

Jaarverslag 2024

Neurofibromatose vereniging Nederland



INHOUD

1.	Algemene gegevens over de NFVN	4
1.1	Missie en doelstelling.....	4
1.2	Ontwikkeling ledenaantal in 2024	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 2024.....	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	11
2.7	Samenwerking overig.....	11
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	Expertisecentra aanwijzing door VWS.....	14
3.4	Zorgstandaarden voor NF1 en NF2	14
3.5	Medicijn selumetinib.....	14
3.6	Project: Praatkaarten	14
3.7	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 20 april 2024.....	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	Cyberpoli voor NF1.....	19
6.3	Nieuwsbrieven.....	19
6.4	Ledenblad NF	19
6.5	Brochure NF1 en kanker	19
6.6	Daisy Card en Daisy website	20
6.7	NF1 app Wisbits	20
6.8	Brochures en ander voorlichtingsmateriaal	20

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 voor hen verbeteren. Voor mensen met NF kan het soms lastig zijn om zichzelf te ontplooien 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 mensen met NF 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 2024

Soort lidmaatschap	Gewoon lid	Gezinslid	Erelid of Vrijgesteld lid	Donateur	Totaal
Stand op 1-1 2024	1059	63	22	35	1179
Geroyeerd in 2024	5				5
Beëindigd in 2024 (opgezegd of overleden)	59	6	5	5	75
Ingeschreven in 2024	54		1	3	58
Stand op 1-1-2025	1049	57	18	33	1157

1.3 Algemene ledenvergadering van de NFVN

De jaarlijkse ledendag is dit jaar op 20 april 2024 gehouden in Hotel van der Valk te Breukelen. Ook dit jaar is voorafgaand aan de Algemene Leden Vergadering (ALV) een filmpje gemaakt waarin de belangrijkste agendapunten kort zijn toegelicht. Door deze voorbereiding hoeft de vergadering niet te lang te duren.

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

Voor de kinderen is een speciaal kinderprogramma georganiseerd.

Agendapunten van de ALV waren:

1. Opening 2. Goedkeuring notulen ALV 15 april 2023 3. Bestuurlijk jaarverslag 2023 4. Financieel jaarverslag 2023 5. Verklaring kascommissie 2023 en voorstel decharge bestuur 6. Benoeming kascommissie 2024 7. Meerjarenplan 2024 – 2026 8. Activiteitenplan 2024 9. Begroting 2024	10. Goed bestuur (WBTR) en nieuwe statuten 11. (Her) verkiezing bestuursleden: Mirjam la Ferrera, Ine Israel, Marjon Deknatel en Mirjam Zoet. 12. Vacature bestuurslid fondsenwerving 13. Bedanken van bestuurslid en de vrijwilligers die stoppen 14. Rondvraag 15. Sluiting ALV
--	--

De ALV werd geleid door Ine Israel. De notulen van de ALV 15 april 2023 zijn goedgekeurd. Het bestuurlijk jaarverslag 2023, het financieel jaarverslag 2023 en de begroting 2024 zijn voorafgaand

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

Aansluitend gaf Marjon Deknatel aan dat het bestuur een kritische blik zeker waardeert. Maar soms wordt deze input niet op een prettige manier overgebracht. En dat is jammer voor al die mensen die zo hun best doen om iets te bereiken voor de vereniging. Dus roept Marjon op om die ideeën, kennis en know how, positief te gebruiken en het hele jaar in te zetten voor de vereniging. Als je een bijdrage kunt leveren aan het professionaliseren van de NfVN, al is het maar klein, dan is dat welkom.

Vervolgend op de ALV:

- presenteerde Sarah van Dijk, verpleegkundig specialist Erasmus MC Rotterdam, haar onderzoek "Seksualiteit en Neurofibromatose 1 (SIN)" en onderzoek "Daisy" (kwaliteit van leven).
- vertelde Hubert van Wensen van LET'S BEAT NF over de "Runexpected, sponsorloop voor onderzoek naar NF" en
- informeerde Rianne Oostenbrink, kinderarts Erasmus MC Rotterdam, de deelnemers over "Nieuwe Europese richtlijnen voor NF1, hoe gaat dat in Nederland?"

Tot slot attendeerde Ine Israel de mensen op de fotograaf, om foto's te maken voor wie dat wilde. En 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 heeft in 2023 gekozen voor een bezetting van maximaal vijf personen. Deze vijf zijn verantwoordelijk voor de kerntaken én zij werken samen met vrijwilligers uit de 'vrijwilligers projectenpool' mee aan de uitvoering. Het bestuur voert niet alles zelf uit, maar betreft vrijwilligers erbij. Daarmee wordt de draagkracht en de continuïteit vergroot en vrijwilligers hoeven zich niet met bestuurlijke zaken bezig te houden, maar met de inhoud. Dus: gericht, efficiënter en gericht op 'de dingen doen waar je blij van wordt'.

1.4.2 Samenstelling bestuur

Het bestuur bestaat na de ALV van 20 april 2024 uit vijf leden:

Ine Israel, voorzitter en penningmeester

Mirjam Zoet, secretaris

Hannie van Essen, bestuurslid

Marjon Deknatel, bestuurslid

Mirjam La Ferrera, bestuurslid

A.i. penningmeester: Gabriel van Essen

Vaste notulist van het bestuur: Jennifer Koedam - Fleck

1.4.3 Het bestuur is in 2024 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

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 NF, brochures: Hannie van Essen

- Voorzitterstaken, belangenbehartiging, MAR, Zorgnetwerk NF1 en NF2, onderzoek, NFPU, fondsenwerving: Ine Israel
- Informatievoorziening, Sociale media, NF, Website, Wisbitsapp, SharePoint: Marjon Deknatel
- Secretaristaken en betrokken bij Zorgnetwerk NF1 en NF2, MAR, redacteur NF, contact groep OMK (ouders van een jong kind met NF1) : Mirjam Zoet
- NFPU, LET'S BEAT NF: Mirjam la Ferrera

Er zijn in 2024 negen 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 in september een hei-avond gehouden. Om te evalueren, vooruit te kijken en het concept jaarplan vast te stellen. En om 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 bijna 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. In 2024 is het aantal vrijwilligers licht toegenomen. Van 41 vrijwilligers eind december 2023 (inclusief 5 bestuursleden) naar 45 vrijwilligers eind december 2024.

1.6 Deskundigheidsbevordering vrijwilligers

Het vrijwilligersweekend is voor alle actieve NFPV-vrijwilligers en heeft tot doel om kennis en vaardigheden op te doen om de taak als vrijwilliger zo goed mogelijk te vervullen. En natuurlijk is er gelegenheid om elkaar te ontmoeten, te inspireren en om ervaringen uit te wisselen. Het vrijwilligersweekend was dit jaar op 18 en 19 oktober. Er waren 24 vrijwilligers aanwezig.

Onderwerpen: trends en ontwikkelingen binnen patiëntenorganisaties; brainstorm over eigen activiteiten en maken van plannen; workshops 'gesprekken begeleiden en omgaan met 'lastig' gedrag' en 'creatieve content afgestemd op de doelgroep'.

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 2024 zijn voor de volgende groepen online bijeenkomsten georganiseerd:

- Het *contacttelefoon Team* is in 2024 twee keer bijeengekomen: in maart en november. Omdat via Wisbits en de NF meer gewezen wordt op het contacttelefonteam, verwachtten we meer vragen. Er is in maart extra aandacht besteed aan de Wmo en Jeugdzorg om ervoor te zorgen dat de teamleden over voldoende info beschikken. In november werd duidelijk dat de vragen uitbleven. Er is gekozen voor een kleiner team, dat snel kan reageren als er vragen binnenkomen.
- De *regiocoördinatoren* en de *coördinatoren van specifieke landelijke contactgroepen* zijn in 2024 twee keer online bij elkaar gekomen; in het voor- en najaar. Inhoud: Uitwisselen van tips & ervaringen: hoe loopt het in de regio of in de groep? En het bespreken van oplossingen voor knelpunten.

1.7 Beveiligingsbeleid

Met de Backoffice NFK is een verwerkingsovereenkomst gesloten. NFK zorgt voor passende

technische en organisatorische maatregelen om de persoonsgegevens goed te beveiligen, zoals bedoeld in artikel 32 AVG. De NFK werkt volgens een algemeen erkende norm voor informatiebeveiliging, te weten: NEN7510.

1.8 Medische Advies Raad (MAR)

De nieuw samengestelde MAR is dit jaar twee keer samengekomen. Er is een nieuw MAR reglement vastgesteld en een subsidiereglement ontworpen. Twee keer per jaar wordt een Call uitgezet voor onderzoek.

1.9 Backoffice NFK

De taken van de Backoffice zijn:

1.9.1 Bestuursondersteuning, contact-, post- en kantooradres. Afhandeling van post, telefonische contacten over onder meer ledenadministratie en algemene zaken. Ook de aanmeldingen voor landelijke dagen verloopt via de backoffice.

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 2024 door de backoffice afgehandeld. En de backoffice zorgde voor de welkomstpakketten voor de nieuwe leden.

1.9.3 Financiële administratie. 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 2024 is door de backoffice uitgevoerd. De facturen werden in februari naar alle leden verstuurd per mail. Er is een inhaalslag m.b.t. het innen van achterstallige contributie gemaakt door twee personen: de penningmeester en een medewerker van NFK. De leden met een betalingsachterstand zijn benaderd om alsnog hun contributie te betalen. Uiteindelijk zijn niet-betalende leden gebeld door een vrijwilliger. 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.

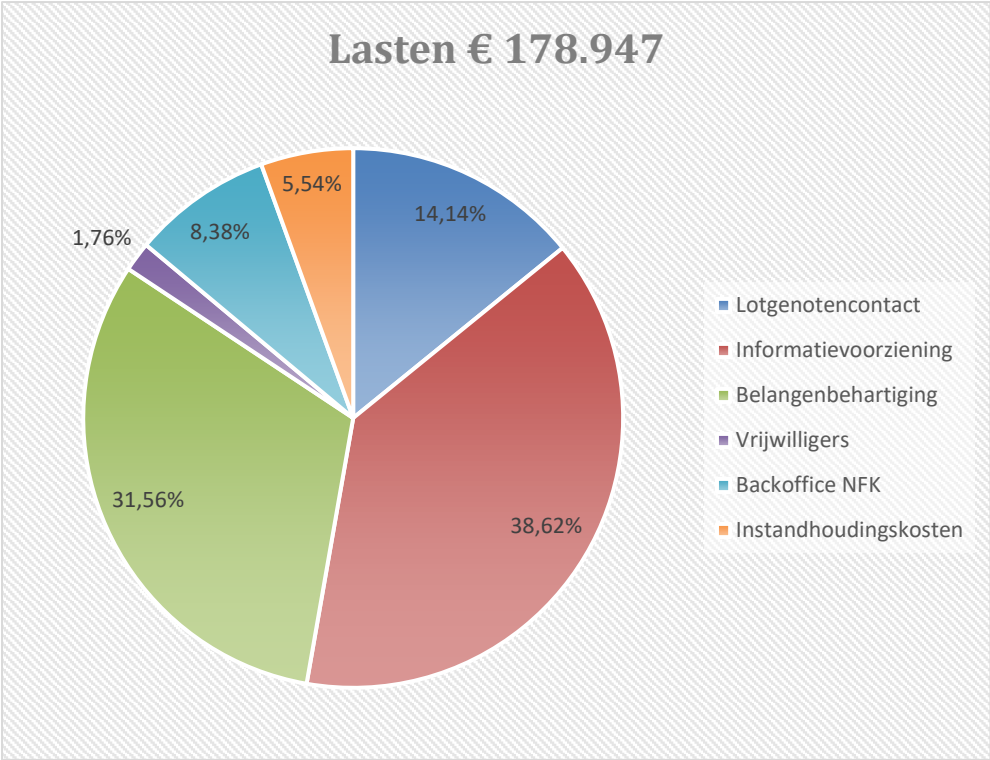
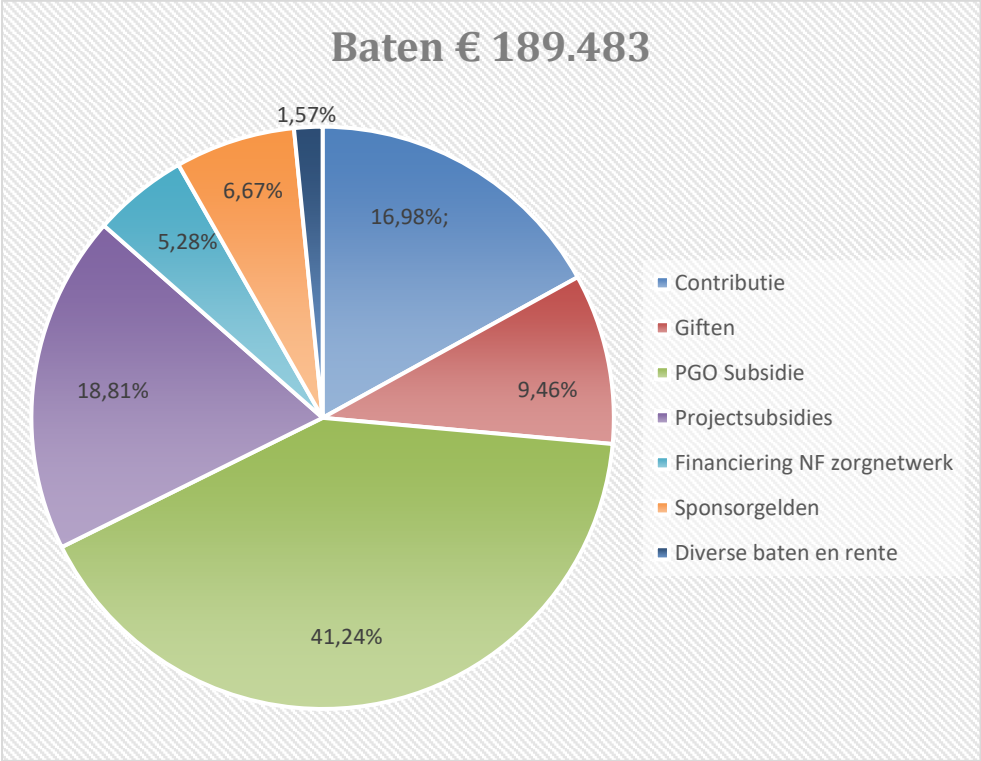
1.9.5 Ledenbrieven. De backoffice heeft onze vereniging ondersteund bij de verzending van meerdere nieuwsbrieven naar onze achterban. Tevens verstuurd zij de uitnodiging voor de ALV en de Landelijk Contactdag. Ook werd dit jaar een online evaluatie van de ALV en van de Landelijke Contactdag door hen verzorgd.

1.9.6 Nieuwe medewerker. Begin 2024 is de nieuwe ondersteuner voor de NFVN gestart: Antje Jacobi. Zij pakt verzoeken daadkrachtig op en denkt constructief mee. De NFVN is heel blij met haar inzet.

1.10 Inkomsten en uitgaven 2024

In het financieel jaarverslag is uitgebreid stilgestaan bij de jaarrekening 2024 (overzicht van de financiële positie en inkomsten en uitgaven). In de volgende grafieken zijn die gegevens samengevat. Over 2024 is een positief resultaat geboekt van € 10.535,70. Onze algemene verenigingsreserve bedraagt eind 2024 € 74.999,79.

De onderzoek reserve bedraagt eind 2024 € 85.540,00. In 2024 is een bedrag van € 10.070,00 ontvangen. Uitgegeven is: € 15.000,00 voor onderzoek Trametinib; € 3.352,00 voor ZEN studie en € 300,00 voor een proefschrift.



1.11 Giften

Onze vereniging heeft verschillende giften mogen ontvangen:

1.11.1. Giften met algemene bestemming. In 2024 mochten wij een bedrag aan giften voor algemene doeleinden ontvangen van € 7.847,86. 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 2024 een bedrag op van € 2.131,61.

1.11.3. Giften bestemd voor wetenschappelijk onderzoek. Wetenschappelijk onderzoek naar NF is vanzelfsprekend en hard nodig. Onze vereniging probeert hierbij te stimuleren. In 2024 mochten wij hiervoor € 10.070,00 ontvangen.

1.12 Sponsor Alexion

Het goede contact met farmaceut Alexion is in 2024 gecontinueerd. Alexion heeft weer positief gereageerd op het sponsorverzoek van de NFVN. Wij mochten in totaal € 10.500 ontvangen voor de ALV, de landelijke contactdag, het vrijwilligersweekend en de Webinar voor jongeren! Dit laatste is helaas niet gelukt in 2024. Wel zijn voorbereidende activiteiten ontwikkeld: er zijn extra activiteiten georganiseerd, om meer jongeren en tieners bij de NFVN te betrekken. Activiteiten zijn afgestemd op de behoeften van jongeren.

1.13 Projectsubsidie Impact en Bereik

De NFVN doet het goed, maar het kan nog beter. De NFVN heeft op 1-1-2024 een projectsubsidieaanvraag Impact en Bereik bij VWS ingediend. De vereniging wil inzetten op een beter (online) bereik; een awareness campagne om bewustzijn over NF te creëren; meer leden en vrijwilligers te werven en fondsenwerving te gaan opzetten. De aanvraag is toegekend en het project is in april gestart. De uitvoering wordt gedaan door MEO. Marjon Deknatel en Marleen Bosmann zijn vanuit de NFVN als contactpersoon nauw betrokken. Eind 2024 is het volgende opgeleverd:

-beter bereik. We staan nu weer in de top drie bij Google.

-awareness campagne. Uit vier voorstellen is het voorstel 'neurometamorfose, we willen gezien, niet bekeken worden' gekozen. Daarvoor is een script ontwikkeld en zijn in december 2024 opnamen gemaakt van drie mensen met NF1.

- ledenwerving. Via sociale media en de website is een nieuwsbrief promotie opgezet. Er zijn 80 aanvragen voor een gratis NF gedaan en vanaf juli 2024 hebben 34 leden zich nieuw aangemeld. Van januari tot juli waren dat er 22.

2. Samenwerkingspartners

2.1 Samenwerking Stichting Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT)

Onze vereniging maakt onderdeel uit van BEZT. En dat maakt aansluiting bij de NFK (Nederlandse Federatie van Kanker patiëntenorganisaties) mogelijk. Via de NFK is er toegang tot subsidiegeld van het KWF.

BEZT bestaat uit drie kleine patiëntenorganisaties: Belangenvereniging Von Hippel Lindau (VHL), Stichting PTEN en de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN).

Het bestuur van BEZT is kwetsbaar op het gebied van gezondheid en beschikbaarheid van de bestuursleden.

Vanuit de NFVN is Gabriel van Essen als penningmeester actief binnen BEZT. De voorzitter Ben Wolbers komt vanuit de VHL en secretaris Elles Pot, komt vanuit Stichting PTEN.

Eind 2023 is vanuit de NFK een ondersteuner, Dineke Molenaar, aangesteld die voor continuïteit moest zorgen. Haar contract is niet verlengd en vanaf eind 2024 wordt het bestuur – tijdelijk- ondersteund door Caroline van Bruggen en door Antje Jacobi.

In 2024 heeft de NFVN via BEZT KWF-financiering ontvangen van € 10.000. Deze bijdrage is gebruikt voor het onderhoud van ons zorgnetwerk voor NF1. Zie 3.1.

Via BEZT kon gewerkt worden aan twee door KWF gefinancierde projecten:

1) *Goede zorg voor mensen met NF2.*

Ontwikkeling van een Zorgnetwerk NF2 (dec 2023 t/m eind 2025).

In totaal is daarvoor € 21.000 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?* (Deel 1 van mei t/m begin 2024).

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.

In februari 2024 is het 1^e deel afgerond en is de projectcoördinator gestopt. Met als *resultaten*

- overzicht van achtergrond, doelstellingen van het project;
- de relevantie van de ECZA-procedure en de rollen van stakeholders en tijdslijnen;
- de uitdagingen en de verbeteringen voor de ECZA-procedure;
- zelf aan de slag met een checklist (voor ECZA-procedure); handleiding Orpha-codes; info en tips voor de bezwaarprocedure en suggesties voor vervolg.

Omdat er nog financiële ruimte was en bovenstaande rapportage aanvulling behoefde en de ECZA-procedure in 2024 herzien werd, is gekozen voor een vervolg. (Deel 2, tot eind 2024).

Caroline Kooy van Patiëntenplatform Sarcomen en Maria Jongma van Patiëntenvereniging HEVAS hebben op 4 juni 2024 het rapport 'Aanwijzen van expertisecentra voor zeldzame aandoening in Nederland, Praktijkervaringen vanuit juridisch perspectief' opgeleverd. Op 29 augustus leverden zij 'Input patiënten perspectief consultatieronde ECZA 2024', met medewerking van het ECZA-platform en tot slot de 'korte reflectie op nieuwe beleidsvisie ECZA 2025'. Helaas moet geconcludeerd worden dat weinig tot niets gedaan is met de door een grote groep patiëntenorganisaties ingebrachte aanbevelingen.

2.2 Samenwerking NFK

Op verschillende projecten is in 2024 met het NFK nauw samengewerkt; Hannie van Essen is voor de NFVN de contactpersoon hiervoor. Zij is lid van verschillende werkgroepen waarin informatie vanuit de achterban verzameld wordt waardoor de NFK weer beter in staat is om de belangen van KPO's (Kanker Patiënten Organisaties) te behartigen.

2.2.1. Ook het project *Praatkaarten* heeft in 2024 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"; deze komt begin 2025 uit.

2.2.3. Drs. Carin Louis van den Broek ondersteunt ons bij het actualiseren en nieuw ontwikkelen van

informatie over *NF1 als predispositiesyndroom op kanker*. Er is in 2024 een brochure: “NF en kanker” gemaakt. Deze is bestemd voor ouders, ondersteuners of verzorgers en in begrijpelijke taal verwoord.

2.3 Samenwerking NF Patiënten United (NFPU)

2.3.1. In augustus 2024 heeft in Rotterdam de NF Academy (18 -35) ‘Become an NF ambassador’ plaatsgevonden. Daan van Dorp en Wieraj Ganpat hebben daar als vertegenwoordigers van de NFVN aan deel genomen. Het doel was om te leren hoe je als ambassadeur 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. In totaal namen 19 jongvolwassenen deel, uit 8 verschillende landen. Door de deelnemers is een mooie video gemaakt, gemonteerd door MEO. De video én overige informatie over de NF Academy is te vinden op <https://www.nf-patients.eu/nf-academy-2024-rotterdam/>. Daan van Dorp gaat de NFVN vertegenwoordigen naar de NFPU. Wieraj heeft aangegeven zich in te willen zetten voor de NFVN.

2.3.2 De NFPU geeft driemaandelijks een digitale nieuwsbrief uit met updates over onderzoek en nieuws over activiteiten voor patiënten en zorgverleners. Iedereen kan zich abonneren op deze nieuwsbrief. Deze is in 25 talen te lezen. <https://www.nf-patients.eu/nf-online-magazine/>

2.3.3 In mei heeft de bewustzijns campagne “Of course, I have NF” plaatsgevonden. Veel mensen hebben laten zien wat het betekent om NF te hebben. In oktober is er aandacht geschonken aan Borstkanker en NF. Op Rare disease day werd er ook aandacht geschonken aan NF.

2.3.4 De voorzitter Karin Hoogendijk heeft de NF Patiënten United vertegenwoordigd bij diverse organisaties en veel gesprekken gevoerd met internationale connecties; onder andere tijdens het Wereld NF congres in Brussel.

2.4 Samenwerking VSOP

De VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) is de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen. De VSOP is o.a. doordat VWS haar niet als koepelorganisatie financiert, in zwaar weer terecht gekomen. Voor veel medewerkers was geen ruimte meer. Sigrid Hendriks -werkzaam bij de VSOP- werd door de NFVN ingehuurd om ondersteuning te bieden aan het zorgnetwerk NF: goede zorg vanuit patiënten perspectief. Zij is per 1 juni gestopt. Om zeker te zijn van continuïteit op de ondersteuning van zorgnetwerk NF1 en NF2 is ervoor gekozen om Esther Bloem hiervoor in te huren. De inhoudelijke activiteiten staan beschreven onder hoofdstuk 3.

2.5 Stichting LET’S BEAT NF

De samenwerking met de Stichting LET’S BEAT NF (LBNF) is in 2024 verder versterkt. LBNF heeft een duidelijke focus: geld ophalen voor wetenschappelijk onderzoek, gericht op genezen of voorkomen van NF1. De NFVN en LBNF hebben zich ingezet voor een nieuw MAR reglement en een subsidiereglement. Op 26 mei 2024 heeft LET’S BEAT NF het hardloopevent Rununexpected georganiseerd in Rotterdam. Dit heeft € 154.547 opgebracht. De NFVN brengt dat extra onder de aandacht via het 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 had contact met de oprichter van Stichting Kitty, John Reijbroek. Deze stichting had tot doel: geld ophalen voor wetenschappelijk onderzoek naar NF2. Het streven was om jaarlijks af te stemmen met onze vereniging over nieuwe onderzoeks- en /of samenwerkingsinitiatieven. Helaas is John Reijbroek op 23 maart 2024 plotseling overleden.

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 patiënten koepel 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:

- Bijeenkomst Kwaliteitscommissie Zorgnetwerk NF1, februari 2024: Mirjam Zoet en Ine Israel.
- Zorgnetwerkdag NF1, georganiseerd door het Erasmus MC, de VSOP en de NFVN 18-3-2024: Hannie van Essen, Mirjam Zoet en Ine Israel.
- Promotieonderzoek gliomen, 3 april Utrecht PMC: Marjon Zijta.
- Europees Schedelbasis congres, 5-8 juni, Maastricht: Ine Israel, Jennifer Dekker (NF2) en haar echtgenoot Koen Verkerk, Els Steyls en Koen Yskout (ouders van een zoontje met NF2).
- Het Wereld NF Congres, patiëntendag 21 juni, Brussel: Ine Israel, Karin Hoogendijk en Renée Soudant.
- NFPU: NF academy in Rotterdam (18-35) 'Become NF ambassador', augustus 2024. Vertegenwoordiging NFVN door Daan van Dorp en Wieraj Ganpat. Organisatie: Karin Hoogendijk, Mirjam La Ferrera, Michaela Artner en Ine Israel.
- Bijeenkomst voor alle Alexion & Astrazeneca collega's uit Nederland, 4 september, St Michielsgestel: Ine Israel.
- Congressen NFK, bijgewoond door Hannie van Essen.

Bezochte symposia, congressen, werkgroepen en andere bijeenkomsten

- | | |
|---|-------------------------|
| - BEZT, doorstart en versteviging samenwerking | (Gabriel van Essen, JZ) |
| - NFK, hertalen informatiematerialen NFVN | (Hannie van Essen) |
| - NFK, Praatkaarten | (HvE) |
| - NFK, ontwikkeling informatie over kanker | (HvE) |
| - NFK, uitvraag Doneer jouw Ervaring (DJE) | (HvE) |
| - NFK, Samen beslissen; nu: Expertzorg | (HvE) |
| - NFK, (jaarlijks en per kwartaal) congres | (HvE) |
| - NFK, predispositiesyndromen | (HvE) |
| - NFK, leven met kanker | (HvE) |
| - NFK, Werkgroep vrijwilligers | (HvE) |
| - NFK, Werkgroep Leefstijl | (HvE) |
| - NFK, Werkgroep Preventie | (HvE) |
| - VSOP, Werkgroep ECZA | (JZ) |
| - Vincent van Gogh: ontwerpen brochure NF en kanker | (HvE en II) |
| - Zeldzame ziekte dag VSOP | (HvE en GvE) |
| - Iederin (input info vanuit NFVN) | (HvE) |
| - Theater Broos (leven met een kind met een beperking) | (HvE en GvE) |
| - Nederlands Kanker Collectief | (HvE) |
| - Congres NVDV (huidaandoeningen) | (HvE) |
| - Ontwikkeling twee-daagse cursus voor POH's (Praktijkondersteuners Huisarts) | |
| Deze cursus is bedoeld om POH's toe te rusten in het omgaan met patiënten met kanker. (HvE) | |

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 (Sigrid Hendriks) en vanaf juni 2024 met ondersteuning door Esther Bloem is onze vereniging actief geweest in de volgende projecten of gebeurtenissen:

- *Inrichting en instandhouding Zorgnetwerk NF1 en de kwaliteitscommissie NF1.*
Op 13 februari 2024 is de onlinebijeenkomst van de Kwaliteitscommissie Zorgnetwerk bijeengeeweest. Hier is besproken:
 - of alle aangesloten ziekenhuizen van het Zorgnetwerk NF1 hun gegevens hebben aangeleverd
 - of de zorg voor de patiënten goed geborgd is
 - hoe de verwijfsstrategie verloopt
 - dat de zorgnetwerkdag in 2025 gehouden wordt in het Vincent van Gogh Instituut.
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 18 maart 2024 namen circa 70 zorgverleners deel aan de (deels online) Zorgnetwerkmiddag met als thema: 'Multidisciplinaire zorg bij NF1 en hersentumoren'. Ons interventiecentrum het Prinses Maxima Centrum organiseerde deze dag. De volgende onderwerpen zijn besproken:
 - ontwikkelingen binnen het zorgnetwerk: uitbreiding met drie centra: Behandelcentrum Dijklander Ziekenhuis (NH) en het MCL en UMCG gaan in het Noorden starten met volwassen zorg voor NF1 patiënten. En een interventiecentrum: het Vincent van Gogh Instituut voor specialistische GGZ zorg;
 - ontwikkelingen en info vanuit de NFVN;
 - onderzoeksresultaten NF en Seksualiteit;
 - de ERN Europese richtlijn rondom scannen (MRI-scan) bij NF1;
 - Info over het werk vanuit het multidisciplinaire team van het Prinses Maxima Centrum (PMC) bij jonge patiënten met gliomen of optic pathway gliomen. Acht professionals spraken vanuit hun specifieke expertise over hun aanpak.

Door het jaar heen organiseert expertisecentrum Erasmus MC online intervisie bijeenkomsten. 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. De financiering van de instandhouding van het zorgnetwerk wordt grotendeels gedragen door de subsidie verkregen via de NFK van het KWF. Aangevuld met eigen middelen.

3.2 Zorgnetwerk NF2

Het bestuur van de NFVN heeft stappen gezet om een *zorgnetwerk* voor NF2 op te richten. Met als doel om de best mogelijke zorg te verlenen aan mensen met NF2. Ook daarvoor is extra financiering vanuit KWF (project Goede Zorg voor NF2) ontvangen. Met het LUMC en het Radboudumc /Maastricht UMC+ is een start gemaakt met de website: nf2-expertise.net. De VSOP ondersteunt de oprichting van de website. Vanaf juni 2024 is Esther Bloem ingehuurd om de ondersteuning van het zorgnetwerk NF2 op te pakken. Onder onze NF2 leden is een inventarisatie gedaan naar behoeften en wensen t.a.v. begeleiding en goede zorg. In 2024 zijn verschillende overleggen gevoerd met het LUMC en het Radboud/MUMC+, wat geresulteerd heeft in een zorgnetwerk voor NF2, wat als

onderdeel hangt aan het grotere LOES netwerk (Landelijk Overleg Expertisecentra Schedelbasispathologie).

Op het Europees Schedelbasis congres, 5-8 juni, Maastricht, heeft Ine Israel aangegeven dat de NFVN samen met het LUMC en Radboudumc / Maastricht UMC+ bezig is het zorgnetwerk NF2 op te richten. Waarbij in een landelijk multidisciplinair overleg besproken wordt wat de beste behandeling is voor de NF2 patiënt. En waar naast een medische behandeling ook aandacht is voor de psychosociale aspecten.

3.3 Expertisecentra aanwijzing door VWS

In 2023 heeft weer een ronde plaatsgevonden voor (de verlenging van) de aanwijzing van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen vanuit VWS (de ECZA-procedure). Onze vereniging heeft meegedaan door het inbrengen van onze patiënten stem in de beoordeling van een adviescommissie voor VWS. Het LUMC heeft een aanvraag gedaan om expertisecentrum NF2 te worden. Omdat de NFVN alleen positieve ervaringen heeft met het NF2-team 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. Begin februari 2024 werd duidelijk dat dat geholpen heeft: VWS heeft alsnog het LUMC aangewezen als expertisecentrum voor NF2.

De ECZA-procedure is in 2024 stopgezet om verbeteringen door te voeren. De NFVN heeft geparticipeerd binnen de ECZA-werkgroep, die daarin heeft meegedacht. Helaas moet geconcludeerd worden dat weinig tot niets gedaan is met de door een grote groep patiëntenorganisaties ingebrachte aanbevelingen. Zie ook 2.1.

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 Medicijn selumetinib

Selumetinib is het enige middel dat ingezet kan worden voor de behandeling van plexiforme neurofibromen (PN) bij kleine kinderen vanaf 3 jaar met NF1. Het Zorginstituut Nederland (ZiN) heeft geconcludeerd dat het middel voldoet aan de stand der Wetenschap en Praktijk. Op 9 februari 2024 is een bijeenkomst geweest van de Adviescommissie Commissie Pakket (ACP), waarbij Ine Israel en Joke Zephat aanwezig waren om de inbreng vanuit het patiëntenperspectief te verzorgen. Na een uitgebreide discussie stemde de ACP voor vergoeding. De volgende stap is de prijsonderhandeling tussen VWS en de farmaceut. Ook in dit laatste traject heeft de NFVN twee maal een brief gestuurd naar de minister met aanvullende informatie en het verzoek om dit middel beschikbaar te stellen in het basispakket.

3.6 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 2025 aangevuld met een 4e Praatkaart: NF1 en kanker.

3.7 Bevorderen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek (lopend)

De NFVN ondersteunt 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. 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 gelabeld 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.

4. Hoofddoelstellingen op het terrein van participatie

- **Mensen met NF en hun familieleden op de hoogte brengen van mogelijkheden die de hulpverlening te bieden heeft.**
- **Onderwijs dat afgestemd is op de ontwikkelings- en leervermogens van een kind met NF, rekening houdend met beperkingen in cognitieve, sociale en motorische vaardigheden.**
- **Mensen met NF 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 geeft aanbevelingen voor bedrijfsartsen; voor werkgevers én voor werknemers. Op diezelfde websitepagina worden hulpmiddelen aangeboden zoals de OEK gids. 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 2024 ieder kwartaal geactualiseerd.

ZonMw project: Mijn Re-Integratieplatform. De NFVN neemt deel aan dit project dat gestart is in mei 2024. Uiteindelijk doel is dat mensen met NF dezelfde kansen hebben als anderen bij het behouden van hun baan waarbij rekening wordt gehouden met hun gezondheid en hun mogelijkheden. Er is een 'patiëntreis' in de maak. Aan de hand van die reis wordt helder wat je mogelijkheden en belemmeringen zijn om weer aan het werk te gaan. En er wordt gewerkt aan verbetering van en het toegankelijker maken van het onlineprogramma Mijn Re-Integratieplan.

4.2 Participatiewet

Onze vereniging is aangesloten bij leder(in), een netwerkorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte. 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

Ieder(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 2024 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. De NFVN is 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 de zogeheten keukentafelgesprekken die gemeenten, in het kader van hun verantwoordelijkheid voor het bieden van ondersteuning, voeren.

Bovendien kunnen leden ervaringsdeskundige vrijwilligers raadplegen voor vragen op het terrein van de Wmo en de toepassing daarvan. 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. Deze kwamen in 2024 weer regelmatig bij elkaar.

- Regio Noord: vrijwilligers Tsjitske Walda en Laura van Hemmen
- Regio Noord-Holland: vrijwilligers geen. In 2024 tijdelijk opgepakt door Hannie van Essen.
- Regio Midden: vrijwilligers: Dienneke van Twillert en Marie-Louise Hilhorst (vanaf september)
- Regio Oost: vrijwilligers geen. Martin Wijnans (tijdelijk)
- Regio West: vrijwilligers Sacha Lefeber en Martin Wijnans (tijdelijk)
- Regio Zuidwest: vrijwilligers Christian van Meer en Susan Claessen-van Esch
- Regio Zuid: vrijwilligers geen.

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

B. Specifieke landelijke contactgroepen

- *Groep Ouders met jonge kinderen (OMK)*: veel onderling contact via besloten Facebookgroep en WhatsApp. Vrijwilligers: Marjon Zijta-Nijhuis en Mirjam Zoet.
- *Tienergroep 12-18*: is twee keer bij elkaar geweest: beide keren (uitdokteren - universiteitsmuseum Utrecht & pottenbakken) waren zeer succesvol!
Vrijwilligers: Tamara Besseling en Renée Soudant.
- *Groep jongeren 18-30*: twee keer bij elkaar geweest. Escaperoom Amersfoort en Lunch en spelletjes. Op de landelijke contactdag was er een speciale workshop (GekkgGeit88) voor hen.
Vrijwilliger: Marit Lommelaars.
- *Groep 30-50*: is in 2024 twee keer bij elkaar geweest. Deelnemers vinden het fijn om ervaringen uit te wisselen. Vrijwilligers: Pieter Rutsen en Anouk ter Haar.
- *Groep 50+*: De groep is een keer bij elkaar geweest. Vrijwilligers: Menno Stedehouder en Hannie van Essen (tijdelijk).
- *Groep ouders van volwassen kinderen met NF*: het thema mentorschap en bewindvoering is in het voorjaar aan de orde geweest. Vrijwilligers: Hannie van Essen en Gabriel van Essen.
- *Groep NF2*: in 2024 is tijdens het middagprogramma van de ALV voor mensen met NF2 een workshop georganiseerd. Vrijwilligers: Annet Verdoorn, Barry Nijenhuis.

5.2 Landelijke Contactdag 21 september 2024

Tijdens de Landelijke Contactdag kwamen 103 leden bijeen op 21 september bij Geertje's Hoeve in Haarzuilens. Er was een mooi programma samengesteld, met volop keuze uit leuke activiteiten en boerderijbelevissen, voor het hele gezin. Zoals een rondleiding over de boerderij, een mogelijkheid om de geitjes te voeren of mee te doen aan de boerenquiz. Maar er kon ook gekozen worden voor de workshop 'Boter maken' of 'Mini golf'. En speciaal voor de jongeren was de workshop 'GekigGeit88' georganiseerd.

5.3 Landelijke leden-/informatiedag 20 april 2024

Het middagprogramma van de ALV, de leden-/informatiedag was ook dit jaar weer bijzonder gevarieerd:

- bijeenkomst NF2, met artsen, onderzoekers uit het LUMC
- in gesprek over: leven als volwassene met NF1
- in gesprek over: leven met een kind/ tiener met NF1
- presentatie over de TRAIN studie en de ZEN studie
- informatie over de NF1 Wisbits app
- presentatie door de Young NF Ambassadors 2023 en informatie over de jongerenuitwisseling
- presentatie over genetisch onderzoek bij NF
- presentatie over Gezichtsveldonderzoek bij kinderen.

Er waren diverse artsen en onderzoekers die je kon spreken. De middag werd afgesloten met een muzikale Workshop, waaraan iedereen deel kon nemen. Na het slotwoord was er nog tijd voor een drankje. Ook dankzij sponsor Alexion is dit een extra mooie dag geworden.

5.4 Sociale media

Onze vereniging is actief op Facebook, Instagram en LinkedIn. Via deze kanalen delen we informatie over en vanuit de patiëntenvereniging. De activiteitenagenda wordt 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	Aantal volgers LinkedIn
1-1-2024	437	268	
31-1-2025	496	335	21

Daarnaast zijn er besloten Facebookgroepen. De groep 'Leden van NFVN' met 377 leden, de groep 'Ouders met kinderen met NF' met 422 en de NF2-groep met 23 leden.

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. Omdat het aantal vragen die via de contacttelefoonteam binnen kwamen sterk verminderde, is tijdens de 2^e online intervisiebijeenkomst geconcludeerd dat het niet zinvol is om hiervoor een heel team op te tuigen. Er wordt nu met een klein groepje vrijwilligers gewerkt, dat goed op de hoogte is en snel kan schakelen. De online intervisie bijeenkomsten blijven voorspog wel doorgaan. Vragen komen binnen via de secretaris of via info@neurofibromatose.nl.

6. Hoofddoelstelling op het terrein van voorlichting en informatievoorziening

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 in 2023 door marketingbureau MEO nieuw vorm gegeven. MEO is een leerwerkbedrijf dat werkzaam is voor non-profitorganisaties en dat kansen biedt aan mensen met een beperking. Nog niet alle teksten zijn herzien. Dat komt o.a. omdat het lastig is om voldoende vrijwilligers te vinden, die dit kunnen oppakken.

- Aantal gebruikers: 14.830
- Aantal sessies: 21.020

6.2 Cyberpoli voor NF1

In december 2024 is de website Cyberpoli NF1 (neurofibromatose) live gegaan. Een site met heel veel goede, betrouwbare, medische informatie over NF1 en andere relevante informatie die met deze aandoening te maken heeft.

Ook vind je er ervaringsverhalen en filmpjes met interviews. Een panel van deskundigen staat klaar om vragen te beantwoorden. De meeste leden van het panel zijn verbonden aan ons zorgnetwerk NF1. Klik op www.cyberpoli.nl op het icoontje links bovenaan het scherm, dan verschijnt het icoontje van NF1. Met de makers van de Cyberpoli is afgesproken om samen te werken aan goede informatievoorziening. Zij zullen bezoekers wijzen op de patiëntenorganisatie. Het bestuur van de NFVN is heel blij met deze mooie nieuwe website.

6.3 Nieuwsbrieven

Het bestuur van de NFVN streeft ernaar om actueel nieuws zo snel mogelijk bij de leden te brengen. Dit jaar zijn er 8 nieuwsbrieven verstuurd. De informatie die in de nieuwsbrieven te vinden is, wordt ook gepubliceerd op de website.

De inhoud van de berichten is kort en informatief. In het ledenblad wordt op een later moment achtergrondinformatie gegeven.

De nieuwsbrieven voorzien in een behoefte om snel data van bijeenkomsten door te geven en om oproepen te doen voor deelname of medewerking aan activiteiten.

6.4 Ledenblad NieuwsFlits NF

De redactie van NF heeft in 2024 gezorgd dat er vier edities van ons ledenblad Nieuwsflits 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 MEO. Dit jaar is gevraagd wie het ledenblad digitaal toegestuurd wil krijgen.

6.5 Brochure NF1 en kanker

In 2024 is de patiënten informatiebrochure over NF1 en kanker afgerond. Naast de brochure 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).

6.6 Daisy Card en Daisy website

De Daisy Card was een foldertje op creditcardformaat met daarop gepersonaliseerde informatie over NF1. De Daisy Card was toegankelijk gemaakt via een aparte website in een beveiligde omgeving en met strikte toepassing van privacyregels. Omdat nauwelijks gebruik werd gemaakt van de Daisy Card zijn de kaart en de website in die vorm opgeheven. De inhoud wordt elders ondergebracht.

6.7 De NF1 app Wisbits

6.7.1 Wisbits. In 2023 zijn ongeveer 150 (van de 500) aangekochte licenties van de NF1 app Wisbits gebruikt. Bij alle vrijwilligers is nagevraagd wat zij van Wisbits vinden. Zij gebruiken het zelf niet, want zij weten al voldoende of willen juist uitgebreider info (website). Het lijkt hen wel zinvol voor nieuwe leden en jongeren. Er zijn nieuwe Wisbits gemaakt en toegevoegd: Wmo, Jeugdwet, Wmo, slaapproblemen en uitleg over gebruik Wisbits. Er is extra veel aandacht gegaan naar promotie van Wisbits: op de ALV, de Landelijke Contactdag, het zorgnetwerk NF1, de online vrijwilligersbijeenkomsten en in de NF. Vooralsnog heeft dat weinig opgeleverd. BlendIN (ontwikkelaar Wisbits) heeft hierin ondersteuning geboden.

6.7.2 Begeleidingstraject blended learning

BlendIN biedt begeleiding voor een blendid leernetwerk NFVN waarbij o.a. Wisbits wordt ingezet; leert hoe Wisbits optimaal ingezet kunnen worden als leerhulpmiddel voor leden van de NFVN en realiseert verbinding tussen de verschillende projecten die nu lopen: MEO, socials, website, filmpjes kindermedicijn en Wisbits. Zij ondersteunen Marjon Deknatel en vrijwilligers t.a.v. de volgende thema's: verbinding projecten; leernetwerkplan; omzetten bestaande content; aansluiten op leervoorkeuren; begeleiding werkgroepen; betrekken van studenten. En tijdens ontwikkelmiddagen werd gekeken hoe content gecreëerd kan worden, passend bij de leervoorkeuren van de doelgroep.

6.8 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 2024</u>
• Neurofibromatose type 1 (patiëntenbrochure)	874
• Niet altijd zichtbaar: sociaal-emotionele en leerproblemen bij kinderen en jongeren met NF1	407
• Spotlicht op jongeren met NF1: sociaal-emotionele en leerproblemen bij jongvolwassenen met NF1	140
• Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 1	1023
• 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 – Vermoeidheid	474
• Praatkaart – NF1	56
• Praatkaart – NF1 bij kinderen	68
• Brochure Zeldzame aandoeningen	1755
• Brochure NF1 en kanker	400

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

	<u>In voorraad</u> <u>eind 2024</u>
• Patiëntenversie zorgstandaard Neurofibromatose type 1 (met ringband)	198
• Daisy, dat is meteen een heel verhaal	855
• Patiëntenversie zorgstandaard Neurofibromatose type 2 (met ringband)	160

Onze vereniging maakt voor de opslag en het voorraadbeheer gebruik van de diensten van het leerwerkbedrijf 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.