

NFVN Meerjarenbeleidsplan 2026 - 2028

NFVN : NOG MEER IMPACT en ZORGEN VOOR CONTINUITEIT

M

MISSIE

De Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) komt op voor iedereen die leeft met NF. We streven naar genezing en zetten ons in voor betere zorg, meer herkenning en een samenleving waarin mensen met NF alle kansen krijgen om mee te doen. We verbinden, informeren en versterken patiënten, naasten en professionals.

A

DOEL BELANGEN BEHARTIGING

A1> Kwaliteit van zorg: de NFVN zet zich in voor goede zorg voor mensen met NF.

A2> Stimuleren wetenschappelijk onderzoek: de NFVN zet zich in voor het stimuleren, het verkrijgen en behouden van wetenschappelijk onderzoek naar NF.

A3> Participatie: de NFVN zet zich (internationaal) in om mensen met NF een zo volwaardig mogelijke plek in de maatschappij te geven.

B

DOEL LOTGENOTEN CONTACT

In 2028 is lotgenotencontact in diverse vormen beschikbaar. Door de onderlinge contacten, de (h)erkenning van de specifieke NF-problematiek en het uitwisselen van ervaringen, voelen leden van de NFVN zich gesterkt en gesteund.

De ervaringskennis wordt ingezet binnen de belangenbehartiging en de informatievoorziening.

C

DOEL INFORMATIE VOORZIENING

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

In 2028 is de informatievoorziening op verschillende manieren (NF, Nieuwsbrief, folders, website, sociale media, lezingen, webinars, podcasts, praatkaart) beschikbaar én in eenvoudig Nederlands (Taalniveau B1), afgestemd op de behoeften van leden.

D

DOEL ORGANISATIE

De NFVN zet zich in om de belangen van de patiënten met NF te dienen. Binnen de organisatie staan de vrijwilligers hoog in het vaandel.

De organisatie zet zich ervoor in dat vrijwilligers hun ervaringsdeskundigheid in kunnen zetten op taken die zij belangrijk vinden en die bij hen passen.

De continuïteit van de kerntaken wordt geborgd door professionele ondersteuning.

Activiteiten op de kerntaak belangenbehartiging

A1

KWALITEIT VAN ZORG

- verdere optimalisering Zorgnetwerk NF1 en Zorgnetwerk NF2 **2026 2027 2028**
- inbreng patiënten perspectief goede zorg binnen de kwaliteitscommissie ZNW NF1, netwerkdag en overleg en binnen ZNW NF2 **2026 2027 2028**
- binnen zorgnetwerk thema psychosociale- en maatschappelijke problemen op de agenda zetten **2026 2027 2028**

A2

STIMULEREN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

- inbreng patiënten perspectief binnen de MAR **2026 2027 2028**
- 2x per jaar een Call voor onderzoek **2026 2027 2028**
- samenwerking met LBNF om actief nieuw onderzoek op te starten **2026 2027 2028**

A3

PARTICIPATIE

- * stimuleren NFPU Academy en organiseren in 2026 **2026 2027 2028**
- inbreng in de Europese belangenorganisatie voor NF: de NFPU **2026 2027 2028**
- inbreng leveren bij de koepels: NFK, VSOP, leder(in), Patiëntenfederatie **2026 2027 2028**
- meewerken aan een nieuw Nationaal Plan Zeldzame aandoeningen **2026 2027 2028**

Activiteiten op de kerntaken

B

LOTGENOTENCONTACT

- lotgenotencontact is beschikbaar in 6 NFVN-regio's. **2026 2027 2028**
- voor de specifieke doelgroepen zijn er landelijke bijeenkomsten. **2026 2027 2028**
- lotgenoten kunnen met vragen terecht bij info@nfvn.nl. **2026 2027 2028**
- alle leden kunnen deelnemen aan de Landelijke Contactdag en de ALV. **2026 2027 2028**
- de bijeenkomsten worden afgestemd op behoeften van de leden. **2026 2027 2028**
- bijeenkomsten professionaliseren: thema's aanbieden met nieuwe werkvormen. **2026 2027 2028**

C

INFORMATIEVOORZIENING

- Content & Contactteam krijgt in 2028 verder vorm: vrijwilligers zijn ingedeeld op specifieke taken, er is overkoepelende aansturing. **2026 2027 2028**
- elk jaar wordt gewerkt met twee jaarthema's en over elk thema komt een webinar en een podcast. **2026 2027 2028**
- in de NieuwsFlits worden de thema's uitgewerkt. **2026 2027 2028**
- er komt een digitale brochure 'Transitie van kind- naar volwassenzorg'. **2026 2027 2028**
- de nieuwe website wordt gevuld en up-to-date gehouden. **2026 2027 2028**
- zorg voor continuïteit en borging door professionele inzet. **2026 2027 2028**

D

ORGANISATIE

- deskundigheidsbevordering bestuur en vrijwilligers. **2026 2027 2028**
- optimaliseren van het vrijwilligersbeleid. **2026 2027 2028**
- sponsorbeleid verder uitbreiden. **2026 2027 2028**
- de kerntaken + ICT borgen door professionele ondersteuning. **2026 2027 2028**