

Jaarverslag 2011 van de Neurofibromatose Vereniging Nederland

Het jaarverslag is ingedeeld naar de hoofddoelstellingen van de vereniging.

1. Hoofddoelstellingen op het terrein van zorg:

- **Het verkrijgen van een medicatie en/of therapie ter (gedeeltelijke) behandeling van NF.**
- **De best mogelijke en gefinancierde zorg.**
- **Het verkrijgen en of het behoud van benodigd wetenschappelijk onderzoek naar NF.**

Expertise- en Behandelcentrum voor NF1

De NFDN heeft op 29 maart 2011 een overleg gevoerd met de vertegenwoordigers van het MUMC⁺ en de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen over het tot stand komen van een Behandelcentrum voor NF1. Op 14 april 2011 heeft ook bij en met het ErasmusMC een overleg plaatsgevonden waarbij de stuurgroep betrokken was over het inrichten van een Expertisecentrum. Beide academische ziekenhuizen zijn actief bezig de zorg voor NF1 te completeren en deze initiatieven zijn vermeld in de 'Bevindingen en conclusies van consultatie door de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen (2010-2011)'.

In het ErasmusMC heeft het initiatief geleid tot de oprichting van het Expertisecentrum 'ENCORE', (Expertisecentrum voor Erfelijke NeuroCognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam Erasmus MC). In het najaar van 2011 ondersteunde de NFDN een projectaanvraag van dit expertisecentrum om inzicht te verkrijgen in de zorg voor adolescenten op het maatschappelijke en psychosociale vlak en hun ontwikkeling naar zelfstandigheid. In 2012 hopen wij duidelijkheid te verkrijgen over de toewijzing van subsidie voor deze projectaanvraag.

Op 23 mei 2011 heeft uw bestuur kennisgemaakt met het NF1 team dat in het LUMC werkzaam is. Bij deze kennismaking was ook een delegatie van het ErasmusMC aanwezig. Afsproken is, dat de samenwerking tussen het Leidse NF1 team en het ErasmusMC wordt geïntensiveerd.

Expertisecentrum voor NF2

Voor NF2 loopt de ontwikkeling van een expertisecentrum (nog) niet zo voorspoedig. Het bestendigen van de contacten verloopt moeizaam. Dit is een punt van aandacht voor 2012.

Zorgstandaarden voor NF1 en NF2

De projecten voor het verkrijgen van zorgstandaarden voor NF1 én NF2 zijn vol enthousiasme van start gegaan. Bij onze koepelorganisatie, het VSOP, is een wetenschappelijk medewerkster aangesteld, Ildikó Vajda, die onze belangen behartigt. In 2011 zijn twee groepen medisch deskundigen in kaart gebracht die zich gaan inzetten voor NF1 of NF2. Daarnaast hebben de eerste interviews al plaatsgevonden. Eveneens is een aanvang gemaakt met het ontwikkelen van een goede vragenlijst.

Bevorderen/stimuleren wetenschappelijk onderzoek

ErasmusMC, Rotterdam

Ook in 2011 is de NFDN actief betrokken geweest bij het werven van vrijwilligers/kandidaten voor het wetenschappelijk onderzoek naar de leermoeilijkheden bij NF1. Hier is het Symvastatine vervolgonderzoek gestart bij kinderen met NF1 tussen 6 en 18 jaar. Bij dit onderzoek worden de kinderen een jaar gevolgd, waarbij wordt gekeken naar het dagelijks leven, de schoolprestaties en het zelfvertrouwen.

Universiteit van Leiden

Bij de Universiteit van Leiden, Faculteit Sociale Wetenschappen in samenwerking met het Leiden Institute for Brain and Cognition, heeft de NFDN de opstart van een onderzoek van Dr. Stephan Huijbregts ondersteund naar de mechanismen die ten grondslag liggen aan het verstandelijk en sociaal functioneren van kinderen en adolescenten met NF1. In de loop van 2012 zullen de eerste resultaten worden gepresenteerd. Mogelijk wordt de werving voor onderzoeksdeelname in 2012 ook nog voortgezet. Daarnaast is onder leiding van Dr. Huijbregts een onderzoek gestart naar de samenhang tussen de ernst van (specifieke) NF1-symptomen en sociaal-maatschappelijk functioneren en cognitie bij mensen met NF1 uit allerlei verschillende leeftijdscategorieën.

Problemen bij de declaratie van kosten verwijderen neurofibromen

Naar aanleiding van een nieuw binnengekomen melding is een nieuwe poging ondernomen leden te mobiliseren waarvoor geldt dat de zorgverzekeraar de vergoeding van het weghalen van fibromen heeft geweigerd. Door de NFDN zijn eerder (2009) twee afwijzingen doorgegeven aan de Stichting Beter voor het voeren van een beroepsprocedure bij het College voor Zorgverzekeraars. Wij moeten constateren dat het aantal meldingen ver achterblijft bij de doelstelling (een tiental) en dit frustreert de voortgang.

Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen

De NFDN is door de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen uitgenodigd om deel te nemen aan de voorbereiding van een advies aan het ministerie van VWS over het invoeren van een Nationaal Plan voor Zeldzame Ziekten. De NFDN is betrokken in het deelplan Zorg.

2. Hoofddoelstellingen op het terrein van participatie:

- **Onderwijs (BO, SBO, VO) dat afgestemd is op de ontwikkelings- en leervermogens van de NF patiënt door rekening te houden met diens beperkingen in cognitieve, sociale en motorische vaardigheden.**
- **Patiënten een zo volwaardig mogelijke plek in de maatschappij geven.**
- **Patiënten en familieleden op de hoogte brengen van alle mogelijkheden die de hulpverlening te bieden heeft.**

Het Congres, de vakbeurs voor ambulant begeleiders op 24 en 25 november 2011

In 2010 heeft de NFDN samen met het ErasmusMC bij Flexinos, een onderwijsorganisatie in Breda, een toelichting gegeven om informatie te geven over de NF1 problematiek bij kinderen. Als spin-off werden wij uitgenodigd deze presentatie te herhalen op de landelijke dagen voor ambulant begeleiders in het onderwijs van de clusters 3 en 4. De presentaties werden zeer positief gewaardeerd en wij hopen hiermee de hulpverleners beter te informeren. Ook was de NFDN op deze beurs op de infomarkt aanwezig met een stand. Opvallend was dat ook vertegenwoordigers van de Regionale Expertise Centra onze stand bezochten en zij melding maakten dat zij de laatste paar jaar steeds meer geconfronteerd werden met de NF1 problematiek.

Neurofibromatose en arbeidsparticipatie

Project Op Eigen Kracht aan het werk (OEK) vroeg juist in 2011 veel aandacht voor het neerzetten van een juiste organisatie en het zoeken naar de juiste samenwerkingspartners. Dit project betreft een samenwerkingsverband met een zevental patiëntenverenigingen waarvan de Nierpatiënten Vereniging Nederland de trekker is. Afgesproken is dat de gezamenlijke verenigingen een Stichting Op Eigen Kracht aan het werk wordt opgericht (SOEK). Deze Stichting verkrijgt de verstrekte subsidies en wordt verantwoordelijk voor de uitvoering en huurt daarvoor specialisten in.

Momenteel wordt er onderhandeld met een tweetal partners voor het uitvoeren van het wetenschappelijk onderzoek en ook met de subsidieverstrekker over de gewijzigde aanpak.

Ervaringskennis

Het project Ervaringskennis is in 2011 volop gestart. De eerste sessies hebben al plaatsgevonden mede dankzij de inzet van Femia Fleck en Adrie Putman. Ook dit project is een samenwerkingsverband van een aantal patiëntenverenigingen met als trekker de Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden (NVVS). Dit project wordt begeleid door Odyssee en voor onze vereniging is daarvoor Joke Zephat speciaal aangesteld. Begin 2012 vindt een evaluatie plaats van de eerste sessies.

3. Hoofddoelstellingen op het terrein van onderling contact:

- **Leden van de NFDN voelen zich gesterkt en gesteund in het samen zijn (lotgenotencontact) door herkenning en erkenning van de specifieke NF problematiek en door het in persoonlijke contacten ervaren niet alleen te staan.**
- **Leden en belangstellenden worden goed geïnformeerd door het verstrekken van actuele en inhoudelijke informatie over de aard en gevolgen van NF.**

Regionale contactgroepen

De regionale contactgroepen vormen een wezenlijk deel van onze vereniging. De NFDN ondersteunt deze contactgroepen waar mogelijk. In de regio Midden is een nieuwe groep door het initiatief van Peter, Henny en Daphne Koelewijn opgestart. Deze groep is in het najaar van 2011 voor de eerste keer bij elkaar gekomen. Ook de werkgroep Ouders met jonge kinderen is bezig met het opnieuw vorm geven van haar activiteiten. Initiators zijn Loes Aarts en Cor Barneveld.

Janita Velthoen heeft om persoonlijke redenen haar werkzaamheden als initiatiefneemster van regio Oost beëindigd. Onze vereniging is haar erkentelijk voor de door haar uitgevoerde activiteiten. In regio Oost heeft Margré Hunnekens zich gemeld als vervangster van Janita en ter versterking van Nellie van der Niet. De NFDN wenst beiden een goede samenwerking en succes toe.

Bijeenkomsten

Regio Noord:	16 maart, 8 juni en 01 oktober 2011
Regio Noord Holland:	12 februari, 18 juni, 10 september en 19 november 2011
Regio Midden	17 september en 26 november 2011
Regio Oost:	15 januari, 14 mei en 17 september 2011
Regio West:	22 januari, 2 april, 24 september en 5 november 2011
Regio Zuid West	29 januari en 1 oktober 2011

Stichting Marco Zuid Nederland en de Zelfhulpgroep Zuid Nederland

In het zuiden van ons land zijn de Stichting Marco en de Zelfhulpgroep Zuid Nederland actief. De NFDN ondersteunt deze initiatieven. De Stichting Marco is gericht op het kunnen invullen van kindwensen. De Zelfhulpgroep Zuid Nederland is gericht op het contact maken tussen lotgenoten. Door de toename van de klachten rond NF1 bij Hub Housen was 2011 een moeilijk jaar. Het voortbestaan van deze initiatieven in het zuiden is voor ons als landelijke vereniging een punt van zorg.

In het bijzonder is te vermelden dat Hub actief is geweest als 'ruilreporter', met als enig doel fondsen te werven voor het inkopen van speelgoed ten behoeve van de kinderopoli's van NF1. Dit heeft in ieder geval in 2011 in Maastricht en Leiden al geleid tot het invullen van de wensen.

Daarnaast is in mei een reis voor kinderen (en hun verzorgers) naar Phantasialand in Duitsland verzorgd en zijn een aantal kinderwensen ingevuld. Stichting Marco geeft een eigen blad –De Regenboog – uit.

Landelijke contactdagen

In 2011 werden voor de tweede keer landelijke contactdagen georganiseerd voor onze NF-leden. Er is gekozen voor een opzet in drie categorieën: Jonge kids en kids, Jongeren, Dertig plus. Voor onze NF2 leden hebben wij tot onze spijt moeten concluderen dat er niet voldoende aanmeldingen waren. Op 14 mei 2011 troffen de jonge kids, kids en ouders elkaar in het Glowgolf centrum te Aalsmeer. De jongeren gingen op 22 mei 2011 op boottocht vanaf Alphen aan de Rijn en in de middag naar Avifauna. De 30 plussers deden het op 28 mei 2011 iets kalmer aan en liepen in Haarlem de zogenaamde 'Hofjestocht'.

Website:

De website www.neurofibromatose.nl verschaft informatie over NF en actuele informatie over de activiteiten van de vereniging. Er is een forum dat alleen toegankelijk is voor de leden. Er is in 2011 al veel gewerkt aan de invulling van een nieuwe website. Het reclamebureau Propaganda is gekomen tot afronding van haar ontwerp en in januari 2012 wordt gestart met de daadwerkelijke bouw. De NFVN heeft een negental kandidaten gevonden die hun 'gezicht' wilde lenen aan de nieuwe website door middel van een portretfoto en hun levensverhaal. Wij zijn Yvette Eveleens, Marlies Reijnders, Christian van Meer, Thim Caubo, Diede Nijmeijer, Margré Hunnekens, Mustapha Bennis, Kees van de Waard en Jeroen Gubbels hiervoor bijzonder dankbaar.

Ook is in 2011 begonnen met het herschrijven van de inhoudelijke beschrijvingen van de vormen van NF. Op dit terrein worden wij ondersteund door Ildikó Vajda (VSOP) die zich ook bezighoudt met de zorgstandaarden.

NF1 patiëntenbrochure

Op de algemene ledenvergadering van 16 april 2011 is de nieuwe NF1 patiëntenbrochure geïntroduceerd. In het bijzonder willen wij Thijs van der Vaart van het ErasmusMC hiervoor bedanken en vanzelfsprekend ook aan allen die hebben bijgedragen aan de ontwikkeling hiervan.

Huisartsenbrochure

Samen met mevrouw Drs. A. de Goede – Bolder, Prof. Dr. C. Lips en mevrouw Drs. Ir. S. Goren (VSOP) heeft de NFVN een brochure ontwikkeld over NF1 bestemd voor de huisarts. Deze brochure is ook op onze algemene ledenvergadering van 16 april 2011 geïntroduceerd. De vereniging ontving veel bijval over deze brochure en de wijze van het uitzetten hiervan. Onze NF1 leden ontvingen deze brochure met een begeleidend schrijven van Nederlands Huisartsen Genootschap met het verzoek een consult af te spreken bij hun huisarts en daar deze brochure te bespreken en te overhandigen. Hier wordt de patiënt als de informatiedrager gebruikt. Hierdoor vergroten wij de bekendheid van NF1 en creëren wij meer duidelijkheid in dat wat wij van onze huisarts mogen verwachten.

Nieuwsflits

Er zijn vier afleveringen van het verenigingsblad de Nieuwsflits uitgekomen, in een oplage van 1000 stuks. Het blad is, naast onze website, het communicatiemedium naar onze leden. In het afgelopen jaar is in het bijzonder aandacht verleend aan de projecten binnen onze vereniging, de nieuwe subsidieregeling en de daarbij behorende verplichtingen. Daarnaast staat in elke Nieuwsflits een lid centraal met foto en interview en wordt ruim aandacht besteed aan de medische ontwikkelingen.

Ontwikkeling kinderbrochure

In 2011 is er een aanvang gemaakt. Met de ontwikkeling van een NF kinderbrochure. De NFVN is zeer verheugd met de inzet van Marianne de Ranitz – Gobel die bereid is gevonden een opzet te maken. Marianne is in de jeugdzorg werkzaam als gedragswetenschapper/pedagoog en misschien nog wel wezenlijker; zij heeft zelf NF1 en heeft als kind veel onbegrip en ervaringen meegemaakt.

4. Hoofddoelstellingen, belangrijke succesvoorwaarden:

- Bekendheid geven aan NF bij alle relevante doelgroepen.
- Om zoveel mogelijk subsidie onafhankelijk te worden het generen van eigen financiële bronnen en inkomsten.
- Samenwerking met belangenorganisaties om meer invloed te verkrijgen.
- Continue professionalisering vrijwilligers.

Informatiemarkten

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

- 26 maart 2011, Markt van de Mogelijkheden, Drachten.
- 12 mei 2011, Zeldzame Ziekte, Amsterdam.
- 13 oktober Infomarkt Hersenstichting Utrecht
- 14 oktober 2011, Zorgmarkt, Groningen.
- 5 november 2011, Informatiedag Chronisch Zieken, Papendal.
- 24 en 25 november 2011, Vakbeurs ambulante begeleiders clusters 3 en 4, Papendal

Website

De website www.neurofibromatose.nl verschaft informatie over NF en actuele informatie over de activiteiten van de vereniging. De website is erg belangrijk voor het vinden van onze organisatie. In 2011 kwam bijna 100% van de nieuwe aanmeldingen binnen via de aanmeldingsprocedure op de website. Het aantal bezoekers in 2011 ligt op 23.275 (absoluut unieke bezoekers 14.396). Het aantal, dat de site dit jaar meer dan 200 keer bezocht bedraagt 1.151.

Werven van financiële middelen

Het werven van sponsorgelden stond in 2011 net zoals in 2010 nog in de kinderschoenen. De NFVN heeft daar nog niet echt ervaring mee, er ontstonden wel nieuwe initiatieven:

Sponsorbingoloterij of Vriendenloterij

Leden kunnen zich bij deze goede doelen loterij opgeven waarvan een gedeelte van de inleg aan de NFVN toekomt. Momenteel maken 34 leden daar gebruik van. Via de website kunnen nieuwe gegadigden zich opgeven. Deze loterij leverde onze vereniging over heel 2011 een bedrag op van € 2.460,-.

Sponsorloop Nijmeegse Vierdaagse

Martien Damen, opa van Thim Caubo, heeft ten behoeve van onze vereniging de Nijmeegse vierdaagse uitgelopen als sponsorloop. Dankzij zijn inspanningen heeft dit een bedrag opgeleverd van € 2.061,- ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek naar NF.

Kerstmarkt Emmaschool in Dieren

Naar aanleiding van de schoolwijziging van Thim Caubo heeft de Emmaschool in Dieren de Kerstmarkt in het teken gesteld van Neurofibromatose. De opbrengst van deze markt wordt in 2012 geschonken aan onze vereniging.

Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)

De NFDN heeft de ANBI status behouden en schenkingen of legaten vallen hierdoor in een gunstige fiscale regeling.

Stichting Geef Gratis

Op 7 oktober 2011 is onze vereniging aangesloten bij de Stichting Geef Gratis. Deze stichting stelt ons een sponsorplatform ter beschikking en een module om alle moderne elektronische betaalwijzen mogelijk te maken op onze website.

Het bestuur ziet geen kans om binnen haar werkzaamheden uitvoering te geven aan een professioneel sponsorprogramma. Het verkrijgen van sponsoring is een zware taak die niet zomaar binnen de huidige structuur van onze vereniging op een juiste wijze uitgevoerd kan worden. In 2012 zal het bestuur om deze reden op zoek gaan – het liefst binnen onze vereniging – naar een vrijwilliger die hierin capabel is en de nodige tijd heeft om te investeren.

Samenwerking

De NFDN heeft in 2011 met meerdere partijen samengewerkt

Projecten

De drie toegewezen projectaanvragen vergen vanuit hun opzet onderlinge samenwerking. Deze samenwerking wordt vooral vormgegeven in de gemeenschappelijke uitwerking van de projecten en dit op uitvoerings- als coördinerend niveau (projectteams en stuurgroepen) en met de aangesloten patiëntenverenigingen.

Koepels

De NFDN participeert actief in de CG-raad, de VSOP en de Stichting Beter. De CG-raad staat vooral voor onze politieke belangenbehartiging in Den Haag. Op 25 februari 2011 heeft de NFDN meegewerkt met deze behartiging bij een presentatie van de CG-raad over de door ons gewenste aanpassingen in de subsidieregelingen. Helaas heeft dit het standpunt van de Tweede Kamer niet doen veranderen. De VSOP ondersteunt ons vooral op de meer medisch inhoudelijke aspecten (met de VSOP hebben wij samen de huisartsenbrochure ontwikkeld, zijn wij samen bezig met de zorgstandaardprojecten en de medische inhoudelijke beschrijvingen voor onze website). Stichting Beter is een samenwerkingsverband tussen een groep zeldzame aandoeningen die tumorgroei gemeenschappelijk hebben.

CRAZ (Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen)

De NFDN is deelnemer aan de CRAZ en houdt zich bezig met de belangenbehartiging van de zeldzame aandoeningen binnen de academische ziekenhuizen. In dit kader participeert de NFDN in de werkgroep Concentratie Zorg die een adviesaanvraag van de academische ziekenhuizen op dit punt voorbereidt.

Eurordis

Op 22 juni 2011 is de NFDN aangesloten bij Eurordis. Dit is de Europese koepel organisatie voor zeldzame aandoeningen. Eurordis bevordert de samenwerking van patiëntenverenigingen op Europees niveau. Tevens houden zij toezicht op de per lidstaat te ontwikkelen plannen voor het inrichten van goede zorg voor zeldzame aandoeningen.

Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden (NVVS)

De NFDN heeft in 2011 met de NVVS een eerste verkennend gesprek gevoerd over de mogelijkheden van lotgenotencontact bij slechthorenden. Een verkenning van een

samenwerkingsverband tussen brughoektumoren en onze NF2 variant was de eerste insteek. Geconstateerd werd echter dat eenzijdig doof of slechthorend toch heel andere eisen stelden dan dubbelzijdig doof. Een positief resultaat is dat de NVVS wel meeleeft bij de ontwikkeling van onze zorgstandaarden voor NF2

Stichting Zeldzame Ziekten Nederland (ZZN)

De NFVN was in 2011 betrokken bij de oprichting van Stichting Zeldzame Ziekten Nederland. De ZZN is een uitvloeisel van de Nationale Dagen Zeldzame Aandoeningen. De ZZN wil zich meer profileren als ondersteuner van zeldzame ziekte organisaties. De NFVN heeft actief geparticipeerd in de behoefte verkenningen die bij patiëntenorganisaties hebben plaatsgevonden.

Lezing over Eenzaamheid

Op 26 maart 2011 heeft de NFVN voor haar vrijwilligers een lezing verzorgd over het begrip Eenzaamheid. De aanpak van eenzaamheid vraagt om professionaliteit en deskundigheid. Daarom helpt Jeannette Rijks andere professionals hun kennis van eenzaamheid te vergroten. Zodat ook zij beter kunnen helpen. Jeannette Rijks adviseert overheden en organisaties over aanpak van eenzaamheid en verzorgt deskundigheidsbevordering voor professionals.

Opleidingsdagen vrijwilligers

Op 7 en 8 oktober 2011 heeft de NFVN onder leiding van Hans de Jong van Odyssee een opleidingssessie van 2 dagen georganiseerd voor de regiotrekkers, de contactpersonen en de bestuursleden. Op deze dagen werd aandacht geschonken aan hoe lotgenotencontact te leiden en proef gedraaid met een workshop vanuit het project ervaringskennis.

Opleiding bestuur

Op 29 juni 2011 heeft de NFVN – onder de aansturing van Hans de Jong van Odyssee - haar bestuurlijke activiteiten over 2010 geëvalueerd en vooral de taakverdeling binnen het bestuur bezien. Daarnaast hebben verschillende bestuursleden de volgende cursussen van PGO Support gevolgd:

- Eenzaamheid
- Effectief invloed uitoefenen
- Fondsenwerving
- Leden binden en vinden
- Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek
- Projectmanagement
- Schrijven voor internet
- Vrijwilligersmanagement

Symposia/beurzen

De NFVN heeft ter bevordering van haar kennis de volgende beurzen/symposia bezocht:

25-02-2011	• Conferentie 1e kamer Rare Diseases & Health Inequalities, Den Haag.
15-03-2011	• Novartis, Patiënt Academy, Marktwerving en de patiënt, Utrecht
17-03-2011	• Zorgstelsel in Vogelvlucht
25-03-2011	• PGO-Support Beurs, Nieuwegein
19-04-2011	• Patiëntenorganisatie dag van Roche Nederland BV, Richtlijn en Leidraad, Woerden
17-06-2011	• VSOP Symposium Biobanken en Registratie, Nieuwegein
19/22-06-2011	• Symposium Shared Decision Making, Maastricht

- 09-11-2011 • Kijken, luisteren en spreken, De instrumenten van de kinderarts Afscheidssymposium Arja de Goede-Bolder, Rotterdam.
- 14-11-2011 • Door cliënten bekeken van NPCF, Driebergen.
- 14-12-2011 • VSOP Medicijn Onderzoek en de rol van patiëntenorganisaties, Utrecht

5. De Vereniging, algemene gegevens:

- Leden, vrijwilligers en bestuur, statuten en reglementen.
- Personalia.
- Virtueel Kantoor.
- Medisch adviseur en Medische Advies Raad
- Nieuwe subsidieregeling VWS en sterkte zwakte analyse vereniging

Verloop van het ledental in 2010:

Soort lidmaatschap	Gewoon lid	Gezinslid	Erelid	Donateur	Totaal
Stand 31-12-2011	861	60	3	11	935
Geroyeerd in 2011	11	6			17
Opgezegd in 2011	27	2		2	31
Ingeschreven in 2011	71	6	1	5	83
Stand 31-12-2011	894	58	4	14	970

Het aantal leden is in 2011 toegenomen met 35.

Actieve vrijwilligers

De vereniging draait voor al haar activiteiten op de inzet van haar vrijwilligers. Deze zijn actief in het verzorgen van het lotgenotencontact, de hulptelefoon, als vaste leverancier van kopij voor de Nieuwsflits, ondersteuning op infomarkten en alle andere hier vergeten activiteiten. De NFDN is altijd op zoek naar extra handen om al haar ambities in te kunnen vullen. Het aantal vrijwilligers ultimo december 2011 bedraagt: 32.

Bestuur

Op de algemene ledenvergadering van 16 april 2011 heeft Pia Plokker afscheid genomen van haar rol als bestuurslid. Wij zijn haar bijzonder erkentelijk voor haar inspanningen die zij verrichtte binnen het bestuur en meer nog met haar inspanningen die zij nog voor ons blijft verrichten bij de ondersteuning van de Nieuwsflits en de nieuwe Website. Ook op 16 april 2011 meldden Cees Terpstra en Dirk Sterkenburgh zich als kandidaat leden voor het bestuur. Door persoonlijke omstandigheden heeft Cees zich na de zomer van 2011 moeten terugtrekken en is er vervanging gevonden in een nieuwe kandidaat Jaap Evenblij.

De bestuursleden hebben binnen hun gelederen te maken gekregen met de zwaarste gevolgen van NF bij kinderen. Monique Kester, als bijzonder voorbeeld, is het grootste deel van het jaar niet voor vereniging beschikbaar geweest in verband met de noodzakelijke zorg die zij moet verlenen.

Het bestuur bestaat ultimo 2011 uit 6 leden en zij hebben in 2011 10 keer vergaderd (formele bestuursvergaderingen). Het bestuur heeft een nieuw jaarplan voor 2012 opgesteld en richting gegeven aan het beleid voor de jaren tot en met 2015.

Het bestuur in 2011 bestond uit:

Ton Akkermans	Voorzitter, herkozen op 16-04-2011
Irene Caubo	Secretaris
Riet Vermeulen	Penningmeester
Pia Plokker	Bestuurslid, afgetreden op 16-04-2011
Monique Kester	Bestuurslid, herkozen op 16-04-2011
Anna Miedema	Bestuurslid
Adriana de Graaf	Bestuurslid

Statuten en reglementen

De NFDN heeft in 2011 een aanzet gegeven voor het moderniseren van de Statuten en het Huishoudelijk Reglement. Eveneens zijn nieuwe reglementen ontwikkeld zoals een Klachtenregeling, een interne Gedragscode en een reglement voor de Medische Advies Raad. Deze reglementen zijn een onderdeel van de vereisten die het ministerie van VWS stelt aan een subsidiabele patiëntenorganisatie. Deze bescheiden worden op de algemene ledenvergadering in 2012 definitief vastgesteld. De reglementen zijn mede tot stand gekomen in samenwerking met Marcel Caubo, PGO support en de Nederlandse Hartstichting.

Personalia

- Op maandag 21 februari 2011 is ons zeer actieve lid Maïke Savenije op 45 jarige leeftijd overleden.
- Op vrijdag 25 februari 2011 is ons oud bestuurslid Henk de Vries op 66 jarige leeftijd overleden.
- Op onze algemene ledenvergadering van zaterdag 16 april 2011 heeft Pia Plokker afscheid genomen van haar bestuursfunctie (zie bestuur).
- Op onze algemene ledenvergadering van zaterdag 16 april 2011 is Arja de Goede – Bolder benoemd tot erelid van onze vereniging.

Virtueel kantoor

De NFDN is een organisatie die louter op vrijwilligers berust. Zij houdt geen kantoor. De gegevensopslag is niet voldoende gewaarborgd en te veel afhankelijk van individuen. De NFDN heeft in 2011 de eerste stappen gezet naar de overstap naar het virtueel kantoor. Voor de bestuursleden zijn notebooks met de benodigde software aangeschaft (bruikleen). Op 22 september 2011 is aan het bestuur een cursusdag verstrekt over het gebruik van het virtueel kantoor. Vanaf 1 januari 2012. Gaat het bestuur voor haar administratie over naar de virtuele omgeving. De emailadressen worden dan als volgt opgebouwd:

voornaam.achternaam@neurofibromatose.nl.

Medisch adviseur

Onze medisch adviseur Kees Lips heeft afstand genomen van zijn taak als medisch adviseur. Hij is zeer verheugd met de nieuwe generatie van specialisten die zich met hun kennis en ervaring voor de vereniging wil inzetten (zie Medische Advies Raad). Hij kijkt met veel plezier terug op de jaren van vruchtbare samenwerking en is zo nodig nog steeds bereid zich voor onze vereniging in te zetten.

Medische Advies Raad(MAR)

De NFDN heeft op 17 mei 2011 haar eerste bijeenkomst van de nieuwe medische adviesraad georganiseerd. Onderstaande wetenschappers hebben zich voor deze raad aangemeld:

- | | |
|-------------------------------------|--------------------------------------|
| • Mevr. Dr. C. Catsman – Berrevoets | kinderneuroloog |
| • Dhr. Prof. Dr. Y. Elgersma | hoogleraar moleculaire neurobiologie |

- | | |
|--|------------------------------------|
| • Dhr. Dr. S. Huijbregts | klinisch neuropsycholoog |
| • Dhr. Prof. Dr. R. de Keizer | emeritus hoogleraar oogheelkunde |
| • Dhr. Prof. Dr. E. Legius | hoogleraar menselijke erfelijkheid |
| • Mevr. Dr. R. Oostenbrink | kinderarts |
| • Dhr. Prof. Dr. P. Savelkoul | hoogleraar medisch microbiologie |
| • Mevr. Prof. Dr. C. Schrander – Stumpel | hoogleraar klinische genetica |
| • Dhr. Dr. W. Taal | neuroloog |
| • Dhr. Prof. Dr. A. Tibben | hoogleraar psychologie |

In het najaar van 2011 hebben wij de MAR kunnen completeren met:

- | | |
|----------------------------------|-------------------------------|
| • Dhr. Dr. B. Gunning | kinderpsychiater en neuroloog |
| • Dhr. Prof. Dr. M. van Steensel | hoogleraar dermatologie |

Nieuwe subsidieregeling 2012

In de loop van 2011 werd de NFVN geconfronteerd met de bezuinigingsplannen van het kabinet. De subsidieregeling wordt met ingang van 1 januari 2012 sterk beknot. Voor de jaren 2012 en 2013 is er nog sprake van een overgangsregeling. Daarnaast wordt ook vereist dat de NFVN een Klachtenregeling en een Interne Gedragscode kent.

Op 14 juli 2011 heeft de NFVN deelgenomen aan een voorlichtingsbijeenkomst over de nieuwe regeling verzorgd door PGO-Support en op 16 augustus 2011 aan een voorlichtingsbijeenkomst verzorgd door het ministerie van VWS. De subsidieaanvraag voor 2012 is op aangepaste wijze verwerkt.

Sterkte Zwakte analyse vereniging

PGO-Support heeft in het kader van de nieuwe subsidieregeling ons een aanbod gedaan om een extern adviseur in te zetten die onze vereniging doorlicht op haar sterke en zwakke kanten en op die manier de mogelijkheden te bezien hoe met het beknotte subsidiebedrag verder te gaan. De NFVN heeft van dit aanbod gebruik gemaakt en het bestuur heeft samen met een aantal vrijwilligers een sessie belegd onder leiding van een extern adviseur, René Borkus.

Deze sessie krijgt een vervolg met bestuursleden en vrijwilligers gemixt die begin 2012 zal moeten leiden tot een aantal aanbevelingen.