

Programma ALV 2025

9.30 – 10.00	<p>Welkom met koffie en thee De gehele dag zijn er schrijftolken aanwezig.</p>
10.00 – 11.30	<p>Algemene Ledenvergadering</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Opening door Ine Israel, voorzitter NFVN 2. Goedkeuring notulen ALV april 2024 3. Bestuurlijk jaarverslag 2024 4. Financieel verslag 2024 5. Verklaring kascommissie 2024 en voorstel decharge bestuur 6. Benoeming kascommissie 2025 <p><i>Gerrit Amsing blijft komend jaar in de kascommissie. Er is een vacature voor de kascommissie, doordat Ad Romme na 2 jaar aftreedt als kascommissielid.</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 7. Meerjarenplan 2024-2026 8. Activiteitenplan 2025 9. Begroting 2025 10. Aftreden bestuursleden <p><i>Aftredend bestuurslid niet herkiesbaar: Hannie van Essen. Voorstel decharge.</i></p> <p><i>Tussentijds aftredend bestuurslid Mirjam La Ferrera. Voorstel decharge.</i></p> <p>11. Verkiezing nieuwe bestuursleden: <i>Het bestuur heeft twee geschikte kandidaat bestuursleden die al geruime tijd meelopen met het bestuur:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Jennifer Koedam-Fleck (secretaris) • Vincent Rosendaal (penningmeester) <p>12. Rondvraag</p> <p>13. Afscheid bestuursleden: Hannie van Essen en Mirjam La Ferrera</p>
11.30 – 12.00	<ul style="list-style-type: none"> • Presentatie door de Young NF Ambassadors 2024. Daan en Wieraj • Informatie over de jongerenuitwisseling (NF Europa) • Informatie over de "Community Advisory Board" door Mirjam La Ferrera • "Runexpected, sponsorloop voor onderzoek naar NF" door Marleen Bosmann en Hubert van Wensen (LET'S BEAT NF) • Overhandiging waardecheque door Alexion • Aankondiging pilot groepscoaching re-integratie • Uitleg over het middagprogramma



12.00 – 13.30	<p>Lunch In de hal staan Esther Bloem en Joke Zephat om met belangstellenden in gesprek te gaan over werk/1^e jaar re-integratie / opgave groepscoaching.</p>
13.45 – 16.15	<p>Keuzeprogramma Grote zaal 13.45 – 14.45uur Gespreksbegeleider Merel van Veen en Ine Israel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Film: “We willen gezien worden, niet bekeken” • CRISPR-CAS9 – haploinsufficiëntie aanpak voor NF1; Erik Wiemer, Associate Professor Erasmus MC <i>Neurofibromatose type 1 wordt gekarakteriseerd door de aanmaak van te weinig neurofibromine omdat één van beide NF1-genen is uitgeschakeld t.g.v. een mutatie. Geprobeerd wordt de aanmaak van neurofibromine weer te normaliseren door het overgebleven, nog intacte NF1-gen, harder aan te zetten. Dit onderzoek kan aanleiding geven tot de ontwikkeling van een nieuwe therapeutische aanpak voor neurofibromatose type 1 patiënten.</i> <p>Zaal 1 13.45 – 16.15 uur Informatie voor NF2</p> <p>Gespreksbegeleiders: Joke Zephat en Esther Bloem</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oprichting zorgnetwerk NF2 • Lancering NF2 website: nf2-expertisenet.nl • Dr. Erik Hensen en team van het LUMC en Corinne van Delsen/Thijs Jansen van het Radboud/MUMC+: <i>NF2, o.a. nieuwe naamgeving en laatste ontwikkelingen</i> • Kwaliteit van leven met NF2; Annemijn Tops (Phd LUMC). <i>Met aansluitend gelegenheid tot onderling gesprek in Focus groepen</i> <p>Zaal 2 13.45 – 14.45 uur Speciaal jongerenprogramma Gespreksbegeleiders Marit Lommelaars en Martin Wijnans</p> <ul style="list-style-type: none"> • Film: Hedgehog met uitgebreide nabespreking en discussie
14.45 – 15.15	<p>Pauze met diverse filmpjes in de grote zaal, onder andere van de landelijke contactdag en “We willen gezien worden, niet bekeken”.</p>

15.15-16.15	<p>Grote zaal 15.15 – 16.15 uur (max 50 deelnemers)</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Mentale Gezondheid”; Sandra van Abeelen (Kempenhaeghe) en André Rietman (Erasmus MC). <p>Zaal 1 13.45 – 16.15 uur Informatie voor NF2</p> <ul style="list-style-type: none"> • Voortzetting bijeenkomst NF2 <p>Zaal 2 15.15 – 16.15 uur (max 50 deelnemers)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Een organoïde model voor NF1-tumoren; Marc van de Wetering, senior researcher at the Princess Maxima Center for Pediatric Oncology, Utrecht <p><i>Organoïden zijn ‘mini orgaantjes’ of ‘minitumoren’ die men in het lab kan laten groeien en die een natuurgetrouwe afspiegeling zijn van weefsel of een tumor. Organoïden zouden een essentiële bijdrage kunnen leveren aan het NF1-onderzoek naar plexiforme en cutane neurofibromen.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • FACE NF1 - een multigefaseerde benadering om NF1 beloop te voorspellen, wat levert dat op?; Lara Orlandini MD, Arts-onderzoeker Neurofibromatose en Rianne Oostenbrink, kinderarts / NF expertise arts Erasmus MC, Rotterdam <p><i>Om het ontstaan van goedaardige en kwaadaardige tumoren bij mensen met Neurofibromatose Type 1 beter te kunnen voorspellen, gaan we binnen het expertisenetwerk NF1 een onderzoek opzetten waarbij mensen met NF1 langdurig worden opgevolgd. Graag vertellen we tijdens de ALV meer over wat dit kan opleveren!</i></p>
16.15-16.30	<p>Grote zaal</p> <ul style="list-style-type: none"> • Film Hedgehog
16.30 – 17.00	Gezellig borrelen voor iedereen
Kinderprogramma	
10.15 – 16.15	Tijdens de hele dag wordt voor kinderopvang gezorgd en de kinderen kunnen bij de lunch en bij de borrel komen.



De ALV is digitaal bij te wonen. Ook de rest van het ochtendprogramma zal live uitgezonden worden.

Een deel van het middagprogramma zal worden opgenomen en zal later als Webinar beschikbaar zijn.

Tijdens de ALV/informatiedag is een fotograaf aanwezig. Als je niet herkenbaar in beeld wilt komen, dan verzoeken wij je dit van tevoren door te geven bij aanmelding en bij de inschrijfbalie.

Inschrijving via deze link

https://fd8.formdesk.com/nfk/ALV_NFVN_5april2025

Deze dag wordt mede mogelijk gemaakt door onze sponsor Alexion.