



JAARVERSLAG 2023

NEUROFIBROMATOSE VERENIGING NEDERLAND



INHOUD

1.	Algemene gegevens over de NFVN	4
1.1	Missie en doelstelling.....	4
1.2	Ontwikkeling ledenaantal in 2023	4
1.3	Algemene ledenvergadering	4
1.4	Bestuur.....	5
1.5	Actieve vrijwilligers	6
1.6	Deskundigheidsbevordering vrijwilligers	6
1.7	Beveiligingsbeleid	6
1.8	Medische Advies Raad (MAR).....	7
1.9	Backoffice NFK.....	7
1.10	Inkomsten en uitgaven 2023.....	7
1.11	Giften.....	9
1.12	Sponsor Alexion.....	9
1.13	Projectsubsidie Impact en Bereik.....	9
2.	Samenwerkingspartners	10
2.1	Samenwerking Stichting Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT).....	10
2.2	Samenwerking NFK	10
2.3	Samenwerking NF Patiënten United (NFPU)	11
2.4	Samenwerking VSOP.....	11
2.5	Samenwerking LET'S BEAT NF.....	11
2.6	Stichting Kitty	12
2.7	Samenwerking overig.....	12
2.8	Presentatie NF op symposia, congressen en andere bijeenkomsten	12
3.	Hoofddoelstellingen op het terrein van zorg.....	13
3.1	Zorgnetwerk NF1	13
3.2	Zorgnetwerk NF2	13
3.3	Verlenging aanwijzing expertisecentra door VWS	14
3.4	Zorgstandaarden voor NF1 en NF2	14
3.5	Project: Praatkaarten	14
3.6	Bevorderen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek (lopend).....	14
4.	Hoofddoelstellingen op het terrein van participatie	16
4.1	Werk.....	16
4.2	Participatiewet	16
4.3	Passend onderwijs	16
4.4	Wmo en Wet langdurige zorg	16

5.	Hoofddoelstelling op het terrein van onderling contact.....	17
5.1	Lotgenotencontact.....	17
5.2	Landelijke contactdag	18
5.3	Landelijke ledendag 15 april 2023.....	18
5.4	Sociale media	18
5.5	Contacttelefoon of info@neurofibromatose.nl.....	18
6.	Hoofddoelstelling op het terrein van voorlichting.....	19
6.1	Website NFVN.....	19
6.2	Ledenblad NF	19
6.3	Ontwikkeling informatie NF1 als predispositiesyndroom op kanker	19
6.4	Daisy Card en Daisy website	19
6.5	Ontwikkeling en gebruik NF1 app.....	20
6.6	Brochures en ander voorlichtingsmateriaal	20
	 6.6 Brochures en ander voorlichtingsmateriaal	

1. Algemene gegevens over de NFVN

1.1 Missie en doelstelling

De NFVN zet zich in om de belangen van mensen met neurofibromatose (NF) te dienen.

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.

De NFVN stimuleert (wetenschappelijk) onderzoek naar de oorzaak en/of de (medische) gevolgen van NF met als uiteindelijke doel voorkomen of verlichten van (de gevolgen van) NF.

1.2 Ontwikkeling ledenaantal in 2023

Soort lidmaatschap	Gewoon lid	Gezinslid	Erelid of Vrijgesteld lid	Donateur	Totaal
Stand op 1-1 2023	1093	60	23	43	1219
Geroyeerd in 2023	37	2			39
Beëindigd in 2023 (opgezegd of overleden)	59	8	4	7	78
Ingeschreven in 2023	54	12	2		68
Stand op 1-1-2024	1051	62	21	36	1170

1.3 Algemene ledenvergadering en viering 40-jarig jubileum van de NFVN

De jaarlijkse ledendag is dit jaar op 15 april 2023 gehouden in Hotel van der Valk te Breukelen. Het was een feestelijke dag omdat het 40-jarig bestaan van de NFVN gevierd werd. Nieuw was het filmpje voorafgaand aan de Algemene Leden Vergadering (ALV) waarin de belangrijkste agendapunten kort werden benoemd. Door deze voorbereiding hoefde de vergadering niet te lang te duren. Hierop kregen we veel positieve reacties. Ook nieuw was de introductie van het jaarthema: 2023 staat in het teken van Verbinding!

150 leden hebben zich voor deze dag aangemeld; 131 voor de hele dag en 19 voor de middag.

Voor de kinderen was een speciaal kinderprogramma georganiseerd. Agendapunten waren:

1. Opening	decharge bestuursleden
2. Goedkeuring notulen ALV 23 april 2022	10. Oproep kandidaten voorzitter en secretaris
3. Bestuurlijk jaarverslag 2022	11. Goed bestuur (WBTR) in ontwikkeling
4. Financieel verslag 2022	12. Afscheid bestuursleden (<i>Ad Romme, Martin Wijnands, Marjon Zijta en Marina van Doesburg</i>) en vrijwilligers (<i>Manuela Broek en Sandra van Zoelen</i>).
5. Verklaring kascommissie 15 maart 2022 en voorstel decharge bestuur	13. Rondvraag
6. Benoeming kascommissie 2023	14. Sluiting ALV
7. Activiteitenplan 2023	
8. Begroting 2023	
9. Voorstel werkwijze bestuur en	

De ALV werd geleid door Ine Israel, de vicevoorzitter. De notulen van de ALV november 2022 zijn goedgekeurd. Het bestuurlijk jaarverslag 2022, het financieel jaarverslag 2022 en de

begroting 2023 zijn voorafgaand aan de ALV gedeeld met de leden. Een aantal kritische vragen vanuit de vergadering is beantwoord, waarna het jaarverslag en de begroting door de leden is goedgekeurd.

Aansluitend op de ALV presenteerde Mirjam la Ferrera, de voorzitter, de headlines van de Doneer Je Ervaring (DJE) uitkomsten. Een groot aantal medici was uitgenodigd en aanwezig. Ine nodigde mensen uit om met hen in gesprek te gaan tijdens de pauzemomenten. Met het uitspreken van dank aan farmaceut Alexion, die deze bijzondere dag mede mogelijk heeft gemaakt, sloot Ine Israel het ochtendgedeelte af.

Middagprogramma: zie 5.3 Ledendag.

1.4 Bestuur

1.4.1 Werkwijze bestuur

Het bestuur bestond uit negen mensen, maar dat bleek in de praktijk te veel en niet altijd efficiënt. Daarom heeft het bestuur voor een bezetting van maximaal vijf personen gekozen, die verantwoordelijk zijn op de kerntaken én die samen met vrijwilligers uit de 'vrijwilligers projectenpool' (PP) meewerken aan de uitvoering. Voordeel: het bestuur hoeft niet alles zelf uit te voeren, maar kan vrijwilligers uit de PP vragen. En de vrijwilligers uit de PP kunnen zich met de inhoud bezighouden en hoeven zich niet te vermoeien met bestuurlijke zaken.

Dus: gericht, efficiënter en gericht op 'de dingen doen waar je blij van wordt'.

Mirjam la Ferrera blijft aan als voorzitter, totdat een nieuwe voorzitter gevonden is. Begin oktober 2023 is Dave de Klerk wegens persoonlijke omstandigheden gestopt als bestuurslid.

1.4.2 Samenstelling bestuur

Het bestuur bestaat na de ALV van 15 april 2023 uit vijf leden:

Mirjam La Ferrera: a.i. voorzitter

Ine Israel, vicevoorzitter zorg en onderzoek en penningmeester

Hannie van Essen, tijdelijk secretaris, bestuurslid

Dave de Klerk, algemeen bestuurslid (tot 9-10-2023)

Marjon Deknatel, algemeen bestuurslid

Mirjam Stedehouder, kandidaat-bestuurslid (vanaf oktober 2023)

A.i. penningmeester: Gabriel van Essen

Vaste notuliste van het bestuur vanaf 6 april 2023: Jennifer Koedam - Fleck

1.4.3 Het bestuur is in 2023 bijgestaan door:

Joke Zephat, adviseur en trainer. Zij ontlast het bestuur door een aantal taken over te nemen. En zij zet zich in bij de deskundigheidsbevordering van vrijwilligers.

1.4.4 Taakverdeling

(Vice)voorzitter, penningmeester en secretaris vormen het dagelijks bestuur van de NfVN.

De overige taken binnen het bestuur zijn verdeeld over diverse aandachtsgebieden:

- Lotgenotencontact, projecten NfK, eindredacteur, brochures: Hannie van Essen
- Belangenbehartiging, MAR, Zorgnetwerk, onderzoek, fondsenwerving: Ine Israel
- SharePoint, website NfVN, AVG: Dave de Klerk (tot 9-10-2023). Daarna: Marjon Deknatel
- Sociale media, hoofdredacteur NF, website, wisbitsapp: Marjon Deknatel
- NFPU, LET'S BEAT NF: Mirjam la Ferrera
- Financiën: (Gabriel van Essen en) Ine Israel

Er zijn in 2023 acht bestuursvergadering gehouden. In deze vergaderingen werden de lopende ontwikkelingen met elkaar afgestemd. In de SharePoint omgeving zijn de agenda's en verslagen bijgehouden. Naast de reguliere bestuursvergaderingen is halverwege het jaar een

bestuur hei-avond gehouden. Om te evalueren, vooruit te kijken en stil te staan bij de taakverdeling en onderlinge werkafspraken. Het bestuur vergadert online, behalve op de bestuursvergadering voor de ALV en op de hei-avond.

Bestuursleden ontvangen geen vacatiegelden of een andere algemene vergoeding anders dan een reiskostenvergoeding en een vergoeding van feitelijk gemaakte kosten.

1.5 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 contacttelefoon, de redactie van ledenblad NF, de website, de vrijwilligers projectenpool (voor de uitvoering van diverse projecten en allerlei hand- en spandiensten). Onze vereniging is altijd op zoek naar extra handen om al haar ambities in te kunnen vullen. Het aantal vrijwilligers is het afgelopen jaar fors gegroeid. Van 33 vrijwilligers eind december 2022 naar 41 vrijwilligers eind december 2023 (inclusief 5 bestuursleden). Eind 2023 hebben vrijwilligers -die tenminste vanaf medio 2023 actief zijn geweest- een vrijwilligersvergoeding ontvangen.

1.6 Deskundigheidsbevordering vrijwilligers

Het vrijwilligersweekend voor alle actieve NFVN-vrijwilligers heeft tot doel om geïnformeerd te worden over nieuwe ontwikkelingen, elkaar te ontmoeten, te inspireren, ervaringen uit te wisselen én om thema's te behandelen die voor ieder aantrekkelijk en leerzaam zijn. Het vrijwilligersweekend was dit jaar op 17 en 18 november. Er waren 25 vrijwilligers aanwezig. Naast het uitwisselen van ervaringen en het elkaar ontmoeten, is aandacht besteed aan de volgende onderwerpen:

- highlights uit het bestuur; - NF en werk/ en school; hoe het vol te houden? - Eenzaamheid: hoe in gesprek gaan en hoe ermee om te gaan? Uitwisselen van ervaringen. - Transitiezorg: de overgang van kinder- naar volwassenzorg verloopt niet soepel. Inventarisatie hoe het beter zou kunnen.

1.6.1 Online meetings voor groepen van vrijwilligers

Het doel van de onlinebijeenkomsten van de vrijwilligersteams is:

-deskundigheidsbevordering van de vrijwilligers en verhogen van de kwaliteit van het werk;
-versterken van de onderlinge collegialiteit en het vertrouwen.

In 2023 zijn voor de volgende groepen online bijeenkomsten georganiseerd:

- Het *contacttelefoon Team* is in 2023 twee keer bijeengekomen: in maart en november. Centraal staat het bespreken van casussen (Intervisie). Alle vragen en antwoorden worden op alfabetische volgorde vastgelegd. Ook wordt steeds één vraag en antwoord besproken in ledenblad NF én daarvoor geschikte vragen en antwoorden worden opgenomen op de site van de NFVN.
- De *regiocoördinatoren* en de *coördinatoren van specifieke landelijke contactgroepen* zijn in 2023 twee keer online bij elkaar gekomen: in het voor- en najaar. Inhoud: Uitwisselen van tips & ervaringen: hoe loopt het in de regio of de groep? Uitwisselen van ervaringen & tips en bespreken van knelpunten.

1.7 Beveiligingsbeleid

De NFVN heeft de nodige aandacht voor veilig werken. Via de NFK kreeg de NFVN een seintje dat NF-ledenbladen naar een verkeerd adres zijn gestuurd. Het is uitgezocht hoe dat heeft kunnen gebeuren. Daaruit is lering getrokken. Het incident is gemeld bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

1.8 Medische Advies Raad (MAR)

De NFVN had zichzelf als taak gesteld om de MAR nieuw leven in te blazen en daarin samen te werken met LET'S BEAT NF. De MAR is een adviesorgaan voor de NFVN, waarbij onder andere advies gevraagd wordt over (mede-)subsiëring van onderzoeksvoorstellen.

Dit jaar is een nieuwe MAR samengesteld:

- die zowel voor NF1 als NF2 (en eventueel Legiusyndroom en Schwannomatose) adviseert;
- met een evenwichtige samenstelling van betrokken behandelaren en wetenschappers in het netwerk NF1 en NF 2;
- en een samenstelling uit verschillende disciplines;
- van 7 personen.

In september heeft de startvergadering plaatsgevonden. Er komt een nieuw MAR reglement.

1.9 Backoffice NFK

Taken van de Backoffice:

1.9.1 Bestuursondersteuning, contact-, post- en kantooradres

Afhandeling van post, telefonische contacten over onder meer ledenadministratie en algemene zaken worden door onze backoffice verzorgd.

1.9.2 Ledenadministratie

De ledenadministratie is ondergebracht bij de backoffice. Ook de verwerking van de verschillende mutaties (nieuwe leden, adreswijzigingen, afmeldingen, enzovoort) zijn in 2023 door de backoffice afgehandeld. En de backoffice zorgde voor de welkomstpakketten voor de nieuwe leden.

1.9.3 Financiële administratie, overgang boekhouding

Van de financiële administratie is de boekhouding ondergebracht bij de backoffice. De boekingen worden verwerkt in het financiële administratiesysteem. Na elk boekjaar wordt een financieel jaaroverzicht opgemaakt.

1.9.4 Facturatie en betalingsherinneringen

De facturatie van de lidmaatschapsgelden over 2023 is door de backoffice uitgevoerd. De facturen werden in maart naar alle leden verstuurd per mail. Er is een inhaalslag m.b.t. het innen van achterstallige contributie gemaakt door twee personen: een bestuurslid en de penningmeester. Omdat veel leden een betalingsachterstand hadden, zijn al deze leden benaderd om alsnog hun contributie te betalen. Uiteindelijk zijn niet-betalende leden gebeld. De uiteindelijke groep niet-betalende leden met een achterstand van 3 jaar zijn 4 maanden geschorst in afwachting van hun betaling. Gelukkig reageerden de meesten uiteindelijk met een betaling. De leden die niet hebben gereageerd zijn geroyeerd. Het lidmaatschap systeem is zodanig aangepast dat nieuwe leden hun contributie betalen vanaf het moment dat ze lid zijn. Hierdoor wordt de inning van de contributie over het hele jaar gespreid.

1.9.5 Ledenbrieven

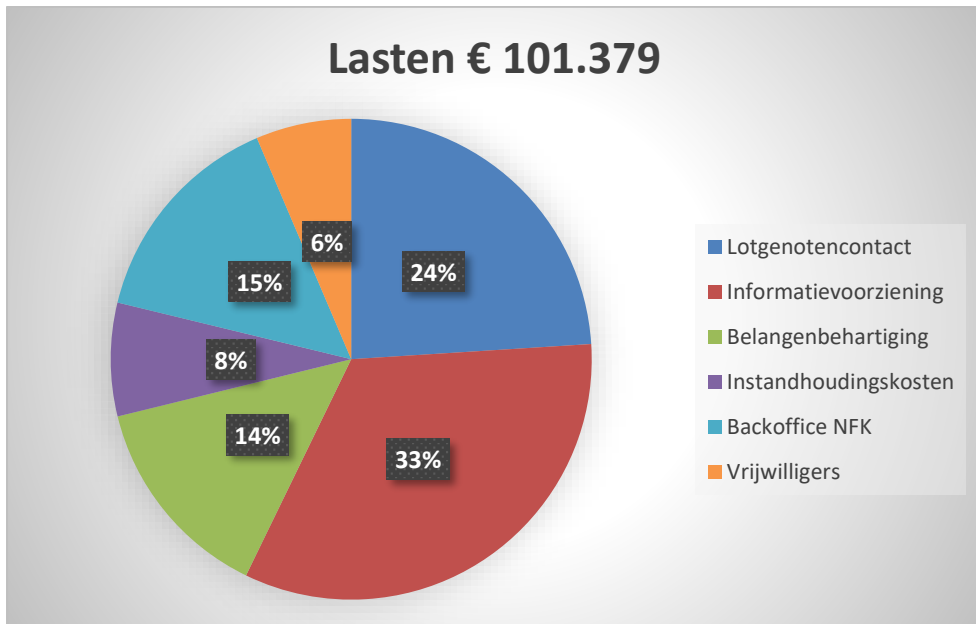
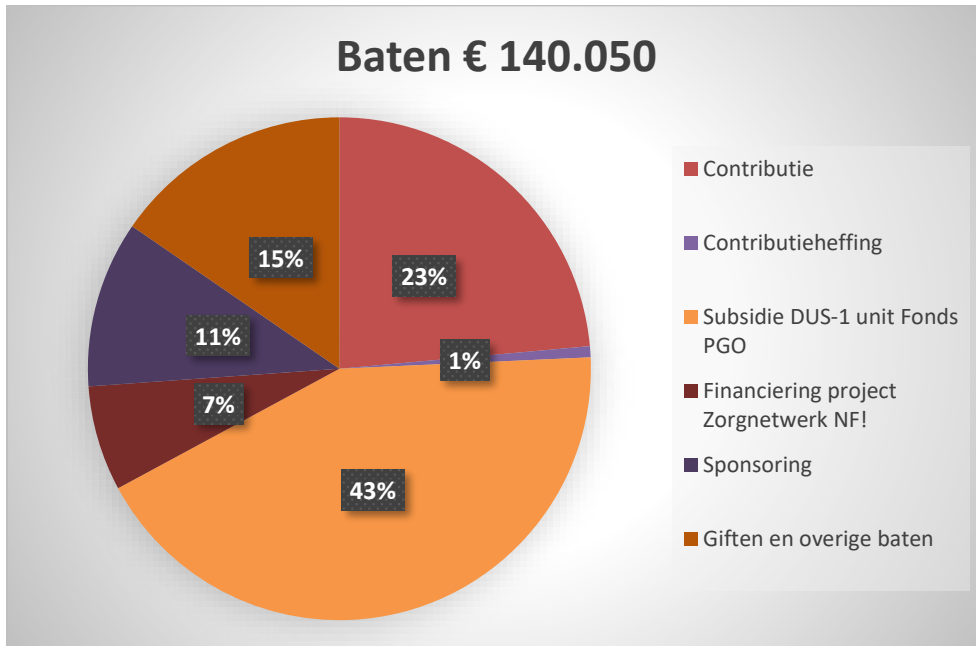
De backoffice heeft onze vereniging ondersteund bij de verzending van meerdere Nieuwsbrieven naar onze achterban. Tevens verstuurde zij de uitnodiging voor de ALV.

1.10 Inkomsten en uitgaven 2023

In het financieel jaarverslag is uitgebreid stilgestaan bij de jaarrekening 2023 (overzicht van de financiële positie en inkomsten en uitgaven). In de volgende grafieken zijn die gegevens samengevat. Over 2023 is een positief resultaat geboekt van € 38.671, -. Onze algemene verenigingsreserve bedraagt eind 2023 € 75.000,00.

De onderzoek reserve bedraagt eind 2022 € 53.538. In 2023 is een bedrag van € 11.000, - ontvangen en het saldo van Sophia Research ad € 602 is toegevoegd. Uitgegeven is: € 500, -

voor het proefschrift van Myrthe Nuijts en € 250,- voor het proefschrift van Brendan Portengen. Eind 2023 bedraagt de reserve € 94.122.



1.11 Giften

Onze vereniging heeft verschillende giften mogen ontvangen:

1.11.1. Giften met algemene bestemming

In 2023 mochten wij een bedrag aan giften voor algemene doeleinden ontvangen van € 7.458. Dit bedrag is hard nodig voor financiering van de jaarlijkse activiteiten.

1.11.2. 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 2023 een bedrag op van € 1.963.

1.11.3. Giften bestemd voor wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek naar NF is vanzelfsprekend en hard nodig. Onze vereniging probeert hierbij te stimuleren. In 2023 mochten wij hiervoor € 11.000 ontvangen.

1.12 Sponsor Alexion

Dit jaar is voor het eerst contact gelegd met farmaceut Alexion. Zij hebben zeer positief gereageerd op het sponsorverzoek van de NFVN. Wij mochten voor de NF1app (Wisbits), de ALV, de landelijke contactdag én de vernieuwing van de website in totaal € 15.000 ontvangen!

1.13 Projectsubsidie Impact en Bereik

De NFVN doet het goed, maar het kan nog beter. We willen inzetten op een beter (online) bereik; een awareness campagne om bewustzijn over NF te creëren; meer leden en vrijwilligers werven en fondsenwerving opzetten. Daarvoor dient de NFVN 1-1-2024 een projectsubsidieaanvraag bij VWS in.

2. Samenwerkingspartners

2.1 Samenwerking Stichting Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT)

De aansluiting bij BEZT (vier kleine patiëntenorganisaties, waaronder de NFVN) maakt aansluiting bij de NFK (Nederlandse Federatie van Kanker patiëntenorganisaties) mogelijk. En via de NFK is er toegang tot subsidiegeld van het KWF.

Het bestuur van BEZT bleek echter zeer kwetsbaar op het gebied van gezondheid en beschikbaarheid van de bestuursleden. Eén van de vier patiëntenorganisaties (belangengroep MEN) besloot eind 2022 uit BEZT te stappen. En de ALV van de Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen (NVPG) moest helaas instemmen met de ontbinding van de vereniging per eind 2023, omdat het niet lukte om nieuwe bestuursleden te vinden.

Halverwege maart is vanuit de NFVN (door Joke Zephat) actie ondernomen om BEZT weer vlot te trekken. Er is een nieuw bestuur geformeerd, met Gabriel van Essen als penningmeester; er is contact gelegd met de Stichting PTEN België/Nederland die aansluit bij BEZT; er is actief gezocht naar bestuursondersteuning (vanuit NFK) én eind 2023 is Dineke Molenaar daarvoor aangesteld. In 2023 heeft de NFVN via BEZT KWF-financiering ontvangen van € 7.000,-. Deze bijdrage is gebruikt voor het onderhoud van ons zorgnetwerk voor NF1. Zie 3.1.

Via BEZT zijn twee KWF-projectsubsidies aangevraagd en toegekend:

1) *Goede zorg voor mensen met NF1 en NF2.*

a) uitbreiding van het Zorgnetwerk NF1 (t/m eind 2023). Zie 3.1.

b) ontwikkeling van een Zorgnetwerk NF2 en Schwannomatose (eind 2023 t/m eind 2025).

In totaal is daarvoor € 25.935,- beschikbaar gesteld. Zie 3.2.

2) *Intensivering belangenbehartiging expertisecentra voor zeldzame kankers en predispositie syndromen. De ECZA-procedure: wat gaat goed en wat kan beter?* (van mei t/m eind 2023).

BEZT is hoofdaanvrager en Platform Zeldzame Kankers (PZK) levert de projectcoördinator. Totaal is € 30.000,- beschikbaar gesteld en voor BEZT is € 6.000,- gereserveerd voor coördinerende taken.

2.2 Samenwerking NFK

Op verschillende projecten is in 2023 met het NFK nauw samengewerkt:

2.2.1. In het kader van *Doneer je Ervaring* (DJE) heeft de NFVN meegedaan met een langlopende achterbanraadpleging "*Verhoogd risico op kanker, wat vind jij van de informatievoorziening en ondersteuning?*" Enkele bestuursleden van de NFVN en de zorgverleners van het expertisecentrum Erasmus MC hebben hierin samengewerkt met de onderzoekster van de NFK, dr. Vivian Engelen.

De resultaten van dit onderzoek zijn op de algemene leidendag van 2023 gepresenteerd:

- 43% van de NF1-patiënten en 63% van de ouders van NF1-patiënten hebben een *regievoerend arts*.
- Veel mensen zijn tevreden over hun *arts*: 'mijn arts spreekt niet in jargon, legt alles duidelijk uit en overlegt met mij over mijn behandelplan'. Maar er zijn ook *verbeteringen* mogelijk: 'zaken verder uitzoeken en doorsturen naar de arts die erover gaat'.
- De *verpleegkundig specialist* scoort *goed*: 'makkelijk en snel bereikbaar, luistert goed, denkt mee, maakt extra tijd voor mij vrij.' Een enkeling vindt dat de verpleegkundig specialist het dossier beter moet lezen.
- Vél genoemde *klachten en problemen* zijn: slaapproblemen, vermoeidheid; pijn; hormonale invloeden; gedrags- (ADHD, autisme) en leerproblemen, maatschappelijke- en emotionele problemen. En juist hierop ervaren mensen onvoldoende hulp. De psychosociale- en maatschappelijke begeleiding wordt gemist!
- 4 op de 10 NF1 patiënten (35%) en ouders/verzorgers van NF1-patiënten (43%) geven aan dat de zorgverlener heeft verteld wat alarmsymptomen zijn van *kwaadaardige* tumoren.

Deze *resultaten* geven medici en zorgmedewerkers binnen het Zorgnetwerk NF1 handvatten om te werken aan verbetering van de zorg. Leden van de NFVN krijgen hiermee een steun in de rug om hun klachten kenbaar te maken bij hun behandelend arts. En de NFVN zal inzetten op meer informatie én meer steun op

sociaal-emotionele en maatschappelijke begeleiding door de verpleegkundig specialist.

2.2.2. Ook het project *Praatkaarten* heeft in 2023 een vervolg gekregen. De ervaringen met deze praatkaarten zijn zeer positief en de eenvoud en toegankelijkheid worden zeer gewaardeerd. Er is een vierde praatkaart in ontwikkeling: “NF en kanker”.

2.2.2. Drs. Carin Louis van den Broek ondersteunt ons bij het actualiseren en nieuw ontwikkelen van informatie over *NF1 als predispositiesyndroom op kanker*. Er is een brochure: “NF en kanker” in de maak en daarvan wordt ook een patiëntenversie gemaakt. Deze is bestemd voor ouders, ondersteuners of verzorgers en in begrijpelijke taal verwoord.

2.3 Samenwerking NF Patients United (NFPU)

2.3.1. In augustus 2023 heeft in Lissabon de NF Academy voor jongeren (18-30) ‘Become NF ambassador’ plaatsgevonden. Marit Lommelaars, Anke en Geertje van der Horst en Christiaan Goos hebben daar als vertegenwoordigers van de NFVN aan deel genomen. Het doel was om te leren hoe je als jongerenambassadeur meer bekendheid kunt geven aan NF. Een week met leerzame colleges en praktische workshops. En natuurlijk zijn waardevolle vriendschappen gesloten met jongeren uit andere Europese landen. Deze 4 jongeren zullen ook de jongerengroep binnen de NFVN nieuw leven inblazen.

2.3.2. De NFPU-meeting heeft op 14 & 15 oktober plaatsgevonden in Rotterdam. Op 14 oktober stond de terug- en vooruitblik centraal bij de vergadering op locatie. Op 15 oktober werden best practices uitgewisseld tussen de lidstaten. Vanuit de NFVN werden de Praatkaarten en de Wisbits gepresenteerd. Sarah van Dijk vertelde over het onderzoek over NF en seksualiteit. Ook werd stilgestaan bij de ontwikkeling van het zorgnetwerk NF2, waar dit jaar een veelbelovend begin mee is gemaakt.

2.3.3 In 2023 is de eerste digitale nieuwsbrief uitgekomen met driemaandelijks updates over onderzoek en nieuws over activiteiten voor patiënten en zorgverleners. Iedereen kan zich abonneren op deze nieuwsbrief. Het is in 25 talen te lezen.

2.3.4 In mei heeft er een grote bewustzijns campagne plaatsgevonden genaamd: I can say Neurofibromatosis can you? In heel Europa werden mensen uitgedaagd dit uit te spreken en online te zetten. Op Rare disease day werd er ook aandacht geschonken aan NF.

2.3.5 De voorzitter Claas Rohl heeft de NF Patients United vertegenwoordigd bij diverse organisaties, onder andere ERN GENTURIS en REINS EURORDIS, EPF en NF2 Biosolutions

2.4 Samenwerking VSOP

De VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) is de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen. Wij werken nauw samen met de VSOP op verschillende projecten en dossiers. De VSOP levert ons beschikbare menskracht van gespecialiseerde medewerkers die zich vooral bezighouden met goede zorg vanuit patiëntenperspectief of juist de goede inrichting van deze zorg. De inhoudelijke activiteiten staan beschreven onder hoofdstuk 3.

2.5 Stichting LET’S BEAT NF

De samenwerking met de Stichting LET’S BEAT NF is in 2023 verder versterkt en middels een samenwerkingsovereenkomst vastgelegd. Deze stichting heeft een duidelijke focus: geld ophalen voor wetenschappelijk onderzoek gericht op genezing of voorkomen van NF1. De NFVN en LET’S BEAT NF hebben zich ingezet voor een nieuwe gezamenlijke MAR, die vanaf medio 2023 is geïnstalleerd. Op 14 mei 2023 heeft LET’S BEAT NF het hardloopevent Rununexpected georganiseerd in Breda. Dit heeft 77.980 euro opgebracht. De NFVN brengt dat extra onder de aandacht via ledenblad NF en de sociale media. Leden van de NFVN doen mee aan de Run én de vereniging staat daar met een stand om meer bekendheid de NFVN te geven.

2.6 Stichting Kitty

Onze vereniging werkt samen met Stichting Kitty. Deze stichting heeft een duidelijke focus: geld ophalen voor wetenschappelijk onderzoek (NF2). Het streven is om jaarlijks af te stemmen met onze vereniging over nieuwe onderzoeks- en /of samenwerkingsinitiatieven.

2.7 Samenwerking overig

Voor het uitvoeren van belangenbehartiging op een aantal belangrijke algemene dossiers is de NFVN te klein. Onze vereniging is hiervoor rechtstreeks aangesloten bij de patiëntenkoepel Ieder(in) en getrapd via ons lidmaatschap bij de VSOP bij de Patiëntenfederatie Nederland. Daarnaast is onze vereniging lid van Eurordis 'The Voice of Rare Disease Patients in Europe'.

2.8 Presentatie NF op symposia, congressen en andere bijeenkomsten

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

- Promotieonderzoek gliomen, 3 april Utrecht PMC, door Marjon Zijta.
- NFPU: NF academy in Lissabon voor jongeren (18-30) 'Become NF ambassador', augustus 2023. Vertegenwoordiging NFVN door Marit Lommelaars, Anke en Geertje van der Horst en Christiaan Goos.
- NFPU: jaarlijkse bijeenkomst en Best Practices, Rotterdam, door Hannie en Gabriel van Essen, Mirjam La Ferrera, Karin Hoogendijk, Mirjam Stedehouder en Ine Israel.
- Zorgnetwerkdag NF1, georganiseerd door het Erasmus MC, de VSOP en de NFVN. (HvE, MS en II).
- Bijeenkomst Kwaliteitscommissie Zorgnetwerk NF1 (MS en II)

Bezochte symposia, congressen, werkgroepen en andere bijeenkomsten

- BEZT, doorstart en versteviging samenwerking (JZ)
- NFK, hertalen informatiematerialen NFVN (HvE)
- NFK, Praatkaarten (HvE)
- NFK, ontwikkeling informatie over kanker (HvE)
- NFK, uitvraag Doneer jouw Ervaring (DjE) (HvE)
- NFK, Samen beslissen (HvE)
- NFK, jaarlijks congres (HvE)
- NFK, predispositiesyndromen (HvE)
- NFK netwerken: Expertzorg (HvE)
- NFK, leven met kanker (HvE en MW)
- VV en VZ oncologiedagen: meewerken in panel mbt laaggeletterdheid (HvE)
- Vincent van Gogh: ontwerpen brochure (HvE en II)

3. Hoofddoelstellingen op het terrein van zorg

- De best mogelijke en gefinancierde zorg.
- Het verkrijgen en of het behoud van benodigd wetenschappelijk onderzoek naar NF.

Aan het realiseren van de doelstellingen op dit terrein is op de volgende wijze uitvoering gegeven.

3.1 Zorgnetwerk NF1

Met de VSOP is onze vereniging actief geweest in de volgende projecten of gebeurtenissen:

- *Inrichting en instandhouding Zorgnetwerk NF1 en de kwaliteitscommissie NF1.*
Op 7 februari 2023 is de onlinebijeenkomst van de Kwaliteitscommissie Zorgnetwerk bijeengeweest. Hier is besproken:
 - of alle aangesloten ziekenhuizen van het Zorgnetwerk NF1 hun gegevens hebben aangeleverd,
 - of de zorg voor de patiënten goed geborgd is,
 - welke behandel- of interventiecentra eventueel nog toegevoegd moeten worden om de zorg dekkend te laten zijn, zowel wat betreft interventies als wat betreft landelijke dekking.
Op <https://nf1-expertise.net/> kunnen patiënten en zorgverleners terecht voor informatie over het zorgnetwerk.
- *Zorgnetwerkdag en zorgnetwerkbijeenkomsten.*
Uitwisseling van kennis binnen het netwerk en verdieping van de samenwerking vindt plaats tijdens de twee maandelijks consult/ intervisiebijeenkomsten die het expertisecentrum Erasmus MC organiseerde. Op 3 april 2023 namen circa 25 zorgverleners deel aan de (deels online) Zorgnetwerkdag. De volgende actuele onderwerpen zijn besproken:
 - Stand van zaken NFVN
 - Wisbits
 - Onderzoek Doneer je Ervaring
 - Wel of geen MRI
 - Zwangerschap en NF en voorlichting daarover
 - Epilepsie
 - Genetische varianten.

Door het jaar heen organiseert expertisecentrum Erasmus MC online intervisie bijeenkomsten.

- *Uitbreiding NF1-zorgnetwerk.* Binnen het NF1-zorgnetwerk hebben de regio's Amsterdam en Noord-Nederland extra aandacht om de zorg voor mensen met NF1 verder te verbeteren qua dekkingsgraad. Er zijn contacten gelegd met het Dijklander ziekenhuis Purmerend en met Medisch Centrum Leeuwarden en UMCG. Het zorgnetwerk onderzoekt mogelijkheden om uit te breiden met interventiecentra op het gebied van psychosociale zorg en voor complicaties bij NF1. Hiervoor zijn besprekingen met het Vincent van Gogh instituut Venray. Met behulp van extra financiering vanuit KWF (project Goede Zorg voor NF1 en NF2) konden extra uren worden ingezet voor de uitbreiding van het NF1-zorgnetwerk. Ook is de samenwerkingsovereenkomst aangepast.
- Voor de *financiering* van het zorgnetwerk voor NF1 is nog geen structurele oplossing gevonden. Het blijft een onderwerp dat door onze vereniging en de VSOP op landelijk niveau geagendeerd wordt. Onze vereniging draagt zorg voor de financiering van een minimale variant van de instandhouding van het netwerk door inhuur bij de VSOP van netwerkondersteuning door Drs. Sigrid Hendriks.

3.2 Zorgnetwerk NF2

Het bestuur van de NFVN heeft stappen gezet om een *zorgnetwerk* voor NF2 op te richten met bijbehorende kwaliteitscommissie. Ook daarvoor is extra financiering vanuit KWF (project Goede Zorg voor NF2) aangevraagd en ontvangen. In het najaar is met het LUMC en het Radboudumc/Maastricht UMC een start gemaakt met de website: nf2-expertise.net. De VSOP ondersteunt de oprichting van de website en de oprichting van het zorgnetwerk NF2. In 2024 en 2025 moeten zowel de website als het nf2 expertisenetwerk zijn beslag krijgen.

3.3 Verlenging aanwijzing expertisecentra door VWS

In 2023 heeft een nieuwe ronde plaatsgevonden voor de verlenging van de aanwijzing van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen vanuit VWS (de ECZA-procedure). De eerste aanwijzing is na 5 jaar verlopen. Onze vereniging heeft daaraan meegedaan door het inbrengen van onze patiënten stem in de beoordeling van een adviescommissie voor VWS. Voor NF1 kregen wij een beperkt aantal aanvragen. Het LUMC heeft een aanvraag gedaan om expertisecentrum NF2 te worden. Omdat de NFVN alleen positieve ervaringen heeft met het NF2team van het LUMC is een zeer positief advies gegeven. Daarom was de verbazing en teleurstelling groot toen bleek dat LUMC als expertisecentrum voor NF2 is afgewezen. Zowel de NFVN als het LUMC hebben een uitgebreid bezwaar ingediend. De NFVN hoopt en verwacht dat het alsnog -in 2024- wordt toegekend.

3.4 Zorgstandaarden voor NF1 en NF2

Onze zorgstandaarden voor NF1 en NF2 staan ingeschreven in de registers van het Zorg instituut Nederland (ZiN) en behoeven aanpassing. Op Europees niveau wordt in het GENTURIS-netwerk (Genetic Tumor Risk Syndromes) gewerkt aan richtlijnontwikkeling voor NF1-tumoren. Eventuele aanpassingen zullen worden meegenomen. Nog niet is uitgezocht hoe de nieuwe aanpassingsprocedure dient te verlopen.

3.5 Project: Praatkaarten

In het kader van de algemene doelstelling 'Samen beslissen' zijn voor NF1 samen met het NFK 'Praatkaarten' ontwikkeld. Praatkaarten zijn bedoeld om artsen en verpleegkundigen te helpen bij het voeren van een gesprek met de patiënt, zodat zij leren, in begrijpelijke taal uit te leggen wat voor de patiënt belangrijk is.

De drie praatkaarten - NF1 bij kinderen, NF1 bij volwassenen en NF1 en vermoeidheid – worden in 2024 aangevuld met een 4e Praatkaart: NF en kanker.

3.6 Bevorderen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek (lopend)

De NFVN ondersteunt al wat langer wetenschappelijk onderzoek. Alle lopende en inmiddels afgeronde onderzoeksprojecten staan beschreven op <https://nf1-expertise.net/>. De kerngroep van het zorgnetwerk NF1 wil voortaan alle afgeronde en lopende onderzoeken bij elkaar publiceren op deze website volgens een vast format. U vindt daarom hieronder geen beschrijving van de onderzoeken betreffende NF1 meer. We verwijzen daarvoor naar de website. Voor NF2 is ook zo'n website in oprichting. Zodra deze in de lucht is zullen ook daar de onderzoeken gepresenteerd worden. Onderzoeken betreffende Schwannomatose en Legiussyndroom die een bijdrage van de NFVN hebben ontvangen zullen we wel nog in het jaarverslag presenteren.

Zr- 89 Bevacizumab PET-CT bij NF2 patiënten, LUMC

In 2021 is in het LUMC een onderzoek gestart naar de optimale voorspelling van het resultaat van een behandeling met bevacizumab (Avastin) bij patiënten met Neurofibromatose type 2 (NF2). Het onderzoek houdt in dat speciaal gelabelled Avastin zichtbaar wordt gemaakt op een PET-CT alvorens de behandeling te starten. Hierdoor kan in de toekomst mogelijk vooraf gezien worden of het medicijn zal werken, en of individuele patiënten er baat bij hebben. Het onderzoek, dat een samenwerking betreft van de afdelingen KNO, nucleaire geneeskunde, radiologie, en medische oncologie van het LUMC, is mede mogelijk gemaakte door een donatie van de Stichting Kitty. De eerste patiënten zijn met het onderzoek gestart, en het onderzoek is nog open voor nieuwe deelnemers. Het is voor de meeste NF2 patiënten die in aanmerking komen voor een behandeling met Avastin mogelijk om deel te nemen.

Tumorpanel NF2 en Schwannomatosis, LUMC

In 2020 is een tumorpanel gemaakt en succesvol ingevoerd om verdere (tumor-genetische) analyses te kunnen doen naar (brughoek-)tumoren bij NF2 en Schwannomatosis patiënten. Hier kan mogelijk verder onderzoek naar de genetische achtergrond en screeningsmogelijkheden van NF2 worden

gedaan. In 2021 is gestart met een grootschaliger onderzoek dat in 2022 zal worden voortgezet.

De ervaringen met bevacizumab bij NF2 patiënten, LUMC

In 2023 is in het LUMC een onderzoek gedaan naar de ervaringen met het behandelen van NF2 patiënten met middel bevacizumab. Voorlopige conclusies zijn dat het erop lijkt dat het middel in staat is om tumorgroei van brughoektumoren te stoppen en het gehoorverlies te stabiliseren, maar dat de bijwerkingen helaas ook best stevig kunnen zijn. Niet alle patiënten houden een behandeling vol. Wel kan er weer opnieuw worden begonnen na een behandelpauze. Het definitieve eindresultaat zal nog worden gepubliceerd in een wetenschappelijk artikel. Het onderzoek helpt ons om patiënten beter voor te lichten over de verwachte behandel-effecten van bevacizumab

NF1 –Transitiezorg Sandra van Abeelen en Sylvia Klinkenberg => Kempenhaeghe

De transitiezorg krijgt een vervolg. Vanuit de achterban en in nauwe samenwerking met het EMC als Expertisecentrum maar ook o.a. vanuit MUMC wordt duidelijk dat er behoefte is aan transitiezorg op het vlak van neurocognitie en psychosociale zorg. In plaats van inzet op wetenschappelijk onderzoek is recent een businesscase geschreven voor de opzet van een Transitiepoli NF-1 binnen CNL, waarbij we de samenwerking zoeken met het hele Expertisenetwerk NF-1. Hiermee geven we een vervolg aan de follow-up die we al in de reguliere zorg doen (op de leeftijd van 15-16 jaar) en waar nodig zien we patiënten dus nog terug die ouder zijn dan 16 jaar. In principe bieden we zorg tot en met 18 jaar maar incidenteel ook aan patiënten boven de 18 jaar als de zorgverzekeraar hiermee akkoord is.

Daar waar vraag is, leveren we nu al transitiezorg, ook als de transitiepoli nog niet ‘officieel’ is. De transitiepoli staat op het punt te gaan aanvangen, maar is nog niet van start.

Aanvullend is het goed te noemen dat de uitkomst van de poll van de vorige ALV (door ouders en pt) is meegenomen in de uitwerking van de transitiepoli en mede heeft bijgedragen aan hoe het zorgpad binnen het Centrum voor Neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen is vormgegeven.

Wellicht kunnen we hier -als de transitiepoli draaiende is- met nieuw elan ook t.b.v. wetenschappelijk onderzoek opzetten.

4. Hoofddoelstellingen op het terrein van participatie

- **Patiënten en familieleden op de hoogte brengen van mogelijkheden die de hulpverlening te bieden heeft.**
- **Onderwijs dat afgestemd is op de ontwikkelings- en leervermogens van de NF-patiënt rekening houdend met beperkingen in cognitieve, sociale en motorische vaardigheden.**
- **Patiënten een zo volwaardig mogelijke plek in de maatschappij geven.**

Aan het realiseren van deze doelstellingen is op de volgende wijze uitvoering gegeven.

4.1 Werk

Op onze website wordt informatie gepubliceerd over werk en het hebben van NF op de webpagina 'Wegwijzer/Ondersteuning bij werk'. Met o.a. de notitie 'werken met neurofibromatose: kijken naar wat je wél kunt!'. De notitie is gebaseerd op de Richtlijn Chronisch Zieken en Werk (2016) en geeft aanbevelingen voor bedrijfsartsen; voor werkgevers én voor werknemers. Via het ledenblad NF worden de belangrijkste ontwikkelingen doorgegeven. Op diezelfde websitepagina worden diverse hulpmiddelen aangeboden zoals de OEK gids (een eindproduct van het afgesloten project Op Eigen Kracht aan het werk). De OEK gids bevat verwijzingen en links naar diverse informatiebronnen over o.a. werk, regelgeving, scholing en opleiding, privé-werkbalans en zelfredzaamheid. De OEK gids is in 2023 ieder kwartaal geactualiseerd. Als leden vragen hebben over werk en NF, kunnen zij terecht bij de ervaringsdeskundige vrijwilligers van de Contacttelefoon. Indien nodig worden leden langduriger ondersteund.

4.2 Participatiewet

Onze vereniging is aangesloten bij Leder(in), een netwerkorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Onze vereniging volgt de jaarlijkse bijeenkomsten van deze netwerkorganisatie en brengt zoveel mogelijk de belangen van onze achterban in. Onze vereniging is niet in staat om zelfstandig beleid of activiteiten op dit terrein te ontwikkelen. Via het ledenblad NF worden de belangrijkste ontwikkelingen doorgegeven.

4.3 Passend onderwijs

Leder(in) zet in op het inclusiever maken van het onderwijs. Daarvoor is een onderwijssysteem nodig waarin jeugd met en zonder beperkingen gelijke kansen hebben, samen leren en van elkaar leren, waar begrip voor en acceptatie van elkaar een vanzelfsprekendheid is en waar ouders/studenten kunnen kiezen welke vorm van onderwijs het beste past. Onze vereniging is niet in staat om zelfstandig beleid of activiteiten op dit terrein te ontwikkelen. Wel zijn in 2023 in het ledenblad NF (ervarings)verhalen opgenomen over kinderen met NF1 in het (speciaal) onderwijs, met praktische tips en suggesties, o.a. in de vorm van vaste columns.

4.4 Wmo en Wet langdurige zorg

Beide wetten zijn voor chronisch zieken en gehandicapten en dus ook voor patiënten met NF van groot belang. Onze vereniging is uitsluitend gebaseerd op de inzet van vrijwilligers. Wij zijn niet zelfstandig in staat tot individuele belangenbehartiging bij lokale en centrale overheden. Zij laat daarom dit werk over aan de grote koepels, in het bijzonder Leder(in). Onze vereniging draagt echter wel zorg voor de voorlichting naar haar leden. Op onze website wordt informatie gepubliceerd over ondersteuning bij het hebben van NF op de webpagina 'wegwijzer/Ondersteuning bij zorg'. Hier staat een lijst met aandachtspunten voor haar leden voor de zogeheten keukentafelgesprekken die gemeenten in het kader van hun verantwoordelijkheid voor het bieden van ondersteuning, voeren.

Bovendien kunnen leden bij de Contacttelefoon een ervaringsdeskundig vrijwilligers raadplegen voor vragen op het terrein van de Wmo en de toepassing daarvan. Indien nodig worden leden langduriger ondersteund. Ook zijn door vrijwilligers Wisbits voor de NF1 App over dit onderwerp ontwikkeld.

5. 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 ervaren door deze contacten verbondenheid.

Aan het realiseren van de hoofddoelstelling van onderling contact is op de volgende wijze uitvoering gegeven.

5.1 Lotgenotencontact

A. Regionale contactgroepen

De regionale contactgroepen vormen een wezenlijk deel van onze vereniging. De regionale contactgroepen kwamen in 2023 weer regelmatig bij elkaar.

- Regio Noord: vrijwilligers Tsjitske Walda en Laura van Hemmen
- Regio Noord-Holland: vrijwilligers: Edith Heinhuis (medio 2023 gestopt) en Sandra van Zoelen
Vanaf medio 2023 tijdelijk opgepakt door Hannie van Essen.
- Regio Midden: vrijwilligers: Hilde van Rijnsoever en Dieneke van Twillert
- Regio Oost: vrijwilligers Nelly van der Niet en Martin Wijnans (tijdelijk)
- Regio West: vrijwilligers Hannie en Gabriel van Essen tot 1 april, daarna Sacha Lefeber en Martin Wijnans (tijdelijk).
- Regio Zuid-West: vrijwilligers Christian en Marion van Meer en Susan Claessen-van Esch (vanaf okt.)
- Regio Zuid: vrijwilliger Marina van Doesburg. (t/m december 2023).

De inzet van vrijwilligers in de regio is een zeer sterk punt. Lotgenotencontact voelt hierdoor als een soort thuis komen.

B. Specifieke landelijke contactgroepen

- *Groep Ouders met jonge kinderen (OMK)*:
Vrijwilligers: Marjon Zijta-Nijhuis en Mirjam Stedehouder.
- *Tiengroep 12-18*: is twee keer bij elkaar geweest: beide keren (graffiti workshop & sokpoppen maken) waren zeer succesvol!
Vrijwilligers: Tamara Besseling en Renée Soudant.
- *Groep jongeren 18-30*: De 1^e bijeenkomst is geannuleerd, omdat het te kort dag was. Marit Lommelaars is contactpersoon.
- *Groep 30-50*: is in 2022 twee keer bij elkaar geweest. Deelnemers vinden het fijn om ervaringen uit te wisselen.
Vrijwilligers: Pieter Rutsen en Anouk ter Haar.
- *Groep 50+*: zij willen het een volgende keer hebben over 'vermoeidheid'.
Vrijwilligers: Manuela Broek (gestopt begin 2023) en opgevolgd door Sophie van der Horst- van de Siepkamp en Menno Stedehouder.
- *Groep ouders van volwassen kinderen met NF*: in 2023 is deze groep twee keer bij elkaar geweest. Het thema mentorschap en bewindvoering speelt sterk. Vrijwilliger: Hannie v Essen.
- *Groep NF2*: in 2023 is een eerste bijeenkomst voor mensen met NF2 georganiseerd. Deelnemers waren erg enthousiast en blij met deze bijeenkomst. Zij kijken al uit naar de volgende.
Vrijwilligers: Annet Verdoorn, Barry Nijenhuis en Martin Wijnans (bij de start).

5.2 Landelijke contactdag

Tijdens de landelijke contactdag kwamen ongeveer 100 leden bijeen op 3 juni 2023 bij de Strandhoeve in Baarlo. De nieuwe NF1 app, de 'Wisbit' werd gepresenteerd en dankzij sponsor Alexion kan iedereen die dat wil de app gratis voor een jaar op zijn telefoon installeren. Ook werden de jongeren die naar Lissabon gaan voor de NF Academy voorgesteld en de nieuwe NFVN-website werd getoond.

Daarna kon iedereen deelnemen aan diverse activiteiten: boogschieten, de klimmuur op of genieten op het springkussen. De wandelende DJ zorgde voor een leuk muziekje. De roofvogelshow was indrukwekkend om naar te kijken. Er heerste een zeer gemoedelijke sfeer en veel leden hebben nieuwe contacten gelegd of contacten verdiept. Van jong tot oud werd genoten van de activiteiten en was er veel tijd voor ontmoeting en gesprek tijdens gezamenlijke koffie- en lunchmomenten.

5.3 Landelijke ledendag 15 april 2023

Het middagprogramma van de ALV, de ledendag was dit jaar bijzonder gevarieerd:

- Bijeenkomst NF2, met artsen, onderzoekers uit het LUMC;
- Panelgesprek over 'leven als volwassene met NF'
- Panelgesprek over 'leven met een kind met NF'
- Panelgesprek over 'leven met een tiener en/ of puber met NF'.
- Er waren Posterpresentaties en diverse artsen en onderzoekers die je kon spreken.

Tot slot was er een gezamenlijke bijeenkomst met een optreden van Theatergroep Bint. Zij speelden scènes uit het leven van mensen met NF, aan de hand van verhalen uit het publiek. Dat werd knap gedaan en er was veel herkenning. Mensen waren gegrepen en ontroerd door het prachtige spel, de zang en de muziek. Na het slotwoord was er nog tijd voor een drankje. Ook dankzij sponsor Alexion is dit een extra feestelijke dag geworden.

5.4 Sociale media

Onze vereniging is actief op Facebook en Instagram. Via deze kanalen delen we informatie over en vanuit de patiëntenvereniging. De activiteitenagenda wordt maandelijks gedeeld en ook houden we onze volgers op de hoogte van nieuwsberichten, acties en andere belangrijke informatie vanuit de NFVN of andere organisaties.

	Aantal volgers Facebook	Aantal volgers Instagram
1-1-2023	331	174
1-1-2024	437	268

Daarnaast zijn er besloten Facebookgroepen. De groep 'Leden van NFVN' met 438 deelnemers, de groep 'Ouders met kinderen met NF' met 412 deelnemers en de NF2-groep.

Via deze besloten facebookgroepen (alleen toegankelijk voor leden) worden ervaringen uitgewisseld en vinden mensen een luisterend oor.

5.5 Contacttelefoon of info@neurofibromatose.nl

Naast de sociale media worden vragen gesteld aan de contacttelefoon of aan het algemene e-mailadres van onze vereniging.

Het team van de contacttelefoon bestaat uit 7 ervaringsdeskundige vrijwilligers; ieder met een specifieke deskundigheid. Deze vrijwilligers hebben in 2023 deelgenomen aan twee online intervisie bijeenkomsten. Met als doel: - 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.

6. 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.

Aan het realiseren van de hoofddoelstelling van voorlichting is op de volgende wijze uitvoering gegeven.

6.1 Website NFVN

De website <https://neurofibromatose.nl/> is de ruggengraat van onze vereniging op het communicatie-gebied. In 2023 is de website helemaal nieuw vormgegeven. Door Stichting MEO. Deze stichting is een leerwerkbedrijf dat werkzaam is voor non-profitorganisaties en dat kansen biedt aan mensen met een beperking. Omdat het ledenblad al jaren voor de opmaak, het drukwerk en de verzending gebruik maakt van de diensten van MEO, lag het voor de hand om ook de website daar onder te brengen. Nog niet alle teksten zijn herzien: daar zal ook in 2024 aandacht aan worden besteed.

- Aantal gebruikers: 15.714
- Aantal sessies: 21.070
- Aantal sessies per gebruiker: 1,34
- Bij de bezoeken worden gemiddeld 3,15 pagina's geraadpleegd

6.2 Ledenblad NF

De redactie van NF heeft in 2023 gezorgd dat er vier edities van ons ledenblad NF zijn uitgekomen. De NF is het informatie- en contactblad van en voor onze vereniging. Met informatie die onafhankelijk is, actueel, begrijpelijk en afgestemd op de behoeften van de leden. Het blad biedt een platform voor patiënten, familieleden, specialisten, behandelaars, verzorgenden en andere betrokkenen. De redactie is bereikbaar op redactie@neurofibromatose.nl. Voor de opmaak, het drukwerk en de verzending maakt onze vereniging gebruik van de diensten van Stichting MEO. Dit jaar is gevraagd wie het ledenblad digitaal toegestuurd wil krijgen.

6.3 Ontwikkeling informatie NF1 als predispositiesyndroom op kanker

In 2023 is verder gewerkt aan de ontwikkeling van patiënten informatiebrochure over NF1 als predispositiesyndroom op de ontwikkeling van kanker. Er is veel discussie over het verband tussen het NF1 syndroom en kanker. Als zich bij iemand met NF1 kanker ontwikkelt dan heeft deze kanker vaak te maken met NF1. NF1 wordt daarom wel gezien als een aandoening die het in zich heeft om door te ontwikkelen tot kanker. In medische termen noemt men dit wel een 'predispositie', een 'aanleg'. Naast een brochure voor professionals en ouders/verzorgers, wordt een compacte versie, naar het idee van de eerdergenoemde praatkaarten, ontworpen. De informatie is duidelijk, volledig maar kort en kernachtig en gericht op mensen met een minder goed ontwikkelde taalvaardigheid. Bij de ontwikkeling van deze brochure is de NFVN ondersteund door Eric Vermeulen (VSOP) en Carin Louis van den Broek (NFK). Deze brochure zal in het voorjaar van 2024 gereed zijn.

6.4 Daisy Card en Daisy website

De Daisy Card is een foldertje op creditcardformaat met daarop gepersonaliseerde informatie over NF1, de kenmerken en klachten die een aanvrager zelf heeft, de alarmsignalen waarbij je een arts moet waarschuwen, belangrijke telefoonnummers, de gegevens van de behandelend arts én de talenten. De Daisy Card is een soort geheugensteuntje en kan gebruikt worden om aan anderen uit te leggen wat NF1 voor de aanvrager betekent.

De Daisy Card is toegankelijk gemaakt via een aparte website, www.daisy.neurofibromatose.nl, in een beveiligde omgeving en met strikte toepassing van privacyregels. De kenmerken van NF1 zijn immers zeer persoonsgebonden. In 2023 zijn er 2 gepersonifieerde Daisy Cards aangevraagd en

vervaardigd.

Bezoekgegevens:

- Aantal gebruikers: 166
- Aantal sessies: 523
- Aantal sessies per gebruiker: 3,15
- Gemiddeld aantal pagina's dat per bezoek is geraadpleegd: 2,21

Omdat de laatste tijd weinig gebruik wordt gemaakt van de Daisy Card; zal deze worden vervangen door de NF1 app: zie hieronder.

6.5 Ontwikkeling en gebruik NF1 app

Door het Erasmus MC is een app ontwikkeld die patiënten informatie geeft over NF. De informatie kan gebruikt worden om familie, zorgverleners en werkgevers enz. te informeren. De inhoud van de app is samengesteld door artsen van het expertisecentrum Erasmus MC, Walter Taal en Christine Noordhoek. Tijdens de landelijke contactdag 2023 van de NFVN is de app gepresenteerd en konden leden de app in gebruik nemen. Leden konden aangeven waar zij graag nieuwe Wisbits over zouden willen ontvangen. Eind 2023 zijn 3 groepjes vrijwilligers actief bezig met het vervaardigen van Wisbits en zijn NF1 apps geïnstalleerd. Alle nieuw gemaakte Wisbits worden ter controle voorgelegd aan het expertisecentrum.

6.6 Brochures en ander voorlichtingsmateriaal

De vereniging onderhoudt een informatiebibliotheek. Bij elke nieuwe aanmelding van een lid wordt een op de aandoening gebaseerd welkomstpakket 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. Ook binnen het zorgnetwerk NF1 worden standaard informatiebrochures uitgezet. Al onze brochures worden via het documentatiecentrum op onze website als pdf-bestanden aangeboden, ongeacht het lidmaatschap.

De informatiebibliotheek van de NFVN is nu als volgt samengesteld:

	<u>In voorraad</u> <u>eind 2023</u>
• Neurofibromatose type 1 (patiëntenbrochure)	919
• Niet altijd zichtbaar: sociaal-emotionele en leerproblemen bij kinderen en jongeren met NF1	424
• Spotlicht op jongeren met NF1: sociaal-emotionele en leerproblemen bij jongvolwassenen met NF1	140
• Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 1	1058
• Patiënteninformatie Legius syndroom	98
• Neurofibromatose type 2 (patiënten brochure) (herziene versie)	350
• Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 2	703
• Patiënteninformatie Schwannomatose	222
• Praatkaart – Moeheid	24
• Praatkaart – NF1	56
• Praatkaart – NF1 bij kinderen	68
• Brochure Zeldzame aandoeningen	1770

Daarnaast is uitsluitend voor (nieuwe) leden in gedrukte vorm beschikbaar:

	<u>In voorraad</u> <u>eind 2023</u>
• Patiëntenversie zorgstandaard Neurofibromatose type 1 (met ringband)	233
• Koen & Dapper	0
• Daisy, dat is meteen een heel verhaal	870
• Patiëntenversie zorgstandaard Neurofibromatose type 2 (met ringband)	160

Onze vereniging maakt voor de opslag en het voorraadbeheer gebruik van de diensten van het leerwerkbedrijf Stichting MEO. Vanaf 2019 is het voorraadbeheer een onderdeel van onze backoffice bij NFK. Helaas is er geen ruimte voor voorraad bij de NFK. We streven ernaar om de voorraad te verminderen.

We zijn door de exemplaren Koen en Dapper heen. Er wordt nagedacht hoe we voor kinderen de informatie op de beste manier over kunnen brengen.