

Activiteiten 2015

Doelen op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
L001	Landelijke contactdagen Het organiseren van landelijke bijeenkomsten in een meer ontspannen sfeer waarbij leden in een recreatieve setting met elkaar in contact komen. Er vinden een drietal bijeenkomsten plaats naar een indeling per leeftijdscategorie zodat de ervaringen van de deelnemers nauw aansluiten op hun eigen belevingswereld en er voldoende ruimte is om elkaar te ondersteunen.	Het organiseren van een drietal landelijke contactdagen.	Financiering: Subsidie VWS 2015: 3.000 €
L002	Regionale contactgroepen Het verstrekken met een landelijke dekking op regionaal niveau van bijeenkomsten ten behoeve van lotgenoten waar ervaringen gedeeld kunnen worden met het doel elkaar te versterken of van elkaar te leren. Het professioneel vergaren van patiëntervaringen in het kader van patiëntondersteuning en het aanbieden van strategieën om met de gevolgen van de aandoening om te gaan (ervaringrijk.nl). Voor de periode tot 1 juli 2015 wordt dit gefinancierd uit de projectbegroting (zie V001).	Het ondersteunen van de zelfstandige regionale groepen. In 2015 extra aandacht voor het ophalen van ervaringen door de inzet van een professionele ondersteuner.	Financiering: Subsidie VWS 2015: 7.000 €
L003	Jaarlijkse ledendag Het bijeenbrengen van de leden op een jaarlijkse ledendag met het informeren van onze leden over de stand van zaken en de complete verslaglegging van onze vereniging. Daarnaast zijn er voldoende mogelijkheden tot onderling contact met diverse ontspanningsmomenten en een gemeenschappelijke lunch.	- Het organiseren en uitvoeren van de ledenvergadering - Zaalhuur, koffie, thee en lunch	Financiering: Subsidie VWS 2015: 7.500 €

Activiteiten 2015

Activiteiten op het terrein van voorlichting

Activiteit nummer	Nadere invulling doel	Activiteiten en projecten	begroting
V001	Project ervaringskennis 1. Op systematische wijze ervaringen verzamelen; 2. De zo ontstane ervaringskennis vastleggen en toegankelijk maken; 3. De toepasbaarheid van de ervaringskennis toetsen. 4. Onderzoeken wat het effect is van het gebruik van deze methode op de kwaliteit van het werk van de patiëntenorganisaties. 5. Een werkwijze opstellen voor vergroten van ervaringsdeskundigheid op basis van ervaringskennis. 6. De methode toetsen op zijn bruikbaarheid en waar nodig bijstellen	Dit project heeft verlenging qua doorlooptijd verkregen tot 1 juli 2015 voor: - 2 ervaringsessies - Promofilmmpje - Training redacteurs - Training begeleiders bijeenkomsten In het tweede deel van 2015 worden de ervaringsessies voortgezet en komt de financiering voor eigen rekening.	Financiering: Toegekende projectsubsidie samenwerking 2011
V002	Huisartsenbrochure NF1 Het aanpassen van de bestaande huisartsenbrochure voor NF1 in verband met nieuwe ontwikkelingen (controle ter voorkoming van borstkanker) en controleschema's voor aparte geno- fenotype relaties.	De uitvoering wordt ondergebracht bij het VSOP. Taak voor de vereniging in 2015 is de introductie van deze brochure bij de doelgroep (patiënt als informatiedrager) en het mobiliseren van eigen rol van de patiënt.	Financiering: Subsidie VWS 2015: 6.000 €
V003	Onderhoud en beheer website De vereniging onderhoudt een eigen website met specifieke informatie over: - Neurofibromatose Type 1 - Neurofibromatose Type 2 - Schwannomatose - Legius Syndroom	Het in de lucht houden van de huidige website (hosting) en ruimte voor onderhoud en beheer.	Financiering: Subsidie VWS 2015: 1.000 €

Activiteiten 2015

V004	Ledenblad Nieuwsflits Het ledenblad vormt een belangrijke bijdrage om het contact te onderhouden tussen de leden. Samen met de website zijn dit de twee platforms die onze leden verbinden en waar directe voorlichting verstrekt wordt.	De redactie voeren over de Nieuwsflits het vergaren van informatie van leden, regiogroepen en relevante informatie vanuit de MAR. Er volgen in 2015 een drietal edities.	Financiering: Subsidie VWS 2015: 10.000 €
V005	Telefonische vraagbaak Het bemannen van een telefonisch contactnummer waar leden met ervaringskennis de binnenkomende vragen kunnen beantwoorden en de verzoeken om doorverwijzingen behandelen.	Het beschikbaar zijn en het hebben en onderhouden van vrijwilligers met ervaringskennis om de juiste informatie te verstrekken.	Vrijwilligerswerk
V006	Vraagbaak via info@neurofibromatose.nl Via deze algemene mailbox komt veel post binnen en is onze vereniging goed bereikbaar voor voorlichting en hulpvragen.	Het beantwoorden van de hulpvragen en het verzorgen van een juiste afhandeling van de post. De hulpvragen dienen zo goed mogelijk beantwoord te worden en opgeslagen.	Vrijwilligerswerk
V007	Beurzen en informatiemarkten Het aanwezig zijn op patiënten-, zorgbeurzen of informatiemarkten om bekendheid te geven bij relevante doelgroepen.	Standopbouw en -kosten van beurzen en informatiemarkten en het verzorgen van het informatiemateriaal.	Financiering: Subsidie VWS 2015: 1.000 €
V008	Jaarlijks Symposium Op de jaarlijkse ledendag wordt in de middag een symposium voor onze leden gehouden over de laatste ontwikkelingen bij neurofibromatose.	- Het samen met de MAR voorbereiden en uitvoeren van een aantal lezingen. - Zaalhuur, koffie, thee en versnaperingen	Financiering: Subsidie VWS 2015: 2.500 €
V009	Patiëntenversies Zorgstandaarden NF1 en NF2 De vereniging is bezig met de ontwikkeling van zorgstandaarden vanuit patiënten perspectief voor NF1 en NF2. Voor acceptatie en erkenning bij het Kwaliteitsinstituut is de vervaardiging van	Het vervaardigen van de patiënten versies loopt via een gehonoreerd project door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars bij onze koepelorganisatie het VSOP. Een eigen bijdrage is verplicht.	Financiering: Projectaanvraag VSOP Subsidie VWS

Activiteiten 2015

	patiëntenversies een voorwaarde. Ook voor onze vereniging is de ontwikkeling van patiënten versies een speerpunt. Hiermee verstrekken wij onze leden actuele informatie voor de juiste zorg en een middel voor het voeren van eigen regie.	De vereniging wordt betrokken door het inzetten van haar ervaringskennis in een tweetal redactiecommissies, stuurgroepen en het na oplevering communiceren en uitzetten van de patiëntenversies bij haar leden.	2015: 5.000 €
V010	MAR Het voeren van overleg met onze medisch adviseurs over de laatste ontwikkelingen met betrekking tot NF voor het doen van correcte patiënt voorlichting. De MAR wordt ook nauw betrokken bij de beoordeling van de richtlijnen en standaarden voor goede zorg en bij bij de inrichting van het zorglandschap.	In het voorjaar van 2015 wordt een vergadering georganiseerd met de uitwisseling van de laatste ontwikkelingen en het inventariseren van de benodigde inspanning voor het informeren van onze leden.	Financiering: Subsidie VWS 2015: 1.000 €
V011	Otwikkelen materiaal jongeren De resultaten vanuit het onderzoek SPOT (Sociale en Psychologische Ondersteuning van Tieners/Twintigers met NF1) vertalen naar mogelijke extra voorlichting.	Afhankelijk van het kunnen doorzetten van de subsidie 2014 naar 2015 inverband met de extra doorloop van het onderzoek in 2014.	Financiering: Subsidie VWS 2014: 3.000 €
V012	Wet en regelgeving 2015 - Participatiewet - Herkeuring WAJONG - WMO Het doorgeven van relevante informatie uit het belangenbehartigingstraject van de grote koepels van patiëntenorganisaties naar onze doelgroep.	Onze vrijwilligersvereniging is niet zelfstandig in staat tot belangenbehartiging bij de lokale en centrale overheden en laat dit werk over aan de grote koepels (Ieder(in) en NPCF). De vereniging draagt wel zorg voor de voorlichting naar onze leden en zal hierbij haar ledenblad en website inzetten en indien nodig mailings naar onze leden. Van belang is dat onze leden op de hoogte zijn van de diverse meld- en ondersteuningspunten.	Vrijwilligerswerk

Activiteiten 2015

Doelen op het terrein van belangenbehartiging en onderzoek			
Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	
B001	Onderzoek Lamotrigine (NF1-EXCEL) Het ondersteunen en participeren in het Lamotrigine onderzoek Erasmus MC met mogelijke medicatie ter behandeling leer- en gedragsstoornissen.	Activiteiten vereniging bestaan uit het actief volgen van het onderzoek en het publiceren en communiceren van relevante informatie voor onze leden.	Vrijwilligerswerk
B002	Onderzoek factoren sociaal functioneren Het ondersteunen en participeren in het onderzoek van de Leidse Universiteit naar de communicatie tussen hersengebieden die het sociaal functioneren van kinderen met NF1 beïnvloeden. Het verkrijgen van betere therapieën en/of medicatie.	Steunverlening bestaat uit betrokkenheid van de vereniging door het uitdragen van onze naam en de inzet van onze leden door middel van uitstaande vragenlijsten.	Vrijwilligerswerk
B003	Afronding Onderzoek SPOT Het ondersteunen en participeren in het SPOT onderzoek van het Erasmus MC (Sociale en Psychologische Ondersteuning van Tieners/Twintigers met NF1).	De afronding van dit onderzoek vindt plaats in de eertse maanden van 2015. Hierna wordt nog gekeken in hoeverre het nodig is om extra activiteiten te ontwikkelen of om voorlichtings en informatiemateriaal aan te passen (V 011).	Vrijwilligerswerk
B004	Oprichten expertisecentra voor NF1 en NF2 Volwaardige en de best mogelijke multidisciplinaire zorg voor patiënten op basis van de laatste wetenschappelijke kennis.	In 2015 volgt over de toewijzing van expertisecentra een besluit van de minister van VWS op voordracht van de NFU (Nederlandse Federatie Universitaire Ziekenhuizen). Onze vereniging heeft hiervoor eind 2014 haar eigen stem ingebracht. In 2015 vinden vanuit de vereniging activiteiten plaats die gericht zijn op het in kaart brengen van het zorglandschap voor NF1 en NF2. De vereniging werkt op dit terrein nauw samen met de bestaande expertisecentra en behandelcentra.	Vrijwilligerswerk

Activiteiten 2015

B005	Inventarisatie expertisenetwerk NF2 Het aanwijzen van een expertisenetwerk voor NF2 volgens de Eurocerd richtlijnen.	Het organiseren van een conferentie samen met onze koepelorganisatie VSOP en Orphanet met alle betrokken partijen en belangstellenden uit de zorg verlenende sector om gezamenlijke afspraken te maken over de inrichting hiervan.	Financiering: Eigen middelen: 3.500 €
B006	Afronding Ontwikkeling zorgstandaard NF1 Het ontwikkelen en beschrijven van een standaard voor adequate zorg voor mensen met NF1. Het realiseren van de juiste voorwaarden voor het verstrekken van de multidisciplinaire zorg en vergoeding door verzekeraars.	Dit project loopt door tot begin 2015. Verwacht wordt dat de zorgstandaard in december 2014 voorgelegd wordt aan de vakverenigingen van medisch specialisten voor autorisatie. Na autorisatie zullen activiteiten worden ondernomen om de zorgstandaard publiekelijk te introduceren.	Vrijwilligerswerk en project- financiering 2011 VWS
B007	Afronding Ontwikkeling zorgstandaard NF2 Het ontwikkelen en beschrijven van een standaard voor adequate zorg voor mensen met NF2. Het realiseren van de juiste voorwaarden voor het verstrekken van de multidisciplinaire zorg en vergoeding door verzekeraars.	Naar verwachting vindt in december 2014 de definitieve autorisatie plaats door de vakverenigingen van medisch specialisten. In 2015 zullen activiteiten worden ondernomen om de zorgstandaard publiekelijk te introduceren.	Vrijwilligerswerk en project- financiering 2011 VWS
B008	Implementatie zorgstandaarden PGWS (PG Werkt Samen, een programma van leder(in), Platform VG, LPGGZ en NPCF) start in 2015 met een aantal projecten voor PG organisaties en een specifiek thema voor zeldzame aandoeningen. Onze vereniging is hierbij uitgenodigd om deel te nemen aan dit thema en eind 2014 is het de bedoeling om dit te richten op implementatie van zorgstandaarden.	Afhankelijk van een positieve besluitvorming van de directieraad van de meewerkende koepels wordt dit project op 1 maart 2015 opgestart waarbij voor onze vereniging aandacht wordt gegeven aan de te doorlopen procedures om implementatie van onze zorgstandaarden voor NF1 en NF2 te verkrijgen. Uitvoering hiervan zal voor een groot deel worden neergelegd bij de VSOP.	Vrijwilligerswerk en projectfinanciering PGSW
B009	Europese samenwerking met NF-organisaties Op de laatste bijeenkomst van NF Europe in Barcelona (2014) is formeel sprake van de oprichting van NF Europe. De oprichting van deze organisatie is verricht door wetenschappers en artsen werkzaam op NF. In 2015 wordt verder verkend hoe patiëntenverenigingen hier een onderdeel van kunnen worden.	Het aandachtsgebied NF Europe wordt verder verkend en de ontwikkelingen gevolgd. De vereniging ziet het belang van een goede internationale samenwerking.	Vrijwilligerswerk

Activiteiten 2015

B010	Project bevordering arbeidsparticipatie Dit project heeft als doel de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte of beperking te bevorderen. 1. Meer inzicht hebben in wat de achterban kenmerkt (vanuit cliëntenperspectief en ervaringskennis). 2. Inzicht hebben in wat succesvolle werkwijzen zijn. 3. Inzicht hebben in succesvolle trajecten op het terrein van arbeidsparticipatie door andere initiatieven.	De doorlooptijd van dit project is met toestemming van VWS verlengd tot 1 juli 2015. In de laatste fase wordt aandacht geschonken aan: • aanbieden van de werkscan • werknemers empoweren in het bevorderen van duurzame inzetbaarheid	Financiering: Toegekende projectsubsidie samenwerking 2011 VWS
B011	VOLG Erasmus Het doel is om beter zicht te krijgen op de cognitieve ontwikkeling, de leerproblemen en de gedragsproblemen door de jaren heen. Omdat kinderen door de jaren heen gevolgd worden krijgen wij ook zicht op de ontwikkeling van hun problemen op school en thuis. Dit onderzoek wordt in 2015 door het Erasmus MC voortgezet.	Activiteiten vereniging bestaan uit het actief volgen van het onderzoek en het publiceren en communiceren van relevante informatie voor onze leden.	Vrijwilligerswerk
B012	Belangenbehartiging bij de overheid Onze vereniging heeft (ziet) geen eigen rol in de belangenbehartiging bij de lokale en centrale overheden. Dit werk is ondergebracht bij de grotere patiëntenkoepels waarbij wij zijn aangesloten. Het is wel een taak van onze vereniging dat onze stem als zeldzame aandoening voldoende bij de koepels wordt gehoord en het beleid van deze koepels hierop mede wordt afgestemd.	Het inbrengen van onze stem op de noodzakelijke platforms en overlegcircuits van onze koepels (VSOP, Ieder(in) en NPCF) op voor ons van belang zijnde dossiers, voorbeelden: • Participatiewet • Herkeuring WAJONG • WMO • Passend onderwijs	Vrijwilligerswerk

Activiteiten 2015

Doelen op het terrein van overige activiteiten

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
A001	Koepels Het samenwerken via koepels, het afstemmen van de centrale informatievoorziening en het doorgeven van relevante informatie aan onze leden.	Lidmaatschap koepels: • VSOP • Ieder(in) • Stichting Beter (erfelijke kankers) • Eurordis	Financiering: Subsidie VWS 2015: 1.000 €
A002	Professionalisering Het verhogen en onderhouden van de noodzakelijke vaardigheden van de organisatie (bestuur en vrijwilligers) om de werkzaamheden goed te kunnen verrichten.	Het organiseren van een opleidingsweekend waar de actuele ontwikkelingen worden besproken en waar aandacht is voor de verdieping van de vaardigheden.	Financiering: Eigen middelen: 5.000 €
A003	Samenwerking Bevorderen samenwerking tussen patiëntenorganisaties die de belangen behartigen van patiënten met aandoeningen die wat betreft oorsprong en impact vergelijkbaar zijn met NF.	Deelname aan overlegvergaderingen en activiteiten van in ieder geval: • Stichting Dutch Brain Council • Stichting Beter. Voorts deelname aan voor NFVN relevante activiteiten van Ieder(in), PGOsupport en andere organisaties.	Financiering: p.m.
A004	Businessplan/toekomstbestendigheid vereniging Het inzichtelijk maken wat maatschappij breed (door de overheid, zorgverleners, zorgverzekeraars, maatschappelijke instanties en natuurlijk van ons zelf) van een patiëntenorganisatie wordt verwacht, wat voor middelen hiervoor nodig zijn en hoe wij als vrijwilligersvereniging een groeipad hiernaar kunnen uitzetten.	Het uitwerken van het in 2014 gestarte initiatief met PGO Support en mogelijkheden zoeken om financiële support hiertoe te verkrijgen (eventueel door verdere samenwerking (A003)).	Financiering: p.m.