
Reglement Medische Advies Raad (MAR) NFVN en LET'S BEAT NF

De NFVN

De Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) is de vereniging voor en door mensen die direct of indirect met neurofibromatose (NF) te maken hebben. NF staat voor neurofibromatose type 1 (NF1), neurofibromatose type 2-gerelateerde Schwannomatose (de nieuwe naam voor NF2), Schwannomatose en Legiussyndroom. De NFVN zet zich in voor de belangen van mensen met neurofibromatose. De NFVN wil: - goede medische zorg en wetenschappelijk onderzoek naar NF stimuleren (belangenbehartiging). - lichamelijke, sociale en maatschappelijke belemmeringen - laten- wegnemen of verlichten. O.a. door middel van voorlichting en informatie (informatievoorziening). - mensen met NF en de direct betrokkenen met elkaar in contact brengen (lotgenotencontact). Zodat ervaringen uitgewisseld en gedeeld kunnen worden waardoor zij elkaar onderling versterken.

Stichting Neurofibromatose | LET'S BEAT NF

LET'S BEAT NF (LBNF) is een Stichting die NF1 de wereld uit wil helpen. De Stichting initieert en financiert spectaculair en baanbrekend onderzoek naar NF1. LBNF richt zich met name op fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek naar NF1. Fondsen worden geworven doordat de Stichting allerlei activiteiten organiseert, door mensen die (in)direct met NF1 te maken hebben en via het eigen netwerk van de bestuurders. Tegelijkertijd werkt de Stichting aan meer 'awareness' van de ziekte NF1 in Nederland.

Een gezamenlijke MAR

De NFVN richt zich op belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. De Vereniging beschikt over ervaringsdeskundige vrijwilligers, brengt het patiëntenperspectief in én stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar NF. LBNF richt zich op fondsenwerving, werkt aan het vergroten van de awareness van NF1 en stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar NF1. De activiteiten van beide organisaties vullen elkaar goed aan en over en weer wordt aandacht besteed elkaars activiteiten. Op één onderdeel is overlap: beide organisaties stimuleren wetenschappelijk onderzoek en beide organisaties hebben behoefte aan advies en ondersteuning van deskundigen. Daarom is op dát onderdeel besloten om samen te werken en een gezamenlijke MAR samen te stellen.

De positie en de functie van de MAR

De MAR is het adviesorgaan voor de NFVN en LET'S BEAT NF als het gaat om medisch en wetenschappelijk onderzoek. De MAR heeft een ondersteunende en adviserende functie op verzoek van de NFVN en LET'S BEAT NF. Zij kunnen een advies geven op het gebied van medische en wetenschappelijke onderzoeken, maar ook t.a.v. keuzes welk onderzoek te financieren. De MAR beoordeelt de kwaliteit, relevantie, juistheid en haalbaarheid van het onderzoek en geeft op basis daarvan advies. De MAR adviseert over onderzoeken betreffende NF1, maar ook over onderzoeken die gaan over NF neurofibromatose type 2-gerelateerde Schwannomatose (NF2), Schwannomatose en het Legiussyndroom. Op deze laatste drie vormen van NF richt LET'S BEAT NF zich niet. De regie en de uiteindelijke besluitvorming ligt bij de NFVN en LET'S BEAT NF zelf. Waarbij beide partijen het patiëntenperspectief meenemen in hun besluit.

Lidmaatschap MAR

De MAR bestaat uit personen die bij hun werkzaamheden direct of indirect met NF betrokken zijn en hierbij binnen hun vakgebied een specifieke NF deskundigheid hebben opgebouwd. Bij de samenstelling van de MAR wordt gestreefd naar een multidisciplinaire vertegenwoordiging. Ook niet medici kunnen zitting nemen in de MAR.

Er geldt geen zittingstermijn voor de leden van de MAR. Om expertise op te bouwen en continuïteit te waarborgen wordt gestreefd naar een minimale zittingstermijn van twee jaar. Als een lid de MAR gaat verlaten, draagt diegene een mogelijke vervanger voor of doet suggesties in overleg met beide besturen en de overige MAR leden. Met de vervanger wordt een kennismakingsgesprek gevoerd om de geschiktheid te kunnen beoordelen. Dat geldt ook als een nieuw lid zich meldt voor de MAR.

Werkwijze

- o de leden van de MAR en -een afvaardiging van- het bestuur van de NFVN en van LET'S BEAT NF zullen tenminste tweemaal per jaar vergaderen;
- o de vergadering wordt voorbereid en voorgezeten door de bestuursafgevaardigde van de NFVN en/of LET'S BEAT NF;
- o als het echt nodig is om een extra vergadering te plannen om een aanvraag te beoordelen, kan dat. Door de aanvragen te clusteren wordt dit zoveel mogelijk voorkomen;
- o als een subsidieaanvraag vanuit het eigen behandelcentrum van een MAR lid komt, dan zal diegene niet mee adviseren;
- o als er onvoldoende expertise is om een specifieke aanvraag te beoordelen, dan kan een externe referent ingeschakeld worden;
- o alle lopende en afgeronde onderzoeken van NF1 en het Legiussyndroom worden gepubliceerd op de website van het zorgnetwerk NF1: Expertisenetwerk NF1 <https://nf1-expertise.net/> en op de website van LBNF. Op de website van de NFVN wordt een Nederlandstalige lekenversie gepubliceerd.
- o onderzoeken die (mede) gesubsidieerd worden door de NFVN en LBNF worden gepubliceerd op beider websites (met een link naar elkaar).
- o alle lopende en afgeronde onderzoeken van NF2 en Schwannomatose worden gepubliceerd op de nog op te richten website Expertisenetwerk NF2. Op de website van de NFVN wordt een Nederlandstalige lekenversie gepubliceerd.

Beoordelingsprocedure van onderzoeksvorstellen

De procedure van beoordeling is transparant. Er wordt gewerkt met de subsidieregeling LET'S BEAT NF en NFVN. Daarin is opgenomen: de eisen voor de aanvraag; de aanvraag- en beoordelingsprocedure; de verantwoording; het beoordelingsformat en het indieningsformulier. Omdat er weinig onderzoeksvorstellen binnen komen, wordt nieuw onderzoek gestimuleerd door twee keer per jaar een 'call' te doen. De deadline voor indiening van een subsidieaanvraag is gesteld op 15 januari en op 15 augustus. Indiening kan vanaf 12 weken voor de deadline. De MAR geeft de 'call' aan samen met de subsidieregeling. De MAR bespreekt de ingediende voorstellen in de 1e week van maart en de 1e week van oktober.

Overige taken van de MAR

- o De individuele leden van de MAR houden contact met hun contactpersoon binnen de NFVN en LET'S BEAT NF en vice versa en lichten hen in over belangrijke medische ontwikkelingen;
- o Op verzoek van het bestuur van de NFVN verleent de MAR medewerking aan publicaties van artikelen voor de NF Nieuwsflits ledenblad NFVN, de Website en alle uit te geven patiëntinformatie (de NF1 app, brochures);
- o Op verzoek van het bestuur van LBNF verleent de MAR medewerking aan publicaties, update van de website, correspondentie naar achterban/donateurs en eventuele (media) uitingen die LET'S BEAT NF initieert.
- o Op verzoek van het bestuur van de NFVN en LBNF zijn de leden van de MAR aanwezig en/of verlenen hun medewerking aan de jaarlijkse algemene ledenvergadering (ALV NFVN) en/of het jaarlijkse evenement (Runexpected van LET'S BEAT NF).

Datum: Oktober 2024