



Activiteiten-/Jaarplan NFDV 2026

Thema's: 'Onvoorspelbaarheid en keuzes' en 'Transitie'

Mogelijk gemaakt met subsidie VWS en NFK/KWF en sponsors

Activiteiten op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun

<p>Landelijke contactdag</p> <p>Laagdrempelige landelijke bijeenkomst centraal gelegen, waarbij leden in een ontspannen en recreatieve setting met elkaar in contact komen. De bijeenkomst dient aantrekkelijk te zijn voor ouders met jonge kinderen, tieners, jongvolwassenen en volwassenen. Zodat zij aansluiting vinden met anderen in dezelfde leeftijdscategorie en met een vergelijkbare belevingswereld. Er wordt ruimte gecreëerd om ervaringen uit te wisselen en elkaar te ondersteunen.</p>	<p>Doelgroep Mensen met NF, ouders of verzorgers, partners, broers & zussen</p> <p>Verwacht resultaat Alle vormen van NF zijn zeldzaam en vaak door mensen onbegrepen. Door deze bijeenkomst met andere mensen met NF, ervaren zij dat ze niet alleen staan. Het uitwisselen van ervaringen en het leren van elkaar 'hoe om te gaan met NF' biedt perspectief. Het stimuleert om meer de eigen regie op te pakken.</p>						
<p>Contactgroepen</p> <p>Er worden bijeenkomsten georganiseerd voor lotgenoten, waar informatie wordt verstrekt en waar ervaringen gedeeld kunnen worden. Doelen zijn: het versterken en leren van en met elkaar. Om optimaal aan te sluiten bij de behoeften en de bijeenkomsten aantrekkelijker te maken, wordt ingezet op vernieuwing. Door bijv. bijeenkomsten rondom de jaarthema's aan te bieden en te werken met gesprekskaarten, Webinars en podcasts. De contactgroepen worden op verschillende plekken in het land georganiseerd.</p>	<p>Doelgroep Mensen met NF, ouders of verzorgers, partners, broers & zussen</p> <p>Verwacht resultaat Door ervaringsuitwisseling wordt het zelfmanagement van leden versterkt. Via de contactgroepen worden de leden op de hoogte gebracht van ontwikkelingen en nieuw ontwikkeld informatiemateriaal. Tijdens de bijeenkomsten kan het materiaal eigen worden gemaakt en bekijft het beter. Ervaringen en vragen van de leden worden geïnventariseerd, vastgelegd en opgepakt.</p>						
<p>Specifieke doelgroepen</p> <p>Bijeenkomsten om tegemoet te komen aan de specifieke contactbehoeften gebaseerd op leeftijd en/of gemeenschappelijkheid. De bijeenkomsten</p>	<p>Doelgroepen</p> <table border="0"> <tr> <td>1. ouders met jonge kinderen,</td> <td>2. tieners 10-18 jaar,</td> </tr> <tr> <td>3. jongeren 18-30 jaar,</td> <td>4. groep 30-50 jaar,</td> </tr> <tr> <td>5. groep 50+,</td> <td>6. ouders van volwassen kinderen,</td> </tr> </table>	1. ouders met jonge kinderen,	2. tieners 10-18 jaar,	3. jongeren 18-30 jaar,	4. groep 30-50 jaar,	5. groep 50+,	6. ouders van volwassen kinderen,
1. ouders met jonge kinderen,	2. tieners 10-18 jaar,						
3. jongeren 18-30 jaar,	4. groep 30-50 jaar,						
5. groep 50+,	6. ouders van volwassen kinderen,						

<p>rondom de jaarthema's zijn gericht op informatieverstrekking en het delen van ervaringen van de specifieke doelgroepen, met als doel om elkaar te versterken en van elkaar te leren. Ook binnen deze groepen worden nieuwe werkvormen ingezet en wordt gezorgd voor een soepele overgang naar een volgende groep. Dus: van tiener naar jongerengroep en van jongerengroep naar de 30-50 groep, etc. (Bijna) alle groepen communiceren met een onderlinge appgroep. Ook hierin wordt lief en leed gedeeld.</p>	<p>7. mensen met NF2.</p> <p>Verwacht resultaat Door het delen van ervaringen, de (h)erkenning en bevestiging, het gezien en gehoord worden, leren van en met elkaar en het krijgen van perspectief, worden deelnemers gesterkt. Daardoor neemt de kwaliteit van leven voor leden toe.</p>
<p>Jaarlijkse Algemene Leden en informatiedag</p> <p>Tijdens het officiële gedeelte (ALV) wordt de stand van zaken binnen de vereniging besproken en is er de mogelijkheid vragen te stellen over en goedkeuring te verlenen aan o.a. het bestuurlijk jaarverslag, het meerjarenbeleids- en activiteitenplan en de begroting. Na de ALV worden leden d.m.v. lezingen van specialisten geïnformeerd over actuele en relevante ontwikkelingen op medisch-, wetenschappelijk- en maatschappelijk gebied. Ook kunnen leden deelnemen aan workshops, gericht op behoeften die binnen de achterban spelen. Verder zijn er voldoende mogelijkheden tot onderling contact.</p>	<p>Doelgroep Patiënten, ouders of verzorgers, partners, broers & zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners of belangenbehartigers.</p> <p>Verwacht resultaat Het in stand houden van onze vereniging door het vergroten van de verbinding en betrokkenheid met onze achterban. Het verstrekken en verantwoording afleggen over onze activiteiten en het zoeken naar mogelijke bijstelling en actualisering van beleid op basis van de wensen van onze achterban. Inspelen op behoeften van leden door het aanbieden van lezingen en workshops, gericht op zowel gemeenschappelijke als meer specifieke thema's.</p>
<p>Vragen over NF aan ervaringsdeskundigen</p> <p>Vragen komen binnen via info@nfvn.nl en een klein team ervaringsdeskundige vrijwilligers biedt een luisterend oor, geeft advies, helpt op weg of verwijst door naar de juiste persoon of instantie/organisatie. Sommige vragen worden nader uitgezocht of er wordt een artikel over geschreven in het ledenblad NF.</p>	<p>Doelgroep Patiënten, ouders of verzorgers, partners, broers & zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners.</p> <p>Verwacht resultaat Mensen met vragen voelen zich gesteund en gesterkt en krijgen meer kennis en informatie. Hierdoor groeit het zelfvertrouwen. Ook weten zij beter welke mogelijkheden er zijn voor hulp, zorg en ondersteuning en hoe zij dit voor zichzelf kunnen organiseren óf wie hen daarbij kan begeleiden. Met behulp van deze informatie zijn zij beter in staat om te communiceren met en de juiste vragen te stellen aan artsen, zorg- en hulpverleners, school en werkgevers. Zo wordt de kwaliteit van leven vergroot.</p>

Activiteiten op het terrein van informatievoorziening

Ontwikkelen van adequate en op de doelgroep afgestemde informatie

De NFVN (het Content- & Contactteam) brengt wensen en behoeften van de leden in kaart en kijkt via welke kanalen de informatie het beste overgedragen kan worden. Via de website, sociale media, het magazine NieuwsFlits (NF), nieuwsbrieven, Webinars, Podcasts, praatkaarten, folders. Nog te veel informatie is talig en niet voor iedereen toegankelijk. Het bestuur is zich hiervan bewust en zoekt naar alternatieven in beeld of auditief. Per jaar worden twee specifieke thema's op diverse manieren belicht. In 2026 gaat het om de thema's: 'Onvoorspelbaarheid & keuzes' en 'Transitie'. Het werk wordt verzet door vrijwilligers en drie vrijwillige coördinatoren zorgen voor de planning, het overzicht en zijn aanspreekpunt. De coördinatoren worden ondersteund in hun taak en er wordt ingezet op professionele ondersteuning. Getrainde vrijwilligers zorgen ervoor dat informatie toegankelijk is voor laaggeletterden.

Doelgroep: Patiënten, ouders of verzorgers, partners, broers & zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners of belangenbehartigers.

Verwacht resultaat

De NFVN is dé enige organisatie waar men informatie kan vinden over NF1, NF2-gerelateerde Schwannomatose (NF2), Schwannomatose en het Legiusyndroom. Die informatie dient te voldoen aan de stand van de wetenschap of de medische praktijk en moet onafhankelijk, actueel, aansprekend, begrijpelijk en makkelijk toegankelijk zijn. We streven naar communicatie op taalniveau B1 en we willen ook auditieve (bijvoorbeeld Podcasts) of beeldende informatie (bijvoorbeeld infographics, webinars). Er is veel te winnen als informatie overgedragen wordt via andere kanalen. Goede informatie is van groot belang. Het vergroot de kennis en geeft mensen handvatten om problemen vroeg te herkennen en te begrijpen. En om vervolgens adequaat te kunnen handelen. Ze krijgen kennis over behandelmogelijkheden en kennis hoe om te gaan met de aandoening en het versterkt de zelfredzaamheid. Door inzet van een professional worden vrijwilligers ondersteund en het werk geborgd.

Magazine NieuwsFlits (NF)

Het magazine NieuwsFlits (NF), met een oplage van 1200 stuks, levert een belangrijke bijdrage aan het onderhouden van het contact met de leden. Het magazine biedt informatie die voldoet aan de volgende criteria: onafhankelijk, vanuit ervaringsdeskundigheid, actueel, begrijpelijk, makkelijk leesbaar en afgestemd op de behoeften van de leden. (Nieuwe) leden wordt gevraagd of zij het blad per post of digitaal toegestuurd willen krijgen. De NieuwsFlits (NF) wordt zoveel mogelijk digitaal toegestuurd aan geïnteresseerde medici en paramedici. Voor hen wordt daarmee duidelijk wat er leeft binnen de patiëntengroepen.

Doelgroep Mensen met NF, ouders of verzorgers, partners, broers & zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.

Verwacht resultaat

Leden ontvangen in 2026 vier edities van het magazine NieuwsFlits (NF). Met een gevarieerd aanbod van artikelen voor een brede doelgroep. Met actuele informatie, aankondigingen, verslagen, ervaringsverhalen over hoe te leven met de aandoening, resultaten uit onderzoeken, informatie over veranderende wetgeving, etc. Informatie stelt mensen beter in staat om te communiceren met en de juiste vragen te stellen aan artsen, zorg- en hulpverleners, school en werkgevers. Medici en paramedici worden op de hoogte gehouden van wat er leeft binnen de patiëntengroepen. (NF1, NF2, Schwannomatose en het Legiusyndroom).

<p>De website</p> <p>www.neurofibromatose.nl De vereniging onderhoudt de website met specifieke informatie over NF1, NF2, Schwannomatose en Legiusyndroom. De website wordt aangepast en nieuw vormgegeven. De teksten worden geüpdatet en in eenvoudige taal geformuleerd. Ook de Podcasts, Webinars en filmpjes zijn daar te vinden.</p> <p>Dit alles met als doel om de bezoekers op een aansprekende, begrijpelijke en gebruiksvriendelijke manier te informeren over de aandoening, activiteiten, de vereniging, de hulp- en informatiebronnen, zorg en behandeling, nieuwe ontwikkelingen en (lotgenoten)contact.</p>	<p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, partners, familie, medici, alle ondersteuners en eigenlijk heel Nederland.</p> <p>Verwacht resultaat De gebruiksvriendelijke website zal mensen met aansprekende en begrijpelijke teksten, met Podcasts en Webinars nog adequater kunnen voorzien en bijdragen aan o.a.</p> <ul style="list-style-type: none"> -het vergroten van kennis, -het versterken van zelfredzaamheid, -het verkrijgen van geruststelling en -het kennismaken van mogelijkheden tot contact met lotgenoten en ervaringsdeskundigen.
<p>Webinars en Podcasts</p> <p>De NFVN heeft -mede dankzij het project Impact en Bereik- een start gemaakt met het maken van Webinars en Podcasts. Omdat talige informatie slecht aansluit bij de achterban, bieden deze manieren van informatieoverdracht meer mogelijkheden.</p> <p>De Podcasts en Webinars gaan in op de twee thema's die in 2026 centraal staan.</p>	<p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, partners, familie, medici, collega's en docenten. Iedereen die te maken heeft met NF.</p> <p>Verwacht resultaat Voor een groot deel van onze leden en direct betrokkenen vormen Webinars en Podcasts een laagdrempelige, makkelijk toegankelijke informatiebron. Dit draagt bij aan:</p> <ul style="list-style-type: none"> -het vergroten van kennis, -het versterken van zelfredzaamheid, -het verkrijgen van geruststelling en -het kennismaken van mogelijkheden die de NFVN biedt.
<p>Sociale media</p> <p>De NFVN is actief op Facebook, Instagram en LinkedIn. Op deze manier wordt informatie en worden de NFVN-activiteiten voor een breed publiek toegankelijk. Inzet is om via het Content & Contact team, meer vrijwilligers te betrekken bij het ontwikkelen en plaatsen van content. Om het beter en meer gestructureerd op te pakken. En waar nodig wordt professionele ondersteuning ingezet.</p>	<p>Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, partners, familie, medici, collega's en docenten. Iedereen die te maken heeft met NF.</p> <p>Verwacht resultaat Met het groeiende aantal volgers op Instagram (van 335 naar 418) en op Facebook (van 496 naar 527), wordt het bereik van de informatie groter. Als de NFVN ook op LinkedIn actief wordt, zal het bereik nog meer groeien (nu 50 volgers). Zo raken steeds meer mensen op de hoogte van de aandoening en van de activiteiten van de NFVN.</p>

Activiteiten op het terrein van belangenbehartiging (kwaliteit van zorg, participatie en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek)

Goede zorg vanuit patiëntenperspectief Zorgnetwerk NF1

Het zorgnetwerk NF1 bestaat uit het expertisecentrum Erasmus MC, 12 behandelcentra verspreid in Nederland en 4 interventiecentra. De NfVN draagt bij aan de kwaliteitscommissie NF1, de NF1 Zorgnetwerkdag en opleidingsdagen van medici en zorgverleners. De NfVN acht de inbreng van mensen met NF1 van wezenlijk belang: 'krijgen zij de zorg die ze nodig hebben?' Ook in 2026 wordt de NfVN door de VSOP gevraagd om vanuit patiëntenperspectief aanvragen van expertisecentra te beoordelen, de zogenoemde ECZA-beoordeling.

Doelgroep Patiënten, ouders, verzorgers, partners, broers & zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners.

Verwacht resultaat

Bestendinging en uitbreiding van Zorgnetwerk NF1. De kwaliteitscommissie NF1 ziet erop toe dat de zorg voor de patiënten goed geborgd is. Door middel van de zorgnetwerkdag en de opleidingsdagen van medici en zorgverleners wordt kennis uitgewisseld en de samenwerking verdiept. Kennis en informatie voor zorgprofessionals (en andere geïnteresseerden) wordt gedeeld en is te vinden op <https://nf1-expertise.net>

Goede zorg voor mensen met NF2: Zorgnetwerk NF2

NF2-gerelateerde Schwannomatose (NF2) heeft grote impact op iemands leven: gehoorverlies kan communicatieve problemen opleveren, evenwichtsproblemen kunnen leiden tot angsten, gezichtsverlamming kan leiden tot sociaal isolement. Daarom heeft de NfVN gestimuleerd dat voor deze groep met deze zeldzame aandoening een Zorgnetwerk NF2 is ontwikkeld. Met een landelijk overleg van medici en zorgverleners NF2, samen met inbreng van ervaringsdeskundigen, om de onderlinge afstemming en samenwerking te optimaliseren.

Middels een enquête is de behoefte gepeild van mensen met NF2. Op de informatiemiddag (ALV) zal voor mensen met NF2 (en hun naasten) een middag georganiseerd worden met een informatief deel door artsen en een deel voor lotgenotencontact. Daarnaast wordt mogelijk nog een extra bijeenkomst georganiseerd. Er wordt gezocht naar sponsoring voor activiteiten voor deze doelgroep.

Doelgroep Patiënten met NF2, ouders, verzorgers, partners, broers & zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners.

Verwacht resultaat

Mensen met NF2 en hun naasten zijn geïnformeerd over het Zorgnetwerk NF2. Het zorgnetwerk NF2 heeft tot doel om mensen met NF2 vanaf het begin (diagnose) op het juiste spoor te zetten en de best mogelijke zorg te bieden. Ook dient standaard psychologische ondersteuning aangeboden te worden. Kennis en informatie voor zorgprofessionals en patiënten wordt gedeeld en is te vinden op <https://nf2-expertise.net/>

NF2 is zeldzaam en vaak door mensen onbegrepen. Door deze bijeenkomst met andere mensen met NF2 en hun naasten, ervaren zij dat ze niet alleen staan. Het uitwisselen van ervaringen en het leren van elkaar 'hoe om te gaan met NF2' biedt perspectief. Het stimuleert om meer de eigen regie op te pakken.

<p>Lidmaatschap Koepels</p> <p>De NFVN heeft geen eigen rol in de belangenbehartiging van lokale-, centrale- en internationale overheden. Dit werk is ondergebracht bij onze patiënten koepels waarbij wij zijn aangesloten. De taak van onze vereniging is dat onze stem als zeldzame aandoening voldoende wordt gehoord binnen deze koepels en dat het beleid binnen deze koepels hier voldoende op wordt afgestemd. De NFVN is hiertoe lid van de volgende (inter)nationale koepels: VSOP, NFK, Ieder(in), Eurordis, ERN Genturis, NFPU en Patiëntenfederatie Nederland.</p> <p>-De samenwerking met de NFPU is geïntensiveerd. O.a. omdat actieve leden van de NFVN nu voorzitter en penningmeester zijn van de NFPU. De NFVN stimuleert jongeren om deel te nemen aan de Patiënt NF Academy die in augustus 2026 in Rotterdam wordt georganiseerd.</p> <p>-De NFVN vormt samen met 2 andere organisaties de Stichting BEZT (Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren) en is zo aangesloten bij NFK. De NFVN participeert in diverse werkgroepen NFK.</p>	<p>Doelgroep Mensen met NF en direct betrokkenen</p> <p>Verwacht resultaat Goede afstemming en het voldoende naar voor brengen van de specifieke belangen van mensen met NF binnen de verschillende koepels. Dit door deelname aan bijeenkomsten, vergaderingen, overleg, scholing en werkgroepen door vrijwilligers vanuit de NFVN.</p> <p>-De internationale samenwerking krijgt verder gestalte. De NFVN staat stevig op de kaart. En de Patiënt NF Academy zorgt voor veel jonge vrijwilligers.</p> <p>-De NFVN komt in aanmerking voor KWF-subsidie via NFK. Bovendien levert deelname aan de werkgroepen veel nieuwe kennis en informatie op via de kenniswerkgroepen. De NFVN neemt aan de volgende werkgroepen deel: Expertzorg, Erfelijkheid en predispositiesyndromen, Leefstijl, Preventie, -dure- medicijnen, Klankbordgroep “Late gevolgen”, Informele zorg en Goed leven met kanker.</p>
<p>Medische Advies Raad (MAR) en LET’S BEAT NF</p> <p>De MAR is het adviesorgaan voor de NFVN en LET’S BEAT NF, als het gaat om (mede) subsidiëring van onderzoeksvoorstellen. De MAR bestaat uit betrokken artsen en wetenschappers binnen het netwerk NF1 en NF2, vanuit verschillende disciplines. Vanuit de MAR wordt twee keer per jaar een “call” opgezet om wetenschappelijk onderzoek te stimuleren.</p> <p>De samenwerking met de Stichting LET’S BEAT NF (LBNF) wordt verder versterkt. De NFVN ondersteunt het hardloopevent Runexpected (van LBNF) door het extra onder de aandacht te brengen via het ledenblad NF en de sociale media. De NFVN wil leden enthousiasmeren om als vrijwilliger mee te weken aan de organisatie van Runexpected in 2027.</p>	<p>Doelgroep Medisch adviseurs, bestuur NFVN en onze achterban</p> <p>Verwacht resultaat Advies over (mede)-subsidiëring van onderzoeksvoorstellen. Het elkaar op de hoogte houden van de laatste (medische) ontwikkelingen, adviseren en medewerking verlenen en daarmee het werk over en weer goed op elkaar afstemmen.</p> <p>Door de goede samenwerking tussen NFVN en LBNF wordt meer awareness gecreëerd en worden nog meer gelden ingezameld voor wetenschappelijk onderzoek naar NF1.</p>

Activiteiten op het terrein van Instandhouding NFVN

Basisactiviteiten vereniging

Een verzameling van activiteiten die nodig zijn voor het in stand houden van de vereniging, het bereiken van haar achterban en het vervullen van de kerntaken: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

1. Backoffice NFK
2. Bestuursvergaderingen 10 x per jaar
3. Visie vergadering (hei-avond)
4. ALV: (financieel) jaarverslag, activiteitenplan, begroting
5. Subsidieaanvragen en -verantwoording
6. Bureauzaken, verzekeringen, centrale opslag
7. Vrijwilligers beleid en -waardering
8. Fondsenwerving
9. Contact met koepelorganisaties
10. Bezoeken congressen

Doelgroep

Vereniging met achterban

Verwacht resultaat

In stand houden en verder ontwikkelen van onze verenigingsactiviteiten. Ontwikkeling beleid; een goede organisatie en samenwerking; (laten) uitvoeren van activiteiten; evalueren en bijstellen.

Professionalisering en deskundigheidsbevordering

* Waar zinvol en nodig worden voor *coördinatoren* van de contactgroepen en het Content & Contact-team, online *intervisiebijeenkomsten* georganiseerd.

*In plaats van een vrijwilligersweekend zal in 2026 2 keer een *vrijwilligersdag* worden georganiseerd om concreet met elkaar aan het werk te gaan.

*Er is een *heibijeenkomst* voor het *bestuursteam*: evaluatie afgelopen jaar; jaarplan en begroting volgend jaar; stilstaan bij ieders takenpakket en maken van effectieve werkafspraken.

*Ter ondersteuning van het C&Cteam en om te zorgen voor continuïteit t.a.v. de Informatievoorziening wordt professionele ondersteuning ingezet.

Doelgroep

Bestuur en alle overige vrijwilligers

Verwacht resultaat

Verhogen en onderhouden van de noodzakelijke vaardigheden van de organisatie (bestuur en vrijwilligers) om de werkzaamheden goed te kunnen verrichten.

Een goed functionerende patiëntenorganisatie, waar gemotiveerde vrijwilligers hun ervaringsdeskundigheid kunnen inzetten op taken die zij belangrijk vinden en die bij hen passen.

Door professionele ondersteuning in te zetten bij de kerntaak Informatievoorziening, worden vrijwilligers ondersteund en de informatieoverdracht geborgd.