

Programma ALV 2024

9.45 – 10.15	<p>Welkom met koffie en thee De gehele dag zijn er schrijftolken aanwezig.</p>
10.15 – 11.15	<p>Algemene Ledenvergadering</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Opening door Ine Israel, vicevoorzitter NFVN 2. Goedkeuring notulen ALV 23 april 2023 3. Bestuurlijk jaarverslag 2023 4. Financieel verslag 2023 5. Verklaring kascommissie 2023 en voorstel decharge bestuur 6. Benoeming kascommissie 2024 <p>Ad Romme blijft komend jaar in de kascommissie. Er is voor het komend jaar een vacature voor de kascommissie, doordat Leo van der Niet na 2 jaar aftreedt als lid.</p> <ol style="list-style-type: none"> 7. Meerjarenplan 2024-2026 8. Activiteitenplan 2024 9. Begroting 2024 10. Aftredende bestuursleden en herkiesbaar: Mirjam La Ferrera, Ine Israel, Marjon Deknatel 11. Aftredend bestuurslid niet herkiesbaar: Dave de Klerk. Voorstel decharge. 12. Verkiezing nieuw bestuurslid: Mirjam Stedehouder (secretaris) 13. Goed bestuur (WBTR) en nieuwe statuten 14. Rondvraag 15. Afscheid bestuurslid en vrijwilligers (Dave de Klerk, Edith Heinhuis, Sandra van Zoelen, Marina van Doesburg en Nelly van der Niet)
11.15 – 12.15	<ul style="list-style-type: none"> • Presentatie onderzoek “Seksualiteit en Neurofibromatose 1 (SIN)” en onderzoek “Daisy (kwaliteit van leven) door Sarah van Dijk, verpleegkundig specialist Erasmus MC Rotterdam. • “Runexpected, sponsorloop voor onderzoek naar NF” door Hubert van Wensen van LET’S BEAT NF. • “Nieuwe Europese richtlijnen voor NF1, hoe gaat dat in Nederland?” door Rianne Oostenbrink, kinderarts Erasmus MC Rotterdam. • Uitleg over het middagprogramma
12.15 – 13.30	<p>Lunch Gedurende de lunch zal de fotograaf foto’s maken van mensen die zich hiervoor opgegeven hebben.</p>
13.45 – 15.30	<p>Keuzeprogramma</p> <p>Grote zaal 13.45 – 14.30 uur Gespreksbegeleider Ine Israel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presentatie over de TRAIN studie (over het gebruik van Trametinib bij plexiforme neurofibromen) en de ZEN studie (over zenuwechografie bij NF1) door Walter Taal, neuroloog en Christine Noordhoek, arts-onderzoeker Erasmus MC Rotterdam. • NF1 Wisbits app met Nicole van ’t Wout en Ine Israel • Presentatie door de Young NF Ambassadors 2023. Informatie over de jongerenuitwisseling door Karin Hoogendijk (NF Europa)

	<p>Zaal 1 13.45 – 15.30 uur Informatie voor NF2 Gespreksbegeleider Martin Wijnans</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dr. Erik Hensen en team van het LUMC: • NF2, o.a. nieuwe naamgeving en laatste ontwikkelingen • Oprichting zorgnetwerk NF2 • Gebarentaal voor NF2? • Gelegenheid tot onderling gesprek <p>Zaal 2 13.45 – 14.30 uur In gesprek over: Leven met een kind/ tiener met NF1. Deel je ervaring. Gespreksbegeleider: Merel van Veen, gast Brigit Roest Crollius – Wiechert verpleegkundig specialist, erfelijke en aangeboren aandoeningen (eaa), Erasmus MC.</p> <p>Pauze 14.30 – 14.45</p> <p>Grote zaal 14.45 – 15.30 uur</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presentatie over genetisch onderzoek bij NF1 door Yvette van Ierland, klinisch geneticus en Tjakko van Ham, labspecialist, Erasmus MC Rotterdam. • Presentatie over “Gezichtsveldonderzoek bij kinderen” door Brendan Portengen, promotieonderzoeker in het Prinses Maxima Ziekenhuis. <p>Zaal 1 13.45 – 15.30 uur Informatie voor NF2 Voortzetting bijeenkomst NF2</p> <p>Zaal 2 14.45 – 15.30 uur In gesprek over: Leven als volwassene met NF1. Deel je ervaring Gespreksbegeleider Hannie van Essen, gast Sarah van Dijk – Gespecialiseerd Verpleegkundige NF1, Erasmus MC.</p>
15.30 – 15.45	Pauze
15.45 – 16.30	Muzikale afsluiting voor volwassenen en kinderen
16.30 – 17.30	Gezellig na borrelen voor iedereen
Kinderprogramma	
10.15 – 15.45	Tijdens de hele dag wordt voor kinderopvang gezorgd en de kinderen kunnen bij de lunch en bij de muzikale afsluiting komen.

Inschrijving

https://www.formdesk.com/nfk/ALV_NFVN_20april2024