

Activiteiten-/Jaarplan NFDV 2024

in samenwerking met subsidie VWS en NFK/KWF en sponsoren

Activiteiten op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun

nummer	Korte beschrijving activiteit	
A1	<p>Titel activiteit Landelijke contactdag</p> <p>Beschrijving Laagdrempelige landelijke bijeenkomst waarbij leden in een ontspannen en recreatieve setting met elkaar in contact komen. De bijeenkomst dient aantrekkelijk te zijn voor ouders met jonge kinderen, tieners/ jongvolwassenen en volwassenen. Zodat zij aansluiting vinden met anderen in dezelfde leeftijdscategorie en met een vergelijkbare belevingswereld. Daarmee wordt ruimte gecreëerd om ervaringen uit te wisselen en elkaar te ondersteunen.</p>	<p>Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers en/of zussen</p> <p>Verwacht resultaat Alle vormen van NF zijn zeldzaam en vaak door mensen onbegrepen. Door deze bijeenkomst met andere mensen met NF, ervaren zij dat ze niet alleen staan. Het uitwisselen van ervaringen en het leren van elkaar 'hoe om te gaan met NF' biedt perspectief. Het stimuleert om meer de eigen regie op te pakken.</p>
A2	<p>Titel activiteit Regionale contactgroepen</p> <p>Beschrijving Bijeenkomsten voor lotgenoten op regionaal niveau (met een landelijke dekking), waar informatie wordt verstrekt en ervaringen gedeeld kunnen worden. Met de bedoeling elkaar te versterken en van elkaar te leren. De ervaringsdeskundige coördinatoren die dit (gemiddeld drie keer per jaar) organiseren werken in duo's, zodat de continuïteit gegarandeerd wordt.</p>	<p>Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen</p> <p>Verwacht resultaat Door ervaringsuitwisseling wordt het zelfmanagement van leden versterkt. Via de contactgroepen worden de leden op de hoogte gebracht van ontwikkelingen en nieuw ontwikkeld informatie-materiaal. Tijdens de bijeenkomsten kan het materiaal eigen worden gemaakt en beklijft het beter. Ervaringen van de leden worden geïnventariseerd en vastgelegd. Ervaringen van leden zijn van belang om mee te nemen in de uitvoering van onze taken als patiëntenvereniging.</p>

A3	<p>Titel activiteit Specifieke landelijke contactgroepen</p> <p>Beschrijving Bijeenkomsten om tegemoet te komen aan de specifieke contactbehoeften gebaseerd op leeftijd en/of gemeenschappelijkheid. De inhoud en thema's van bijeenkomsten zijn gericht op informatieverstrekking en het delen van ervaringen van de specifieke doelgroepen. Met als doel om elkaar te versterken en van elkaar te leren. Aan de moeilijk te bereiken doelgroepen Jongeren 18-30 jaar zal in 2024 extra aandacht besteed worden. De NFVN wil daar aantrekkelijke en op hun leefwereld afgestemde activiteiten voor ontwikkelen. (Webinars? Indien sponsors). Ook is extra aandacht nodig voor mensen met NF2. De ervaringsdeskundige coördinatoren die deze bijeenkomsten organiseren werken in duo's, zodat de continuïteit gegarandeerd wordt.</p>	<p>Doelgroepen</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ouders met jonge kinderen, 2. tieners 10-18 jaar, 3. jongeren 18-30 jaar, 4. groep 30-50 jaar, 5. groep 50+, 6. ouders van volwassen kinderen, 7. mensen met NF2. <p>Verwacht resultaat Door het delen van ervaringen, de (h)erkenning en bevestiging, het gezien en gehoord worden, leren van en met elkaar en het krijgen van perspectief, worden deelnemers gesterkt. Daardoor neemt de kwaliteit van leven voor leden toe. Moeilijk te bereiken groepen (tieners en jongeren) zullen door de op hun leefwereld afgestemde en aantrekkelijke activiteiten meer betrokken raken. (Als we sponsoren vinden, zijn er webinars specifiek voor jongeren gemaakt).</p>
A4	<p>Titel activiteit Jaarlijkse Algemene Ledendag</p> <p>Beschrijving Tijdens het officiële gedeelte (ALV) wordt de stand van zaken binnen de vereniging besproken en is er de mogelijkheid vragen te stellen over en goedkeuring te verlenen aan o.a. het bestuurlijk jaarverslag, het meerjarenbeleids- en activiteitenplan en de jaarbegroting. Hierna worden leden d.m.v. lezingen van specialisten geïnformeerd over actuele en relevante ontwikkelingen op medisch-, wetenschappelijk- en maatschappelijk gebied. Ook kunnen leden deelnemen aan workshops, gericht op behoeften die binnen de achterban spelen. Verder zijn er voldoende mogelijkheden tot onderling contact.</p>	<p>Doelgroep Patiënten, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners of belangenbehartigers.</p> <p>Verwacht resultaat Het in stand houden van onze vereniging door het vergroten van de verbinding en betrokkenheid met onze achterban. Het verstrekken en verantwoording afleggen over onze activiteiten en het zoeken naar mogelijke bijstelling en actualisering van beleid op basis van de wensen van onze achterban. Inspelen op behoeften van leden door het aanbieden van lezingen en workshops, gericht op zowel gemeenschappelijke als meer specifieke thema's.</p>
A5	<p>Titel activiteit Contacttelefoon</p> <p>Beschrijving De ervaringsdeskundige vrijwilligers bieden een luisterend oor, geven advies, helpen op weg of verwijzen door naar de juiste persoon of</p>	<p>Doelgroep Patiënten, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners.</p> <p>Verwacht resultaat Mensen die contact opnemen voelen zich gesteund en gesterkt en krijgen meer kennis en informatie. Hierdoor krijgen zij meer zelfvertrouwen. Ook weten zij beter</p>

	<p>instantie/organisatie. Het team van de contacttelefoon bestaat uit ervaringsdeskundige vrijwilligers; ieder met een specifieke deskundigheid. Veel voorkomende vragen (FAQ) en antwoorden én vragen gericht op nieuwe ontwikkelingen worden opgenomen op de website. Sommige vragen worden nader uitgezocht of er wordt een artikel over geschreven in het ledenblad NF.</p>	<p>welke mogelijkheden er zijn voor hulp, zorg en ondersteuning en hoe zij dit voor zichzelf kunnen organiseren óf wie hen daarbij kan begeleiden. Met behulp van deze informatie zijn zij beter in staat om te communiceren met en de juiste vragen te stellen aan artsen, zorg- en hulpverleners, school en werkgevers. Zo wordt de kwaliteit van leven vergroot.</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Activiteiten op het terrein van voorlichting en informatievoorziening

nummer	Korte beschrijving activiteit	
B1	<p>Titel activiteit Ledenblad NF</p> <p>Beschrijving Het ledenblad (oplage van 1250 stuks) levert een belangrijke bijdrage aan het onderhouden van het contact met de leden. Het ledenblad biedt informatie die dient te voldoen aan de volgende criteria: onafhankelijk, vanuit ervaringsdeskundigheid, actueel, begrijpelijk, makkelijk leesbaar en afgestemd op de behoeften van de leden. Het NF-blad wordt zoveel mogelijk digitaal toegestuurd aan geïnteresseerde medici en paramedici. Voor hen wordt daarmee duidelijk wat er leeft binnen de patiëntengroepen.</p>	<p>Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.</p> <p>Verwacht resultaat Leden ontvangen in 2024 vier edities van het ledenblad. Met een gevarieerd aanbod van artikelen voor een brede doelgroep. Met actuele informatie, aankondigingen, verslagen, ervarings-verhalen over hoe te leven met de aandoening, resultaten uit onderzoeken, informatie over veranderende wetgeving, etc. Informatie stelt mensen beter in staat om te communiceren met en de juiste vragen te stellen aan artsen, zorg- en hulpverleners, school en werkgevers. Medici en paramedici worden op de hoogte gehouden wat er leeft binnen de patiëntengroepen. (NF1, NF2, Schwannomatose en het Legiussyndroom).</p>
B2	<p>Titel activiteit Brochures, folders en praatkaarten - informatiemateriaal</p> <p>Beschrijving De ontwikkeling van adequaat en op de doelgroep afgestemd informatiemateriaal. - Voltooien van de informatiebrochure en de Praatkaart: "NF1 en Kanker". - Ontwikkeling van een animatievideo "Koen en Dapper", voor kinderen met NF1.</p>	<p>Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.</p> <p>Verwacht resultaat De NFVN is dé enige organisatie waar men schriftelijke informatie kan vinden over NF1, NF2, Schwannomatose en het Legiussyndroom. Deze uitgaven dienen onafhankelijk, actueel, begrijpelijk en makkelijk leesbaar te zijn. Goede informatie is</p>

	- Op voorraad en actueel houden van voorlichtings- en informatiemateriaal en de verspreiding op aanvraag. Er wordt -door getrainde vrijwilligers- op gelet dat deze informatie toegankelijk is voor laaggeletterden.	-met name voor deze zeldzame aandoeningen- van groot belang. Het geeft mensen handvatten om problemen vroeg te herkennen en te begrijpen. En om vervolgens adequaat te kunnen handelen. Ze krijgen kennis over behandelmogelijkheden en kennis hoe om te gaan met de aandoening.
B3	<p>Titel activiteit Websitehosting, ontwikkeling en onderhoud</p> <p>Beschrijving www.neurofibromatose.nl De vereniging onderhoudt de in 2023 nieuw ontworpen website met specifieke informatie over NF1, NF2, Schwannomatose en Legiusyndroom. De teksten zullen in 2024 geüpdatet worden en in eenvoudige taal worden geformuleerd. Met als doel de bezoekers op een aansprekende, begrijpelijke en gebruiksvriendelijke manier te informeren over de aandoening, activiteiten, de vereniging, de hulp- en informatiebronnen, zorg en behandeling, nieuwe ontwikkelingen en (lotgenoten)contact. www.daisy.neurofibromatose.nl Voor jongeren is sinds 2017 de website Daisy actief voor het maken van een Daisycard. De Daisy Card is een folder op creditcardformaat met persoonlijke info over NF1. In 2024 zal een besluit genomen worden of deze in stand gehouden wordt of niet. De verwachting is dat de NF1app Wisbits deze functie gaat overnemen.</p>	<p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, familie, medici, alle ondersteuners en eigenlijk heel Nederland.</p> <p>Verwacht resultaat De gebruiksvriendelijke website zal mensen met aansprekende en begrijpelijke teksten nog adequater kunnen voorzien en bijdragen aan o.a. -het vergroten van kennis, -versterken van zelfredzaamheid, -het verkrijgen van geruststelling en het -kennis nemen van mogelijkheden tot contact met lotgenoten en ervaringsdeskundigen.</p>
B4	<p>Titel activiteit De NF1app Wisbits</p> <p>Beschrijving Het expertisecentrum Erasmus MC heeft een app ontwikkeld die patiënten informatie geeft over NF. De informatie kan ook gebruikt worden om familie, zorgverleners en werkgevers enz. te informeren. De NFVN inventariseert bij leden welke onderwerpen in de app (als wisbit) moeten worden opgenomen en levert input vanuit patiëntenperspectief. Ervaringsdeskundige vrijwilligers ontwikkelen nieuwe wisbits, die gecontroleerd worden door het Erasmus MC.</p>	<p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, familie, medici, alle ondersteuners en eigenlijk heel Nederland.</p> <p>Verwacht resultaat De NF1 app Wisbits is in juli tijdens de landelijke contactdag gelanceerd. Inmiddels hebben 180 mensen de app. Dat aantal willen we vergroten naar 500. Voor veel mensen (en voor jongeren) blijkt het een belangrijke tool te zijn. Om informatie te vergaren (via korte info; filmpjes; linkjes; afbeeldingen) en om informatie te delen.</p>

	Om het gebruik te stimuleren zoeken we sponsors om de kosten te dekken.	
B4	<p>Titel activiteit Sociale media</p> <p>Beschrijving De NFVN is sinds eind 2021 als organisatie actief op Facebook en Instagram. Op deze manier worden informatie en de NFVN-activiteiten voor een breed publiek toegankelijk. In 2014 wil de NFVN ook op LinkedIn actief worden. Er zullen meer vrijwilligers bij betrokken worden om het beter en meer gestructureerd op te pakken.</p>	<p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, familie, medici, alle ondersteuners en eigenlijk heel Nederland.</p> <p>Verwacht resultaat Met het groeiende aantal volgers op Instagram (15-1-'24: 268 was in '23: 174) en op Facebook (15-1-'24: 437 was in '23: 331), wordt het bereik van de informatie groter. Als de NFVN ook op LinkedIn actief wordt, zal het bereik nog meer groeien. Zo raken steeds meer mensen op de hoogte van de aandoening en van de activiteiten van de NFVN.</p>
B5	<p>Als projectsubsidie VWS Impact en Bereik wordt gehonoreerd, zal de NFVN zich daar van april 2024 t/m april 2026 mee bezig houden. Er wordt -met professionele inzet door MEO- ingezet op:</p> <ul style="list-style-type: none"> > het verbeteren van online zichtbaarheid en toename bezoekersaantallen > het vergroten van bewustzijn over NF door gerichte campagnes > ledenwerving door datagebruik en diversificatie van aanbod > linkedIn campagnes + succesvolle werving van vrijwilligers/ bestuursleden >stimuleren van langdurige donaties > uitbreiden van fondsenwerving 	<p>Verwacht resultaat Aanzienlijke toenames in online zichtbaarheid en bezoekersaantallen. Verhoogd bewustzijn over NF en betere betrokkenheid met de doelgroep. Toename in leden aantallen en verbeterde betrokkenheid. Succesvolle werving van vrijwilligers en bestuursleden. Continuïteit in donaties en versterking van de financiële basis. Versterkte relaties met sponsors en donateurs, en succes in fondsenwerving.</p>

Activiteiten op het terrein van belangenbehartiging

nummer	Korte beschrijving activiteit
--------	-------------------------------

<p>C1</p>	<p>Titel activiteit Goede zorg vanuit patiënten perspectief</p> <p>Beschrijving Samen met NF1-expertisecentrum ENCORE (Erasmus MC) en de VSOP heeft de NFVN een landelijk zorgnetwerk voor NF1 opgezet. Bestaande uit het expertisecentrum, behandelcentra verspreid over Nederland en interventiecentra. Binnen Zorgnetwerk NF1 worden afspraken gemaakt over het in stand houden en optimaliseren van goede zorg voor onze patiëntengroepen. De NFVN draagt bij aan de kwaliteitscommissie NF1, de NF1 Zorgnetwerkdag en opleidingsdagen van medici en zorgverleners. De NFVN acht de inbreng komen van patiënten van wezenlijk belang: 'krijgen zij de zorg die ze nodig hebben?' VSOP levert menskracht van gespecialiseerde medewerkers. Jaarlijks vraagt VSOP om vanuit patiëntenperspectief aanvragen van expertisecentra, behandelcentra en interventiecentra te beoordelen, de zogenaamde ECZA-beoordeling.</p>	<p>Doelgroep Patiënten, ouders/verzorgers, broers/zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners.</p> <p>Verwacht resultaat Bestendiging en uitbreiding van Zorgnetwerk NF1. De kwaliteitscommissie NF1 ziet erop toe dat de zorg voor de patiënten goed geborgd is. Door middel van de zorgnetwerkdag en de opleidingsdagen van medici en zorgverleners wordt kennis uitgewisseld en de samenwerking verdiept. Kennis en informatie voor zorgprofessionals (en andere geïnteresseerden) wordt gedeeld en is te vinden op https://nf1-expertise.net</p>
<p>C2</p>	<p>Titel activiteit Ontwikkeling zorgnetwerk NF2</p> <p>Beschrijving De NFVN wil zich inzetten voor goede zorg voor mensen met NF2. Daarom zijn stappen gezet om te komen tot een Zorgnetwerk NF2; vergelijkbaar aan het zorgnetwerk Nf1. Er wordt gewerkt aan: * inventariseren van behoeften en wensen van mensen met NF2 t.a.v. begeleiding en goede zorg; * verstevigen van de contacten met zorgverleners rondom NF2 (Maastricht; Nijmegen; Leiden) * komen tot een zorgnetwerk voor NF2, erkend door VWS; * komen tot landelijk overleg en opleidingsdagen van medici en zorgverleners, samen met de inbreng van ervaringsdeskundigen NF2; * het instellen van een kwaliteitscommissie NF2. * het opzetten van een website nf2-expertisenet. VSOP levert beschikbare menskracht van gespecialiseerde medewerkers.</p>	<p>Doelgroep Patiënten met NF2, ouders/verzorgers, broers/zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners.</p> <p>Verwacht resultaat Goede zorg voor mensen met NF2 vanuit patiënten perspectief. Juist voor deze groep mensen waarbij de impact van de ziekte zeer groot is, is goede zorg en begeleiding van enorme waarde. Mensen met NF2 worden vanaf het begin (diagnose) op het juiste spoor gezet en krijgen de best mogelijke zorg. Ter ondersteuning wordt standaard psychologische ondersteuning aangeboden. De resultaten worden naar de leden gecommuniceerd via de eigen communicatiekanalen: de website van de NFVN; de Algemene ledenvergadering; het ledenblad NF en sociale media (Facebook en Instagram). Er is ook een besloten NF2 Facebookgroep. Zodra de website gereed is, zal kennis en informatie voor zorgprofessionals (maar ook andere geïnteresseerden) worden gedeeld.</p>

<p>C2</p>	<p>Titel activiteit Lidmaatschap Koepels</p> <p>Beschrijving De NFVN heeft geen eigen rol in de belangenbehartiging van lokale-, centrale- en internationale overheden. Dit werk is ondergebracht bij onze patiënten koepels waarbij wij zijn aangesloten. De taak van onze vereniging is dat onze stem als zeldzame aandoening voldoende wordt gehoord binnen deze koepels en dat het beleid binnen deze koepels hier voldoende op wordt afgestemd. De NFVN is hiertoe lid van de volgende (inter) nationale koepels: VSOP, BEZT/ NFK, Ieder(in), Eurordis en NFPU.</p> <p>-De samenwerking met de NFPU is geïntensiveerd. O.a. omdat de NFPU-meeting in 2023 in R'dam heeft plaatsgevonden. In augustus 2024 wordt de Young Academy in NL georganiseerd. Daarvoor zoeken we sponsors.</p> <p>-De NFVN vormt samen met 2 andere organisaties de Stichting BEZT (Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren) en is zo aangesloten bij NFK. Het bestuur van de NFVN participeert in diverse werkgroepen NFK.</p>	<p>Doelgroep Mensen met NF en direct betrokkenen</p> <p>Verwacht resultaat Goede afstemming en het voldoende naar voor brengen van de specifieke belangen van mensen met NF binnen de verschillende koepels. Dit door deelname aan bijeenkomsten, vergaderingen, overleg, scholing en werkgroepen door vrijwilligers vanuit de NFVN</p> <p>-De internationale samenwerking krijgt verder gestalte. Door de organisatie van Young Academy in NL zal NL en de NFVN stevig op de kaart worden gezet.</p> <p>-De NFVN komt in aanmerking voor KWF-subsidie via NFK. Bovendien levert deelname aan de werkgroepen veel nieuwe kennis en informatie op (praatkaarten; NF en kanker).</p>
<p>C3</p>	<p>Titel activiteit Medische Advies Raad (MAR)</p> <p>Beschrijving De MAR is een adviesorgaan voor de NFVN, waarbij onder andere advies gevraagd wordt over (mede-)subsiëring van onderzoeksvorstellen. Dit jaar heeft de NFVN samen met LET'S BEAT NF! een nieuwe MAR samengesteld: die zowel voor NF1 als NF2 (en eventueel Legiussyndroom en Schwannomatose) adviseert; met een evenwichtige samenstelling van betrokken artsen in het netwerk NF1 en NF 2 en een samenstelling uit verschillende disciplines; van 7 personen. In 2024 wordt een nieuw MAR reglement opgesteld. Ook zal er vanuit de MAR een "call" worden opgezet om wetenschappelijk onderzoek te stimuleren.</p>	<p>Doelgroep Medisch adviseurs, bestuur NFVN en onze achterban</p> <p>Verwacht resultaat Advies over (mede-)subsiëring van onderzoeksvorstellen. Het elkaar op de hoogte houden van de laatste (medische) ontwikkelingen, adviseren en medewerking verlenen en daarmee het werk over en weer goed op elkaar afstemmen.</p>

Activiteiten op het terrein van Instandhouding NFDN

nummer	Korte beschrijving activiteit
D1	<p>Titel activiteit Basisactiviteiten vereniging</p> <p>Beschrijving Verzameling van activiteiten die nodig zijn voor het in stand houden van de vereniging, het bereiken van haar achterban en het vervullen van de kerntaken: lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. In 2024 zullen de statuten worden gewijzigd om te voldoen aan de WBTR.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Backoffice NFK 2. Bestuursvergaderingen 8 x per jaar 3. Visie vergadering (hei-avond) 4. Bestuursondersteuning 5. Documenten ALV: jaarverslag, activiteitenplan, begroting 6. Subsidieaanvragen; - verantwoording 7. Bureaukosten incl. centrale opslag 8. Verzekeringen 9. Vergoeding onkosten vrijwilligers 10. Fondsenwerving.
D2	<p>Titel activiteit Professionalisering en deskundigheidsbevordering</p> <p>Beschrijving Voor de regio- en landelijke <i>coördinatoren</i> én het <i>telefoonteam</i> worden 2 x per jaar <i>intervisiebijeenkomsten</i> georganiseerd. Doel: éénduidig werken, verdieping van kennis, vaardigheden en actuele ontwikkelingen. Voor de <i>alle vrijwilligers</i> wordt jaarlijks een <i>bijeenkomst</i> georganiseerd om geïnformeerd te worden over nieuwe ontwikkelingen en thema's, elkaar te ontmoeten, te inspireren, ervaringen uit te wisselen. Door de enorme groei aan vrijwilligers is gekozen voor één dag i.p.v. een weekend. Een <i>heibijeenkomst</i> voor het <i>bestuursteam</i>: evaluatie afgelopen jaar; jaarplan volgende jaar; stilstaan bij ieders takenpakket en maken van effectieve werkafspraken.</p>

Doelgroep
Vereniging met achterban

Verwacht resultaat
In stand houden en verder ontwikkelen van onze verenigingsactiviteiten. Ontwikkeling beleid; een goede organisatie en samenwerking; (laten) uitvoeren van activiteiten; evalueren en bijstellen.

Doelgroep
Bestuur en alle overige vrijwilligers

Verwacht resultaat
Verhogen en onderhouden van de noodzakelijke vaardigheden van de organisatie (bestuur en vrijwilligers) om de werkzaamheden goed te kunnen verrichten. Een goed functionerende patiëntenorganisatie, waar gemotiveerde vrijwilligers hun ervaringsdeskundigheid kunnen inzetten op taken die zij belangrijk vinden en die bij hen passen.