

NFVN

MEERJARENBELEIDSPLAN

MISSIE



de NFVN zet zich in om de belangen van mensen met neurofibromatose te dienen.

HIER ZIJN WE GOED MEE BEZIG (IMPACTCHECKLIST):



- onze doelgroep(en) zijn duidelijk
- wij weten precies waarom we doen wat we doen
- wij zijn centraal en regionaal actief, precies daar waar het de meeste impact heeft
- samenwerking is voor ons een middel om complexe vragen samen met anderen op te pakken
- onze organisatie evalueert regelmatig of de activiteiten leiden tot de gewenste resultaten
- wij sluiten aan bij onze doelgroep(en) en ontwikkelen zo nodig nieuwe resultaten
- als activiteiten geen effect (meer) hebben, dan durven wij ermee te stoppen
- hybride werken, online bijeenkomsten, wij draaien onze hand er niet voor om

VISIE



De NFVN wil goede medische zorg stimuleren en daarmee de leer- werk- en leefomstandigheden van NF-patiënten verbeteren. Voor mensen met NF kan het soms lastig zijn om zichzelf te ontplooien waardoor deelname aan de maatschappelijk bemoeilijkt wordt. De NFVN zet zich daarom in op het –laten- wegnemen of verlichten van lichamelijke, sociale en maatschappelijke belemmeringen. Daarnaast wil de NFVN de patiënten en de betrokken familieleden met elkaar in contact brengen. Hierdoor kunnen ervaringen uitgewisseld en gedeeld worden waardoor zij elkaar onderling versterken.

HIER WERKEN WE AAN:



- wij staan iedere 3 jaar stil bij de kansen, bedreigingen en verbeterpunten van onze vereniging
- wij hebben een meerjarenbeleidsplan met daarvan afgeleide jaarplannen
- jonge leden, onder de 35 jaar, zijn nauw betrokken bij het opstellen van onze plannen
- wij raadplegen onze achterban systematisch zodat we weten wat er echt speelt bij hen
- onze organisatie staat goed aangeschreven bij stakeholders. Zij kloppen bij ons aan voor actuele informatie vanuit ervaringsdeskundigheid
- onze organisatie is online goed vindbaar

ONZE DOELEN

a

LOTGENOTENCONTACT

In 2026 is lotgenotencontact beschikbaar in alle NFVN-regio's; kunnen lotgenoten met vragen terecht bij de contacttelefoon en zijn er voor de specifieke doelgroepen landelijke bijeenkomsten.

b

INFORMATIEVOORZIENING EN VOORLICHTING

In 2026 is de informatievoorziening én de voorlichting op verschillende manieren (NF Nieuwsflits, folders, website, wisbitsapp, sociale media, lezingen, animatiefilmpje) beschikbaar én in eenvoudig Nederlands (Taalniveau B1).

c

BELANGENBEHARTIGING

De *belangenbehartiging* voor mensen met NF heeft in 2026 verder vorm gekregen:

In 2026 is een goede regionale spreiding van goede zorg voor mensen met NF1 middels het Zorgnetwerk NF1 gerealiseerd.

In 2026 is voor mensen met NF2 en Schwannomatose een Zorgnetwerk NF2 tot stand gebracht.

In 2026 is de Medische Advies Raad (MAR) verder geprofessionaliseerd

In 2026 heeft de internationale samenwerking (NFPU) verder gestalte gekregen; NFPU Jong Academy vindt plaats in NL.

In 2026 krijgen mensen met NF1 meer hulp bij psychosociale- en maatschappelijke problemen (uitkomst onderzoek Doneer je Ervaring)

d

ORGANISATIE

In 2026 is de NFVN een goed functionerende patiëntenorganisatie, waar gemotiveerde vrijwilligers hun ervaringsdeskundigheid kunnen inzetten op taken die zij belangrijk vinden en die bij hen passen. In 2026 scoort de NFVN hoog op impact en bereik

NFVN: NAAR NOG MEER IMPACT!

a

ACTIVITEITEN

	2024	2025	2026
• extra inzet om jongerengroep op te starten en activiteiten te ontwikkelen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• extra inzet om de NF2 groep verder uit te bouwen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• professionaliseren – ondersteunen van vrijwilligers	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

b

ACTIVITEITEN

	2024	2025	2026
• uitbreiding van informatiemateriaal o.a. over NF en kanker	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• de nieuwe website vullen en up-to-date houden	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• zorgen dat de website online goed vindbaar is	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• wisbitsapp: toetsen, aanvullen, verder ontwikkelen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• sociale media nog gericht inzetten	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

c

ACTIVITEITEN

	2024	2025	2026
• uitbreiding Zorgnetwerk NF1 met behandelcentra en interventie-centrum	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• patiënteninbreng goede zorg: Kwaliteits Commissie ZNW NF1, netwerkdag, overleg	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• patiënteninbreng binnen de MAR: opstellen van reglementen, visie en missie MAR i.s.m Let's beat NF!	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• de NFPU bijeenkomst in Rotterdam mede organiseren	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• NFPU Jong Academy stimuleren én organiseren in 2025	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Binnen zorgnetwerk thema psychosociale- en maatschappelijke problemen op de agenda zetten; kennis en ervaring delen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• coördinatoren van regio- en landelijke groepen scholen op dit thema	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• meenemen binnen project ZonMW over re-integratie, empoweren	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

d

ACTIVITEITEN

	2024	2025	2026
• optimaliseren van het vrijwilligersbeleid	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• deskundigheidsbevordering bestuur en vrijwilligers	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• werken met meerjarenbeleidsplan en daarvan afgeleide jaarplannen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• sponsorbeleid opzetten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• zorgen dat de website online goed vindbaar is en informatiestromen aan elkaar koppelen (website, sociale media, NF)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• plan ontwikkelen om achterban systematisch te raadplegen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• stakeholders in beeld brengen en bekendheid geven aan de meerwaarde van de NFVN	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>