

Activiteiten-/Jaarplan NFVN 2025

mogelijk gemaakt met subsidie VWS en NFK/KWF en sponsors

Activiteiten op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun

<p>Landelijke contactdag</p> <p>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>								
<p>Regionale contactgroepen</p> <p>Het op regionaal niveau organiseren van bijeenkomsten voor lotgenoten, waar informatie wordt verstrekt en waar ervaringen gedeeld kunnen worden. Doelen zijn: 1. het versterken van elkaar 2. leren van en met elkaar. Omdat de animo voor de regionale bijeenkomsten op sommige plekken wat terugloopt, zal ingezet worden op vernieuwing. Door bijv. themabijeenkomsten aan te bieden en te werken met gesprekskaarten, sprekers of informatieve filmpjes. (Bijna) alle regionale groepen communiceren met een onderlinge appgroep. Ook hierin wordt lief en leed gedeeld.</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 informatiemateriaal. Tijdens de bijeenkomsten kan het materiaal eigen worden gemaakt en beklijft het beter. Ervaringen en vragen van de leden worden geïnventariseerd, vastgelegd en opgepakt.</p>								
<p>Specifieke landelijke contactgroepen</p> <p>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</p>	<p>Doelgroepen</p> <table border="0"> <tr> <td>1. ouders met jonge kinderen,</td> <td>2. tieners 10-18 jaar,</td> </tr> <tr> <td>3. jongeren 18-30 jaar,</td> <td>4. groep 30-50 jaar,</td> </tr> <tr> <td>5. groep 50+,</td> <td>6. ouders van volwassen kinderen,</td> </tr> <tr> <td>7. mensen met NF2.</td> <td></td> </tr> </table>	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.	
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>ervaringen van de specifieke doelgroepen. Met als doel om elkaar te versterken en van elkaar te leren.</p> <p>De groepen zullen meer inzetten op een soepele overgang naar een volgende groep. Dus: van tiener naar jongerengroep en van jongerengroep naar de 30-50 groep, etc.</p> <p>(Bijna) alle landelijke groepen communiceren met een onderlinge appgroep. Ook hierin wordt lief en leed gedeeld.</p>	<p>Verwacht resultaat</p> <p>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.</p>
<p>Jaarlijkse Algemene Leden Vergadering en informatiedag</p> <p>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. We gaan -op verzoek van een aantal leden- de vergadering streamen, zodat ook vanuit huis deelgenomen kan worden. Na de ALV 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. De informatie ingebracht door sprekers zullen we vastleggen, zodat het later gedeeld kan worden (Webinar). 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</p> <p>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. Door de mogelijkheid om ook online deel te nemen, zal de betrokkenheid nog meer toenemen.</p> <p>Inspelen op behoeften van leden door het aanbieden van lezingen en workshops, gericht op zowel gemeenschappelijke als meer specifieke thema's. De informatie wordt op een nog breder vlak gedeeld: via Webinars wordt de informatie ook toegankelijk voor leden thuis.</p>
<p>Vragen over NF aan ervaringsdeskundigen</p> <p>Vragen komen binnen via info@neurofibromatose.nl en een klein team ervaringsdeskundige vrijwilligers biedt een luisterend oor, geeft advies, helpt op weg of verwijst door naar de juiste persoon of instantie/organisatie. Sommige vragen worden nader uitgezocht of er wordt een artikel over geschreven in het ledenblad NF.</p>	<p>Doelgroep Patiënten, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners.</p> <p>Verwacht resultaat</p> <p>Mensen met vragen voelen zich gesteund en gesterkt en krijgen meer kennis en informatie. Hierdoor krijgen zij meer zelfvertrouwen. Ook weten zij beter welke mogelijkheden er zijn voor hulp, zorg en ondersteuning en hoe zij dit voor zichzelf kunnen organiseren óf wie hen daarbij kan begeleiden.</p> <p>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

Ontwikkelen van adequate en op de doelgroep afgestemde informatie

De NFDN (het contact- en contentteam) brengt wensen en behoeften van de leden in kaart en kijkt via welke kanalen de informatie het beste overgedragen kan worden. Via de Website, sociale media, het magazine NieuwsFlits (NF), nieuwsbrieven, Webinars, video's, praatkaarten, folders. Nog te veel informatie is talig en niet voor iedereen toegankelijk. Per jaar zullen twee specifieke thema's op diverse manieren belicht worden. In 2025 gaat het om de thema's: Vermoeidheid & Energie en Werk & Vrijetijd.

De NFDN werkt samen met www.cyberpoli.nl/neurofibromatose/ waar mooie en goede informatie over NF1 te vinden is. Daarom stopt de NFDN met de Wisbits (want dubbelop) en er zal verwezen worden naar cyberpoli en onze eigen website. Inzet is om zoveel mogelijk aan te sluiten op de behoeften van de leden én om informatiestromen meer aan elkaar te koppelen. Getrainde vrijwilligers letten erop dat de informatie toegankelijk is voor laaggeletterden. Onder het contact en contentteam vallen: het magazine NieuwsFlits (NF); de website en de sociale media.

Doelgroep: Patiënten, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners of belangenbehartigers.

Verwacht resultaat

De NFDN is dé enige organisatie waar men informatie kan vinden over NF1, NF2, Schwannomatose en het Legiusyndroom. Die informatie dient te voldoen aan de stand van de wetenschap of de medische praktijk en moet onafhankelijk, actueel, aansprekend, begrijpelijk en makkelijk toegankelijk zijn. Op taalniveau B1. Maar niet alleen talige informatie. Er is veel te winnen als informatie overgedragen wordt via andere kanalen, bijvoorbeeld Webinars of podcasts.

Goede informatie is van groot belang. Het vergroot de kennis en 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 en het versterkt de zelfredzaamheid.

Magazine NieuwsFlits (NF)

Het magazine NieuwsFlits (NF), met een oplage van 1200 stuks, levert een belangrijke bijdrage aan het onderhouden van het contact met de leden. Het magazine 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. (Nieuwe) leden wordt gevraagd of zij het blad per post of digitaal toegestuurd willen krijgen. De NieuwsFlits (NF) wordt zoveel mogelijk digitaal toegestuurd aan geïnteresseerde medici en paramedici. Voor hen wordt daarmee duidelijk wat er leeft binnen de patiëntengroepen.

Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.

Verwacht resultaat

Leden ontvangen in 2025 vier edities van het magazine NieuwsFlits (NF). Met een gevarieerd aanbod van artikelen voor een brede doelgroep. Met actuele informatie, aankondigingen, verslagen, ervaringsverhalen 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 van wat er leeft binnen de patiëntengroepen. (NF1, NF2, Schwannomatose en het Legiusyndroom).

<p>De Website</p> <p>www.neurofibromatose.nl De vereniging onderhoudt de in 2023 nieuw ontworpen website met specifieke informatie over NF1, NF2, Schwannomatose en Legiussyndroom. De teksten zullen in 2025 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. Ook willen we filmpjes en Webinars plaatsen.</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, met filmpjes en Webinars 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>
<p>Sociale media</p> <p>De NFVN is actief op Facebook, Instagram en recent op LinkedIn. Op deze manier worden informatie en de NFVN-activiteiten voor een breed publiek toegankelijk. In 2025 wil de NFVN meer actief worden op LinkedIn. We willen er meer vrijwilligers bij betrekken 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 (van 268 naar 335) en op Facebook (van 437 naar 496), wordt het bereik van de informatie groter. Als de NFVN meer actief wordt op LinkedIn, 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>
<p>Impact en Bereik</p> <p>De projectsubsidieaanvraag die NFVN heeft ingediend voor Impact en Bereik is gehonoreerd. Vanaf april 2024 t/m eind 2025 zal de NFVN zich daarmee bezighouden.</p> <p>Er wordt -met professionele inzet door MEO- gewerkt aan:</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> in 2025 willen we Webinars maken (o.a. over vermoeidheid en NF2). > LinkedIncampagnes + succesvolle werving van vrijwilligers/ bestuursleden >stimuleren van langdurige donaties > uitbreiden van fondsenwerving 	<p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, familie, ondersteuners, breed publiek.</p> <p>Verwacht resultaat Aanzienlijke toename in online zichtbaarheid en bezoekersaantallen. We staan weer in de Top 3 als je zoekt op neurofibromatose. Er is een campagne filmpje gemaakt: 'Neurometamorfose. We willen gezien worden; niet bekeken!' met als doel het bewustzijn over NF te vergroten en een betere betrokkenheid met de doelgroep tot stand te brengen. Een campagne voor een gratis magazine NieuwsFlits (NF) via sociale media, zorgt voor een 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

Goede zorg vanuit patiëntenperspectief Zorgnetwerk NF1

Het zorgnetwerk NF1 bestaat uit het expertisecentrum, behandelcentra verspreid in Nederland en interventiecentra. De NFVN draagt bij aan de kwaliteitscommissie NF1, de NF1 Zorgnetwerkdag en opleidingsdagen van medici en zorgverleners. De NFVN acht de inbreng van mensen met NF1 van wezenlijk belang: 'krijgen zij de zorg die ze nodig hebben?' Jaarlijks vraagt VSOP om vanuit patiëntenperspectief aanvragen van expertisecentra, behandelcentra en interventiecentra te beoordelen, de zogenaamde ECZA-beoordeling.

Doelgroep Patiënten, ouders/verzorgers, broers/zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners.

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>

Ontwikkeling zorgnetwerk NF2

NF2 heeft grote impact op iemands leven: gehoorverlies kan communicatieve problemen opleveren, evenwichtsproblemen kunnen leiden tot angsten, gezichtsverlamming kan leiden tot sociaal isolement. Daarom wil de NFVN voor hen een Zorgnetwerk NF2 ontwikkelen. Met een landelijk overleg en opleidingsdagen van medici en zorgverleners NF2, samen met inbreng van ervaringsdeskundigen. Er worden stappen gezet om de onderlinge afstemming en samenwerking te optimaliseren. Er is samengewerkt aan de ontwikkeling van een website: nf2-expertise.net. Deze wordt op 5 april 2025 gelanceerd. Op de ALV zal voor mensen met NF2 (en hun naasten) een middag georganiseerd worden met info door artsen (en onderzoekers) over het zorgpad NF2 en over kwaliteit van leven. Hoe mensen met NF2 hun kwaliteit van leven ervaren komt aan de orde middels focusgroepen. Van deze bijeenkomst wordt een Webinar gemaakt.

Doelgroep Patiënten met NF2, ouders/verzorgers, broers/zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners.

Verwacht resultaat

Het zorgnetwerk NF2 heeft tot doel om mensen met NF2 vanaf het begin (diagnose) op het juiste spoor te zetten en de best mogelijke zorg te bieden. Ook dient standaard psychologische ondersteuning aangeboden te worden. 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. Kennis en informatie voor zorgprofessionals en patiënten wordt gedeeld en is te vinden op de te ontwikkelen website: nf2-expertise.net. Zodra de website gereed is, zal kennis en informatie voor zorgprofessionals (maar ook andere geïnteresseerden) beschikbaar zijn. De Webinar van de speciale middag (ALV) is beschikbaar via de website.

<p>Lidmaatschap Koepels</p> <p>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, NFK, Ieder(in), Eurordis, NFPU en Patiënten Federatie Nederland.</p> <p>-De samenwerking met de NFPU is geïntensiveerd. O.a. omdat Karin Hoogendijk voorzitter is van de NFPU en Anke v.d. Horst penningmeester. In augustus 2025 wordt de Patiënt Academy in Spanje, Barcelona, georganiseerd.</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. NL en de NFVN staan stevig op de kaart.</p> <p>-De NFVN komt in aanmerking voor KWF-subsidie via NFK. Bovendien levert deelname aan de werkgroepen veel nieuwe kennis en informatie op via de kenniswerkgroepen. De NFVN neemt aan de volgende werkgroepen deel: Expertzorg, Erfelijkheid en predispositiesyndromen, Preventie, -dure- medicijnen, Informele zorg en Goed leven met kanker.</p>
<p>Medische Advies Raad (MAR)</p> <p>De MAR is het adviesorgaan voor de NFVN en LET'S BEAT NF, als het gaat om (mede) subsidiëring van onderzoeksvoorstellen. De MAR bestaat uit betrokken artsen binnen het netwerk NF1 en NF2, vanuit verschillende disciplines. Vanuit de MAR wordt twee keer per jaar een "call" opgezet om wetenschappelijk onderzoek te stimuleren.</p>	<p>Doelgroep Medisch adviseurs, bestuur NFVN en onze achterban</p> <p>Verwacht resultaat Advies over (mede)-subsidiëring van onderzoeksvoorstellen. 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 NFVN

<p>Basisactiviteiten vereniging</p> <p>Een 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.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Backoffice NFK 2. Bestuursvergaderingen 9 x per jaar 3. Visie vergadering (hei-avond) 4. ALV: (financieel) jaarverslag, activiteitenplan, begroting 5. Subsidieaanvragen en -verantwoording 6. Bureauzaken, verzekeringen, centrale opslag 7. Vrijwilligers beleid 8. Fondsenwerving. 	<p>Doelgroep Vereniging met achterban</p> <p>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.</p>
<p>Professionalisering en deskundigheidsbevordering</p> <p>Voor de regio- en landelijke <i>coördinatoren én het team dat vragen beantwoordt</i>, worden 2 x per jaar <i>intervisiebijeenkomsten</i> georganiseerd. Doel: éénduidig werken, verdieping van kennis, vaardigheden en actuele ontwikkelingen. Voor de <i>vrijwilligers</i> wordt jaarlijks een <i>vrijwilligersweekend</i> georganiseerd om te zorgen dat vrijwilligers hun taak zo goed mogelijk kunnen uitvoeren. En om elkaar te ontmoeten. En er is 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>	<p>Doelgroep Bestuur en alle overige vrijwilligers</p> <p>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.</p>