

Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN)

De NFVN heeft met een brede groep bestuursleden en vrijwilligers in twee bijeenkomsten in 2011 en 2012 gesproken over de toekomst van de vereniging, aan de hand van een analyse van de sterke en zwakke punten (SWOT) en het stellen van prioriteiten daaruit. Tussentijds is met het bestuur een aantal gesprekken gevoerd over enerzijds bestuurlijke vraagstukken en anderzijds externe ontwikkelingen rond het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten en de subsidieregeling voor pg-organisaties. Deze contacten hebben geresulteerd in een aantal keuzes voor de meerjarenstrategie van de vereniging. Met deze strategie worden de taken van bestuur en vrijwilligers meer behapbaar en benut de vereniging de resultaten van de inspanningen van de afgelopen jaren.

Resultaten SWOT-analyse

De bespreking van sterke en zwakke punten van de organisatie is altijd een confrontatie van de wenselijkheid met de werkelijkheid. De SWOT-vragenlijst heeft zichtbaar gemaakt dat een positief beeld overheerst van het functioneren van de vereniging, maar dat er uiteraard een aantal minder sterke punten zijn. In een open gesprek met 13 deelnemers is dit verder uitgediept, waarvan in onderstaande tabel de samenvatting.

KANSEN	BEDREIGINGEN
<ul style="list-style-type: none"> - samenwerking met andere organisaties rond de zorgstandaard - concentratie van NF-zorg in expertisecentra, i.s.m. de NFU (Universitaire medische centra). - samenwerking met Balans en Ned. Ver. van Autisme - vrijwilligers werven voor projectmatige taken - diensten verlenen aan de kwetsbare leden - meer doen aan ledenwerving - de kosten van activiteiten beter doorberekenen (in principe kostendekkend) - samenwerken met organisaties in Europees verband 	<ul style="list-style-type: none"> - bezuiniging op subsidie tot max. € 35.000,- - activiteitsniveau van nu daardoor niet te handhaven - activiteiten die continu zijn staan onder druk (folders, nieuwsflits, website) - zeldzaamheid, moeilijk diagnose te stellen en daardoor vindbaarheid NFVN beperkt
STERKE PUNTEN	ZWAKKE PUNTEN
<ul style="list-style-type: none"> - goed bestuur, heel flexibel - grote inzet van vrijwilligers - interne scholing van vrijwilligers - veel kennis over de aandoeningen - goede contacten met medische wereld 	<ul style="list-style-type: none"> - organisatie is kwetsbaar door de aandoening - geen landelijke dekking activiteiten - jongeren worden moeilijk bereikt - vrijwilligersbeleid onvoldoende uitgewerkt - afspraken maken en waarmaken

Meerjarenplan 2013 - 2018

KERNTAKEN STERK	KERNTAKEN ZWAK
Belangenbehartiging	
<ul style="list-style-type: none"> - betrokkenheid bij Nationaal Plan Zeldzame ziekten - ontwikkelen Zorgstandaard in gang gezet - actieve medische advies raad - toezeggingen van het Erasmus en azM om uit te willen groeien tot expertise/behandelcentra - deelname project SPOT Erasmus voor het aantonen van de noodzaak van psychosociale ondersteuning voor adolescenten - deelname aan project op eigen kracht aan het werk 	<ul style="list-style-type: none"> - verdeling binnen NFU tussen de verschillende centra - bezuinigingen binnen zorginstellingen - te klein om aan de tafel met verzekeraars mee te mogen doen - meer aandacht nodig voor sociaal kwetsbare leden
Voorlichting	
<ul style="list-style-type: none"> - goede voorlichtingsmaterialen, nieuwe brochurelijn, kinderboekje, nieuwe website. - project Ervaringskennis werpt eerste vruchten af, ervaringen worden beter gebruikt binnen de voorlichting 	<ul style="list-style-type: none"> - verspreidingsstrategie voorlichting niet goed uitgewerkt - inzet moderne media moet verder uitgewerkt worden
Lotgenotencontact	
<ul style="list-style-type: none"> - regiocontact werkt goed op basis van vrijwilligers 	<ul style="list-style-type: none"> - interactie met de leden nog beperkt - nog geen landelijke dekking - geen onderliggend plan hoe verder te ontwikkelen - jongeren beter bereiken
Aanpak/Belangrijke succesvoorwaarden	
<ul style="list-style-type: none"> - kansen benutten van samenwerking met andere weesverenigingen - aan tafel komen bij beleidsmakers - continuïteit bestuur 	

Aan de hand van de SWOT-analyse is gekeken welke punten de hoogste prioriteit verdienen van het bestuur en de organisatie als geheel. Die zijn als volgt geformuleerd:

Meerjarenplan 2013 - 2018

Prioriteiten:

- Het bereiken van de doelgroep, rechtstreeks of via ouders/naastbetrokkenen kort na de diagnose; enerzijds om informatie te geven, anderzijds om leden te werven.
- Aandacht voor de sociaal kwetsbare groep van mensen met NF, die door de ziekte te maken heeft met leer/gedragsproblemen en vaak ook sociaal-maatschappelijke problemen.
- Prioriteiten stellen binnen het activiteitenpakket en projecten in uitvoering, i.v.m. dreigende overbelasting, niet teveel hooi op de vork nemen.
- Elkaar houden aan afspraken, goede spreiding van de interne taakverdeling, zo mogelijk met meer vrijwilligers.
- Coördinatie tussen landelijke en regionale geledingen borgen.
- Nagaan wat eventueel uitbesteed kan worden.
- Nagaan welke kostenbesparingen mogelijk zijn, zonder groot kwaliteitsverlies of door doorberekening van kosten aan de leden.

Recente ontwikkelingen extern

- + De stuurgroep van het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten levert eind 2012 als resultaat op dat er een plan ligt dat beleidsvoorstellen bevat voor diverse aandachtspunten voor mensen met zeldzame ziekten. Voor de NFVN, die bij de voorbereidingen actief betrokken is, zijn met name de beleidsvoorstellen van belang rond:
 - o de expertisecentra (onderzoek en ontwikkeling van betere zorg)
 - o snellere diagnostiek voor zeldzame aandoeningen
 - o samenwerking patiënten, onderzoekers, behandelaars

Het bestuur van de NFVN zal zich blijven inzetten om een aantal beleidsvoorstellen ook tot beleid te laten komen, gericht op verbeteringen in de zorg voor zeldzame ziekten, waarbij samenwerking met andere ZZ-organisaties noodzakelijk is. De NFVN neemt deel in de koepel VSOP en de koepel CG-Raad die namens de ZZ-organisaties belangen kunnen behartigen. Daarnaast kan de NFVN zelfstandig lobbyen voor het realiseren van een expertisecentrum in EMC Rotterdam en mogelijk ook in UMC Maastricht. De contacten aldaar zijn goed en kunnen de gewenste richting ondersteunen.

- + Veranderingen in de wetgeving op het gebied van zorgverzekering en zorg kunnen invloed hebben op mensen met NF, zeker diegenen die in een sociaal zwakke positie verkeren. Voor de vereniging betekent dit dat ze blijft letten op belangrijke negatieve gevolgen van kabinetsbeleid, die naar voren komen uit contacten met leden en mensen die informatie inwinnen. De NFVN voert hier niet zelfstandig actie, maar neemt deel aan overleg hierover binnen het verband van de CG-Raad.
- + De subsidieregeling voor pg-organisaties is gewijzigd en de vooruitzichten over de subsidiëring in de toekomst zijn niet positief. De rijksoverheid wil het aantal subsidieontvangers beperken en stimuleert (niet met geld) organisaties om met elkaar samen te werken en

Meerjarenplan 2013 - 2018

gezamenlijk belangen te behartigen. Langs die weg hoopt men dat organisaties meer samenwerken en mogelijk integreren tot één rechtspersoon of bundeling. De kans bestaat dat de NFVN door dit beleid na 2014 geen subsidie meer ontvangt.

Recente ontwikkelingen intern

Het bestuur van de NFVN heeft een aantal zeer gemotiveerde bestuursleden, die zowel bestuurlijk als uitvoerend werk verrichten. Dit is echter een risico gebleken, doordat mensen die zwaar belast zijn ook te maken kunnen krijgen met uitval door ziekte (direct of indirect). Het bestuur heeft om die reden besloten de activiteiten naar een meer behapbaar niveau te brengen.

Er zijn vanwege twee bestuursleden die in 2012 hun functie hebben neergelegd, om privéredenen, de volgende maatregelen genomen:

- het bestuur zal gaan bestaan uit een kleiner dagelijks bestuur (DB) en een groep bestuursleden met coördinerende taken (AB);
- voor beide onderdelen van het bestuur worden nieuwe leden persoonlijk gevraagd, waarvoor een duidelijke taakomschrijving wordt opgesteld (basistaken en specifieke taken per functie);
- het DB zal maandelijks vergaderen, met uitzondering van de zomermaanden, het AB vergadert twee keer per jaar met het DB;
- een aantal projecttaken en de coördinatie daarvan, waarvoor projectgeld beschikbaar is, wordt aan een externe projectmedewerker opgedragen.

De verwachting is dat door deze wijziging het DB meer tijd kan maken voor de bestuurlijke taken en het zoeken van samenwerking met andere organisaties t.b.v. toekomstige continuïteit. Daarnaast zal het DB meer belast worden met de gezamenlijke belangenbehartiging rond het Nationaal Plan vanaf eind 2012.

Voor specifieke interne taken die goed te definiëren zijn wordt desgewenst naar vrijwilligers gezocht, die op dat gebied capabel zijn en ervaring hebben.

Strategie voor de komende jaren

Missie

De NFVN zet zich in om de belangen van patiënten met NF te dienen, het ideaal streven is gericht op het genezen van NF en in ieder geval op het verhogen van het welbevinden van de NF patiënt. De NFVN wil goede medische zorg stimuleren en daarmee de leer-, werk- en leefomstandigheden van NF-patiënten verbeteren. De NFVN zet zich in op het laten wegnemen of verlichten van lichamelijke, sociale en maatschappelijke belemmeringen, die de zelfontplooiing en het deelnemen aan de maatschappij van de NF-patiënten in de weg staan. Daarnaast wil de NFVN de patiënten en de betrokken familieleden met elkaar in contact brengen zodat ervaringen uitgewisseld en gedeeld kunnen worden en dat zij daardoor elkaar onderling versterken.

Visie

DE NFVN werkt vanuit het patiëntperspectief en wil met ervaringen van patiënten deskundigheid opbouwen over de ziekte, de gevolgen daarvan voor het dagelijks leven. Dit perspectief is leidend voor de activiteiten van de vereniging en stelt de mens met NF centraal. Door het leveren van een ervaringsdeskundige inbreng aan de kwaliteit van zorg en door het ondersteunen van de leden van de vereniging kan de kwaliteit van leven verbeteren van mensen met NF en hun dierbaren.

Prioriteiten

In de afgelopen jaren heeft de vereniging een aantal lijnen uitgezet en bewandeld, die in de komende jaren worden benut om successen te behalen.

BELANGENBEHARTIGING

1. Invoeren zorgstandaarden NF1 en NF2

De zorgstandaarden worden op dit moment ontwikkeld en zullen naar verwachting eind 2013 beschikbaar zijn. De NFVN zal vanaf dat moment de zorgstandaard als standaard voor adequate zorg voor mensen met NF 'neerzetten'. De toepassing wordt gepromoot bij medisch specialisten die mensen met NF behandelen. Hierbij zal de NFVN samen met de VSOP optrekken, omdat deze organisatie diverse zorgstandaarden voor mensen met een zeldzame ziekte ontwikkelt.

Voor de leden maakt de NFVN een patiëntenversie die hen duidelijkheid verschaft wat ze van de gezondheidszorg mogen verwachten of kunnen vragen. Dit laatste zal vaak nodig zijn omdat veel artsen, verpleegkundigen enz. de ziekte niet kennen. De patiëntenversie geeft mensen dan ook houvast als ze gebruik moeten maken van reguliere zorgvoorzieningen. De leden zullen de zorgstandaard ook onder de aandacht brengen van hun huisarts, zodat deze zich ook in hun aandoening kan verdiepen.

Meerjarenplan 2013 - 2018

2. Monitoren Nationaal Plan Zeldzame ziekten, expertisecentra voor NF

De NFVN heeft haar bijdrage geleverd aan de voorbereidingen voor het Nationaal Plan en kijkt uit naar de afronding er van. Het Nationaal Plan moet voor mensen met NF betere mogelijkheden bieden voor gespecialiseerde behandeling/zorg en meer onderzoek naar de aandoening. Met name de bundeling van expertise in expertisecentra biedt kansen voor meer onderzoek en meer deskundigheid.

De andere belangrijke doelen die het Nationaal Plan tracht dichterbij te brengen zijn:

- voor zorg gebruikmaken van de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen
- beter instrumentarium voor snellere diagnostiek, betere codering en registratie
- loket met informatie voor mensen met een zeldzame ziekte
- meer onderzoek naar zeldzame ziekten

De NFVN zal de vorming van een of twee expertisecentra voor NF van harte aanbevelen, liefst aansluitend bij de Universitaire centra die hier nu voor NF al actief zijn (Rotterdam en Maastricht, voor NF1 en Leiden en Maastricht voor NF2). De expertise centra moeten voluit hun functie kunnen gaan uitoefenen, o.a. gericht op registratie, het ontwikkelen van protocollen en richtlijnen, wetenschappelijk onderzoek (ook in internationale samenwerking) en meer. De NFVN zal streven naar een structurele vorm van samenwerking met de expertisecentra die NF gaan doen, waarbij de ervaringsdeskundigheid vanuit de NFVN kan worden ingebracht. De NFVN zal verder het bestaan van het expertisecentrum benadrukken bij haar leden en bezoekers van de website.

De NFVN ziet bij de andere doelen van het Nationaal Plan niet een directe rol voor zichzelf weggelegd, maar zal er bij VSOP, CG-Raad en NPCF op aandringen dat zij de voortgang en resultaten van het Nationaal Plan gaan monitoren en de belangen behartigen van de vele patiënten met een zeldzame aandoening. Bij het VSOP zal vooral meer aandacht worden gevraagd voor het behartigen van onze belangen met betrekking tot een betere (vroeg) diagnostiek. Tot nu toe hebben de grote landelijke koepels nog weinig gedaan op het gebied van zeldzame ziekten.

3. Europese samenwerking met NF-organisaties

De NFVN zal zelfstandig contacten onderhouden met de NF-verenigingen in Europa, om met hen te praten over ontwikkelingen en vernieuwingen in de behandeling en nieuw onderzoek. Samenwerking in Europees verband is voor NF en andere zeldzame ziekten een belangrijk voordeel, omdat slechts langs die weg voldoende patiënten kunnen worden gezien en gevolgd middels onderzoek. Daarnaast is in enkele landen veel meer aandacht voor zeldzame ziekten, waardoor er ook meer voortgang wordt gemaakt met behandeling, ondersteuning en zorg. Die ervaringen kunnen meegenomen worden in de samenwerking met de expertise centra.

Meerjarenplan 2013 - 2018

4. Specifieke aandacht voor mensen met ernstige vormen van NF

Er zijn grote verschillen in de ernst van de ziekte tussen mensen met NF. De groep meest kwetsbare patiënten zijn degenen die niet alleen fysiek maar ook psychisch en sociaal 'geraakt' is door de ziekte. De ervaring leert dat deze gezinnen het moeilijk hebben, veelal omdat de aandoening erfelijk is en dus meer familieleden er mee moeten leven. De NFVN zal extra aandacht aan deze groep patiënten besteden en hen zo goed mogelijk ondersteunen om passende hulp en ondersteuning te krijgen bij lokale instellingen. Ze zal de mogelijkheden van de Wmo en andere vormen van hulp bij leren, werken, wonen, etc. zo goed mogelijk bij deze groep onder de aandacht brengen.

VOORLICHTING

De belangrijkste reden dat mensen lid worden van een patiëntenvereniging is de behoefte aan informatie over de ziekte, over behandelmogelijkheden, over het dagelijks leven met de ziekte, waar men terecht kan voor specifieke vragen en ervaringen van andere mensen met de ziekte. De NFVN vervult die rol ook en zet daar de volgende activiteiten voor in:

- website met informatie,
- het ledenblad, de Nieuwsflits,
- informatiebrochures over NF1 en NF2,
- een brochure 'leer- en gedragsstoornissen,
- een kinderboek over hoe het is als je NF1 hebt,
- een huisartsenbrochure NF1 om aan je huisarts te geven,
- een telefonische vraagbaak,
- het zich presenteren op belangrijke patiënt gerelateerde beurzen

Deze taken zijn structureel binnen de vereniging belegd bij vrijwilligers en bij het bestuur en vragen een structurele inzet en kosten. De vereniging wil deze activiteiten onverkort blijven uitvoeren, behalve dat een financiële besparing wordt toegepast bij de Nieuwsflits. Dit is nodig omdat de subsidie met ingang van 2012 verlaagd is. Binnen de voucher projecten van het ministerie van VWS/CBIG/Fonds PGO loopt een financieringsaanvraag voor het ontwikkelen van huisartsbrochures voor NF2 en Schwannomatose. Voor de uitvoering van deze taken is met regelmaat nieuwe aanwas van vrijwilligers nodig om verloop van vrijwilligers op te vangen alsook om overbelasting bij bestuursleden te voorkomen.

Voorlichting kan ook een middel zijn om potentiële leden te interesseren om lid te worden. De vereniging kiest er voor om zoveel mogelijk informatie op de website te plaatsen, zodat mensen die informatie kunnen vinden. Specifieke en wat kostbaardere publicaties zijn alleen gratis voor leden en tegen een vergoeding verkrijgbaar voor niet-leden. Dit maakt de drempel naar een lidmaatschap laag. Ledenwerving zal meer expliciet aandacht krijgen, omdat dit het draagvlak onder de vereniging vergroot en ook leidt tot meer structurele inkomsten. Een eerste besluit hiertoe is om het drukwerk alleen aan leden en donateurs ter beschikking te stellen.

Meerjarenplan 2013 - 2018

Voorlichting naar zorgverleners doet de vereniging alleen via de leden, omdat het om een zeldzame ziekte gaat en de kosten van verspreiding hoog zijn. Als de leden hun eigen huisarts en zorgverleners informeren is dat veel rechtstreekser en effectiever dan via een grootschalig distributiekanaal. Ook kunnen leden hun huisarts en andere zorgverleners informeren aan de hand van de patiëntenversie van de zorgstandaard die in 2014 wordt ontwikkeld. Deze is primair voor de patiënten bedoeld, maar daarmee kunnen zij hun zorgverleners attenderen op mogelijkheden voor hen om informatie te vinden over de ziekte.

Lotgenotencontact/onderlinge steun

Voor leden organiseert de NFVN enkele jaarlijkse bijeenkomsten en ook regionale bijeenkomsten. Deze bieden veelal een combinatie van informatieoverdracht en onderlinge uitwisseling van ervaringen.

Regionale contactgroepen

Deze groep komen informeel in 'huiskamerbijeenkomsten' bij elkaar, verdeeld over vijf regio's. Per regio is er een vrijwilliger die de bijeenkomsten organiseert en ook telefonisch contactpersoon is voor die regio. Het landelijk bestuur heeft een vrijwillige landelijk coördinator aangesteld om contacten te onderhouden met de regio's, antwoord te geven op hun vragen en initiatieven van het bestuur uit te voeren te doen. Het bestuur blijft deze structuur ondersteunen en zorgen dat er een goede verbinding is tussen de regio's en het bestuur om wederzijds informatie uit te wisselen.

Landelijke contactdagen

Voor diverse doelgroepen binnen de leden wordt jaarlijks een landelijke contactdag gehouden. Deze worden door een coördinator georganiseerd samen met een groep vrijwilligers. Er is gekozen voor afzonderlijke bijeenkomsten voor:

- Jonge kids (met hun ouders),
- Jongeren
- Dertig plus
- Mensen met NF-2

Het bestuur wil deze specifieke bijeenkomst jaarlijks blijven organiseren. Ze blijken in een behoefte te voorzien en zijn ook een onderdeel van de cultuur van de vereniging. De leden komen naar de bijeenkomst en voelen zich gesterkt in het contact met elkaar, vinden het leuk om elkaar weer te ontmoeten en bij te praten. Ook deze dagen kennen een mix van informatieoverdracht en uitwisseling, informeel contact.

Meerjarenplan 2013 - 2018

Facebook-pagina

Sinds enige tijd beschikt de NFVN ook over een besloten Facebook-pagina waar mensen contact met elkaar onderhouden, activiteiten delen, informatie uitwisselen, etc. Het is een populair medium onder jongere leden en zal de komende jaren aan belang winnen. Het bestuur wil deze vorm van interactie ruimte geven aan de hand van een aantal nader uit te werken spelregels. Twee bestuursleden modereren deze pagina's zodat het zichtbaar een activiteit van de NFVN is en blijft.

Aanpak

Bestuur en organisatie

Bestuur

Vanaf begin 2013 zal er uitvoering gegeven worden aan verdere taakscheiding binnen het bestuur. Er zullen bestuursleden worden aangezocht voor het behandelen van de dagelijkse gang van zaken, het op zoek gaan naar mogelijke samenwerkingspartners en/of structurele financiering, het behandelen en overzicht hebben op alle lopende ontwikkelingen en de binnenkomende post. Deze categorie bestuursleden vergaderen in een regelmatige frequentie. Daarnaast zullen er bestuursleden worden aangezocht die zich zullen bezigen met specifiek benoemde taken zoals de redactie van ons ledenblad, de landelijk contactdagen, het regiocontact en andere. Deze categorie bestuursleden sluiten zich 2 of 3 keer per jaar aan binnen een volledig bestuursoverleg.

Er wordt niet afgeweken van het in de statuten bepaalde en elk bestuurslid blijft even bevoegd en heeft binnen het overleg een gelijke stem. Het volledige bestuur maakt samen met het jaarplan een takenoverzicht welke beide op onze website gepubliceerd worden.

Organisatie

Er zal meer aandacht worden gegeven aan onze vrijwilligers. De ondersteuning en opleiding zijn belangrijke aspecten. Een eerste prioriteit is het inzichtelijk maken van alle taken binnen de vereniging, een verdeling daarvan tussen taken voor het bestuur en die voor vrijwilligers. Het bestuur gaat daarna op zoek naar (nieuwe) vrijwilligers die specifieke taken op zich willen nemen. Ook zal met de beperkte financiële mogelijkheden worden bezien welke taken kunnen worden uitbesteed.

Jaarplan

Voor elk verenigingsjaar binnen de periode 2013 – 2018 zal het volledige bestuur een jaarplan presenteren met de activiteiten voor het komende jaar. De hiervoor beschreven prioriteiten zullen een vast onderdeel van deze jaarplannen zijn. Per tussenliggend jaar zullen de activiteiten worden benoemd die nodig zijn om in 2018 of zo mogelijk eerder de doelen te verwezenlijken.

Belangrijke succesvoorwaarden:

- prioriteiten stellen, waar ligt onze kracht, wat kunnen wij aan;
- activiteiten en taken uitvoerbaar maken/houden, afspraken bewaken;
- interne taakverdeling en coördinatie bewaken;
- nagaan of taken uitbesteed kunnen worden;
- inspelen op afnemende financiële middelen, nieuwe financieringsbronnen zoeken;
- een strategisch samenwerkingsverband creëren met andere ZZ-organisaties.

Meerjarenplan 2013 - 2018

Alleen verder of samen op

De toekomst is erg ongewis. Vanuit het ministerie van VWS/CBIG ligt er een belangrijke wens om het aantal gesubsidieerde patiëntenorganisaties vanaf 2015 te beperken. Zij stuurt aan op verdere samenwerking van organisaties.

In 2012 hebben er al twee eerste verkennende besprekingen met de Cerebraal/Hersenstichting en het KWF/NFK plaatsgevonden. Het is niet zo dat de grote fondsen staan te springen om verdere uitbreiding of verbreding van hun financieringsveld.

- Wel organiseert de Hersenstichting eind 2012 een conferentie tussen alle aan haar doel verbonden patiëntenverenigingen over mogelijke verdere samenwerking. De NFVN zal hieraan deelnemen.
- Om mogelijk toe te kunnen treden tot het samenwerkingsverband van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties dient het Wilhelminafonds toestemming en een financiële bijdrage te verlenen. De aanvraag hiertoe bij het Wilhelminafonds loopt.

Het mogelijke standpunt van een nieuwe regering is ook nog ongewis.

Mogelijke opties zijn:

- verdergaan als zelfstandige vereniging zonder extra/nieuwe subsidies van fondsen;
- verdergaan als zelfstandige vereniging mét extra subsidies waarbij sprake kan zijn van uitbesteding van administratieve taken;
- samengaan in een federatief verband;
- fuseren met een of meer kleine patiëntenorganisaties en met hen gezamenlijke facilitaire ondersteuning organiseren;
- fuseren of verder samenwerken met kleine patiëntenorganisaties die verbonden zijn aan één expertisecentrum en met hen gezamenlijk facilitaire ondersteuning organiseren.

In het licht van de belangenbehartiging is de derde optie als meest krachtig naar voren gekomen in een eerste bespreking van de opties. Hoewel de vereniging hecht aan haar identiteit is toch vooral het behartigen van de belangen van de leden een van de belangrijkste functies en daarvoor is de NFVN een te kleine speler.

Voor 1 januari 2015 dient de NFVN hierover een besluit te nemen.