

Presentatie ALV NF2 5 april 2025.

Sheet 1

Welkom bij deze middag voor NF2. Ik ben enorm blij dat we dit jaar de gelegenheid hadden om naast onze leden ook niet-leden specifiek uit te nodigen. We hebben dit gedaan via een oproep vanuit de ziekenhuizen.

Wie hier zit dankzij een uitnodiging uit het ziekenhuis?

Sheet 2

Mijn naam is Ine Israel. Ik ben voorzitter en penningmeester van de NFDN. Voor degenen die mij niet kennen: ik ben moeder van een dochter van 40 jaar met Neurofibromatose 1. Zij is op vakantie en helaas niet aanwezig vandaag.

Ik ben heel trots dat ik voorzitter mag zijn van onze mooie vereniging. Ik wil jullie dadelijk kort iets vertellen over wat we allemaal doen aan belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact.

Graag stel ik jullie voor aan de overige bestuursleden.

Mirjam La Ferrera, algemeen bestuurslid

Hannie van Essen, algemeen bestuurslid

Marjon Deknatel, Social media en voorlichting

Mirjam Zoet secretaris

Ook wil ik jullie voorstellen aan Gabriel van Essen, die de taken van penningmeester op zich heeft genomen onder de verantwoording van de voorzitter.

En ik wil jullie voorstellen aan Joke Zephat, die door het bestuur is aangetrokken om het bestuur te ondersteunen.

Jennifer Koedam, heeft dit jaar alle bestuursvergaderingen genotuleerd, zij is voorgedragen om secretaris te worden in het bestuur.

Ook Vincent Rosendaal is vandaag voorgedragen als penningmeester voor de NFDN.

Sheet 3

Een speciaal welkom aan de schrijftolken Grietje Stam en Myrte Kriesels, die de hele dag aanwezig zullen zijn.

Al het werk voor NF2 kan het bestuur niet alleen. Daarom wil ik jullie voorstellen aan de vier vaste vrijwilligers van de NFDN:

Els Steyls

Jennifer Dekker

Annet Verdoorn

Barry Nijenhuis

Tot slot worden we ook nog professioneel ondersteunt door Esther Bloem. Esther regelt alle belangrijke zaken rondom het zorgnetwerk en de website voor het NF2 expertise netwerk.

Sheet 4

Hartelijk welkom aan onze sprekers van vanmiddag: Voorstellen van de sprekers. Ook dit jaar zal Alexion ons weer sponsoren. Zij hebben mede mogelijk gemaakt dat we op deze locatie kunnen vergaderen. Hartelijk dank daarvoor.

Sheet 5

Op jullie stoel ligt de brochure "Leven met een zeldzame ziekte". Die mag je mee naar huis nemen.

Sheet 6 Zorgnetwerk NF2

Vandaag is de officiële bekendmaking van de oprichting van het zorgnetwerk voor NF2.

Het LUMC, expertisecentrum voor NF2 en het Radboud/MUMC+, ook expertisecentrum voor NF2 hebben samen met ons het zorgnetwerk voor NF2 gerelateerde Schwannomatose opgezet. Dit wordt gehangen aan het grote netwerk voor brughoektumoren, omdat er veel overlap is in de personen die daar bij betrokken zijn. Zo hoeven er geen extra overleggen ingepland worden.

Het zorgnetwerk wil:

- Zorgdragen voor goede expertise zorg voor NF2 patiënten onder andere door een goed zorgpad. (daar zal Corinne straks meer over vertellen)
- Stimuleren van onderzoek naar NF2 gerelateerde Schwannomatose.

Sheet 7 Lancering website NF2-expertise.net

Vandaag is de officiële lancering van de website die hoort bij het zorgnetwerk. Met behulp van de VSOP is de website: NF2-expertise.net opgezet.

Vanuit de NFVN zijn Els Steyls, Jennifer Dekker en ik daarbij betrokken zijn. Ook voor dit netwerk doet Esther de werkzaamheden. Dit jaar kunnen we dat betalen dankzij een subsidie van het KWF. Voor komend jaar vragen we een subsidie aan bij de Hersenstichting. Kortom, we zijn op zoek naar subsidies of donaties hiervoor.

Sheet 8 Medische Advies Raad

Inmiddels is het gelukt om samen met LET'S BEAT NF een Medische Advies Raad samen te stellen.

De medische Advies Raad adviseert ons bij aanvragen voor een subsidie van (wetenschappelijk) onderzoek. En uiteraard zullen ze onderzoek zoveel mogelijk stimuleren. Zij adviseren voor onderzoek naar NF1, NF2, Schwannomatose en Legiussyndroom.

Elk half jaar zullen we een oproep doen aan onderzoekers uit het zorgnetwerk voor NF1 en NF2 om nieuw onderzoek aan te melden voor een financiële bijdrage. We hopen zo dat er nog meer onderzoek gedaan wordt naar de oorzaak of de gevolgen van NF.

Wie zitten er nu in de MAR?

Dr Rianne Oostenbrink, Dr Walter Taal, Dr. Sylvia Klinkenberg, Dr Emmelien Aten, Dr Marc van de Wetering, Sandra van Abeelen en Jon Feenstra.

Saskia Dekker, Mirjam Zoet en ik sluiten aan bij de vergaderingen en Jennifer Koedam zal het notuleren op zich nemen.

Voor NF2 hebben we afgelopen jaar een letter van support geschreven voor het NeuroNect onderzoek van het LUMC.

De aanvraag voor dit onderzoek is in behandeling genomen en namens de NF2 patiënten zal Jennifer Dekker meewerken aan een gesprek met een toelichting over de impact van een gehoordevice en daarmee van het belang van het onderzoek. Annet Verdoorn zal ook ondersteunen bij deze aanvraag.

In dit geval gaat het om ondersteuning door de patiënten inbreng.

Maar voor 2025 hebben we ook een aanvraag voor een financiële bijdrage ontvangen binnen de MAR.

Sheet 9 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.

Met het wegvallen van de stichting Kitty is er geen fondsenorganisatie meer voor NF2.

De NFVN is op zoek naar kartrekkers die willen helpen om geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar NF2.

Sheet 10 Infographic Meerjarenbeleidsplan

We hebben veel plannen voor de drie kerntaken, lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. En we hebben plannen voor de organisatie als geheel.

Alle plannen staan in dit handige overzicht. Jullie vinden het meerjarenbeleidsplan op onze website.

Sheet 11 Infographic activiteitenplan 2025

Ook maken we elk jaar een activiteitenplan! In deze infographic zie je al onze plannen in een overzicht.

Misschien is het jullie al opgevallen, maar we proberen steeds te werken naar een mooie en duidelijke layout. Deze wordt verzorgd door een van onze bestuursleden Marjon Deknatel.

Sheet 12 Landelijke Contactdag

Dit jaar is de landelijke contactdag op 13 september waarschijnlijk in Dieren. Het is een mooie locatie, waar veel te doen is voor kinderen,

jongeren en ouderen. Ook dit keer hebben we een locatie die centraal in het land ligt!

Kom je met de trein, dan kun je opgehaald worden bij het station van Dieren? Meld je daarvoor aan bij Marjon Zijta of op info@neurofibromatose.nl.

Via de Nieuwsbrief krijg je de uitnodiging voor deze mooie dag, die weer mede mogelijk gemaakt wordt door Marjon Zijta, Ellen Koppelman, Anouk ter Haar en Hannie van Essen.

Sheet 13 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is voor de NFVN heel belangrijk. Er zijn veel verschillende groepen.

Voor NF2 ligt de organisatie in handen van Annet Verdoorn en Martin Wijnans.

Sheet 14 Vrijwilligers

Naast de mensen van het bestuur zijn er heel veel vrijwilligers bezig voor de NFVN. Dat vinden we heel belangrijk. Het aantal vrijwilligers groeit, inmiddels zijn ruim 45 mensen betrokken. Daar zijn we super blij mee. Eenmaal per jaar organiseren we een vrijwilligers weekend. Belangrijke onderwerpen om je vrijwilligerstaak goed uit te kunnen voeren worden daar besproken, een soort scholing zeg maar.

Maar er is ook veel ruimte voor gesprek en gezelligheid.

Sheet 15 Impact en Bereik – webinar Kwaliteit van leven met NF2

Dankzij een hele mooie subsidie van het ministerie van VWS hebben we het project "Impact en Bereik" in gang gezet.

Als bestuur van de NFVN vinden we dat we de NFVN nog beter op de kaart moeten zetten, dat we zoveel mogelijk onze leden moeten betrekken bij het bestuur van de vereniging én zijn we op zoek naar meer sponsors. We hebben al de nodige acties op de socials uitgezet voor meer nieuwe leden, meer vrijwilligers en voor meer donaties.

Voor NF2 zijn we van plan een soort webinar op te nemen.

De lezing die Annemijn Tops vanmiddag gaat houden over kwaliteit van leven gaan we ook opnemen.

We nemen dan de vragen en opmerkingen mee die er vandaag gemaakt worden.

We zijn nog op zoek naar mensen die voor dit webinar een vraag willen stellen en dat willen opnemen met hun mobieltje. Dan kan dit verwerkt worden in de film. De film komt dan op onze website.

Als je dat wilt, kun je dit vanmiddag met Joke of Esther afstemmen.

Heb je nog andere goede ideeën, geef ze aan ons door.

Sheet 21 Website

De NFVN vindt goede informatievoorziening erg belangrijk.

We zijn druk bezig om alle teksten weer up-to-date te maken. Ook zullen alle teksten van zogenaamde SEO worden voorzien. Daardoor zullen we beter te vinden zijn op internet.

Belangrijk om te weten: op de website vind je goede, betrouwbare informatie. Ook vind je er het laatste nieuws.

En een aantal vrijwilligers waaronder Annet, Marleen en Marjon zorgen voor bekendheid van Neurofibromatose en de NFVN via de Socials.

Naast Instagram en Facebook, zijn we ook te vinden via LinkedIn.

We zoeken nog iemand die LinkedIn wil bijhouden?

Sheet 22 Nieuwsflits en Nieuwsbrieven

Door veel mensen gewaardeerd en volgens mij ook heel mooi vormgegeven is ons NF blad de Nieuwsflits.

Lees de mooie columns, het nieuws en de interviews.

Heb je leuke ideeën voor het NF blad, organiseer je een actie of wil je wel geïnterviewd worden? Stuur een berichtje naar de redactie!

De lay-out van de Nieuwsflits is aangepast in dezelfde stijl als de nieuwe website. We danken de reactie voor het vele werk!

Daarnaast proberen we elke maand een Nieuwsbrief te mailen. Dan ben je op de hoogte van het laatste nieuws en van de activiteiten die we organiseren.

Sheet 24 NFPU en Ambassadors Academy

Ook dit jaar blijven we nauw contact houden met de NFPU en onze collega verenigingen in Europa. Karin Hoogendijk is voorzitter van de NFPU.

Elk jaar organiseert de NFPU een Ambassadors Academy.

Komend jaar is de Ambassadors Academy in Barcelona. Je kunt je hiervoor aanmelden door een brief te schrijven naar het bestuur.

Sheet 36

Als jullie nog vragen of tips hebben, laat het ons gerust weten.

Tot slot willen we om 16.30 uur de dag afsluiten onder het genot van een hapje en een drankje.

Ik wens jullie een heel fijn vervolg van deze dag!