



Jaarverslag 2025

Neurofibromatose vereniging Nederland

INHOUD

1.	Algemene gegevens over de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN)	4
1.1	Missie en doelstelling.....	4
1.2	Ontwikkeling ledenaantal in 2025	4
1.3	Algemene ledenvergadering	4
1.4	Bestuur.....	5
1.5	Actieve vrijwilligers	6
1.6	Deskundigheidsbevordering vrijwilligers	6
1.7	Beveiligingsbeleid	6
1.8	Medische Advies Raad (MAR).....	7
1.9	Backoffice NFK.....	7
1.10	Inkomsten en uitgaven 2025.....	7
1.11	Giften.....	9
1.12	Sponsors.....	9
1.13	Projectsubsidie Impact en Bereik	9
2.	Samenwerkingspartners	9
2.1	Samenwerking Stichting Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT).....	10
2.2	Samenwerking Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).....	10
2.3	Samenwerking NF Patiënten United (NFPU)	11
2.4	Samenwerking VSOP	10
2.5	Samenwerking LET'S BEAT NF.....	11
2.6	Samenwerking overig.....	11
2.7	Presentatie NF op symposia, congressen en andere bijeenkomsten	11
3.	Hoofddoelstellingen op het terrein van zorg.....	12
3.1	Zorgnetwerk NF1	12
3.2	Zorgnetwerk NF2	13
3.3	Expertisecentra aanwijzing door VWS.....	13
3.4	Zorgstandaarden voor NF1 en NF2	13
3.5	Medicijn selumetinib.....	13
3.6	Project Praatkaarten	13
3.7	Bevorderen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek (lopend).....	13
4.	Hoofddoelstellingen op het terrein van participatie	14
4.1	Werk.....	14
4.2	Participatiewet	14
4.3	Passend onderwijs	14
4.4	Wmo en Wet langdurige zorg	14

5.	Hoofddoelstelling op het terrein van onderling contact.....	15
5.1	Lotgenotencontact.....	15
5.2	Landelijke Contactdag.....	15
5.3	Landelijke ledendag.....	16
5.4	Besloten facebookgroepen.....	16
5.5	Vragen over NF via info@neurofibromatose.nl.....	16
6.	Hoofddoelstelling op het terrein van informatievoorziening.....	17
6.1	Project Impact en Bereik.....	17
6.2	Content & Contactteam.....	18
6.3	Sociale media.....	18
6.4	Website NFVN.....	18
6.5	Nieuwsbrieven.....	18
6.6	Ledenblad NF.....	19
6.7	Praatkaart: NF1 en kanker.....	19
6.8	Webinars & Podcast.....	19
6.9	Symptomengids.....	19
6.10	Gids voor (verzorgers van) kinderen met NF1.....	19
6.11	Een algemene folder en ander voorlichtingsmateriaal.....	20

1. Algemene gegevens over de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN)

1.1 Missie en doelstelling

De NFVN zet zich in om de belangen van mensen met neurofibromatose (NF) en hun naasten te behartigen. De NFVN wil goede medische zorg stimuleren en daarmee de leer-, werk- en leefomstandigheden voor mensen met NF verbeteren. Om zelfontplooiing en deelname aan de maatschappij aan te moedigen, zet de NFVN zich in om lichamelijke, sociale en maatschappelijke belemmeringen weg te nemen of te verlichten.

Daarnaast wil de NFVN mensen met NF en de betrokken familieleden met elkaar in contact brengen. Hierdoor kunnen ervaringen uitgewisseld en gedeeld worden waardoor zij elkaar onderling versterken.

De NFVN stimuleert (wetenschappelijk) onderzoek naar de oorzaak en/of de (medische) gevolgen van NF met als uiteindelijke doel voorkomen van NF of verlichten van de gevolgen van NF.

1.2 Ontwikkeling ledenaantal in 2025

Soort lidmaatschap	Gewoon lid	Gezinslid	Erelid of Vrijgesteld lid	Donateur	Totaal
Stand op 1-1 2025	1049	57	18	33	1157
Beëindigd in 2025 (opgezegd of overleden)	52	3		3	58
Ingeschreven in 2025	42	5		1	48
Stand op 1-1-2026	1039	59	18	31	1147

1.3 Algemene ledenvergadering van de NFVN

De jaarlijkse ledendag is dit jaar op 5 april 2025 gehouden in Hotel van der Valk te Breukelen. Ook dit jaar is voorafgaand aan de Algemene Leden Vergadering (ALV) een filmpje gemaakt waarin de belangrijkste agendapunten kort zijn toegelicht.

De belangstelling was groot: 180 mensen hebben zich voor deze dag aangemeld. Voor de kinderen is een speciaal kinderprogramma georganiseerd.

Agendapunten van de ALV waren:

1. Opening 2. Goedkeuring notulen ALV april 2024 3. Bestuurlijk jaarverslag 2024 4. Financieel jaarverslag 2024 5. Verklaring kascommissie 2024 en voorstel decharge bestuur 6. Benoeming kascommissie 2025 7. Meerjarenplan 2024 – 2026 8. Activiteitenplan 2025 9. Begroting 2025	10. Aftreden bestuursleden: Hannie v. Essen en Mirjam la Ferrera 11. Verkiezing nieuwe bestuursleden: Jennifer Koedam (secretaris) en Vincent Rosendaal (penningmeester). 12. Rondvraag 13. Afscheid bestuursleden: Hannie en Mirjam 14. Film: 'We willen gezien worden, niet bekeken' 15. Sluiting ALV
---	--

De ALV werd geleid door de voorzitter, Ine Israel. De bijeenkomst is opgenomen maar niet live gestreamd vanwege te weinig aanmeldingen. De notulen van de ALV 20 april 2024 zijn goedgekeurd. Evenals het bestuurlijk jaarverslag 2024, het financieel jaarverslag 2024, het activiteitenplan en de

begroting 2025. De kascommissie, bestaande uit Ad Romme en Gerrit Amsing, trof een deugdelijke financiële verslaglegging aan, zonder onregelmatigheden of onverklaarbare ontvangsten of uitgaven. Daarop verleende de ALV unaniem decharge aan het bestuur. De kandidaat-bestuursleden, Vincent Rosendaal en Jennifer Koedam werden gekozen als bestuurslid.

Mirjam La Ferrera en Hannie van Essen werden in het zonnetje gezet, voor al het werk dat zij hebben verzet voor de vereniging. Tot grote verrassing van Hannie en Gabriel v. Essen ontvingen zij een koninklijke onderscheiding uit handen van de Veenendaalse burgemeester Kats voor hun jarenlange inzet.

Aan het eind van de ochtend bedankte Ine Israel farmaceut Alexion, die deze bijzondere dag mede mogelijk heeft gemaakt en sloot het ochtendgedeelte af.

Middagprogramma: zie 5.3 Ledendag.

1.4 Bestuur

1.4.1 Werkwijze bestuur

Het bestuur bestaat uit vijf personen. Deze vijf zijn verantwoordelijk voor de kerntaken lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Het bestuur voert niet alles alleen uit, maar betreft er zoveel mogelijk vrijwilligers bij. Daarmee wordt de draagkracht en de continuïteit vergroot. Belangrijk is dat bestuursleden de dingen doen waar ze goed in zijn en blij van worden.

1.4.2 Samenstelling bestuur

Het bestuur bestaat na de ALV van 5 april 2025 uit vijf leden:

Ine Israel, voorzitter;

Jennifer Koedam – Fleck, secretaris;

Vincent Rosendaal, penningmeester;

Mirjam Zoet, algemeen bestuurslid;

Marjon Deknatel, algemeen bestuurslid.

1.4.3 Het bestuur is in 2025 bijgestaan door:

Gabriel van Essen: hij heeft het penningmeesterschap stap voor stap overgedragen.

Joke Zephat, adviseur en trainer. Zij ontlast het bestuur door een aantal taken over te nemen.

En zij zet zich in bij de deskundigheidsbevordering van vrijwilligers.

Esther Bloem, ondersteuner Zorgnetwerk NF1 en Zorgnetwerk NF2.

1.4.4 Taakverdeling

Voorzitter, penningmeester en secretaris vormen het dagelijks bestuur van de NFVN.

De overige taken binnen het bestuur zijn verdeeld over diverse aandachtsgebieden:

- Voorzitterstaken, belangenbehartiging, MAR, Zorgnetwerk NF1 en NF2, onderzoek, NFPU, fondsenwerving: Ine Israel
- Informatievoorziening, Coördinator Contact & Content team: Sociale media, NieuwsFlits, Vormgeving: Marjon Deknatel
- Informatievoorziening, Coördinator Contact & Content team: Website, Podcast & Webinar, Nieuwsbrief. Zorgnetwerk NF1, redacteur NF: Mirjam Zoet.

Er zijn in 2025 tien bestuursvergadering gehouden. In deze vergaderingen werden de lopende ontwikkelingen met elkaar afgestemd. In de SharePoint omgeving zijn de agenda's en verslagen bijgehouden. Naast de reguliere bestuursvergaderingen is in september een hei-avond georganiseerd. Om te evalueren, vooruit te kijken en het concept jaarplan & begroting vast te stellen. En om stil te staan bij de taakverdeling en onderlinge werkafspraken. Het bestuur vergadert online, behalve op de bestuursvergadering voorafgaand aan de ALV en op de hei-avond.

Bestuursleden ontvangen geen vacatiegelden of een andere algemene vergoeding, anders dan een reiskostenvergoeding en een vergoeding van feitelijk gemaakte kosten.

1.5 Actieve vrijwilligers

De vereniging draait voor bijna al haar activiteiten op de inzet van haar vrijwilligers. Deze zijn actief in:

- de *regiocontactgroepen* of de *specifieke landelijke contactgroepen*. Deze vrijwilligers begeleiden de lotgenotencontactbijeenkomsten.
- het *Content & Contact Team*. Vrijwilligers binnen dit team zijn actief binnen de informatievoorziening. Denk aan: socials, website, nieuwsbrief, NieuwsFlits, Podcast & Webinar, Vormgeving, Ontwikkeling ervaringsmateriaal, Face to Face of organiseren landelijke dagen.
- de *belangenbehartiging*. Zij zetten zich in bij Zorgnetwerk NF1 of Zorgnetwerk NF2, internationaal bij de NFPU (NF Patiënts United) of bij de Runexpected.

Onze vereniging is altijd op zoek naar extra handen om al haar ambities in te kunnen vullen. In 2025 is het aantal vrijwilligers licht toegenomen. Van 45 vrijwilligers eind december 2024 (inclusief 5 bestuursleden) naar 48 vrijwilligers eind december 2025.

1.6 Deskundigheidsbevordering vrijwilligers

Het vrijwilligersweekend is voor actieve NFPV-vrijwilligers en heeft tot doel om kennis en vaardigheden op te doen om de taak als vrijwilliger zo goed mogelijk te vervullen. Daarnaast is er gelegenheid om elkaar te ontmoeten, te inspireren en om ervaringen uit te wisselen. Het vrijwilligersweekend was dit jaar op 31 oktober en 1 november. Er waren 21 vrijwilligers aanwezig. Onderwerpen: manieren om te ontspannen in je hectische leven; workshop 'nieuwe ontwikkelingen voor je groep' en maken van een Unexpected spel rond het thema 'onvoorspelbaarheid en keuzes'; workshop 'Iedereen bereiken, zien en horen'; content maken voor de NieuwsFlits en voor de mei-awareness-maand voor de socials.

1.6.1 Online meetings voor groepen van vrijwilligers

Het doel van de onlinebijeenkomsten van de vrijwilligersteams is:

- deskundigheidsbevordering van de vrijwilligers en verhogen van de kwaliteit van het werk;
- versterken van de onderlinge collegialiteit en het vertrouwen.

In 2025 zijn voor de volgende groepen online bijeenkomsten georganiseerd:

- De *regiocoördinatoren* en de *coördinatoren* van *specifieke doelgroepen* zijn in 2025 twee keer online bij elkaar gekomen; in het voor- en najaar. Inhoud: Uitwisselen van tips & ervaringen: hoe loopt het in de regio of in de groep? En bespreken van mogelijke oplossingen voor knelpunten.
- Het *Content & Contact Team* is dit jaar twee keer online bij elkaar gekomen. Inhoud: kennismaken en uitleg C&C team. Onderzoeken wie voor welke taak interesse heeft; een update van de stand van zaken en start maken met de praktische invulling.

1.7 Beveiligingsbeleid

Met de Backoffice NFK is een verwerkingsovereenkomst gesloten. NFK zorgt voor passende technische en organisatorische maatregelen om de persoonsgegevens goed te beveiligen, zoals bedoeld in artikel 32 AVG. De NFK werkt volgens een algemeen erkende norm voor informatiebeveiliging, te weten: NEN7510.

1.8 Medische Advies Raad (MAR)

De MAR is het adviesorgaan voor de NFPV en LET'S BEAT NF, als het gaat om (mede) subsidiëring van onderzoeksvoorstellen. De MAR bestaat uit betrokken artsen of wetenschappers binnen het netwerk NF1 en NF2, vanuit verschillende disciplines.

De MAR is dit jaar twee keer samengekomen. Er is een nieuw MAR reglement en een

subsidie reglement vastgesteld. Twee keer per jaar wordt een Call uitgezet voor onderzoek. Er is dit jaar twee keer een ondersteuningsbrief ('letter of support') uitgegeven voor een NF2 en een NF1 onderzoek. De NfVN heeft € 40.000 toegezegd aan het Radboud oncologiefonds voor een NF2 onderzoek. Zie verder de websites <https://nf1-expertise.net/> en <https://nf2-expertise.net/>.

1.9 Backoffice NFK

De taken van de backoffice worden tot volle tevredenheid van de NfVN opgepakt door accountmanager Antje Jacobi. Zij is daadkrachtig en denkt constructief mee.

Zij zorgt voor:

1.9.1 Bestuur ondersteuning, contact-, post- en kantooradres. Afhandeling van post, telefonische contacten over onder meer ledenadministratie en algemene zaken. En ook de aanmeldingen voor landelijke dagen: de Algemene Leden Vergadering (ALV) en informatiedag én de Landelijke Contactdag.

1.9.2 De ledenadministratie en de verwerking van de verschillende mutaties (nieuwe leden, adreswijzigingen, afmeldingen, enzovoort). En zij zorgde voor de welkomstpakketten voor de nieuwe leden. Vanaf najaar 2025 ontvangen nieuwe leden als welkomstpakket nog uitsluitend de bewaarditie van de Nieuwsflits. Overige informatie is online te downloaden of kan (indien voorradig) op verzoek toegezonden worden. Dit vanuit maatschappelijk oogpunt (verspilling papier) en als besparing op de verzendkosten.

1.9.3 Facturatie en betalingsherinneringen. De facturatie van de lidmaatschapsgelden over 2025 is door de backoffice uitgevoerd.

De facturen werden in februari naar alle leden verstuurd per mail. Leden die niet hadden betaald, hebben betaalherinneringen ontvangen. Aan het einde van het jaar, zijn niet-betalende leden gebeld door een vrijwilliger.

1.9.4 De Nieuwsbrieven. Antje Jacobi ondersteunt bij de (maandelijkse) verzending van nieuwsbrieven naar onze achterban. Ook verstuurd zij de uitnodiging voor de ALV en de Landelijke Contactdag en zorgde zij voor een online evaluatie van die twee evenementen.

1.9.5 Financiële administratie. Boekhouder Polina Hardenberg verzorgt de financiële administratie van de NfVN inclusief het opstellen van de jaarrekeningen en de subsidieverantwoordingen. Dat doet zij zeer nauwgezet en betrouwbaar.

1.10 Inkomsten en uitgaven 2025

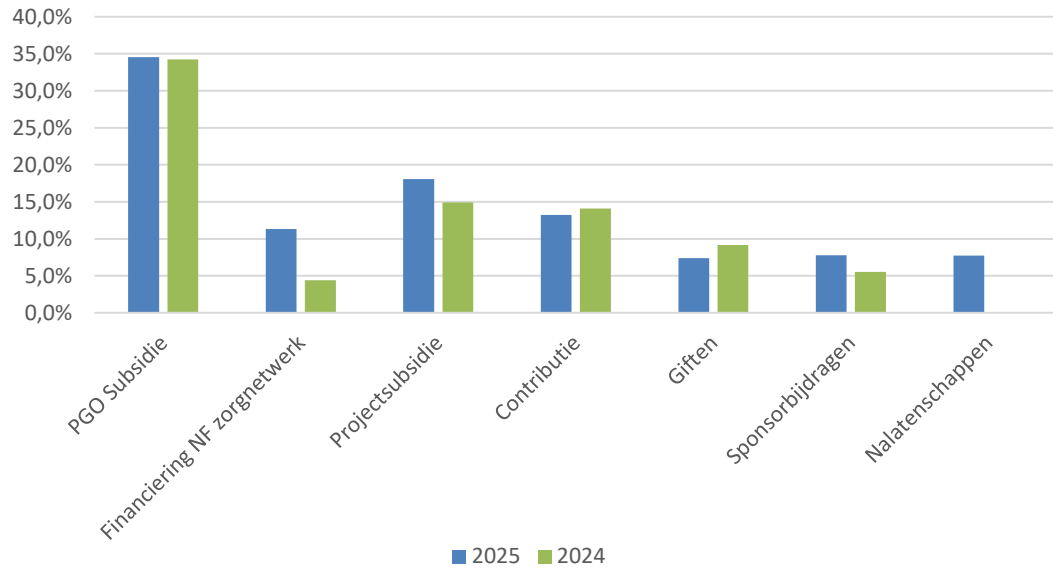
In het financieel jaarverslag is uitgebreid stilgestaan bij de jaarrekening 2025 (overzicht van de financiële positie en inkomsten en uitgaven). In de volgende grafieken zijn die gegevens samengevat.

Over 2025 is een positief resultaat geboekt van € 48.439.

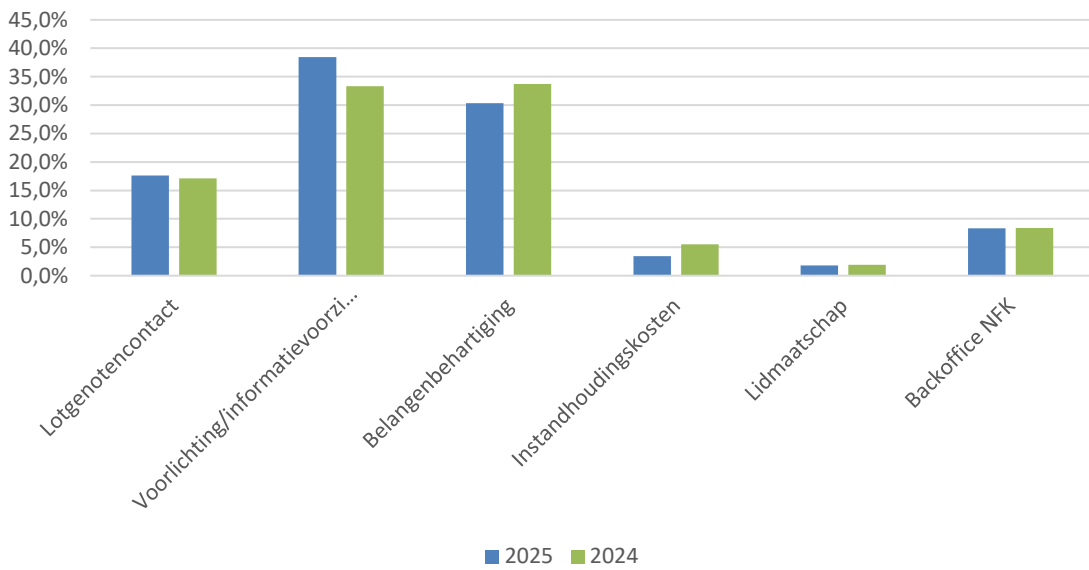
Onze algemene verenigingsreserve bedraagt eind 2025 € 119.139.

De onderzoek reserve bedraagt eind 2025 € 105.753 en is ongewijzigd gebleven ten opzichte van 2024.

Baten 2025: € 228.244 (2024: € 190.579)



Lasten 2025: € 179.806 (2024: € 178.948)



1.11 Giften

Onze vereniging heeft verschillende giften mogen ontvangen:

1.11.1. Giften met algemene bestemming. In 2025 mochten wij een bedrag aan giften voor algemene doeleinden ontvangen van € 11.586. Dit bedrag wordt o.a. ingezet voor financiering van de jaarlijkse activiteiten.

1.11.2. Vriendenloterij. Leden kunnen zich bij deze goede doelenloterij opgeven, waarbij een gedeelte van de inleg aan de NFVN toekomt. Via de website kunnen nieuwe gegadigden zich opgeven. Deze loterij leverde onze vereniging over heel 2025 een bedrag op van € 2.232

1.11.3. Giften bestemd voor wetenschappelijk onderzoek. Wetenschappelijk onderzoek naar NF is belangrijk en hard nodig. In 2025 mochten wij hiervoor € 0 ontvangen.

1.11.4. Schenkingen mochten we ontvangen ten bedrage van € 17.624.

1.12 Sponsors

1.12.1 Alexion

Het goede contact met farmaceut Alexion is in 2025 voortgezet. Alexion heeft weer positief gereageerd op het sponsorverzoek van de NFVN. Wij mochten in totaal € 16.000 ontvangen voor de ALV, het printen van een vertaald kinderboek en het printen van kaartjes met QR Code, het aanpassen van de website en het maken van fotowerk voor de website, de socials en de brochures.

1.12.2 De Hersenstichting

De Op Stap-subsidie van de Hersenstichting, die is aangevraagd voor een Thema- en lotgenotenmiddag: Goede zorg voor mensen met NF2-gerelateerde schwannomatose (NF2), is gehonoreerd.

De € 5.000, - zal in 2026 worden ingezet.

1.12.3 Merck

Eind 2025 zijn eerste, plezierige en constructieve contacten gelegd met farmaceut Merck. Zoals het er nu uitziet zal dit zeker gecontinueerd worden.

1.13 Projectsubsidie Impact en Bereik

De NFVN doet het goed, maar het kan nog beter. Daarom heeft de NFVN een projectsubsidieaanvraag Impact en Bereik bij VWS ingediend en toegekend gekregen.

Project Impact en Bereik (gestart in april 2024 en in september 2025 afgerond) is gericht op een beter bereik van de organisatie, beter vindbaar, zichtbaar en toegankelijk, ook voor niet-leden en voor het zorgveld. Het draagt bij aan een verbetering van de informatie en aan het continu verbeteren van het aanbod van informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Het draagt bij aan samenwerking, continuïteit en professionalisering van de organisatie.

De uitvoering is gedaan door MEO. MEO is een leerwerkbedrijf dat werkzaam is voor non-profitorganisaties en dat kansen biedt aan mensen met een beperking.

Marjon Deknatel en Mirjam Zoet zijn vanuit de NFVN nauw betrokken.

Resultaten: zie 6.1.

2. Samenwerkingspartners

2.1 Samenwerking Stichting Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT)

Onze vereniging maakt onderdeel uit van BEZT. En dat maakt aansluiting bij de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) mogelijk. Via de NFK is er toegang tot subsidiegeld van het KWF.

BEZT bestaat uit drie kleine patiëntenorganisaties: Belangenvereniging Von Hippel Lindau (VHL), Stichting PTEN en de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN).

Vanuit de NFVN is Vincent Rosendaal als penningmeester actief binnen BEZT. De voorzitter Ben Wolbers komt vanuit de VHL en secretaris Elles Pot, komt vanuit Stichting PTEN.

Het bestuur werd – tijdelijk- ondersteund door Caroline van Bruggen en vervolgens door Antje Jacobi.

In 2025 heeft de NFVN via BEZT KWF-financiering ontvangen van € 22.680, -. Deze bijdrage is gebruikt voor het onderhoud van ons zorgnetwerk voor NF1. Zie 3.1.

Via BEZT kon -dankzij de speciale KWF projectsubsidie- door de NFVN gewerkt worden aan het project: *Goede zorg voor mensen met NF2*. Ontwikkeling van een Zorgnetwerk NF2. Dit project loopt van december 2023 t/m eind 2025. In totaal is daarvoor € 21.000 beschikbaar gesteld. Zie 3.2.

2.2 Samenwerking Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Op verschillende projecten is in 2025 met het NFK nauw samengewerkt; Hannie van Essen is voor de NFVN de contactpersoon hiervoor. Zij is lid van acht werkgroepen waarin informatie vanuit de achterban verzameld wordt. Hierdoor is de NFK beter in staat om de belangen van KPO's (Kanker Patiënten Organisaties) te behartigen. *Project Praatkaarten*: de NFVN heeft in 2025 een vierde praatkaart "NF en kanker" uitgebracht. De ervaringen met deze praatkaarten zijn zeer positief en de eenvoud en toegankelijkheid worden zeer gewaardeerd.

2.3 Samenwerking NF Patiënts United (NFPU)

* In augustus 2025 heeft in Barcelona de NF Academy (18 -35) 'Become an NF ambassador' plaatsgevonden. Dione Roelofs, Maryam Hussain en Eva Heinhuis hebben daar als vertegenwoordigers van de NFVN aan deel genomen. Het doel was om te leren hoe je als ambassadeur meer bekendheid kunt geven aan NF. Een week met leerzame colleges en praktische workshops. En natuurlijk zijn waardevolle vriendschappen gesloten met jongeren uit andere Europese landen. In totaal namen 18 jongvolwassenen deel, uit verschillende landen.

* De NFPU geeft driemaandelijks een digitale nieuwsbrief uit met updates over onderzoek en nieuws over activiteiten voor patiënten en zorgverleners. Iedereen kan zich abonneren op deze nieuwsbrief. Deze is in 25 talen te lezen. <https://www.nf-patients.eu/nf-online-magazine/>

* Op 3 mei 2025 heeft de NF Best Practice conferentie in Barcelona plaatsgevonden. De bijeenkomst brengt patiënten, zorgverleners, zorgprofessionals en onderzoekers samen om kennis te delen, van elkaar te leren en de nieuwste ontwikkelingen in de zorg en behandeling van neurofibromatose (NF) te bespreken. Vanuit de NFVN heeft Daan van Dorp deelgenomen aan deze vergadering.

* De voorzitter Karin Hoogendijk heeft de NF Patiënts United vertegenwoordigd bij diverse organisaties en veel gesprekken gevoerd met internationale connecties. Ook was zij aanwezig bij de meeting van de Europese NF groep in Parijs in april.

* Er is een start gemaakt met de werkgroep Social Media om meer aandacht te vragen via de bekende kanalen. Op deze kanalen is veel informatie te vinden.

* Een NF2 afgevaardigde van de NFPU heeft in samenspraak met de NFVN het 2-jaarlijkse Skull Base congres bezocht in december.

2.4 Samenwerking VSOP

De VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) is de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen. De VSOP is o.a. doordat VWS haar niet als koepelorganisatie financiert, in zwaar weer terecht gekomen. De VSOP is in afgeslankte vorm en met een (bijna) nieuw bestuur doorgegaan. Hannie van Essen is de vertegenwoordiger vanuit de NFVN naar de VSOP. Zij werkt Ad Romme in, die vanaf september 2025 ook die taak op zich neemt.

Jaarlijks wordt door de VSOP op de Zeldzameziektendag een bijeenkomst georganiseerd, waarbij de

Zeldzame Engel Awards worden uitgereikt. Op vrijdagavond 28 februari 2025 ontving Rianne Oostenbrink -in de Orangerie van paleis Soestdijk- deze prachtige prijs in de categorie 'bijzondere zorgprofessional'.

2.5 Stichting LET'S BEAT NF

De samenwerking met de Stichting LET'S BEAT NF (LBNF) is in 2025 verder versterkt. LBNF heeft een duidelijke focus: geld ophalen voor wetenschappelijk onderzoek, gericht op genezen of voorkomen van NF1. De NFVN en LBNF hebben samen een nieuw MAR reglement en een subsidiereglement ontwikkeld. Op 25 mei 2025 heeft LET'S BEAT NF het hardloopevent Rununexpected georganiseerd in Rotterdam. Dit heeft € 183.136,- opgebracht. De NFVN brengt dat extra onder de aandacht via het ledenblad NF en de sociale media. Leden van de NFVN doen mee aan de Run én de vereniging staat daar met een stand om meer bekendheid aan de NFVN te geven.

2.6 Samenwerking overig

Voor het uitvoeren van belangenbehartiging op een aantal belangrijke algemene dossiers is de NFVN te klein. Onze vereniging is hiervoor rechtstreeks aangesloten bij de patiëntenkoepel Ieder(in) en getrapd via ons lidmaatschap bij de VSOP bij de Patiëntenfederatie Nederland. Daarnaast is onze vereniging lid van Eurordis 'The Voice of Rare Disease Patiënts in Europe'.

2.7 Presentatie NF op symposia, congressen en andere bijeenkomsten

De NFVN heeft zich, mede dankzij de inzet van vrijwilligers, gepresenteerd op de volgende gelegenheden:

- Bijeenkomst Kwaliteitscommissie Zorgnetwerk NF1, februari 2025: Mirjam Zoet en Ine Israel.
- Zorgnetwerkdag NF1, Vincent van Gogh. Thema: Mentale gezondheid, 17 maart: Hilde Ubbink, Renske te Riet, Hannie van Essen, Mirjam Zoet en Ine Israel.
- Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen. 'Samen sterk voor zeldzaam: regionaal, nationaal en Europees verbonden', 4 april 2025: Ine Israel verzorgde de workshop: 'Samenwerking in de praktijk'.
- NF Best Practice conferentie in Barcelona, 3 mei 2025: Daan van Dorp.
- Congres Children's Tumor Foundation juni: namens NFVN en LBNF: Saskia Dekker.
- NFPU: NF academy in Barcelona (18-35) 'Become NF ambassador', 22- 29 augustus 2025. Vertegenwoordiging NFVN door Dione Roelofs, Maryam Hussain en Eva Heinhuis.
- Conferentie VSOP: Hannie van Essen

2.7.1 Bezochte symposia, congressen en andere bijeenkomsten

- Symposium DJE/NFK (doneer je ervaring) (Hannie van Essen)
- IKNL-congres: "Kanker en leven" (HvE)
- Congres ZONMW/NFK: Kanker en werk (HvE)
- Congres: Informele zorg; (HvE)
- NFK Congres (jaarlijks en per kwartaal) (HvE)

2.7.2 Werkgroepen NFK

- NFK, hertalen informatiematerialen NFVN (Hannie van Essen)
- NFK, Werkgroep ontwikkeling informatie over kanker (HvE)
- NFK, Werkgroep Expertzorg (was: Samen beslissen) (HvE)
- NFK, Werkgroep predispositiesyndromen (HvE)
- NFK, Werkgroep leven met kanker (HvE)
- NFK, Werkgroep vrijwilligers (HvE)
- NFK, Werkgroep Leefstijl (HvE)
- NFK, Werkgroep Preventie (HvE)
- NFK, Werkgroep meerwaarde DJE (HvE)
- NFK Werkgroep Informele zorg (HvE)
- VSOP, Werkgroep ECZA (JZ)
- Zeldzame ziekte dag VSOP (II en HvE & GvE)
- Iederin (input info vanuit NFVN) (HvE)

3. Hoofddoelstellingen op het terrein van zorg

- **De best mogelijke en gefinancierde zorg.**
- **Het verkrijgen en / of het behoud van benodigd wetenschappelijk onderzoek naar NF.**

Aan het realiseren van de doelstellingen op dit terrein is op de volgende wijze uitvoering gegeven.

3.1 Zorgnetwerk NF1

Met ondersteuning door Esther Bloem is onze vereniging actief geweest in de volgende projecten of gebeurtenissen:

- *Inrichting en instandhouding Zorgnetwerk NF1 en de kwaliteitscommissie NF1.*
Op 4-2-2025 is de onlinebijeenkomst van de Kwaliteitscommissie Zorgnetwerk bijeengewees. Hier is besproken:
 - of alle aangesloten ziekenhuizen van het Zorgnetwerk NF1 hun gegevens hebben aangeleverd
 - of de zorg voor de patiënten goed geborgd is
 - hoe de verwijfsstrategie verloopt
 - dat er mogelijk een nieuw behandelcentrum in Haarlem/Amsterdam komt.
- Op <https://nf1-expertise.net/> kunnen patiënten en zorgverleners terecht voor informatie over het zorgnetwerk. De website is in 2025 geüpdatet. En er is een vrijwilliger ingewerkt om deze update in het vervolg uit te kunnen voeren.
- *Zorgnetwerkdag en zorgnetwerkbijeenkomsten.*
Op 17 maart 2025 namen ongeveer 70 zorgverleners deel aan de (deels online) Zorgnetwerkmiddag met als thema: 'Mentale gezondheid - Patiëntperspectieven, neuropsychologische zorg en wetenschappelijk onderzoek'.
- Het interventiecentrum Vincent van Gogh, centrum voor neuropsychiatrie organiseerde deze dag, samen met het Erasmus MC en de NFVN. Hilde Ubbink, Renske te Riet (beide jongvolwassenen met NF1) brachten het patiëntenperspectief in. Vanuit de NFVN waren aanwezig: Hannie van Essen, Mirjam Zoet, Ine Israel en Jennifer Koedam.
- Ook draagt Esther zorg voor de inhoud en verzending van de nieuwsbrieven voor het zorgnetwerk. Uitwisseling van kennis binnen het netwerk en verdieping van de samenwerking vindt plaats tijdens de twee maandelijks consult/ intervisiebijeenkomsten die het expertisecentrum Erasmus MC organiseerde.
- De financiering van de instandhouding van het zorgnetwerk wordt grotendeels gedragen door de subsidie verkregen via de NFK van het KWF. Aangevuld met eigen middelen.

3.2 Zorgnetwerk NF2

Het bestuur van de NFVN heeft stappen gezet om een *zorgnetwerk voor NF2-gerelateerde Schwannomatose (NF2)* op te richten. Met als doel om de best mogelijke zorg te verlenen aan mensen met NF2. Daarvoor is extra financiering vanuit KWF (project Goede Zorg voor NF2) ontvangen. Vanaf juni 2024 is Esther Bloem ingehuurd om de ondersteuning van het zorgnetwerk NF2 op te pakken. Onder onze NF2 leden is een *inventarisatie* gedaan naar behoeften en wensen t.a.v. begeleiding en goede zorg. In 2024 zijn verschillende overleggen gevoerd met het LUMC en het Radboud/MUMC+. Dat heeft geresulteerd in een zorgnetwerk voor NF2, wat als onderdeel hangt aan het grotere LOES netwerk (Landelijk Overleg Expertisecentra Schedelbasispathologie). Ook is samen met het LUMC en het Radboudumc /Maastricht UMC+ de website: <https://nf2-expertise.net/> ontwikkeld, ondersteund door VSOP.

Tijdens het middagprogramma van de ALV op 5 april 2025 is het *Zorgnetwerk NF2* officieel van start gegaan en is de *website NF2-expertise.net* gelanceerd. Met lezingen van artsen uit het Radboudumc en het LUMC. Over wat een *expertisecentrum* te bieden heeft. Dat is:

- een vast multidisciplinair team artsen en zorgverleners;
- die samenwerken in een zorgpad rondom deze NF2;
- die de beste behandeling bieden: afwachten ('wait and scan'), radiotherapie, chirurgie, operaties of medicijnen;
- en psychologische begeleiding geven.

Een expertisecentrum biedt ook de nieuwste inzichten en onderzoek naar NF2. Verder werd uitgebreid ingegaan op de behandeling van NF2 en verteld over een nieuw medicijn brigatinib. Waar nog veel onderzoek naar gedaan moet worden. Tot slot is met elkaar gesproken over het onderzoek 'Kwaliteit van leven met NF2', dat wordt uitgevoerd in het LUMC. Er waren ruim 40 mensen met NF en hun naasten. Een grote opkomst. De wens voor een volgende keer is: informatie, maar ook ruimte om met (leeftijds)lotgenoten ervaringen uit te wisselen. Van het onderzoek 'Kwaliteit van leven met NF2', zijn twee filmpjes gemaakt. Eén filmpje dat uitleg geeft over het onderzoek en één filmpje waarin antwoord gegeven wordt op vragen die de leden hebben gesteld over Kwaliteit van leven met NF2.

Sponsoring

Er is een 'Op Stap subsidieaanvraag' gedaan bij Stichting Hersenletsel, voor de organisatie van een ledenmiddag voor mensen met NF2 en de naastbetrokkenen. Deze aanvraag is gehonoreerd, dus in 2026 kan weer een informatieve middag worden georganiseerd waar ook aandacht is voor het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten. Daarnaast wordt gezocht naar meer sponsormogelijkheden om NF2 op de kaart te zetten.

3.3 Expertisecentra aanwijzing door VWS

De ECZA-procedure is in 2025 stopgezet om verbeteringen door te voeren. De NFVN heeft geparticipeerd binnen de ECZAwerkgroep, die daarin heeft meegedacht. Helaas moet geconcludeerd worden dat weinig tot niets gedaan is met de - door een grote groep patiëntenorganisaties - ingebrachte aanbevelingen.

3.4 Zorgstandaarden voor NF1 en NF2

Onze zorgstandaarden voor NF1 en NF2 staan ingeschreven in de registers van het Zorg instituut Nederland (ZiN) en behoeven aanpassing. Op Europees niveau wordt in het GENTURIS-netwerk (Genetic Tumor Risk Syndromes) gewerkt aan richtlijnontwikkeling voor NF1-tumoren. Eventuele aanpassingen zullen worden meegenomen. Nog niet is uitgezocht hoe de nieuwe aanpassingsprocedure dient te verlopen.

3.5 Medicijn selumetinib

Selumetinib is het enige middel dat ingezet kan worden voor de behandeling van plexiforme neurofibromen (PN) bij kinderen vanaf 3 jaar met NF1. Artsen, zorgverzekeraars en de NFVN hebben samen afspraken gemaakt voor dit middel. Eindelijk is – na jaren onderzoek en overleg - een weesgeneesmiddelen-arrangement samengesteld voor dit medicijn.

3.6 Project: Praatkaarten

In het kader van de algemene doelstelling 'Samen beslissen' zijn voor NF1 samen met het NFK 'Praatkaarten' ontwikkeld. Deze zijn bedoeld om artsen en verpleegkundigen te helpen bij het voeren van een gesprek met de patiënt. Zodat zij leren, in begrijpelijke taal uit te leggen wat voor de patiënt belangrijk is. De drie praatkaarten - NF1 bij kinderen, NF1 bij volwassenen en NF1 en vermoeidheid – zijn in 2025 aangevuld met een 4e Praatkaart: NF1 en kanker.

3.7 Bevorderen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek (lopend)

De NFVN ondersteunt wetenschappelijk onderzoek. Alle lopende en inmiddels afgeronde onderzoeksprojecten staan beschreven op <https://nf1-expertise.net/>. De kerngroep van het zorgnetwerk NF1 wil voortaan alle afgeronde en lopende onderzoeken bij elkaar publiceren op deze website volgens een vast format. Voor NF2 is vanaf begin 2025 ook zo'n website. <https://nf2-expertise.net/research/>

4. Hoofddoelstellingen op het terrein van participatie

- **Mensen met NF en hun familieleden op de hoogte brengen van mogelijkheden die de hulpverlening te bieden heeft.**
- **Onderwijs afgestemd op de ontwikkelings- en leervermogens van een kind met NF, rekening houdend met beperkingen in cognitieve, sociale en motorische vaardigheden.**
- **Mensen met NF een zo volwaardig mogelijke plek in de maatschappij geven.**

Aan het realiseren van deze doelstellingen is op de volgende wijze uitvoering gegeven.

4.1 Werk

Op onze website wordt informatie gepubliceerd over werk en het hebben van NF. Met o.a. de notitie 'werken met neurofibromatose: kijken naar wat je wél kunt!' en de OEK (Op Eigen Kracht aan het werk) gids. Deze gids bevat verwijzingen en links naar diverse informatiebronnen over o.a. werk, regelgeving, scholing en opleiding, privé-werkbalans en zelfredzaamheid. De OEK gids is in 2025 ieder kwartaal geactualiseerd.

ZonMw project: Mijn Re-Integratieplatform. De NFVN neemt deel aan dit project. Gonny van Erkel en met name Hannie van Essen waren hierbij betrokken en hebben waardevolle input geleverd. Er is een model 'patiëntreis' gemaakt, om inzicht te krijgen in behoeften én beperkingen van mensen die ziek uitvallen uit het werk. En Mijn Re-Integratieplan, een online hulpmiddel met veel informatie, wordt toegankelijker gemaakt m.b.v. groepscoaching en/of coaching door gespecialiseerde (ervaringsdeskundige) coaches. Deelname aan groepscoaching is voor mensen met NF vaak een brug te ver. Eén op één coaching lijkt een beter alternatief. Er zijn met NFVN-leden gesprekken gevoerd over werk en re-integratie en er is een workshop gegeven over dit onderwerp voor de 50+ groep. Het project is eind november afgerond, maar er worden vervolgstappen gezet om het duurzaam inzetbaar te maken. In de Nieuwsflits zijn verschillende artikelen gepubliceerd over het onderwerp werk.

4.2 Participatiewet

Onze vereniging is aangesloten bij Leder(in), een netwerkorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Onze vereniging is niet in staat om zelfstandig beleid of activiteiten op dit terrein te ontwikkelen. Via het ledenblad NF worden de belangrijkste ontwikkelingen doorgegeven.

4.3 Passend onderwijs

Leder(in) zet in op het inclusiever maken van het onderwijs. Daarvoor is een onderwijssysteem nodig waarin jeugd met en zonder beperkingen gelijke kansen hebben, samen leren en van elkaar leren, waar begrip voor en acceptatie van elkaar een vanzelfsprekendheid is en waar ouders/studenten kunnen kiezen welke vorm van onderwijs het beste past. Onze vereniging is niet in staat om zelfstandig beleid of activiteiten op dit terrein te ontwikkelen. Wel zijn in 2025 in het ledenblad NF (ervarings)verhalen opgenomen over kinderen met NF1 in het (speciaal) onderwijs, met praktische tips en suggesties, o.a. in de vorm van vaste columns. En in de bewaar editie van de NieuwsFlits is een hoofdstuk geschreven over onderwijs.

4.4 Wmo en Wet langdurige zorg

Beide wetten zijn voor chronisch zieken en gehandicapten en dus ook voor patiënten met NF van groot belang. De NFVN is niet zelfstandig in staat tot individuele belangenbehartiging bij lokale en centrale overheden. Zij laat daarom dit werk over aan de koepels, in het bijzonder Leder(in). Onze vereniging draagt echter wel zorg voor de voorlichting naar haar leden. Op onze website wordt informatie gepubliceerd over ondersteuning bij het hebben van NF. Hier staat een lijst met aandachtspunten voor de zogeheten keukentafelgesprekken die gemeenten, in het kader van hun verantwoordelijkheid voor het bieden van ondersteuning, voeren. Bovendien kunnen leden ervaringsdeskundige vrijwilligers raadplegen voor vragen op het terrein van de Wmo en de toepassing daarvan. In de bewaareditie van de NieuwsFlits is een hoofdstuk over dit onderwerp geschreven.

5. Hoofddoelstelling op het terrein van onderling contact

Leden van de NFVN voelen zich gesterkt en gesteund in het samen zijn (lotgenotencontact) door herkenning en erkenning van de specifieke NF-problematiek en ervaren door deze contacten verbondenheid.

Aan het realiseren van de hoofddoelstelling van onderling contact is op de volgende wijze uitvoering gegeven.

5.1 Lotgenotencontact

A. Regionale contactgroepen

De regionale contactgroepen vormen een wezenlijk deel van onze vereniging. Deze kwamen in 2025 weer regelmatig bij elkaar.

- Regio Noord: vrijwilligers Tsjitske Walda en Laura van Hemmen
- Regio Noord-Holland: vrijwilligers geen. In 2025 tijdelijk opgepakt door Hannie van Essen. Er wordt gezocht naar vrijwilligers die dit willen oppakken. Mogelijk zal Hilda Bloem dit gaan doen.
- Regio Midden: vrijwilligers: Dieneke van Twillert en Lammy ter Haar
- Regio Oost: vrijwilligers: Rajesh Soebhag en Martin Wijnans (tijdelijk)
- Regio West: vrijwilligers: Sacha Lefeber en Martin Wijnans (tijdelijk)
- Regio Zuidwest: vrijwilligers: Christian van Meer en Susan Claessen-van Esch
- Regio Zuid: vrijwilligers: geen.

De inzet van vrijwilligers in de regio is een zeer sterk punt. Lotgenotencontact voelt hierdoor als een soort thuiskomen.

B. Specifieke landelijke contactgroepen

- *Groep Ouders met jonge kinderen (OMK)*: veel onderling contact via besloten Facebookgroep en WhatsApp. Vrijwilligers: Marjon Zijta-Nijhuis en (tot eind november) Mirjam Zoet.
- *Tienergroep 12-18*: is twee keer bij elkaar geweest: beide keren waren zeer succesvol! Vrijwilligers: Tamara Besseling en Renée Soudant.
- *Groep jongeren 18-30*: twee keer bij elkaar geweest. Vrijwilligers: Marit Lommelaars en vanaf medio 2025 Dione Roelofs.
- *Groep 30-50*: is in 2025 twee keer bij elkaar geweest. Deelnemers vinden het fijn om ervaringen uit te wisselen. Vrijwilligers: Pieter Rutsen en Anouk ter Haar.
- *Groep 50+*: De groep is een keer bij elkaar geweest. Thema: Werk en NF. Vrijwilligers: Menno Stedehouder (gestopt per 1 november) en Hannie van Essen (tijdelijk).
- *Groep ouders van volwassen kinderen met NF*: Vrijwilligers: Hannie en Gabriel van Essen.
- *Groep NF2*: in 2025 is tijdens het middagprogramma van de ALV voor mensen met NF2 een informatiebijeenkomst georganiseerd. Vrijwilliger: Annet Verdoorn.

5.2 Landelijke Contactdag 13 september 2025

Tijdens de Landelijke Contactdag kwamen 92 leden bijeen op 13 september bij de Veluwe Poort, een mooie plek op de Veluwe in Dieren. Er was een programma samengesteld, met volop keuze uit leuke activiteiten voor het hele gezin. Zoals Oudhollandse Spelen, Crazy Cornhole, Carpet Curling, Wandklimmen, Handboogschieten en Klootschieten op de Veluwe. En natuurlijk was er ook alle gelegenheid om met elkaar te kletsen.

5.3 Landelijke leden-/informatiedag 5 april 2025

Het middagprogramma van de ALV, de leden-/informatiedag was ook dit jaar weer bijzonder gevarieerd:

- bijeenkomst NF2, met artsen, onderzoekers uit het LUMC en Radboudumc. Lancering Zorgnetwerk NF2 en de website <https://nf2-expertise.net/>. Info over nieuwe ontwikkelingen en over het onderzoek 'Kwaliteit van leven met NF2'.
- presentatie over Crispr-Cas9- haploinsufficiëntie aanpak voor NF1.
- presentatie over een organoïde model voor NF1-tumoren.
- presentatie over FACE NF1 – een multigefaseerde benadering om NF1 beloop te voorspellen.
- workshop Mentale Gezondheid.
- speciaal jongerenprogramma: film en in gesprek met elkaar.
- speciaal kinderprogramma.

Er waren diverse artsen en onderzoekers te spreken. Na het slotwoord was er nog tijd voor een drankje. Ook dankzij sponsor Alexion is dit een bijzonder mooie dag geworden.

5.4 Besloten facebookgroepen

Als lid van de NFVN kunnen mensen deelnemen aan besloten Facebookgroepen. De groep 'Leden van NFVN' met 371 leden, de groep 'Ouders met kinderen met NF' met 441 en de NF2-groep met 23 leden. Via deze besloten facebookgroepen worden ervaringen uitgewisseld en vinden mensen een luisterend oor.

5.5 Vragen over NF via info@neurofibromatose.nl

Naast de sociale media worden vragen gesteld aan het algemene e-mailadres van onze vereniging. Een klein groepje vrijwilligers, dat goed op de hoogte is en snel kan schakelen, geeft antwoord op de vragen.

6. Hoofddoelstelling op het terrein van informatievoorziening

Leden en belangstellenden worden goed geïnformeerd door het verstrekken van actuele en inhoudelijke informatie over de aard en gevolgen van NF.

Aan het realiseren van de hoofddoelstelling van informatievoorziening is op de volgende wijze uitvoering gegeven.

6.1 Project Impact en Bereik

Project Impact en Bereik is gestart in april 2024 en in september 2025 afgerond. Het is gericht op een beter bereik van de organisatie, beter vindbaar, zichtbaar en toegankelijk, ook voor niet-leden en voor het zorgveld. Het draagt bij aan een verbetering van de informatie en aan het continu verbeteren van het aanbod van informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Het draagt bij aan samenwerking, continuïteit en professionalisering van de organisatie.

De uitvoering is gedaan door MEO. Marjon Deknatel en Mirjam Zoet waren vanuit de NFVN nauw betrokken.

Resultaten van het project zijn:

Doelen	Resultaten
Beter bereik	We staan weer in de top drie bij Google. 411 nieuwe Instagram volgers 31.000 mensen bereikt op Instagram 75 berichten op Facebook & Instagram 176 % stijging Facebookpagina weergaven 29.000 mensen bereikt op Facebook.
Meer bewustzijn	De film 'Neurometamorfose, we willen gezien, niet bekeken worden', waarbij drie mensen met NF1 aan het woord komen over 'Leven met neurofibromatose'. Vooral voor mensen uit de directe omgeving; voor vrienden, vriendinnen, school of werk zorgt deze film voor meer bewustwording.
Meer leden	Via sociale media en de website is een nieuwsbrief promotie opgezet. Er zijn 80 aanvragen voor een gratis NF-ledenblad gedaan en vanaf juli 2024 hebben 34 leden zich nieuw aangemeld. Van januari 2025 tot juli 2025 waren dat er 22.
Meer afstemming	Maandelijks overleg; afstemming; gebruik maken van bestaand materiaal etc. Instellen van Content & Contact team, met daarin alle info-werkgroepen.
Persoonlijk invulbare symptomengids	Bedoeld als geheugensteun voor mensen met NF1, als middel om uitleg te geven aan docenten, collega's of zorgverleners en het is een manier om makkelijker in gesprek te gaan over NF.
Folder NF1 & NFVN	Deze wordt verspreid binnen de ziekenhuizen in het Zorgnetwerk NF1.
Drie Webinars	1)Kwaliteit van leven met NF2: het onderzoek en antwoord op vragen van leden. 2)Vermoeidheid bij kinderen met NF1. 3)Zwangerschap en NF1. 2 en 3 worden in 2026 op de vernieuwde website gelanceerd.
Structuur in communicatie Ingebed in organisatie	Regelmatig overleg en overzicht. Nieuwe vrijwilligers geworven. Een team Content & Contact opgestart met verschillende werkzaamheden. Drie coördinatoren.

6.2 Het Content & Contactteam (C&C team)

BlendIN (ontwikkelaar Wisbits) heeft van medio 2024 t/m medio 2025 de begeleiding voor een blendid leernetwerk NFVN verzorgd. Zij heeft Marjon Deknatel en (later) Mirjam Zoet ondersteund op de volgende thema's: verbinding tussen diverse onderdelen; leernetwerkplan; omzetten bestaande content; aansluiten op leervoorkeuren en begeleiding van werkgroepen vrijwilligers. Dit liep parallel aan het project Impact en Bereik en heeft elkaar versterkt. Het Content & Contact team bestaat uit drie coördinatoren (Marjon Deknatel, Mirjam Zoet en Hilde van Rijnsoever) en kent 9 werkgroepen: socials, website, podcast & Webinar, nieuwsbrief, Nieuwsflits, vormgeving, ontwikkeling ervaringsmateriaal, face to face en organiseren. Het C&C team is in 2025 twee keer als geheel team online bij elkaar gekomen voor kennismaking, info over de verschillende werkgroepen, de taken die daarbij horen en de werkwijze. In totaal zijn 20 vrijwilligers actief in dit team, waarbij sommigen in meerdere werkgroepen zitten. Van de 20 vrijwilligers zijn er 7 nieuw.

Om de drie coördinatoren te ondersteunen in deze taak voor dit nieuwe team is INVOLV gevraagd om een online traject te ontwikkelen. Dat is eind 2025 gestart.

6.3 Sociale media

Onze vereniging is actief op Facebook, Instagram en LinkedIn. Via deze kanalen delen we informatie over en vanuit de patiëntenvereniging. De activiteitenagenda wordt gedeeld en ook houden we onze volgers op de hoogte van nieuwsberichten, acties en andere belangrijke informatie vanuit de NFVN of andere organisaties.

	Aantal volgers Facebook	Aantal volgers Instagram	Aantal volgers LinkedIn
1-1-2025	496	335	21
31-12-2025	527	418	50

6.4 Website NFVN

De website <https://neurofibromatose.nl/> is een belangrijk informatiemiddel voor mensen met neurofibromatose. De vormgeving is in 2023 vernieuwd door MEO, maar nog niet alle teksten waren herzien of bijgewerkt. Ook was de indeling niet optimaal. Dit jaar zijn nieuwe vrijwilligers geworven én is er hard aan gewerkt om de website overzichtelijker en toegankelijker te maken (met dank aan Lisa Zoet voor haar adviezen). In het eerste kwartaal 2026 gaat de vernieuwde website in de lucht.

- Aantal gebruikers: 14.830
- Aantal sessies: 21.020

6.4.1 Cyberpoli NF1

In december 2024 is www.cyberpoli.nl live gegaan. Een site met heel veel goede, betrouwbare, medische informatie over NF1. Met ervaringsverhalen en filmpjes met interviews. De NFVN en de makers van de Cyberpoli werken samen aan goede informatievoorziening over NF1.

6.4.2 Wisbits stopgezet

Er is heel veel aandacht gegaan naar promotie van NF1 app Wisbits: op de ALV, de Landelijke Contactdag, het zorgnetwerk NF1, de onlinevrijwilligersbijeenkomsten en in de NF. Omdat dat weinig opleverde én op Cyberpoli NF1 vergelijkbare informatie te vinden is, is besloten te stoppen met de Wisbits.

6.5 Nieuwsbrieven

Het bestuur van de NFVN streeft ernaar om actueel nieuws zo snel mogelijk bij de leden te brengen. Dit jaar zijn er 11 nieuwsbrieven verstuurd.

De inhoud van de berichten is kort en informatief. In het ledenblad wordt op een later moment achtergrondinformatie gegeven.

De nieuwsbrieven voorzien in een behoefte om snel data van bijeenkomsten door te geven en om oproepen te doen voor deelname of medewerking aan activiteiten.

6.6 Ledenblad NF (NieuwsFlits)

De redactie van NF heeft in 2025 gezorgd dat er vier edities van ons ledenblad Nieuwsflits NF zijn uitgekomen. De NF is het informatie- en contactblad van en voor onze vereniging. Met informatie die onafhankelijk is, actueel, begrijpelijk en afgestemd op de behoeften van de leden. Het blad biedt een platform voor patiënten, familieleden, specialisten, behandelaars, verzorgenden en andere betrokkenen. De redactie is bereikbaar op redactie@neurofibromatose.nl. Voor de opmaak, het drukwerk en de verzending maakt onze vereniging gebruik van de diensten van MEO.

Het derde nummer (een starteditie) is een speciaal **bewaarnummer**. Met veel informatie over Neurofibromatose Type 1 (NF1), NF2-gerelateerde Schwannomatose (NF2), Schwannomatose en Legiusyndroom én over de NFVN. En over NF en zorg, onderwijs, sociaal leven, vrije tijd, werk en samenwerking.

6.7 Praatkaart: NF1 en kanker

Naast de brochure over NF1 en kanker is een compacte versie, naar het idee van de eerdergenoemde praatkaarten, ontworpen. De informatie is duidelijk, volledig maar kort en kernachtig en gericht op mensen met een minder goed ontwikkelde taalvaardigheid.

6.8 Webinars & Podcasts

Nog niet eerder heeft de NFVN iets gedaan met Podcasts & Webinars. Het project Impact en Bereik maakte het mogelijk om enige ervaring op te doen met het (laten) maken van Webinars. De NFVN heeft nagedacht over de thema's en (samen met MEO) over het script en heeft deelnemers benaderd. In totaal zijn de volgende *Webinars* gemaakt of nog in de maak:

1) *Kwaliteit van leven met NF2*

Annemijn Top arts/onderzoeker LUMC vertelt over het onderzoek 'Kwaliteit van leven met NF2' en dr. E. Hensen, KNO-arts LUMC, geeft antwoord op vragen van leden over kwaliteit van leven met NF2.

2) *Vermoeidheid bij kinderen met NF1*

Dr. André Rietman, Gz-psycholoog Erasmus MC, over wetenschappelijke achtergronden en oorzaken van de vermoeidheid bij NF1 en Martijn Kooij, ergotherapeut en onderzoeker in opleiding, UMC Utrecht, over de uitgangspunten van vermoeidheid en tips hoe ermee om te gaan.

3) *Zwangerschap en NF1*.

Sarah van Dijk, Annemarie Mulders en klinisch geneticus van Erasmus zullen samen met MEO een Webinar maken over NF en zwangerschap.

Ook is gestart met het maken van een *Podcast*. Drie ervaringsdeskundige vrouwen zijn met behulp van gerichte vragen (Kletsspot vragen) in gesprek gegaan over 'Hoe om te gaan met vermoeidheid' en 'Wat geeft energie'. Deze podcast is te beluisteren via de website en kan ingezet worden binnen de contactgroepen van de NFVN. Om zo met elkaar dit thema te bespreken, ervaringen uit te wisselen en te leren van elkaar.

6.9 De symptomengids

Dit is een invulbare PDF waarmee mensen zelf aan kunnen geven wat er bij hen of hun kind speelt. De klachten die spelen kan men aanvinken en men kan het toelichten in de eigen woorden. Het formulier kan gedeeld worden met school, werk of zorg. Zo hoeft men niet telkens opnieuw alles uit te leggen. En anderen krijgen beter inzicht in wat NF voor de betreffende persoon betekent. Deze gids wordt in het eerste kwartaal van 2026 gepresenteerd.

6.10 Gids voor (verzorgers van) kinderen met NF1

Deze digitale gids is vertaald uit het Engels en aangepast aan de Nederlandse situatie. Het is een prachtige gids met toegankelijke informatie voor kinderen en voor de verzorgers van de kinderen met NF1. Ook is er een module Informatie en Ondersteuning én een speciale module met Dagboek en kleurplaten voor kinderen. Deze gids zal op de ALV 2026 gelanceerd worden. Dit alles is mogelijk gemaakt dankzij Alexion.

6.10 Een algemene folder en ander voorlichtingsmateriaal

Er is een folder gemaakt over NF en de NFVN. Deze wordt o.a. binnen het zorgnetwerk verspreid, zodat artsen dit mee kunnen geven aan mensen met NF. Er zit ook een QR-code op.

De vereniging onderhoudt een informatiebibliotheek. Bij elke nieuwe aanmelding van een lid wordt een op de aandoening gebaseerd welkomstpakket samengesteld en aan het nieuwe lid verzonden. Het welkomstpakket is eind 2025 opnieuw vastgesteld.

Daarnaast vindt regelmatig navraag plaats van levering van extra brochures van leden, zorg-, onderwijs- en/of maatschappelijke instellingen. Ook binnen het zorgnetwerk NF1 worden standaard informatiebrochures uitgezet. Al onze brochures worden via het documentatiecentrum op onze website als pdf-bestanden aangeboden, ongeacht het lidmaatschap.

De informatiebibliotheek van de NFVN is nu als volgt samengesteld:

<u>Brochures</u>	<u>In voorraad eind 2025</u>
• Neurofibromatose type 1 (patiëntenbrochure)	829
• Niet altijd zichtbaar: sociaal-emotionele en leerproblemen bij kinderen en jongeren met NF1	377
• Spotlight op jongeren met NF1: sociaal-emotionele en leerproblemen bij jongvolwassenen met NF1	140
• Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 1	988
• Patiënteninformatie Legius syndroom	98
• Neurofibromatose type 2 (patiënten brochure) (herziene versie)	350
• Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 2	703
• Patiënteninformatie Schwannomatose	222
• Praatkaart – Vermoeidheid	474
• Praatkaart – NF1	
• Praatkaart – NF1 bij kinderen	In herdruk
• Brochure Zeldzame aandoeningen	In herdruk
• Brochure NF1 en kanker	1710
• Infographics NF1 en NF2	400

Daarnaast is uitsluitend voor (nieuwe) leden in gedrukte vorm beschikbaar:

<u>Speciaal drukwerk</u>	<u>In voorraad eind 2025</u>
• Patiëntenversie zorgstandaard Neurofibromatose type 1 (met ringband)	173
• Daisy, dat is meteen een heel verhaal	825
• Patiëntenversie zorgstandaard Neurofibromatose type 2 (met ringband)	160

Onze vereniging maakt voor de opslag en het voorraadbeheer gebruik van de diensten van het leerwerkbedrijf MEO. Vanaf 2019 is het voorraadbeheer een onderdeel van onze backoffice bij NFK. Helaas is er geen ruimte voor voorraad bij de NFK. We streven ernaar om de voorraad te verminderen.