

Jaarverslag 2012 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 NFVN heeft haar eerder ingezette lijn voor het inrichten van een expertisecentrum NF1 in het Erasmus MC en het azM bestendigd. Er waren in 2012 geen besprekingen hoe dit verder vorm te geven (zie volgende alinea). Wel heeft het bestuur de ontwikkeling hiervan ondersteund door het gericht verstrekken van voorlichtingsmateriaal, vermelding op onze nieuwe website en het present zijn bij de opening van het nieuwe laboratorium van Encore in het Erasmus.

Binnen de cliëntenraad van de Universitaire Medische Centra (de CRAZ) heeft de NFVN een vertegenwoordiging. Een belangrijk punt van aandacht is de concentratie van de zorg binnen de universitaire ziekenhuizen. Ook de zorg voor zeldzame aandoeningen is hierbij een belangrijk punt van aandacht. De Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) heeft toegezegd in 2013 met een voorstel te komen wat voor ons zal inhouden waar de zorg voor NF wordt aangeboden. Het bestuur volgt deze ontwikkeling nauwgezet en heeft als standpunt dat de bestaande kenniscentra verder uitgebouwd moeten worden.

Expertisecentrum voor NF2

De verdere ontwikkeling van de expertisecentra ligt, net zoals die bij NF1, te wachten op de besluitvorming binnen de NFU. De NFVN hanteert ook hier haar standpunt dat bestaande kenniscentra verder moet worden uitgebreid.

De NFVN is verheugd met de toetreding in 2012 tot onze medische adviesraad van Dr. A. van der Mey, KNO arts van het LUMC en Prof. Dr. R. Stokroos, hoogleraar KNO van het azM en ziet hierin goede kansen om de expertise over NF2 te stimuleren.

Zorgstandaarden voor NF1 en NF2

De projecten voor het verkrijgen van zorgstandaarden voor NF1 én NF2 hebben in 2012 een goed vervolg verkregen. Met dank aan Ildikó Vajda, die binnen de VSOP onze belangen behartigt, zijn de in 2011 ontwikkelde vragenlijsten uitgezet. Doel van deze vragenlijsten is om inzicht te verkrijgen waar de bestaande zorg in tekort schiet (volgens de perceptie van onze leden). Het project loopt over meerdere jaren.

Bevorderen/stimuleren wetenschappelijk onderzoek

ErasmusMC, Rotterdam

Het wetenschappelijk onderzoek naar de leermoeilijkheden bij kinderen met NF1 tussen 6 en 18 jaar heeft in 2012 een goed vervolg verkregen. De intake van nieuwe deelnemers is in 2012 gestopt, de doorlooptijd is minimaal een jaar en naar verwachting worden de resultaten in 2013 bekend. Het onderzoek is ook voor de wetenschappers 'blind', zij weten niet wie medicatie of een placebo ontvangt. Pas na afloop van alle onderzoeken wordt dit bekend gemaakt. Er zijn hierdoor ook geen tussenresultaten te vermelden.

ErasmusMC, Rotterdam

In september 2012 start het project "Sociale en Psychologische Ondersteuning van Tieners en Twintigers met NF1" (SPOT-NF1). Met SPOT-NF1 willen wij samen met het Erasmus MC de psychologische en maatschappelijke begeleiding van jongeren en jongvolwassenen met NF1 verbeteren. Het project start met het onderzoeken van zorgbehoeftes van tieners en twintigers met NF1.

Universiteit van Leiden

De NFDN ondersteunt en participeert in het onderzoek van de Leidse Universiteit naar de communicatie tussen hersengebieden die het sociaal functioneren van kinderen met NF1 beïnvloeden. Doel is: het verkrijgen van betere therapieën en/of medicatie. Op zijn vroegst wordt een rapportage over het MRI gedeelte van het onderzoek eind 2013 verwacht.

Problemen bij de declaratie van kosten verwijderen neurofibromen

De actie tegen de weigering van de vergoeding door verzekeraars van het weghalen van cutane neurofibromen is stopgezet. Er kwamen te weinig meldingen bij de NFDN binnen en in 2012 is een nieuw vergoedingssysteem van kracht geworden wat de eerder gemelde problemen heeft opgelost.

Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen

Begin 2012 is de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen opgeheven. De taken van deze adviesgroep van het ministerie van VWS zijn uitbesteed aan marktpartijen of ingebracht binnen het ministerie zelf. Er wordt nog steeds gewerkt aan het Nationaal Plan zeldzame Ziekten. De NFDN volgt de ontwikkeling en de bijeenkomsten hierover nauwgezet. Zie ook de website www.npzz.nl waar de eerste conceptversie van dit plan wordt gepresenteerd. Het aanwijzen van expertisecentra blijft een belangrijk onderdeel en valt samen met onze inspanningen op dat gebied.

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.**

Neurofibromatose en arbeidsparticipatie

Project Op Eigen Kracht aan het werk (OEK) vroeg ook in 2012 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. De gezamenlijke verenigingen hebben de Stichting Op Eigen Kracht aan het werk opgericht (SOEK). Deze Stichting verkrijgt de verstrekte subsidies en is verantwoordelijk voor de uitvoering en huurt daarvoor specialisten in. De Vakgroep Sociale Geneeskunde, Onderzoeksschool Caphri, Universiteit Maastricht is aangetrokken als onderzoekspartner en in 2012 is de eerste fase – het literatuuronderzoek – afgerond. Er is wel sprake van vertraging en bij de subsidieverstrekker is een aangepaste planning ingediend. In 2013 verwacht de NFDN het uitzetten van een vragenlijst bij haar leden over neurofibromatose en de gevolgen hiervan voor de arbeidsparticipatie.

Ervaringskennis

Het project Ervaringskennis heeft in 2012 een goed vervolg verkregen. Meerdere sessies hebben 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. De uitkomsten van de eerste sessies worden op papier verder uitgewerkt en eind 2012 hebben de eerste verkennende besprekingen over het vormgeven van een webapplicatie voor het op een goede wijze ontsluiten en toegankelijk maken van de ervaringen plaatsgevonden.

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.

De werkgroep Ouders met jonge kinderen heeft in 2012 een inventarisatie verricht onder onze leden en komt tot de conclusie dat er te weinig respons kwam om haar activiteiten als zelfstandige groep voort te zetten. Deze werkgroep is in de huidige vorm opgeheven. Wel bestaan er mogelijkheden om binnen de reguliere regio bijeenkomsten gerichte sessies over deze problematiek te organiseren.

In regio Oost heeft Margré Hunnekens haar taak als mede trekker van deze regio beëindigd. Onze vereniging is haar erkentelijk voor de door haar uitgevoerde activiteiten. De aansturing van deze regio in 2013 is voor de NFDN een punt van zorg en er wordt door haar al volop actie ondernomen.

Bijeenkomsten

Regio Noord:	7 maart, 13 juni en 13 oktober 2012
Regio Noord Holland:	21 januari, 14 april, 9 juni, 29 september en 17 november 2012
Regio Midden	28 januari, 2 juni, 8 september, en 1 december 2012
Regio Oost:	14 januari, 12 mei, 15 september 2012
Regio West:	21 januari, 25 maart, 10 juni, 22 september en 24 november 2012
Regio Zuid West	28 januari, 12 mei en 20 oktober 2012

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 vervullen 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 ook 2012 een moeilijk jaar. Het voortbestaan van deze initiatieven in het zuiden is voor ons als landelijke vereniging een punt van zorg.

Landelijke contactdagen

In 2012 werden voor de derde keer landelijke contactdagen georganiseerd voor onze NF-leden. Er is gekozen voor een opzet in drie categorieën: Jonge kids en kids, Jongeren, Dertig plus. Op 19 mei

2012 troffen de jonge kids, kids en ouders elkaar in het Bleekemolens Race Planet voor Kids in Amsterdam. De jongeren gingen op 12 mei 2012 naar een creatieve workshop: Powertex (www.expres-zo.nl). De 30 plussers deden het op 16 juni 2012 iets kalmer aan en genoten van een boottocht door de Utrechtse grachten met als afsluiting gezamenlijk steengrillen.

Website:

De website www.neurofibromatose.nl is in 2012 geheel vernieuwd en geactualiseerd. De nieuwe site verschaft meer informatie over NF en actuele informatie over de activiteiten van de vereniging. Er is een forum dat alleen toegankelijk is voor de leden.

Nieuwsflits

Er zijn drie edities van het verenigingsblad de Nieuwsflits uitgekomen, in een oplage van 1100 stuks. Het blad is, naast onze website, het communicatiemedium naar onze leden. In elke Nieuwsflits staat een lid centraal met foto en interview en wordt aandacht besteed aan de medische ontwikkelingen. In verband met een bezuinigingsdoelstelling heeft de NFVN besloten het aantal edities per jaar terug te brengen tot drie.

Koen & Dapper

Vol trots heeft de NFVN in 2012 de NF1 kinderbrochure Koen & Dapper uitgebracht ter gelegenheid van haar dertig jarig bestaan. De NFVN is zeer dankbaar voor de inzet van Marianne de Ranitz – Gobel en Eveline Mourits, samen hebben zij zorg gedragen voor het schrijven en de tekeningen/illustraties. De reacties die de NFVN ontving naar aanleiding van deze uitgave waren bijzonder lovend.

Huisartsenbrochures NF2 en Schwannomatose

De NFVN heeft gebruik gemaakt van een samenwerkingssubsidie die VWS ter beschikking heeft gesteld aan projecten waar minimaal 7 patiëntenorganisaties aan meedoen. De NFVN heeft gekozen voor deelname aan een project met meerdere partijen dat getrokken wordt door de VSOP en waar gekozen is voor de ontwikkeling van huisartsenbrochures voor NF2 en Schwannomatose. De ontwikkeling van deze brochures zal ook voor onze vereniging leiden tot uitbreiding van kennis van deze zeer zeldzame aandoeningen. De looptijd van dit project beslaat drie jaar.

4. Hoofddoelstellingen, belangrijke succesvoorwaarden:

- Bekendheid geven aan NF bij alle relevante doelgroepen.
- Om zoveel mogelijk subsidie-onafhankelijk te worden door het genereren 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:

- 17 maart 2012, Markt van Mogelijkheden, Drachten.
- 24 maart 2012, Huisartsenbeurs, Utrecht.
- 11 oktober 2012, Infomarkt Hersenstichting Utrecht
- 13 november 2012, Zorgmarkt Sneek, Sneek.

Sponsormarkten

- 22 juni 2012, Zomerspektakel, Benthuizen, opbrengst € 300,--
- 14 oktober 2012, De Valleibloazers, Amersfoort, opbrengst € 526,30

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 2012 kwam 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). Door de overgang naar een nieuwe website met een nieuwe hostingsorganisatie is het voor 2012 niet mogelijk hier inzicht in te verkrijgen.

Werven van financiële middelen

Het werven van sponsorgelden staat nog steeds in de kinderschoenen. De NFDN heeft de ANBI status en schenkingen of legaten vallen hierdoor in een gunstige fiscale regeling.

Vriendenloterij

Leden kunnen zich bij deze goede doelenloterij opgeven waarvan een gedeelte van de inleg aan de NFDN toekomt. Via de website kunnen nieuwe gegadigden zich opgeven. Deze loterij leverde onze vereniging over heel 2012 een bedrag op van € 2.257,--

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 2013 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.

De NFDN heeft in 2012 overleg gevoerd met het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) en de Hersenstichting over mogelijke ondersteuning door deze fondsen. Zowel de tumorgroei als de leer- en gedragsstoornissen geven hier naar inzicht van het bestuur voldoende aanleiding toe.

Vooralsnog hebben deze gesprekken geleid tot een voortzetting van het gesprek met het KWF in 2013 en tot deelname aan een workshop van aan de Hersenstichting verbonden patiëntenorganisatie hoe in de toekomst verder te gaan.

Samenwerking

De NFDN heeft in 2012 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. De VSOP ondersteunt ons vooral op de meer medisch inhoudelijke aspecten (met de VSOP hebben wij samen de huisartsenbrochure NF1 ontwikkeld, zijn wij samen bezig met de zorgstandaardprojecten en de huisartsenbrochures NF2 en Schwannomatose). Stichting Beter is een samenwerkingsverband tussen een groep zeldzame aandoeningen die tumorgroei gemeenschappelijk hebben.

CRAZ (Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen)

De NFVN 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 NFVN in de werkgroep Concentratie Zorg die een adviesaanvraag van de academische ziekenhuizen op dit punt voorbereidt.

Eurordis

De NFVN is aangesloten bij Eurordis. Dit is de Europese koepelorganisatie voor zeldzame aandoeningen. Eurordis bevordert de samenwerking van patiëntenverenigingen op Europees niveau. Tevens houdt zij toezicht op de per lidstaat te ontwikkelen plannen voor het inrichten van goede zorg voor zeldzame aandoeningen.

Opleidingsdagen vrijwilligers

Op 23 en 24 november 2012 heeft de NFVN onder leiding van Joke Zephat een opleidingssessie van 2 dagen georganiseerd voor de vrijwilligers, regiotrekkers, de contactpersonen en de bestuursleden. Op deze dagen werd aandacht geschonken aan de ontwikkeling van het meerjarenplan, jaarplan 2013 en gewerkt aan de prioritering van de ervaringstips vanuit het project ervaringskennis.

NF Europa

Van 6 tot en met 9 september vond in Istanbul het 15e Europese NF congres plaats. Er werden vele lezingen gehouden over de ontwikkelingen en wetenschappelijk onderzoek en gelukkig is te melden: die zijn er volop! In Nieuwsflits nummer 3 van 2013 is hierover uitgebreider gerapporteerd.

Opleiding bestuur

De volgende cursussen van PGO Support zijn door de diverse bestuursleden gevolgd:

11-01-2012	• Intervisie
30-01-2012	• Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling
08-02-2012	• Intervisie
23-04/16-05- 2012	• Effectief vrijwilligersmanagement
11-09-2012	• Stoomcursus erfenissen werven

Symposia/bijeenkomsten

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

18-02-2012	• Ledendag NF Kontakt, Leuven
25-02-2012	• Zeldzame Ziektendag, Hardewijk
20-04-2012	• Patiëntenorganisatie in het jaar 2012
05-07-2012	• Voorlichtingsbijeenkomst Fonds PGO
28-08-2012	• Bijeenkomst Nationaal Plan Zeldzame Ziekten
10-10-2012	• VSOP, Reactie formuleren op het concept Nationaal Plan ZZ, VSOP
09-11-2012	• Openingssymposium week chronisch zieken
08-11-2012	• Symposium samenwerken Hersenstichting
12-11-2012	• Virtueel kantoor, PGO Support
06-12-2012	• Programma slotconferentie project Kennis en Kracht, PGO Support
12-12-2012	• Sponsordiner Health Care Platform met vertegenwoordigers 2 ^e kamer

5. De Vereniging, algemene gegevens:

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

Verloop van het ledental in 2012:

Soort lidmaatschap	Gewoon lid	Gezinslid	Erelid	Donateur	Totaal
Stand 31-12-2011	894	58	4	14	970
Geroyeerd in 2012	22	1			23
Opgezegd in 2012	26	1			27
Ingeschreven in 2012	80	4		9	93
Stand 31-12-2012	926	60	4	23	1013

Het aantal leden is in 2012 toegenomen met 43.

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 2012 bedraagt: 26.

Bestuur

Op de algemene ledenvergadering van 31 maart 2012 heeft Monique Kester afscheid genomen als bestuurslid. Helaas kon zij er zelf niet bij aanwezig zijn. Zij zet zich nu voor 100% in voor de zorg voor haar dochter en gezin. Het bestuur heeft haar na afloop van de vergadering alsnog bedankt voor haar inspanningen en de sterkte wensen van de vereniging overgebracht.

Na een formele stemming worden Jaap Evenblij en Dirk Sterkenburgh gekozen als nieuwe bestuursleden en Anna Miedema herbenoemd voor een tweede termijn.

Helaas blijven tegenslagen de bestuursleden niet bespaard. Jaap Evenblij werd in de zomer van 2012 geconfronteerd met bijzondere omstandigheden aan het thuisfront waardoor hij per direct zijn bestuurslidmaatschap heeft moeten opzeggen. Dirk Sterkenburgh heeft kort voor de zomer te horen gekregen dat hij ernstig ziek is en moet werken aan zijn behandeling en herstel. De laatste berichten geven gelukkig weer goede hoop. Ook de voorzitter en de penningmeester werden in 2012 geconfronteerd met gezondheidsproblemen waardoor zij enige tijd niet beschikbaar waren voor de vereniging. De zorgvraag bij het gezin van Irene Caubo loopt dermate hoog op dat zij zich niet voor een tweede termijn beschikbaar zal stellen als bestuurslid, wel zal zij zich als vrijwilliger voor de vereniging blijven inzetten.

De kwetsbaarheid van een bestuur louter opgebouwd uit vrijwilligers is hiermee weer eens aangetoond. Gelukkig hebben Hannie en Gabriel van Essen deze signalen goed opgepakt en assisteren zij vanaf het najaar 2012 het bestuur en beiden willen zich kandidaat stellen op de komende ALV. Pia Plokker heeft zich weer beschikbaar gesteld als notuliste.

Het bestuur bestaat ultimo 2012 uit 6 leden en zij hebben in 2012 8 keer vergaderd (formele bestuursvergaderingen). Het bestuur heeft een nieuw jaarplan voor 2013 opgesteld en richting gegeven aan het beleid voor de jaren tot en met 2018.

Het bestuur in 2012 bestond uit:

Ton Akkermans	Voorzitter
Irene Caubo	Secretaris
Riet Vermeulen	Penningmeester
Monique Kester	Bestuurslid, afgetreden op 31-03-2012
Anna Miedema	Bestuurslid, herkozen op 31-03-2012
Adriana de Graaf	Bestuurslid
Dirk Sterkenburgh	Bestuurslid, gekozen op 31-03-2012
Jaap Evenblij	Bestuurslid, gekozen op 31-03-2012, afgetreden op 23-08-2012

Statuten en reglementen

De NFDN heeft op de algemene ledenvergadering in 2012 de Statuten en het Huishoudelijk Reglement definitief vastgesteld. De statuten zijn naderhand bij de notaris definitief vastgesteld en op de website gepubliceerd. Naar aanleiding van enkele kleine opmerkingen van de notaris zijn enkele tekstuele correcties toegepast. Inhoudelijk hebben er geen wijzigingen plaatsgevonden.

Personalia

Geen bijzondere opmerkingen.

Medische Advies Raad(MAR)

De NFDN heeft op 31 januari 2012 haar tweede 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. B. Gunning | kinderpsychiater en neuroloog |
| • 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 |
| • Dhr. Prof. Dr. M. van Steensel | hoogleraar dermatologie |
| • Mevr. Prof. Dr. C. Stumpel | hoogleraar klinische genetika |
| • Dhr. Dr. W. Taal | neuroloog |
| • Dhr. Prof. Dr. A. Tibben | hoogleraar psychologie |

In het voorjaar van 2012 hebben wij de MAR kunnen completeren met een tweetal NF2 deskundigen:

- | | |
|-------------------------|----------------|
| • Dr. A. van der Mey | KNO arts |
| • Prof. Dr. R. Stokroos | hoogleraar KNO |

Nieuwe subsidieregeling 2012 en SWOT analyse

In de loop van 2011 werd de NFDN geconfronteerd met de bezuinigingsplannen van het kabinet. De subsidieregeling is met ingang van 1 januari 2012 sterk beknot. Samen met een adviseur aangesteld door PGO Support hebben bestuur en vrijwilligers opnieuw prioriteiten gesteld en een

eerste aanzet gegeven aan de ontwikkeling van een meerjarenplan 2013 – 2018. Hiervoor is een sterkte/zwakte analyse (SWOT analyse) uitgevoerd. De subsidie bezuinigingen worden deels opgevangen door de verhogingen van de contributie maar zullen voor het merendeel leiden tot een aangepast uitgavepatroon. In verband hiermee is het aantal edities van ons ledenblad teruggebracht tot drie.

Ondersteuning bestuur

Het bestuur van de NFVN heeft een aantal zeer gemotiveerde bestuursleden, die zowel bestuurlijk als uitvoerend werk verrichten. Dit is echter een risico gebleken, doordat mensen die zwaar belast zijn ook te maken kunnen krijgen met uitval door ziekte (direct of indirect). Het bestuur heeft om die reden besloten de activiteiten naar een meer hanteerbaar niveau te brengen. In het meerjarenplan en het jaarplan 2013 zijn enkele maatregelen opgenomen. Om dit te kunnen bereiken heeft een extern adviseur persoonlijke gesprekken gevoerd met alle bestuursleden, een tweetal bestuursvergaderingen bijgewoond en voorstellen tot aanpassingen gedaan.

Het bestuur van de NFVN ziet het als onvermijdelijk op zoek te gaan naar structurele fondsenwerving om meer gebruik te maken van professionals. Het werk wat van een moderne patiëntenvereniging verlangd wordt vraagt om de inzet van betaalde krachten. Naast fondsenwerving is een samenwerking met gelijksoortige organisaties een duidelijke optie.