

Februari 2025

## Uitnodiging

Voor alle patiënten met NF2-gerelateerde Schwannomatose (NF2) en hun naasten

**Zaterdag 5 april 2025 van 13.30 tot 17.00 uur  
Van der Valk, Breukelen**

Beste patiënt of patiëntvertegenwoordiger,

De Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) nodigt u van harte uit voor een informatieve middag over NF2.

We organiseren deze middag samen met het LUMC (Leiden) en het Radboud UMC/MUMC+.

Wat kunt u op deze middag verwachten:

- Informatie over het NF2 expertise netwerk. Dit netwerk bestaat uit zorgverleners rondom NF2. Zij bevorderen de goede zorg voor NF2 patiënten.
- Lancering van de website [nf2-expertise.net](https://nf2-expertise.net). Een website met informatie rondom NF2 voor patiënten en zorgverleners.
- Een lezing door artsen of onderzoekers van het LUMC of het RadboudUMC/MUMC+ over de laatste medische ontwikkelingen rondom NF2.
- Een presentatie en focusgroep discussie door Annemijn Tops, arts onderzoeker van het LUMC over «Kwaliteit van leven met NF2».
- Gelegenheid om met elkaar in gesprek te gaan.

Voor schrijftolken wordt gezorgd.

Wilt u graag komen op deze interessante middag, geef u dan op via [https://fd8.formdesk.com/nfk/ALV\\_NFVN\\_5april2025](https://fd8.formdesk.com/nfk/ALV_NFVN_5april2025)

Er zijn geen kosten verbonden aan deze middag en u hoeft ook geen lid te zijn/worden van de NFVN.

De middag maakt onderdeel uit van de jaarlijkse ALV/informatiedag van de NFVN. Indien u belangstelling heeft bent u ook uitgenodigd voor het ochtendprogramma met onze ALV en nog meer informatie. Ook mag u gratis gebruik maken van onze lunch, mits u zich van tevoren aangemeld heeft. Het ochtendprogramma begint om 10 uur, de lunch is van 12.30 tot 13.30 uur.

Als u hier gebruik van wilt maken kunt u dit ook opgeven:

[https://fd8.formdesk.com/nfk/ALV\\_NFVN\\_5april2025](https://fd8.formdesk.com/nfk/ALV_NFVN_5april2025)

We hopen op een grote opkomst,

Met vriendelijke groeten,

Dr. Erik F. Hensen, KNO-arts, otologie en schedelbasis chirurgie,  
Schedelbasiscentrum Leiden

Prof. dr. H.P.M. (Dirk) Kunst, KNO-arts/ Schedelbasischirurg, Radboud  
Universitair Medisch Centrum/MUMC+

Bestuur NFVN



Ine Israel  
Voorzitter NFVN  
06-23666171  
Voorzitter@neurofibromatose.nl