

# Verlag Algemene Ledenvergadering NFVN op 5 april 2025

Hotel van der Valk te Breukelen

---

## Opening door Ine Israel, voorzitter NFVN

Ine Israel opent de vergadering en heet iedereen welkom. Vervolgens vertelt Ine dat de bijeenkomst wordt opgenomen maar niet live wordt gestreamd vanwege te weinig aanmeldingen. Het is vandaag een mooie opkomst met 180 aanmeldingen.

Ine stelt zichzelf en de overige bestuursleden voor:

- Ine Israel, voorzitter en penningmeester.
- Mirjam La Ferrera, algemeen en aftredend bestuurslid
- Hannie van Essen, algemeen en aftredend bestuurslid
- Marjon Deknatel, bestuurslid verantwoordelijk voor social media en voorlichting.
- Mirjam Zoet, secretaris

Vervolgens stelt Ine Israel nog een aantal andere mensen voor:

- Gabriel van Essen, voert de taak van penningmeester uit onder verantwoordelijkheid van de voorzitter
- Joke Zephat: bestuursondersteuner
- Jennifer Koedam: notulist en kandidaat-bestuurslid
- Vincent Rosendaal, kandidaat-bestuurslid
- Grietje Stam en Myrte Kriesels: schrijftolken

## **Ine Israel kondigt aan dat het officiële gedeelte van deze dag, de Algemene Ledenvergadering (ALV) nu van start gaat.**

Om alle leden zo goed mogelijk te informeren over de onderwerpen van deze ALV zijn de stukken in concept tijdig op de website geplaatst. Ook is er een filmpje gemaakt.

### Algemene mededelingen

- Er zijn geen vragen of mededelingen vanuit de zaal.
- Als je een vraag hebt, noem dan eerst je naam. Geef aan of je wel of niet wilt dat je naam in de notulen wordt genoemd.
- Namens sponsor Alexion zijn Tanja de Hoop en Sylvia McDonald aanwezig.
- Nienke is de fotograaf van vandaag, in de middagpauze wordt er een formulier uitgedeeld voor toestemming gebruik foto's gebruik op de website NFVN.
- Deze dag is georganiseerd door Hannie van Essen en Merel van Veen.
- Technische zaken en geluid zijn in handen van Bas Souisa en Marleen Bosmann.
- Op alle stoelen ligt de brochure leven met een zeldzame ziekte. Deze mag naar huis meegenomen worden.
- De Daisy website is opgeheven vanwege beperkt gebruik.

## Goedkeuring notulen ALV 2024

Ine Israel legt uit hoe er gestemd kan worden tijdens deze ALV met de rode en groene stemkaarten. Alleen leden zijn stemgerechtigd en hebben een kaartje gekregen.

**Stemming: De notulen van de ALV van 20 april 2024 worden unaniem goedgekeurd.**

## Bestuurlijk jaarverslag 2024

Uit het bestuurlijke jaarverslag licht Ine Israel de oprichting van de Medische Adviesraad (MAR) toe in samenwerking met Let's Beat NF. De MAR adviseert bij aanvragen voor subsidie van wetenschappelijk onderzoek. Elk half jaar wordt er een oproep gedaan aan onderzoekers uit het zorgnetwerk om nieuw onderzoek aan te melden voor een financiële bijdrage. In 2024 zijn er 4 onderzoeken beoordeeld en zijn er subsidies toegekend door LBNF of NFVN. Het gaat om:

- Face-It onderzoek, Erasmus MC.
- Vervolgonderzoek SIN, Erasmus MC.
- Gezichtsveldonderzoek, MUMC.
- Pupilperimetrie onderzoek, UMC Utrecht.

Verder zijn LBNF en NFVN aan het onderzoeken of een techniek voor behandeling cutane neurofibromen naar Nederland gehaald kan worden. Ook hierbij adviseert de MAR. En ten slotte is er een letter of support gestuurd over het NeuroNect (NF2) onderzoek LUMC.

Helaas is Stichting Kitty (fondsenwerving wetenschappelijk onderzoek NF2) opgeheven vanwege het overlijden van John Reijbroek. Er wordt gezocht naar nieuwe fondsenwerving NF2.

**Stemming: Het bestuurlijk jaarverslag 2024 wordt unaniem goedgekeurd.**

## Financieel verslag 2024

We zijn een financieel gezonde organisatie. Ine Israel is vanuit bestuur verantwoordelijk penningmeester, maar Gabriel van Essen geeft uitvoering aan de financiële zaken als vrijwilliger met als taak penningmeester. Het bestuur stelt voor om het positieve resultaat 2024 van € 11.631 toe te voegen aan de reserve wetenschappelijk onderzoek.

**Stemming: Het toevoegen van positieve resultaat 2024 aan de reserve wetenschappelijk onderzoek wordt unaniem goedgekeurd.**

**Stemming: Het financieel jaarverslag 2024 wordt unaniem goedgekeurd.**

## Verklaring kascommissie 2024 en voorstel decharge bestuur

De kascommissie bestond in 2024 uit Ad Romme en Gerrit Amsing. Zij zijn deskundig. Ad Romme leest het verslag van de kascommissie voor. De kascommissie trof een deugdelijke financiële verslaglegging aan zonder onregelmatigheden of onverklaarbare ontvangsten of uitgaven. De kascommissie adviseert om het bestuur decharge te verlenen op het gevoerde financiële beleid.

**Stemming: De ALV verleent unaniem decharge aan het bestuur.**

## Benoeming kascommissie 2025

Gerrit Amsing blijft in 2025 in de kascommissie. Ad Romme treedt af omdat zijn 2-jarige termijn voorbij is. Ton Akkermans treedt toe tot de kascommissie in 2025.

## Meerjarenplan 2024-2026

Het meerjarenplan richt zich op de drie kerntaken van de NFVN: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Het volledige meerjarenbeleidsplan staat op de website. Met dank aan Marjon Deknatel voor alle mooie vormgeving.

## Activiteitenplan 2025

Ine Israel licht het activiteitenplan toe.

- Op 13 september 2025 vindt de landelijke contactdag plaats in de Veluwe Poort in Dieren. Deze dag is niet uitsluitend voor families, ook voor andere leden. Via de nieuwsbrief volgt de uitnodiging. De organisatie van deze dag ligt in handen van Marjon Zijta, Ellen Koppelman, Anouk ter Haar en Hannie van Essen. Deze dag wordt ook mogelijk gemaakt door de financiële bijdrage van Alexion.
- Lotgenotencontact is belangrijk. Er zijn regiogroepen waarbij iedereen welkom is, zowel leden als niet-leden. Ook mantelzorgers zijn welkom. Martin Wijnans en Hannie van Essen zorgen dat alles goed verloopt. De vrijwilligers krijgen elk jaar online scholing, georganiseerd door Joke Zephat.
- De NFVN heeft ruim 45 vrijwilligers. 1x per jaar wordt er een vrijwilligersweekend georganiseerd waarbij vrijwilligers elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen uitwisselen en (van elkaar en anderen) kunnen leren zodat zij hun vrijwilligerswerk goed kunnen uitvoeren.
- Project Impact en Bereik is gerealiseerd door een subsidie van Ministerie van VWS. Dit is een 2-jarig project om mensen te bereiken die de NFVN nog niet kennen. Er zijn verschillende acties gedaan op social media en er is een film gemaakt die later vertoond wordt. Voor later dit jaar staan verschillende webinars op de planning. Er is een advertorial gemaakt samen met Alexion en er is een artikel geplaatst in de Baarnsche Krant.  
Vraag uit de zaal: wat is een advertorial? Antwoord: een betaalde advertentie in de vorm van een redactioneel artikel.  
Vraag uit de zaal: hoe worden de webinars onder de aandacht gebracht?  
Antwoord: de webinars worden op de site geplaatst en via de nieuwsbrief onder de aandacht gebracht. Je hoeft niet live te luisteren.
- Website Cyberpoli voor NF. Deze nieuwe website geeft veel nuttige informatie over NF. Artsen, anderen uit ons netwerk en de NFVN werken samen met Cyberpoli. Met de komst van deze site is de informatievoorziening zo compleet dat we hebben besloten om te stoppen met Wisbits. Ook omdat we te weinig gebruikers hebben.  
Vraag uit de zaal: kan er een link naar cyberpoli geplaatst worden op de NFVN-site. Antwoord: ja, gaan we doen.  
Aanvullende opmerking vanuit de zaal door Ad Romme: De kosten voor de Wisbits zijn relatief hoog ten opzichte van de opbrengsten.

- We gaan de website verder optimaliseren en updaten. Ook via de socials brengen we informatie en de NFVN onder de aandacht. We zoeken nog iemand die samen met Bas Souisa, LinkedIn wil bijhouden.
- De Nieuwsflits en nieuwsbrief verschijnen regelmatig en worden gewaardeerd. Met dank aan de redactie voor het vele werk.  
Vraag uit de zaal, Tsjitske: Wij ontvangen de nieuwsbrief dubbel. Ine Israel verwijst door naar Antje van de backoffice die vandaag ook aanwezig is.
- In samenwerking met de NFK, het Erasmus MC en de NFVN is onlangs de brochure NF1 en kanker uitgekomen. Deze zal verspreid worden in het zorgnetwerk en staat op de website. Verder is de 4<sup>e</sup> praatkaart NF en kanker verschenen. Artsen hebben deze in hun bezit, vraag ernaar!
- Europese samenwerking. NFVN onderhoudt nauw contact met NFPU en collega verenigingen in Europa. Mirjam La Ferrera is lid geworden van Community Advisory Board. Zij vertelt later op de dag hier meer over.
- Ambassadors Academy vorig jaar in Rotterdam was een groot succes. Komend jaar vindt deze plaats in Barcelona. Meld je aan als je belangstelling hebt.
- De NFVN neemt deel aan het zorgnetwerk om de ervaringen van patiënten in te brengen voor nog betere zorg. Alle werkzaamheden rondom het zorgnetwerk NF1 en NF2 worden gedaan door Esther Bloem.
- Selumetinib/Koselugo: er is een nieuwe medicijn voor de behandeling van plexiforme neurofibromen bij kinderen. De NFVN heeft een rol gespeeld bij het goedkeuren van dit medicijn in Nederland. Het zit nu in het basispakket van de zorgverzekering.
- Op de zeldzame ziekte dag, georganiseerd door de VSOP, heeft Rianne Oostenbrink de Zeldzame Engel Award gekregen vanwege al haar werk voor NF1 patiënten.
- Het LUMC, expertisecentrum voor NF2 en het Radboud/MUMC+, ook expertisecentrum voor NF2 hebben samen met de NFVN, het zorgnetwerk voor NF2 gerelateerde Schwannomatose opgezet. Met behulp van de VSOP is er ook een website: NF2-expertise.net opgezet.
- Let's Beat NF/Run Expected. Er is een samenwerkingsovereenkomst met LBNF en net als vorig jaar wordt de RunExpected in Rotterdam georganiseerd. Iedereen is welkom, ook als je niet meeloopt.

**Stemming: Het activiteitenplan 2025 wordt unaniem goedgekeurd.**

### Begroting 2025

De begroting staat als concept op de website. Er zijn geen vragen over de begroting ontvangen.

Vraag uit de zaal, Leo: in de begroting staat een bedrag genoemd voor content informatieontwikkeling, zijn dit de webinars? Antwoord: dit bedrag is bestemd voor scholing van onze contentvrijwilligers.

**Stemming: De begroting 2025 wordt unaniem goedgekeurd.**

## Aftredende bestuursleden en verkiezing nieuwe bestuursleden

Twee bestuursleden hebben aangegeven hun bestuurstaken neer te leggen. Mirjam La Ferrera heeft vorig jaar al aangegeven te stoppen zodra er een geschikte kandidaat voor het bestuur zou zijn. De 4<sup>e</sup> termijn van Hannie van Essen loopt af en zij heeft aangegeven zich niet herkiesbaar te stellen. Zowel Mirjam als Hannie blijven aan de NFVN verbonden als vrijwilliger. De overige bestuursleden zijn bezig met hun termijn. Joke Zephat blijft het bestuur ondersteunen.

Er zijn twee kandidaat-bestuursleden: Vincent Rosendaal voor de functie van penningmeester en Jennifer Koedam voor de functie van secretaris. Ine Israel stelt de kandidaten. Beiden lopen al enige tijd mee met het bestuur. Met deze bestuurswisseling is een soepele overgang geborgd en het bestuur blijft uit 5 personen bestaan.

**Stemming: er wordt unaniem decharge verleend aan de aftredende bestuursleden en de kandidaat-bestuursleden Vincent Rosendaal en Jennifer Koedam worden verkozen als bestuurslid.**

## Ingelast agendapunt: uitreiking lintje Gabriel van Essen en Hannie van Essen

Hannie en Gabriel van Essen ontvangen tot hun grote verrassing allebei een koninklijke onderscheiding uit handen van de Veenendaalse burgemeester Gert-Jan Kats. Hij is speciaal voor deze gelegenheid naar Breukelen gekomen. Gabriel is geridderd tot Lid in de Orde van Oranje-Nassau. Hannie is geridderd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau. Beiden voor hun vrijwilligerswerk en bijdrage voor de NFVN, de gereformeerde kerk en bij inloophuis De Zevensprong in Veenendaal. Voorafgaand aan de ceremonie wordt de film 'we willen gezien worden, niet bekeken' vertoond.

## **Na dit mooie moment sluit Ine Israel de Algemene Ledenvergadering.**

Ter afsluiting van de ochtend, licht Ine Israel het middagprogramma toe en is er de gelegenheid voor een aantal korte presentaties:

- Namens sponsor Alexion/Astra Zenica zijn Tanja de Hoop en Sylvia McDonald aanwezig om een waardecheque te overhandigen van € 500 als extra waardering voor het harde werk van de NFVN. Ine Israel geeft aan dat tips of ideeën voor de besteding hiervan, welkom zijn.
- Marleen Bosmann vertelt meer over de Run Expected op 25 mei 2025 in Rotterdam. Ze doet een oproep aan iedereen om mee te doen en ook familieleden, vrienden etc, kunnen meedoen. Je hoeft niet te rennen, je kan de run ook lopend afleggen. Ook worden er vrijwilligers gezocht om mee te helpen.
- De film van Young ambassadors in Rotterdam wordt vertoond. Wieraj en Daan hebben deelgenomen en vertellen over hun ervaringen. Inschrijven voor Barcelona 2025 kan via [info@neurofibromaose.nl](mailto:info@neurofibromaose.nl)
- Ine vertelt dat Joke Zephat en Esther Bloem in de pauze te benaderen zijn voor een project als je in een werk re-integratietraject voor extra (gratis) begeleiding.