

Word lid of steun ons

Als lid van de NFVN ontvang je onder andere ons magazine en blijf je op de hoogte van medisch nieuws en ervaringen van anderen. Je krijgt toegang tot bijeenkomsten, lotgenotencontact en praktische informatie.

Wil je ons steunen, maar liever geen lid worden? Dan kun je ons ook helpen met een donatie. Dankzij leden en donateurs kunnen wij opkomen voor de belangen van mensen met NF en blijven investeren in voorlichting, contact, onderzoek en belangenbehartiging.



Scan de QR-code of ga naar neurofibromatose.nl/steun-ons om de NFVN te steunen of lid te worden.

Contactgegevens

E-mail: info@nfvn.nl

Website: www.neurofibromatose.nl

Lid van de VSOP, koepelorganisatie voor zeldzame aandoeningen.

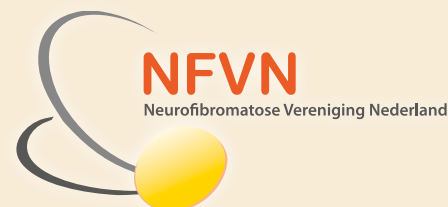
NF

Neurofibromatose En wat nu?

Wat de patiëntenvereniging NFVN voor je kan betekenen.

“Na mijn diagnose wist ik niet waar ik moest beginnen. Dankzij de NFVN vond ik antwoorden en voelde ik me minder alleen.”

– Hilde, Lid van de NFVN



Neurofibromatose... en nu?

Leven met NF en wat de NfVN voor je kan betekenen.

Wat is neurofibromatose (NF)?

Neurofibromatose is een erfelijke aandoening waarbij tumoren op zenuwen kunnen ontstaan. Er zijn vier vormen van neurofibromatose: NF1, NF2-gerelateerde schwannomatose (vaak NF2 genoemd), schwannomatose en het Legius syndroom. De klachten kunnen sterk uiteenlopen, van lichte huidkenmerken tot meer ingrijpende lichamelijke of neurologische gevolgen.

De aandoening openbaart zich vaak al op jonge leeftijd, maar kan ook pas later in het leven zichtbaar worden. De impact is voor iedereen anders. Het is dan ook begrijpelijk dat je na de diagnose met veel vragen zit.



Meer weten, lid worden of doneren? Scan de QR-code of ga naar www.nfvn.nl

Wat doet de NfVN voor jou?

De Neurofibromatose Vereniging Nederland (NfVN) is er voor mensen met NF en hun naasten.

Wij bieden:

- Toegankelijke en betrouwbare informatie over NF, behandelingen en leven met de aandoening
- Contact met lotgenoten, via bijeenkomsten, besloten online groepen en persoonlijke verhalen
- Belangenbehartiging richting artsen, zorginstellingen en beleidsmakers, én stimulering van wetenschappelijk onderzoek
- Een magazine en digitale nieuwsbrief met informatie, ervaringen en ontwikkelingen

De NfVN staat naast je. Of je nu net de diagnose hebt gekregen, op zoek bent naar ervaringen van anderen of behoefte hebt aan een luisterend oor.

