantal werkgroepen gevormd. Elk daarvan heeft zich beziggehouden met een onderdeel van het werkterrein. De NFVN heeft samen met de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland onder leiding van Joke Zephat de belemmeringen op het niveau van de Rijksoverheid in werkgroepverband onderzocht. Daarbij is gekeken naar de mate waarin bestaande wet- en regelgeving op sociaaleconomisch terrein de arbeidsparticipatie van chronisch zieken en gehandicapten bevorderen dan wel frustreren.

In de loop van 2014 zijn de rapportages van de diverse werkgroepen beschikbaar gekomen. Dit jaar verscheen ook een 'patiëntenversie' van het resultaat van de eerste fase van het project OEK. Dit document is te lezen op de website van de NFVN.

Het project is nu een afrondende fase gekomen. Twee zaken zullen worden uitgewerkt: het samenstellen van een 'werkscan' en het *empoweren* van werknemers in het bevorderen van duurzame inzetbaarheid in het arbeidsproces. Met het stapsgewijs invullen van de werkscan zou inzicht moeten worden verkregen in het werkvermogen van een chronisch zieke of gehandicapte patiënt. Mogelijk kan in deze fase wat betreft de NFVN een verbinding worden gemaakt met het project SPOT-1 bij het ErasmusMC (zie hoofdstuk 1 van dit jaarverslag).

### Participatiewet

Op 1 januari 2015 treedt de Participatiewet in werking. De gemeente wordt vanaf die datum verantwoordelijk voor mensen die ondersteuning op het gebied van werk en participatie nodig hebben.

De Participatiewet heeft tot doel om mensen met een beperking meer kansen te bieden op de arbeidsmarkt. Het bestuur van de NFVN heeft de voorbereiding op deze vernieuwing in 2014 gevolgd, onder andere door het bijwonen van voorlichtingssessies en heeft samen met Joke Zephat en de meewerkende expertisecentra informatie en tips ontwikkeld voor bijvoorbeeld hoe een mogelijke herkeuring WAJONG goed voor te bereiden. De informatie is begin 2015 op onze site gepubliceerd.

### Passend onderwijs

De onderwijsvernieuwing *passend onderwijs* is per 1 augustus 2014 van start gegaan. Kern van de maatregelen is dat elke school een zorgplicht krijgt. Dit betekent dat scholen ervoor verantwoordelijk zijn geworden om alle leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben een goede onderwijsplek te

bieden. Reguliere scholen en scholen voor speciaal onderwijs werken daarvoor samen in regionale samenwerkingsverbanden. Vóór 1 augustus 2014 konden leerlingen die extra ondersteuning nodig hadden met een 'rugzak' worden ingeschreven in het regulier onderwijs of bij school voor (voortgezet) speciaal onderwijs.

Het bestuur van de NFVN heeft de voorbereiding op deze vernieuwing gevolgd, onder andere door het bijwonen van voorlichtingssessies. Daarnaast is het expertisecentrum ENCORE bij het ErasmusMC opdracht gegeven de brochure *Leer- en gedragsstoornissen bij kinderen met NF1 (na herziening: Niet altijd zichtbaar, Sociaal-emotionele en leerproblemen bij kinderen en jongeren Neurofibromatose type 1)* volledig te herzien en alle aspecten van passend onderwijs daarin mee te nemen.

### **Wmo en Wet langdurige zorg**

In 2014 heeft het bestuur van de NFVN zich georiënteerd op twee belangrijke wijzigingen in de wet- en regelgeving op het terrein van de langdurige zorg, onder andere door het bijwonen van informatiebijeenkomsten.

Per 1 januari 2015 treedt de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo) in werking. 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 Ieder(in) en de Patiëntenfederatie NPCF.

De NFVN draagt echter wel zorg voor de voorlichting naar haar leden. Zij heeft daarom in het najaar van 2014, 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.

### 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 de *Nieuwsflits* van november 2014 is uitgebreid aandacht besteed aan het project Ervaringskennis.

#### Regionale contactgroepen

De regionale contactgroepen vormen een wezenlijk deel van onze vereniging. De NFVN ondersteunt deze contactgroepen waar mogelijk. Over 2014 kunnen wij de volgende bijzonderheden vertellen: .

- Het in 2013 gestarte initiatief voor een contactgroep voor 30 tot 50 jarigen heeft in 2014 een goed vervolg gekregen. Inmiddels is sprake van echte contactgroep die met enthousiasme wordt geleid door Marijke Beniers.
- In Regio Oost hebben een aantal wisselingen plaatsgevonden bij de organisatoren. De groep wordt nu geleid door Janita Veldhoen en Adrie Putman.
- Een lang verwachte wens is voor de Regio Zuid nu ingevuld. Ook in Limburg en het zuid oosten van Noord Brabant is een nieuw initiatief voor een zelfstandige contactgroep. Regio Zuid wordt enthousiast getrokken door Corrie Franken en Margré Hunnekens.
- In Regio Zuid West heeft in het najaar een eerste bijeenkomst plaatsgevonden van een groep ouders met jonge kinderen. Jelein Dieleman en Marc Saman proberen in 2015 hier een vervolg aan te geven voor deze doelgroep.
- Alle bestaande regio's werden in 2014 bezocht door Joke Zephat voor het organiseren van een Ervaringskennis sessie. Dit soort thema gerichte bijeenkomsten wordt zeer gewaardeerd en levert onze vereniging veel kennis op. Speciaal voor onze NF2 leden is er in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden een Ervaringskennis sessie georganiseerd.

#### Bijeenkomsten in 2014

- Regio Noord: 12 maart, 11 juni, 11 oktober
- Regio Noord Holland: 25 januari, 17 mei, 20 september, 1 november
- Regio Midden: 22 maart, 7 juni, 13 september, 22 november
- Regio Oost: 17 mei, 13 september
- Regio West: 1 februari, 5 april, 14 juni, 27 september, 22 november
- Regio Zuid West: 18 januari, 24 mei en 11 oktober
- Regio Zuid: 10 mei, 25 oktober
- Contactgroep 30-50: 1 maart, 1 november
- Contactgroep Ouders met jonge kinderen: 11 oktober
- Bijeenkomst NF2: 25 april

**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. Knelpunt hierbij is echter dat de vereniging op dit moment 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](http://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 2014: 43.196 bezoeken van 23.041 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, 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 NF2

In maart 2014 heeft de vereniging samen met Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de VSOP de nieuwe huisartsenbrochure voor NF2 gelanceerd. De patiënt wordt hierbij gebruikt als informatiedrager: de patiënt ontvangt de brochure, maakt een afspraak bij de huisarts en overhandigt en bespreekt aan de hand hiervan de zorgtaak van de huisarts.

### 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 2003 is de brochure *Koen en Dapper* (verschenen in 2012) vertaald in het Engels. Die nieuwe brochure kreeg als titel: *Dave & Brave*. Het informatiepakket van de NFVN is nu als volgt samengesteld:

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

## 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

De NFVN heeft door de inspanningen van Hubert van Wensen deelgenomen aan de campagne van NRC Charity Awards voor het plaatsen van een landelijke paginagrootte advertentie in dit blad. Ondanks onze beperkte omvang als patiëntenvereniging is het ons gelukt op de 8<sup>e</sup> plaats van de publieksvoorkeur te eindigen. Helaas was dit niet voldoende voor daadwerkelijke plaatsing van de advertentie.

### Informatiemarkten

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

10-01	Voorlichten studentendagen VUmc	Amsterdam
08-03	Markt van de mogelijkheden	Drachten
17-04	Zorgmarkt van Zorgbelang, UMCG	Groningen
20-09	Informatiemarkt Emmen "Samenleving zonder beperking"	Emmen
09-10	Publieksdag Hersenstichting	Utrecht

### Verwerven van financiële middelen

Het werven van sponsorgelden staat nog steeds in de kinderschoenen. De NFVN heeft de ANBI-status en schenkingen of legaten vallen hierdoor in een gunstige fiscale regeling. Het bedrag aan schenkingen bedroeg in 2014: € 8.100,-- inclusief giften voor onderzoek.

In 2014 is het bestuur van de NFVN betrokken geweest bij twee initiatieven die waren gericht op het bijeenbrengen van financiële middelen voor met name wetenschappelijk onderzoek op terrein van NF.

De initiatiefnemers van een van die twee acties hebben uiteindelijk in goed overleg met het bestuur besloten de mogelijkheid te verkennen van het oprichten van een zelfstandige stichting gericht op het verwerven van middelen voor wetenschappelijk onderzoek.

Het tweede initiatief betrof de sponsoractie *De droomwens van Wim*. Wim van der Stouwe is een NF-patiënt die graag zijn droomwens in vervulling zag gaan: een voetbalwedstrijd van het team van oud-professionals van *Lucky Ajax* tegen zijn leeftijdgenoten van de *Woerden Specials*. Met de wedstrijd werd door de inmiddels opgerichte stichting SDDW een sponsorbedrag van € 10.000,- verzameld. Een cheque met dit bedrag is voor de vorm overhandigd aan mevrouw professor dr. Lesnik Oberstein van het LUMC, tevens lid van de Medische Adviesraad (MAR) van de NFVN. Het bedrag wordt beheerd door stichting SDDW en er is een afspraak gemaakt dat bij een aanvraag voor besteding van dit bedrag afstemming plaatsvindt met onze MAR.

### 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 2014 een bedrag op van € 2.048,50

### *Sponsoractie*

Patrick Leegte stapte op de fiets, peddelde 6 uur rond en haalde € 1.500 voor onze vereniging op. Onze vereniging wordt mede door de steeds meer terugtrekkende overheid steeds afhankelijker van dit soort sponsoracties. Wij zijn blij dat dit blijkbaar ook bij onze leden leeft en zijn trots op Patrick dat deze extra bijdrage toegevoegd kan worden aan onze onderzoeksreserve.

### **Samenwerking**

De NFVN heeft in 2014 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 Nierpatiëntenvereniging Nederland, NVN)
- Project Ervaringskennis (trekker Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden, NVVS)
- Voucherproject Innovatie door participatie (trekker VSOP)
- Project zorgstandaarden NF1 en NF2 (trekker VSOP).

### *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 en de Stichting Beter.

- 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.

Daarnaast neemt de NFVN sinds eind 2013 deel aan vergaderingen van de Dutch Brain Council. Deze stichting stelt zich als doel patiëntenorganisaties op het gebied van hersen- en zenuwaandoeningen met elkaar in contact te brengen en de mogelijkheden van samenwerking te verkennen. In dit verband zijn er ook contacten gelegd met de Hersenstichting. Ook in 2014 zijn enkele bijeenkomsten geweest.

### *CRAZ (Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen)*

De NFVN was aanvang 2014 deelnemer aan de CRAZ en hield zich bezig met de belangenbehartiging van de zeldzame aandoeningen binnen de academische ziekenhuizen. In dit kader participeerde de NFVN in de werkgroep Concentratie Zorg met in 2014 als – voor ons – belangrijkste onderwerp: het aanwijzen van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen binnen de topreferente zorg. In de loop van het jaar 2014 is de structuur van de cliënten vertegenwoordiging binnen de academische ziekenhuizen (UMC, universitair medisch centrum) geheel gewijzigd. Cliënten- vertegenwoordiging wordt nu meer decentraal ingezet op het niveau van elke UMC (lokale cliëntenraad). De centrale cliëntenraad wordt (voornamelijk) vormgegeven uit een afvaardiging van de voorzitters van de lokale cliëntenraden. Voor de samenstelling van de lokale cliëntenraden is een nieuw beleid ingezet om niet meer uitsluitend te werven bij patiëntenorganisaties maar meer bij lokale gebruikers van de zorginstelling. De NFVN heeft hierdoor haar vertegenwoordiging in de CRAZ in 2014 beëindigd. Voor zeldzame aandoeningen wordt per UMC een functionaris benoemd voor de afstemming met de patiëntenorganisaties van de aan haar toegewezen expertisecentra. Deze vorm van vertegenwoordiging moet in 2015 verder worden ingevuld.

**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 7 en 8 november 2014 heeft de NFVN onder leiding van Joke Zephat een opleidings sessie 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'.

**Opleiding en bijeenkomsten**

08-01	Presentatietraining	Haarlem
15-01	Stem van de patiënt, projectvoorlichting PGO	Utrecht
21-02	Workshop Toekomstbestendigheid Kleinere Organisaties, PGO	Utrecht
17-03	Alternatieve manieren van projectfinanciering, Novartis	Utrecht
21-03	Date to Innovate, Wilhelmina Ziekenhuis, VSOP	Utrecht
24-03	Ouders hebben ook een stem in passend onderwijs, ieder(in)	Utrecht
23-05	Rol van patiënten- en consumentenorganisatie bij doelmatige zorg, ZIN	Diemen
20-06	Evaluatie Behandeladviezen (huisartsenbrochures), VSOP	Soest
27-06	Is er een noodzaak om te vernieuwen om succesvol te zijn?, Novartis	Utrecht
16-07	Consultatiebijeenkomst expertisecentra voor zeldzame aandoeningen	Utrecht
02-09	Invulling thema zeldzame aandoeningen PG Werkt Samen	Utrecht
12-09	Informatiebijeenkomst Ieder(in): Nieuwe wetgeving en belangenbehartiging	Utrecht
18-09	Bijeenkomst PG werkt samen: Steeds sterker, steeds beter	Utrecht
07-10	UWV Informatiebijeenkomst Participatiewet 2014	Rotterdam
09-10	Voorlichting 'Aanwijzen expertisecentra, VWS', VSOP	Utrecht
02-12	Zelfmanagement en een constructieve dialoog bij re-integratie, PGO	Utrecht
11-12	Echte patiëntenparticipatie vraagt volledige transparantie, Novartis	Utrecht

**Symposia en congressen**

De bestuursleden hebben ter bevordering van kennis in 2014 de volgende beurzen/bijeenkomsten bezocht:

4-7 september	16th European Neurofibromatosis Conference (Barcelona)
13 en 14 november	Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen: <i>Kwaliteit voor zeldzaam</i> (Amersfoort)

## 6. Algemene gegevens over NFVN

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

### Verloop van het ledental in 2014

Soort lidmaatschap	Gewoon lid	Gezinslid	Erelid	Donateur	Totaal
Stand 31-12-2013	929	60	4	27	1020
Geroyeerd in 2014	28	2			30
Opgezegd in 2014	27	1		1	29
Ingeschreven in 2014	67				67
Stand 31-12-2014	941	57	4	26	1028

Het aantal leden is in 2014 toegenomen met 8.

### 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 2014 bedraagt: 26 (exclusief de bestuursleden).

### Algemene ledenvergadering

Op 12 april 2014 is de jaarlijkse algemene ledenvergadering van de NFVN gehouden, zoals gebruikelijk in het NBC Congrescentrum in Nieuwegein. In het ochtenddeel werden de diverse jaarstukken van de vereniging besproken, zoals het jaarverslag en de financiële verantwoording over 2013, de begroting 2014, en het activiteitenplan voor 2014.

In het middagdeel werden presentaties gehouden over:

- huisartsenbrochure NF2 (door Marianne Nijhuis, VSOP)
- NF2-praktijk en polikliniek (door prof. Andel van der Meij, LUMC)
- brochure *Niet altijd zichtbaar* (door André Rietman, ErasmusMC)
- Lamotrigine-onderzoek bij ErasmusMC (door Myrthe Ottenhoff, ErasmusMC).

### Bestuur

In de algemene ledenvergadering van 12 april 2014 heeft het bestuur afscheid moeten nemen van Dirk Sterkenburgh. Dirk was in 2012 toegetreden tot het bestuur, maar was al na een jaar vanwege zijn gezondheidstoestand niet meer in staat actief aan de werkzaamheden van het bestuur deel te nemen. Vanwege zijn fysieke conditie kon hij ook niet aanwezig zijn bij de algemene ledenvergadering op 12 april. Een maand later bereikte het bestuur het droevige bericht dat Dirk op 12 mei was overleden. Op 17 mei hebben vertegenwoordigers uit de regio Oost en het bestuur van de NFVN definitief afscheid genomen van dit trouwe lid van de vereniging.

In dezelfde ledenvergadering is de voorzitter van de vereniging, Ton Akkermans, herbenoemd als bestuurslid. Daarmee is Ton aan zijn derde zittingstermijn begonnen. Tevens werd in die vergadering Hans Weijma als nieuw bestuurslid verwelkomd. Voor dat moment had hij als adviseur al bijna een jaar deelgenomen aan diverse bestuurlijke werkzaamheden.

In het najaar van 2014 heeft Hannie van Essen te kennen gegeven dat de combinatie van haar werkzaamheden als coördinator lotgenotencontact en secretaris van de vereniging een te grote belasting vormde. Zij heeft in goed overleg besloten terug te treden als secretaris, maar maakt nog wel deel uit van het dagelijks bestuur van de vereniging. In haar plaats heeft het bestuur in zijn vergadering van 4 november 2014 Hans Weijma benoemd als secretaris.

Tenslotte heeft Pieter Rutsen uit Volendam zich tegen het einde van 2014 bij het bestuur gemeld om zich in te zetten voor de vereniging. Pieter zal de vergaderingen van het bestuur voorlopig als toehoorder bijwonen om zich te oriënteren op de diverse werkzaamheden. Op een later moment zal hij een beslissing nemen op welke wijze hij de vereniging verder kan ondersteunen.

Het bestuur bestaat ultimo 2014 uit 6 leden en zij hebben in 2014 negen keer vergaderd (formele bestuursvergaderingen). Het bestuur heeft een nieuw jaarplan voor 2015 opgesteld en richting gegeven aan het beleid voor de jaren tot en met 2018.

### Samenstelling bestuur in 2014

Ton Akkermans	voorzitter	dagelijks bestuur
Hannie van Essen	secretaris tot 4 november, daarna bestuurslid	dagelijks bestuur
Hans Weijma	bestuurslid, vanaf 4 november secretaris	dagelijks bestuur
Riet Vermeulen	penningmeester	dagelijks bestuur
Adriana de Graaf	bestuurslid	jongeren
Gabriel van Essen	bestuurslid	Nieuwsflits

### Medische Advies Raad (MAR)

Op 10 april 2014 is de MAR in zijn nieuwe samenstelling voor de derde keer bijeengekomen. In die vergadering heeft de MAR het financieel verslag en het bestuurlijk jaarverslag over 2013 besproken. Daarnaast is er van gedachten gewisseld over een aantal actuele onderwerpen, waaronder: NF1 en borstkanker, de projecten Ervaringskennis en Op Eigen Kracht, samenwerking tussen patiëntenorganisaties en de ontwikkeling van zorgstandaarden voor NF types 1 en 2.

De samenstelling van de MAR was eind 2014 als volgt:

- Mevr. Dr. C. Catsman – Berrevoets kinderneuroloog
- Dhr. Prof. Dr. Y. Elgersma hoogleraar moleculaire neurobiologie
- Dhr. Dr. B. Gunning kinderpsychiater en neuroloog
- Dhr. Dr. S. Huijbregts klinisch neuropsycholoog
- Dhr. Prof. Dr. R. de Keizer emeritus hoogleraar oogheelkunde
- Dhr. Prof. Dr. E. Legius hoogleraar menselijke erfelijkheid
- Dhr. Dr. A. van der Mey KNO arts
- Mevr. Dr. R. Oostenbrink kinderarts
- Dhr. Prof. Dr. P. Savelkoul hoogleraar medische microbiologie
- Dhr. Prof. Dr. M. van Steensel hoogleraar dermatologie
- Dhr. Prof. Dr. R. Stokroos hoogleraar KNO
- Mevr. Prof. Dr. C. Stumpel hoogleraar klinische genetica
- Dhr. Dr. W. Taal neuroloog
- Mevr. Dr. S. Lesnik Oberstein klinisch geneticus

### 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. Initiatieven waar in 2014 aandacht aan geschonken is, zijn:

- Een samenwerkingsverband vanuit de Hersenstichting.
- Een samenwerkingsverband vanuit Dutch Brain Council, een nieuwe organisatie die zeer vergelijkbare doelstellingen heeft als het initiatief vanuit de Hersenstichting.
- Een samenwerkingsverband vanuit Stichting Beter (erfelijke tumoren)
- Een verkenning tot een 'cliëntenraad' bij het expertise centrum ENCORE van het Erasmus MC
- Zelf geïnitieerd een verkenning van wat een moderne patiëntenorganisatie moet kunnen en wat daarvoor nodig is (een soort businessplan) bij PGO Support.

Al de gesprekken hebben nog niet geleid tot één directe optie en kosten veel tijd en inspanning. In 2015 zullen de verkenningen worden voortgezet.

## Bijlage: lijst van afkortingen

ANBI	Algemeen nut beogende instellingen
CRAZ	Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen
DBC	Dutch Brain Council
ENCORE	Erfelijke Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam ErasmusMC
EURORDIS	European Organisation for Rare Diseases
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
MAR	Medische Advies Raad
MUCM	Maastricht Universitair Medisch Centrum
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NFVN	Neurofibromatose Vereniging Nederland
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVN	Nierpatiëntenvereniging Nederland
NVvHP	Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten
NVVR	Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten 'de Wervelkolom'
NVVS	Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden
OEK	(project) Op Eigen Kracht
PGOsupport	Onafhankelijke netwerkorganisatie voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties
UMC	Universitair medisch centrum
VMDB	Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
VWS	(minister/ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wajong	Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten
Wlz	Wet langdurige zorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning