

**MISSIE**

De NfVN zet zich in om de belangen van mensen met neurofibromatose te dienen.

**HIER ZIJN WE GOED MEE BEZIG (IMPACTCHECKLIST):**

- onze doelgroep(en) zijn duidelijk.
- wij weten precies waarom we doen wat we doen.
- wij zijn centraal en regionaal actief, precies daar waar het de meeste impact heeft.
- samenwerking is voor ons een middel om complexe vragen samen met anderen op te pakken.
- onze organisatie evalueert regelmatig of de activiteiten leiden tot de gewenste resultaten.
- wij sluiten aan bij onze doelgroep(en) en ontwikkelen zo nodig nieuwe resultaten.
- als activiteiten geen effect (meer) hebben, dan durven wij ermee te stoppen.
- hybride werken, online bijeenkomsten, wij draaien onze hand er niet voor om.

**VISIE**

De NfVN wil goede medische zorg stimuleren en daarmee de leer- werk- en leefomstandigheden van NF-patiënten verbeteren.

Voor mensen met NF kan het soms lastig zijn om zichzelf te ontplooiën waardoor deelname aan de maatschappij bemoeilijkt wordt. De NfVN zet zich daarom in voor het –laten-wegnemen of verlichten van lichamelijke, sociale en maatschappelijke belemmeringen. Daarnaast wil de NfVN de patiënten en de betrokken familieleden met elkaar in contact brengen. Hierdoor kunnen ervaringen uitgewisseld en gedeeld worden waardoor zij elkaar onderling versterken.

**DOEL BELANGENBEHARTIGING**

- In 2026 is een goede regionale spreiding van goede zorg voor mensen met NF1 middels het Zorgnetwerk NF1 gerealiseerd.
- In 2026 is voor mensen met NF2 en Schwannomatose een Zorgnetwerk NF2 tot stand gebracht.
- In 2026 is de Medische Advies Raad (MAR) verder geprofessionaliseerd.
- In 2026 heeft de internationale samenwerking (NFPU) verder gestalte gekregen; NFPU Young Academy vindt plaats in NL.
- In 2026 krijgen mensen met NF1 meer hulp bij psychosociale- en maatschappelijke problemen (uitkomst onderzoek Doneer je Ervaring).

**DOEL LOTGENOTENCONTACT**

In 2026 is lotgenotencontact beschikbaar in alle NfVN-regio's; kunnen lotgenoten met vragen terecht bij de contacttelefoon en zijn er voor de specifieke doelgroepen landelijke bijeenkomsten.

**DOEL INFORMATIEVOORZIENING**

In 2026 is de informatievoorziening én de voorlichting op verschillende manieren (NF Nieuwsflits, folders, website, wisbitsapp, sociale media, lezingen, animatiefilmpje) beschikbaar én in eenvoudig Nederlands (Taalniveau B1).

**DOEL ORGANISATIE**

In 2026 is de NfVN een goed functionerende patiëntenorganisatie, waar gemotiveerde vrijwilligers hun ervaringsdeskundigheid kunnen inzetten op taken die zij belangrijk vinden en die bij hen passen. In 2026 scoort de NfVN hoog op impact en bereik.





# NAAR NOG MEER IMPACT!

a

## ACTIVITEITEN LOTGENOTENCONTACT

2024 2025 2026

- extra inzet om jongerengroep op te starten en activiteiten te ontwikkelen.
- extra inzet om de NF2 groep verder uit te bouwen.
- professionaliseren – ondersteunen van vrijwilligers.

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

b

## ACTIVITEITEN INFORMATIEVOORZIENING

2024 2025 2026

- uitbreiding van informatiemateriaal o.a. over NF en kanker.
- de nieuwe website vullen en up-to-date houden.
- zorgen dat de website online goed vindbaar is.
- wisbitsapp: toetsen, aanvullen, verder ontwikkelen.
- sociale media nog gericht inzetten.

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

c

## ACTIVITEITEN BELANGENBEHARTIGING

2024 2025 2026

- uitbreiding Zorgnetwerk NF1 met behandelcentra en interventie-centrum.
- opzetten Zorgnetwerk NF2.
- patiënten inbreng goede zorg: Kwaliteits Commissie ZNW NF1, netwerkdag, overleg.
- patiënten inbreng binnen de MAR: opstellen van reglementen, visie en missie MAR i.s.m Let's beat NF!
- NFPU Young Academy stimuleren én organiseren in 2025.
- binnen zorgnetwerk thema psychosociale- en maatschappelijke problemen op de agenda zetten; kennis en ervaring delen.
- coördinatoren van regio- en landelijke groepen scholen op dit thema.
- meenemen binnen project ZonMW over re-integratie, empoweren.

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

d

## ACTIVITEITEN ORGANISATIE

2024 2025 2026

- optimaliseren van het vrijwilligersbeleid.
- deskundigheidsbevordering bestuur en vrijwilligers.
- werken met meerjarenbeleidsplan en daarvan afgeleide jaarplannen.
- sponsorbeleid opzetten.
- zorgen dat de website online goed vindbaar is en informatiestromen aan elkaar koppelen (website, sociale media, NF).
- plan ontwikkelen om achterban systematisch te raadplegen.
- stakeholders in beeld brengen en bekendheid geven aan de meerwaarde van de NFVN.

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

