



JAARVERSLAG 2019

NEUROFIBROMATOSE VERENIGING NEDERLAND

Inhoud

1.	Algemene gegevens over de NFVN	4
1.1	Missie en doelstelling	4
1.2	Ontwikkeling ledenaantal in 2018	4
1.3	Actieve vrijwilligers	4
1.4	Jaarlijkse ledendag, Algemene ledenvergadering	5
1.5	Bestuur	5
1.6	Beveiligingsbeleid	6
1.7	Medische Advies Raad (MAR)	6
1.8	Backoffice ondergebracht bij NFK	7
1.9	Impact van onze inspanningen	7
1.10	Inkomsten en uitgaven 2019	8
2.	Belangrijke succesvoorwaarden	9
2.1	Samenwerking BEZT	9
2.2	Samenwerking NFK	10
2.3	Samenwerking NF Patients United (NFPU)	10
2.4	Vorbereiding internationaal NF-congres in 2020 Rotterdam	10
2.5	Samenwerking VSOP	11
2.6	Samenwerking Nederlandse Patiëntenorganisatiekoepels	11
2.7	Samenwerking EURORDIS	11
2.8	Verwerven van financiële middelen	12
2.9	NF in de pers of op tv	12
2.10	Presentatie NF op symposia, congressen en andere bijeenkomsten	13
2.11	Opleidingsdagen vrijwilligers	13
2.12	Bezochte symposia, congressen en andere bijeenkomsten	13
3.	Hoofddoelstellingen op het terrein van zorg	15
3.1	Netwerk voor zorgverlening aan patiënten met NF1	15
3.2	Netwerk voor zorgverlening aan patiënten met NF2	15
3.3	Zorgstandaarden voor NF1 en NF2	16
3.4	Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen	16
3.5	The TRAIN study	16
3.7	The value of nerve ultrasound in patients with neurofibromatosis type 1	17
3.8	Behavioral Phenotyping Neurofibromatosis Type 1	17
3.9	Zr-89 Bevacizumab PET-CT bij NF2 patiënten	18
3.10	Tumorpanel NF2 en Schwannomatosis	18

3.11	Stichting Neurofibromatose	18
3.12	Stichting Kitty	18
3.13	Bevorderen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek (lopend)	19
4.	Hoofddoelstellingen op het terrein van participatie	22
4.1	Werk	22
4.2	Participatiewet	22
4.3	Passend onderwijs	22
4.4	Wmo en Wet langdurige zorg.....	23
4.5	Meedoen met een zeldzame aandoening	23
5.	Hoofddoelstelling op het terrein van onderling contact	24
5.1	Regionale contactgroepen.....	24
5.2	Landelijke contactdagen.....	25
5.3	Jaarlijkse ledendag, 6 april 2019 (symposium, middagdeel).....	25
5.4	Social media.....	26
5.5	Telefonische helpdesk en vragen via info@neurofibromatose.nl	26
6.	Hoofddoelstelling op het terrein van voorlichting.....	27
6.1	Website NFVN.....	27
6.2	Ledenblad NF.....	27
6.3	Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal.....	28
6.4	Ervaringskennis.....	29
6.5	Jij en NF1.....	29
6.6	Daisy Card en Daisy website	29
6.7	Brochures en ander voorlichtingsmateriaal	30

1. Algemene gegevens over de NFVN

- Missie en doelstelling
- Ontwikkeling ledenaantal in 2019
- Actieve vrijwilligers
- Algemene ledenvergadering
- Bestuur
- Beveiligingsbeleid
- Medische Advies Raad
- Backoffice NFVN bij NFK

1.1 Missie en doelstelling

De NFVN zet zich in om de belangen van patiënten met NF te dienen, het ideaal streven is gericht op het genezen van NF en in ieder geval op het verhogen van het welbevinden van de NF-patiënt. De NFVN wil goede medische zorg stimuleren en daarmee de leer-, werk- en leefomstandigheden van NF-patiënten verbeteren. De NFVN zet zich in op het laten wegnemen of verlichten van lichamelijke, sociale en maatschappelijke belemmeringen, die de zelfontplooiing en het deelnemen aan de maatschappij van de NF-patiënten in de weg staan. Daarnaast wil de NFVN de patiënten en de betrokken familieleden met elkaar in contact brengen zodat ervaringen uitgewisseld en gedeeld kunnen worden en dat zij daardoor elkaar onderling versterken.

1.2 Ontwikkeling ledenaantal in 2018

Soort lidmaatschap	Gewoon lid	Gezinslid	Erelid of vrijgesteld lid	Donateur	Totaal
Stand start 2019	1015*	57	26*	39	1137
Geroyeerd in 2019	0	0	0	0	0
Beëindigd in 2019 (opgezegd of overleden)	25	4	0	0	29
Ingeschreven in 2019	75	0	0	4	79
Stand eind 2019	1065	53	26*	43	1187

Het aantal leden en donateurs is in 2019 toegenomen met 50. De toename is enigszins geflatteerd doordat er een achterstand is ontstaan in de verwerking van de wanbetalers (royementen) door de overgang van ons ledenbestand naar een nieuw administratiesysteem bij de backoffice. De verwachting is dat in 2020 een correctie hierop zal plaatsvinden.

*Het aantal leden per 31 december wat een beroep doet op de coulanceregeling voor de contributiebetaling bedraagt 21. Het aantal ereleden bedraagt 5. Dit zijn dezelfde aantallen als aan het begin van het jaar 2019. Alle vrijgestelde leden zijn nu in de kolom 'Erelid of vrijgesteld lid' gerubriceerd. Het aantal in de kolom 'Gewoon lid' is aan de start van 2019 hiermee gecorrigeerd.

1.3 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 ons ledenblad NF, ondersteuning op infomarkten en alle hand en spandiensten. Onze vereniging is altijd op zoek naar extra handen om al haar ambities in te kunnen vullen. Het aantal vrijwilligers ultimo december 2019 bedraagt: 25 (exclusief 6 bestuursleden).

1.4 Jaarlijkse ledendag, Algemene ledenvergadering

Op 6 april 2019 heeft op onze vertrouwde plek, in het NBC gebouw te Nieuwegein, een druk bezochte ledendag plaatsgevonden. Uiteindelijk waren de zalen met een topopkomst van meer dan 200 deelnemers goed gevuld. De voorzitter loodste de deelnemers snel door de agenda en het bestuurlijk jaarverslag waar enkele punten werden toegelicht. Het Europees NF2020 congres kwam op meerdere agendapunten ter sprake. De penningmeester verantwoordde het financiële deel, zowel de resultaten over 2018 als de begroting voor 2019. De vereniging staat er zeer gezond voor.

1.5 Bestuur

In de algemene ledenvergadering van 6 april 2019 namen wij afscheid van bestuurslid Marina van Doesburg. De voorzitter roemde haar positieve inbreng in het bestuur en haar altijd gulle lach. Door verhuizing naar het 'verre' zuiden en de verkeersproblematiek in Nederland werd het Marina bijna onmogelijk gemaakt bestuursvergaderingen bij te wonen. Gelukkig blijft zij als vrijwilliger wel betrokken bij onze vereniging! Het bestuurslidmaatschap van Hannie van Essen, Ad Romme en Dave de Klerk werd met een unanieme bevestigende handopsteking verlengd.

Het bestuur is op zoek naar uitbreiding voor de invulling van het natuurlijke verloop en voor de al langer openstaande vacatures voor communicatie/pr en fondsenwerving. Emile van Rijn heeft aangegeven zijn bestuursfunctie per de ALV van 2020 te moeten neerleggen en Ton Akkermans geeft aan binnen een eventuele komende bestuurstermijn (ter goedkeuring ALV 2020) op zoek te gaan naar een vervanger van het voorzitterschap.

De samenstelling van het bestuur per 31 december 2019 luidt als volgt:

Ton Akkermans, voorzitter
Ad Romme, penningmeester
Emile van Rijn, secretaris
Hannie van Essen, bestuurslid
Pieter Rutsen, bestuurslid
Dave de Klerk, bestuurslid

Het bestuur is in 2019 bijgestaan door:

Wim Looze, vrijwilliger, onbezoldigd adviseur
Jeroen Schoot, vrijwilliger

In 2019 heeft als kandidaat bestuurslid zich gemeld (ALV2020):

Martin Wijnans

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

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

- Lotgenotencontact: Hannie van Essen en Martin Wijnans (kandidaat)
- Vrijwilligerswerk en virtueel kantoor: Pieter Rutsen
- Ledenadministratie en website: Dave de Klerk.

Het bestuur is in een zevental bestuursvergaderingen bijeengekomen, samen met de vrijwilligers en het kandidaat bestuurslid. In deze vergaderingen werden de lopende ontwikkelingen met elkaar afgestemd. In de Microsoft Office 365 omgeving worden de agenda's en verslagen bijgehouden.

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

1.6 Beveiligingsbeleid

Het beveiligingsbeleid heeft in 2019 vanzelfsprekend de nodige aandacht gehad. Voor zover wij kunnen beoordelen hebben er geen datalekken plaatsgevonden en heeft het bestuur volop aandacht voor veilig werken. Een formele evaluatie over 2019 heeft echter nog niet plaatsgevonden.

Over 2019 moet deze evaluatie nog plaatsvinden rekening houdend met ingrijpende wijzigingen. De ledenadministratie is in 2019 ondergebracht bij het NFK. Datalekken kunnen nu zowel bij ons als bij het NFK plaatsvinden. Onze functionaris gegevensbescherming zal die van het NFK moeten worden. De bewerkersovereenkomsten zijn nu afgesloten tussen het NFK en MEO of tussen NFVN en Dunique voor de website.

In 2020 zullen wij in overleg met het NFK een nieuw kader beveiligingsbeleid moeten afspreken.

1.7 Medische Advies Raad (MAR)

Op 11 juni 2019 hebben de leden van de MAR, kamer NF1/Legius syndroom, overleg gevoerd met een delegatie van het bestuur van de NFVN. Als eerste wordt de samenstelling van de MAR besproken. Mevrouw dr. S.A.M.J. Lesnik Oberstein en mevrouw dr. I.C. Notting hebben aangegeven de MAR te willen verlaten. Op termijn zullen wij op zoek gaan naar opvolgers.

In die vergadering heeft de MAR het financieel verslag en het bestuurlijk jaarverslag over 2018 besproken. Ook worden de lopende wetenschappelijke onderzoeken en de laatste medische ontwikkelingen besproken.

Voor de NF2/Schwannomatose kamer heeft geen bijeenkomst plaatsgevonden. Het ontbreken van een expertisecentrum NF2/Schwannomatose lag hieraan ten grondslag. De NFVN blijft ijveren voor het verkrijgen van een expertisecentrum voor deze groep.

De samenstelling van de MAR is eind 2018 als volgt:

- Mevrouw dr. Monique Anten neuroloog, MUMC⁺
- Mevrouw dr. C.E. Catsman-Berrevoets kinderneuroloog, Erasmus MC
- De heer prof. dr. Y. Elgersma hoogleraar moleculaire neurobiologie, Erasmus MC
- De heer dr. S.C.J. Huijbregts klinisch neuropsycholoog, LUMC
- De heer prof. dr. E. Legius hoogleraar klinische genetika, UZ Leuven (B)
- De heer dr. A.G.L. van der Mey KNO-arts, LUMC
- De heer dr. P.F.A. de Nijs kinder- en jeugdpsychiater, Erasmus MC
- Mevrouw dr. R. Oostenbrink kinderarts, Erasmus MC
- Mevrouw drs. M.G.H.C. Reinders dermatoloog, MUMC⁺
- De heer prof. dr. P.H.M. Savelkoul hoogleraar medische microbiologie, MUMC⁺
- De heer prof. dr. R.J. Stokroos hoogleraar KNO, UMCU
- De heer dr. W. Taal neuroloog, Erasmus MC.

1.8 Backoffice ondergebracht bij NFK

Het onderbrengen van onze backoffice wordt gestimuleerd door het ministerie van VWS die hiervoor vanaf 2019 extra subsidie beschikbaar heeft gesteld met als voornaamste doel de vrijwilligersorganisaties een steviger fundament te geven. Onze backoffice is sinds 2019 ondergebracht bij NFK. Dit heeft gevolgen voor een groot aantal aspecten waarvan de belangrijkste hieronder kort worden weergegeven. Onze backoffice wordt bemenst door Susan Boereboom en Zillah Roelofs

Bestuursondersteuning, contact-, post- en kantooradres

Afhandeling van post, telefonische contacten over onder meer ledenadministratie en algemene zaken worden voortaan door onze backoffice verzorgd. De toe te passen procedures zijn beschreven.

Ledenadministratie

De ledenadministratie is in zijn geheel ondergebracht bij de backoffice. Ook de verwerking van de verschillende mutaties (nieuwe leden, adreswijzigingen, afmeldingen, enzovoort) worden door de backoffice afgehandeld. De backoffice verstuurt ook de welkomstpakketten voor de nieuwe leden.

Financiële administratie, overgang boekhouding

Van de financiële administratie is de boekhouding ondergebracht bij de backoffice. In 2019 is de administratie ingericht en zijn tussen de penningmeester en de boekhouder bij NFK de benodigde procedureafspraken gemaakt. In verband met de overdracht tussen twee verschillende administratiesystemen is afgesproken de eerste boekingen in het nieuwe systeem te verwerken vanaf 1 januari 2020. Dit ter voorkoming van dubbele werkzaamheden.

Facturatie en betalingsherinneringen

De facturatie van de lidmaatschapsgelden over 2020 worden in zijn geheel door de backoffice uitgevoerd.

1.9 Impact van onze inspanningen

PGO-support heeft Vital Innovators gevraagd de impact van onze vereniging te meten. Twee deskundige Vital-medewerkers hebben ons doorgelicht en gewerkt met de SROI- methode. Dat staat voor: Social Return On Investment. Dit is een manier om de toegevoegde waarde (impact) van een organisatie in beeld te krijgen. Zij kennen een 'economische' waarde toe aan producten en diensten. Zij maakten deze impactpeiling voor vijf jaar (2019-2023). Het is een gespreksmodel dat intern gebruikt kan worden om de leden te informeren én te kijken of de NFK wel de goede dingen doet. Maar ook extern: om te laten zien aan subsidieverstrekkers of bijvoorbeeld zorgverzekeraars.

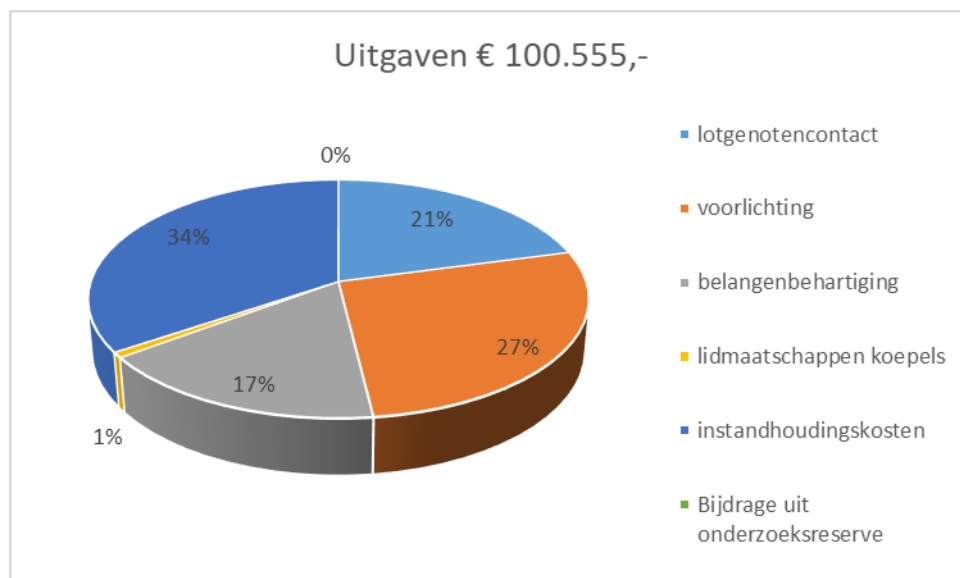
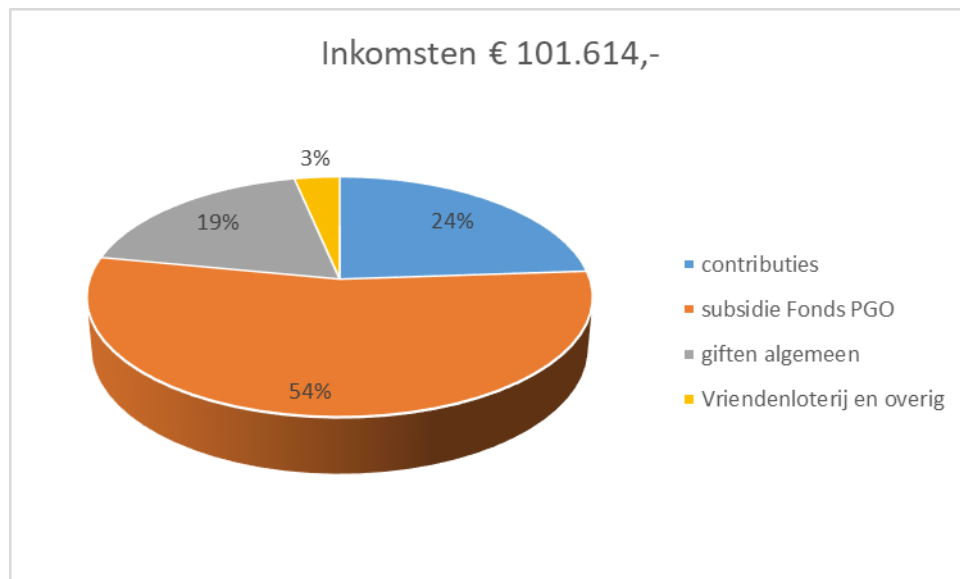
Door de inzet van onze vereniging hoeven (ouders van) mensen met neurofibromatose minder tijd te besteden aan het eigen zorgproces. Ze hoeven minder te zoeken naar informatie en er hoeft minder doorverwezen te worden. Patiënten worden gesterkt door het lotgenotencontact, de informatie (brochures) en de belangenbehartiging. Kwaliteit van leven neemt toe door: erkenning, herkenning, bevestiging, gehoord worden en perspectief bieden.

Ook zorgaanbieders en onderzoeksgroepen ervaren de meerwaarde van onze vereniging. Voor zorgaanbieders geldt dat zij efficiënter te werk kunnen gaan. Onze inspanningen leiden tot betere en efficiëntere zorg.

Aan dit alles is nu een prijskaartje gehangen: de NFK heeft een SROI ratio van 6,3. Dat betekent dat elke euro die onze vereniging investeert na 5 jaar (2019-2023) € 6,30 oplevert! Deze meting geeft een bijzonder hoge impact aan en kunnen wij gebruiken bij de verantwoording van subsidies of bij het vragen naar investeringen.

1.10 Inkomsten en uitgaven 2019

In het financieel jaarverslag wordt uitgebreid stilgestaan bij de jaarrekening 2019 (overzicht van de financiële positie en inkomsten en uitgaven). In de volgende grafieken zijn die gegevens samengevat. Over 2019 is een bescheiden positief resultaat geboekt van € 1.059,-.



- Onze algemene verenigingsreserve bedraagt eind 2019 € 60.206,-
- De onderzoekserve is in 2019 gestegen van € 34.654,- naar € 60.838. Uit deze reserve zijn voor 2020 toezeggingen verricht voor een bedrag van € 38.352,-.

2. Belangrijke succesvoorwaarden

- **Samenwerking**
- **Verwerven van financiële middelen**
- **Bekendheid NF, pers, presentatie op symposia, congressen en andere bijeenkomsten**
- **Verbreding kennis, opleidingsdagen vrijwilligers, bezochte symposia, congressen en andere bijeenkomsten**

2.1 Samenwerking BEZT

De samenwerking met BEZT heeft in 2019 een nieuwe start verkregen. BEZT is en blijft voor ons en de NFK het vehikel voor aansluiting van de vier verenigingen die gemeenschappelijk hebben de predispositie op kanker. Het BEZT bestuur is als volgt gewijzigd (situatie ultimo 2019):

- Voorzitter: Ronald Westerlaken (VHL)
- Secretaris: Vincent Coonen (Paragangliomen)
- Penningmeester: Ad Romme (NFVN)
- Lid: Leo Poortvliet (MEN)

De in 2019 ontvangen subsidie van NFK is aangewend voor een nieuw stramien voor de website van VHL en Paragangliomen. Daarnaast is eind 2019 het verzoek ingediend bij NFK om het nog niet gebruikte deel van de subsidie te mogen doorschuiven naar 2020 ter ondersteuning van twee congressen, het NF2020 en een VHL congres.

In de tweede helft van 2019 is de hulp ingeroepen van de Sesamacademie. Wij kregen de enthousiaste ondersteuning van twee adviseurs, mevrouw Koppejan en de heer Dijkmeester. Zij hebben BEZT op sleeptouw genomen en hebben lijnen naar de toekomst uitgezet. Dit resulteerde in een plan voor BEZT voor 2020 waarvoor NFK opnieuw subsidie heeft toegezegd.

Doel van het project is om inzicht te verkrijgen in:

- Welke (nieuwe) behandelingen worden waar gegeven.
- Welke trials zijn open voor deelname en welke zijn in ontwikkeling.
- Actuele patiënten informatie over de zorg en behandeling binnen de verschillende expertisecentra/netwerken.
- Transparantie m.b.t. tot kwaliteit van de behandelingen.

De drie andere verenigingen (VHL, MEN en Paragangliomen) zullen zich als eerste hiermee bezighouden en gebruik maken van de door NF al eerder opgedane ervaringen. Voor de NFVN zal in 2020 binnen dit project een plan worden opgesteld op welke wijze binnen het zorgnetwerk voor NF1 geïnventariseerd kan worden waar onze mensen met hun verschillende soorten van mogelijke kankers de beste behandeling kunnen krijgen. Deze inventarisatie wordt afgestemd met het expertisecentrum en richt zich uitsluitend op de oncologische aspecten van NF.

Voor dit project ontvangt BEZT in 2020 een projectsubsidie van NFK van € 45.000,-. Voor dit project zijn meerdere vrijwilligers gevonden die zich voor dit doel willen inzetten.

2.2 Samenwerking NFK

De samenwerking met NFK is in 2019 flink verdiept. Als eerste heeft dit geleid tot het onderbrengen van de backoffice bij NFK. Dit is nu gerealiseerd en kunt u voortaan terugvinden bij de algemene gegevens van de NFVN. Het is hiermee een vast onderdeel van onze organisatie geworden.

Daarnaast hebben wij deelgenomen aan diverse werkgroepen van NFK, zoals: de Raad Belangenbehartiging en de Raad van Strategie en Beleid. Hierin hebben wij zitting vanuit ons BEZT lidmaatschap. BEZT vertegenwoordigt de belangen van de predispositiesyndromen.

2.3 Samenwerking NF Patients United (NFPU)

Mevrouw Hoogendijk heeft zich in 2019 gemeld als nieuwe vrijwilligster/contactpersoon voor deze Europese NF-koepel van patiëntvertegenwoordigers en neemt daarmee deze taak over van mevrouw Caubo. De heer Caubo is penningmeester van deze koepel. De NFPU richt zich op het zoveel mogelijk bekendheid geven aan NF, het leren van elkaars ervaringen en hergebruik van voorlichtingsmateriaal, fondsenwerving op Europese schaal en ook het wederom instellen van Europese (jongeren)kampen.

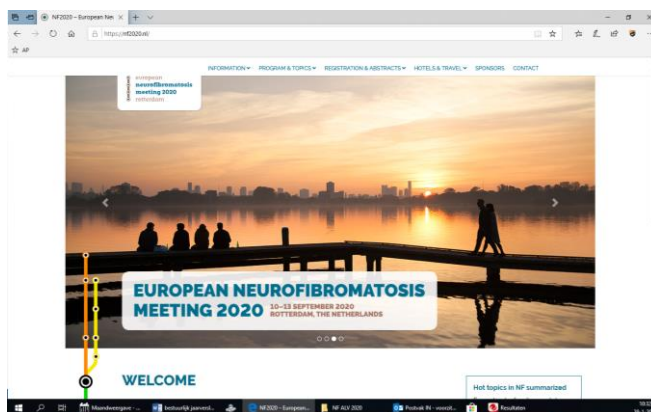
Er vinden zoveel mogelijk elke maand webinars (een interactieve ontmoetingsplaats op het web) plaats en er zijn diverse werkgroepen opgericht. Op 23 en 24 november is een internationale persoonlijke ontmoeting georganiseerd in Parma (Italië) waaraan mevrouw Hoogendijk namens onze vereniging heeft deelgenomen.

2.4 Voorbereiding internationaal NF-congres in 2020 Rotterdam

Onze vereniging werkt nauw samen met ons Expertisecentrum Encore van het Erasmus MC voor het organiseren van het NF Europacongres in 2020 in Rotterdam. Op dit congres wordt op zaterdag 12 september 2020 een Publieksdag georganiseerd met een ochtendsessie voor onze hele achterban. In het middagedeelte wordt een verdiepingssessie georganiseerd voor NF1/Legius Syndroom én met medewerking van specialisten uit het LUMC een apart middagprogramma wat zich specifiek gaat richten op NF2/Schwannomatose.

Onze vereniging ziet dit symposium als een grote kans om de zorg in ons land weer eens extra goed neer te zetten. Voor de financiering van dit symposium is in 2017 en 2018 een voorziening van € 15.000,- getroffen. Deze voorziening is in 2019 opgehoogd met € 4.000,-.

Het is de doelstelling van het bestuur de toegang tot de Publieksdag van deze conferentie voor al onze leden kostenvrij te houden zodat voor onze achterban geen financiële drempel bestaat. De totale toezegging van onze vereniging voor deze conferentie in 2020 bedraagt € 25.000,-. Dit bedrag is voor een groot deel bestemd voor de entreekaartjes van onze leden, die door onze vereniging met een bedrag van € 15.000,- worden ingekocht.



Op www.nf2020.nl wordt alle informatie over dit congres gepresenteerd.

2.5 Samenwerking VSOP

De VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) is de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen. Wij werken nauw samen met de VSOP op verschillende projecten en dossiers. De VSOP levert ons beschikbare menskracht van gespecialiseerde medewerkers die zich vooral bezighouden met goede zorg vanuit patiënten perspectief of juist de goede inrichting van deze zorg.

Anouk van Velzen heeft zich een groot deel van 2019 voor onze vereniging ingezet. Met spijt moesten wij vernemen dat ook zij haar baan bij de VSOP heeft opgezegd in verband met verdere carrière ontwikkeling. Dit komt bovenop het vertrek van Ildikó Vajda in 2018. De VSOP is op zoek naar vervanging.

Met de VSOP is onze vereniging actief geweest in de volgende projecten of gebeurtenissen:

- Inrichting en instandhouding Zorgnetwerk NF1 en de bijeenkomst van de kwaliteitscommissie op 2 juli 2019;
- Ondersteuning van het MUMC+ bij organiseren van de Landelijke netwerkdag NF1 op 10 mei 2019;
- Project Connect, een project met tot doel een verdere samenwerking en netwerkvorming binnen het brede veld van de Nederlandse expertisecentra;
- De ontwikkeling van de patiënteninformatie over het Legius syndroom;
- De ondersteuning van onze vereniging en het LUMC bij de ontwikkeling van de patiënteninformatie over Schwannomatose.

Het project Individueel zorgPlan (IzP), het vastleggen van afspraken over goede zorg voor een individuele patiënt in een zorgplan tussen behandelaren en patiënt is in 2019 beëindigd zonder het gewenste eindresultaat. Door het projectteam werd geconstateerd dat NF1 en NF2 een dermate complexe zorgvraag hebben dat zonder een ondersteunende applicatie ontwikkeling geen succes behaald kan worden. Voor deze applicatie ontwikkeling waren geen financiële middelen binnen het project aanwezig.

2.6 Samenwerking Nederlandse Patiëntenorganisatiekoepels

Voor het uitvoeren van belangenbehartiging op een aantal belangrijke algemene dossiers is onze vereniging te klein. Denk hierbij vooral aan een lobby richting Haagse politiek op dossiers WMO, arbeidsparticipatie en WAJONG/WIA, passend onderwijs, Wet Langdurige Zorg (WLZ) maar ook toegankelijkheid openbare gebouwen en vervoer, pakket zorgverzekering, kwaliteit ziekenhuizen, medicijnbeleid, enzovoort.

Op deze dossiers zijn twee koepels actief, Ieder(in) en de Patiëntenfederatie Nederland. Deze koepels hebben een onderlinge taakverdeling afgesproken. Ieder(in) staat voor de sociaal maatschappelijke dossiers en de Patiëntenfederatie voor de dossiers die betrekking hebben op de medische zorg in al haar aspecten. Van oudsher is onze vereniging lid van Ieder(in) en via een getrappt lidmaatschap bij het VSOP bij de Patiëntenfederatie. Onze vereniging heeft zich vooral bij Ieder(in) ingespannen om via een 'Taskforce Zeldzaam' de stem van zeldzame aandoeningen te laten horen.

2.7 Samenwerking EURORDIS

Onze vereniging is aangesloten bij EURORDIS. Dit is de Europese koepelorganisatie voor zeldzame aandoeningen. EURORDIS bevordert de samenwerking van patiëntenverenigingen op Europees niveau. Ook houdt zij toezicht op de per lidstaat te ontwikkelen plannen voor het inrichten van goede zorg voor zeldzame aandoeningen. Irene Caubo ondersteunt ons bestuur als vertegenwoordigster.

2.8 Verwerven van financiële middelen

De jaarlijkse subsidie van het ministerie van VWS en de inkomsten uit contributies en donaties zijn onvoldoende om alle activiteiten die het bestuur noodzakelijk acht te kunnen financieren. Giften, erfenissen en schenkingen vormen een steeds belangrijker deel van onze inkomsten. Het gaat hierbij om fondsen die door onze vereniging vrij te besteden zijn zoals de Vriendenloterij, giften met vrije bestemming én giften die bedoeld zijn voor wetenschappelijk onderzoek.

Veel leden hebben bijzondere acties opgezet om de bedragen bij elkaar te brengen. Denk hierbij aan giften door het benoemen van onze vereniging als een goed doel bij pensionering, (huwelijks)jubilea, verjaardagen of andere festiviteiten of het daadwerkelijk uitvoeren van sponsoracties. Enkele belangrijke acties waren:

- Fietstocht van 'De Klimmende Règâhs' uit Den Haag op de Alpe d'Huez met Emile van Rijn;
- Nissan Charity Event met Etienne van Oort;
- Vierdaagse loop door Marjan van Maurik;
- De school sponsorloop van Thijs den Engelsman met speciale aandacht op TV van Hart van Nederland.

Niet elke actie staat hier vermeld. Oud en jong doen hieraan mee. Onze vereniging is allen dank verschuldigd.

Giften met algemene bestemming

In 2019 mochten wij een bedrag aan giften voor algemene doeleinden ontvangen van € 18.941,-. Dit bedrag is hard nodig voor financiering van de jaarlijkse activiteiten.

Vriendenloterij

Leden kunnen zich bij deze goede doelenloterij opgeven waarvan een gedeelte van de inleg aan de NFVN toekomt. Via de website kunnen nieuwe gegadigden zich opgeven. Deze loterij leverde onze vereniging over heel 2019 een bedrag op van € 1.996,-.

Giften bestemd voor wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek naar NF is vanzelfsprekend en hard nodig. Onze vereniging probeert hierbij te stimuleren. In 2019 mochten wij hiervoor € 26.184,- ontvangen.

In 2019 hebben wij toegezegd de volgende onderzoeken te gaan ondersteunen:

- 'Verbeteren van de medische zorg voor volwassenen met Neurofibromatose Type 1', van afdeling interne geneeskunde-endocrinologie in het Erasmus MC met € 20.000,-
- 'The TRAIN study: TRAmetinib In Neurofibromatosis type 1 related symptomatic plexiform neurofibromas' van afdeling neuro-oncologie/neurologie in het Erasmus MC met € 15.000,-.
- 'The value of nerve ultrasound in patients with neurofibromatosis Type 1' van afdeling neuro-oncologie/neurologie in het Erasmus MC met € 3.352,-.

2.9 NF in de pers of op tv

In het TV programma van BNN/VARA 'Ik durf het bijna niet te vragen' is op 5 maart met een aantal 'brutale' vragen uitgebreid aandacht geschonken aan NF1. Hoe is het om dagelijks geconfronteerd te worden om te leven met een afwijkend uiterlijk? Marlies Reinders en Anja van Leden hebben aan dit programma meegewerkt en hun persoonlijke ervaringen gedeeld.

De sponsorloop van Thijs den Engelsman heeft uitgebreid de aandacht verkregen in het SBS programma 'Hart van Nederland' op 10 juli 2019. Wij hebben als vereniging hierbij de kans gekregen een toelichting te geven op de impact van NF1.

2.10 Presentatie NF op symposia, congressen en andere bijeenkomsten

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

22 maart	Congres AJN Jeugdartsen Nederland: Samen sterk voor Syndromen	Utrecht
20 mei	Erasmus MC, presentatie aan studenten over NF1	Rotterdam
11 december	Erasmus MC, afscheidssymposium Coriene Catsman	Rotterdam

2.11 Opleidingsdagen vrijwilligers

Op 15 en 16 november heeft onze vereniging onder leiding van Joke Zephat een opleidingssessie van twee dagen georganiseerd voor de vrijwilligers, regiotrekkers, de contactpersonen en de bestuursleden. Op deze dagen werd aandacht geschonken aan de ontwikkelingen binnen het bestuur, de successen en knelpunten en zijn ervaringen uitgewisseld. Belangrijke onderwerpen waren de introductie van onze backoffice, de impactmeting van ons werk, de waarde van vrijwilligerswerk en een blik op onze toekomst met de vraag hoe jongeren beter te bereiken.

2.12 Bezochte symposia, congressen en andere bijeenkomsten

De bestuursleden hebben in 2019 de volgende bijeenkomsten bezocht:

18 januari	Erasmus MC, voorbereiding NF2020	Rotterdam
24 januari	Focusgroep Tomorrowland, VSOP	Amersfoort
29 januari	NFK, Raad van strategie en beleid	Utrecht
14 februari	NFK, Inrichting backoffice	Utrecht
14 februari	NFK, Raad van strategie en beleid	Utrecht
15 februari	PGO-support, Vital impactmeting	Utrecht
19 februari	NFK, Inrichting backoffice	Utrecht
21 februari	VSOP, startbijeenkomst project Connect	Utrecht
28 februari	Zeldzame Ziekte dag	Maastricht
14 maart	Erasmus MC, voorbereiding NF2020	Rotterdam
18 maart	NFK, Inrichting backoffice, privacy aspecten	Utrecht
19 maart	NFK, Inrichting backoffice	Utrecht
28 maart	Roche, patiëntenorganisatie dag	Woerden
29 maart	NFK, zeldzame kankers	Utrecht
04 april	Iederin, Taskforce Zeldzaam	Utrecht
08 april	PGO-support, netwerk PGO	Utrecht
16 april	NFK, Raad van strategie en beleid	Utrecht
18 april	NPCF KIDZ voorlichting over keuzehulp in de zorg	Utrecht
19 april	VSOP, teleconferentie zorgnetwerk	Barendrecht
24 april	BEZT bestuursvergadering	Utrecht
2 mei	NFK, Raad belangenbehartiging	Utrecht
8 mei	NFK, project praatkaarten	Utrecht
09 mei	Stichting NF, afstemmingsoverleg	Amsterdam
10 mei	MUMC+, Netwerkdag, zorgnetwerk NF1	Maastricht
14 mei	Novartis Patient Academy, de jeugdige patiënt	Utrecht
16 mei	VSOP, project IzP in Erasmus MC	Rotterdam
17 mei	NFK, inrichting backoffice	Utrecht
17 mei	IKNL, focusgroep gnoomscanning	Utrecht
21 mei	VSOP, ledenvergadering	Amersfoort
04 juni	Iederin, Taskforce Zeldzaam	Utrecht
06 juni	Werving vrijwilligers, introductie Karin Hoogendijk	Warnsveld
07 juni	Erasmus MC, voorbereiding NF2020	Rotterdam

17 juni	NPCG KIDZ, Richtlijn ontwikkeling bijeenkomst (modulair)	Utrecht
19 juni	De Doelen, voorbereiding NF2020	Rotterdam
20 juni	VSOP, project IzP in Erasmus	Rotterdam
20 juni	VSOP, project Connect in Erasmus	Rotterdam
26 juni	Erasmus MC, voorbereiding NF2020	Rotterdam
27 juni	NFK, opzet Patiënt industriefonds	Utrecht
02 juli	Erasmus MC, onderzoek aanvraag interne geneeskunde	Rotterdam
02 juli	Kwaliteitscommissie zorgnetwerk NF1	Rotterdam
02 juli	Novartis Patient Academy, digitale zorg	Utrecht
02 juli	BEZT bestuursvergadering	Utrecht
24 juli	NFK, project praatkaarten	Utrecht
28 augustus	PGO support, SROI impactmeting	Utrecht
29 augustus	Nissan sponsoractie	Amsterdam
03 september	NFK, Raad van strategie en beleid	Utrecht
04 september	Afscheidsreceptie Hans Bart (NVN)	Bussum
06 september	Erasmus MC, sponsoractie fietstocht Alpe d'Huez	Rotterdam
10 september	NFK, instructiebijeenkomst subsidies	Utrecht
19 september	MEO, afstemming Max van der Burght	Breukelen
19 september	NFK, inrichting backoffice	Utrecht
20 september	Erasmus MC, voorbereiding NF2020	Rotterdam
26 september	NFK, opzet Patiënt industriefonds	Utrecht
26 september	BEZT, Sesam Academie beraad voortzetting	Utrecht
27 september	NFPU lunch meeting Claas Rhöl, Rianne Oostenbrink zorgnetwerk	Amsterdam
02 oktober	Erasmus MC, promotie André Rietman	Rotterdam
03 oktober	Erasmus MC, voorbereiding NF2020	Rotterdam
08 oktober	NFK, project praatkaarten	Utrecht
15 oktober	VSOP, afstemmingsoverleg vertrek Anouk van Velzen	Soest
17 oktober	Afstemmingsoverleg penningmeester	Delft
21 oktober	BEZT Sesam Academie plan voor 2020	Utrecht
29 oktober	Hersenstichting, Samen Sterk	Amersfoort
01 november	NFK, inrichting backoffice	Utrecht
04 november	PGO-support, netwerk PGO	Utrecht
05 november	NFK/Pharos, project praatkaarten	Utrecht
08 november	Erasmus MC, voorbereiding NF2020	Rotterdam
12 november	NFK, Samenwerkingsovereenkomst	Utrecht
18 november	NFK, Stuurgroep Samen Beslissen	Utrecht
18 november	Iederin, Taskforce Zeldzaam	Utrecht
19 november	Erasmus MC, voorbereiding NF2020	Rotterdam
27 november	MEO en samenwerking backoffice	Haarlem
27 november	VSOP ALV	Utrecht
28 november	NFK, Raad belangenbehartiging	Utrecht

3. 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.**

Aan het realiseren van de hoofddoelstellingen op het terrein van de zorg is op de volgende wijze uitvoering gegeven.

3.1 Netwerk voor zorgverlening aan patiënten met NF1

Voor de financiering van het zorgnetwerk voor NF1 is nog geen structurele oplossing gevonden. Het blijft een onderwerp dat door onze vereniging en de VSOP op landelijk niveau geagendeerd wordt. Bij een structurele oplossing komen meerdere partijen in beeld zoals het ministerie van VWS, alsmede Zorgverzekeraars Nederland, de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) en hun leden. Onze vereniging draagt zorg voor de financiering van een minimale variant van de instandhouding van het netwerk door inhuur van menskracht bij de VSOP. Deelname aan het VSOP-project Connect Extended zal gaan bijdragen aan een betere zichtbaarheid van het netwerk voor patiënten en zorgverleners.

Op vrijdag 10 mei heeft er in het Maastricht UMC+ een netwerkdag plaatsgevonden waarop de zorgverleners binnen het zorgnetwerk werden bijgepraat en geïnformeerd over de recente ontwikkeling op NF1 gebied:

- Recente ontwikkelingen in het onderzoek naar neurofibromatosis type 1 en Legius syndroom;
- NF1 DNA-, en RNA-diagnostiek in Maastricht;
- Selumetinib bij plexiforme neurofibromen bij kinderen, update n.a.v. SHRINK trial;
- TRAIN study: TRAmetinib In adult Neurofibromatosis type 1 related symptomatic plexiform neurofibromas;
- Het neurofibroom nader belicht;
- Neurocognitie van NF1 in verschillende leeftijdsgroepen;
- Natural history study in NF1: wat kunnen we in het zorgnetwerk?

Eveneens kon onze vereniging op deze dag onze visie op het zorgnetwerk benadrukken en werden wij in staat gesteld de eerste brochure van het Legius syndroom te overhandigen aan professor Eric Legius. Wij zij het Maastrichtse Neurofibromatose team dankbaar voor de organisatie van deze dag.

Op dinsdag 2 juli is de kwaliteitscommissie van het zorgnetwerk NF1 bij elkaar gekomen. Aan de orde kwamen de voortgang van dit netwerk, stand van toetsing, integrale zorg bij behandelcentra en het toetreden van nieuwe leden. Mogelijke kandidaten zijn het Amsterdam UMC als behandelcentrum en het Prinses Máxima Centrum (PMC) als interventiecentrum voor kanker bij kinderen.

3.2 Netwerk voor zorgverlening aan patiënten met NF2

Het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) is een expertise centrum voor brughoektumoren dat zich ook toelegt op Neurofibromatose Type 2. Het NF2 team is multidisciplinair en actief betrokken bij onderzoek en hoopt in 2020 specifiek onderzoek te starten naar het medicijn bevacizumab en NF2. Dit onderzoek wordt extra gesteund door een donatie van Stichting Kitty. Voor de formele erkenning als expertisecentrum voor NF2 door het ministerie van VWS is onderzoek naar NF2 nodig.

3.3 Zorgstandaarden voor NF1 en NF2

Na het in het vorig jaarverslag vermelde succes van de formele inschrijving van onze zorgstandaarden in het register Zorginzicht van het Zorginstituut Nederland is het actueel houden van deze standaarden de volgende uitdaging. In juni van 2019 is door de heer Van Barneveld van de Federatie van Medische Specialisten een blik gegund op hun zienswijze. Kort komt deze er op neer dat er teveel standaarden/richtlijnen zijn om die elk afzonderlijk te laten (her)beoordelen. De federatie gaat uit van een gewijzigde aanpak met clustering op basis van een modulaire opbouw (zoveel mogelijk combineren op onderwerp). Hoe dit gaat uitwerken voor zeldzame multisysteem aandoeningen is nog onbekend. Wij blijven de ontwikkelingen volgen.

3.4 Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen

Project: Aandoening specifiek individueel zorgplan voor NF1 en NF2, Anouk van Velzen => VSOP.

Samen met de VSOP is een vervolg gegeven aan het ontwikkelen van een individueel zorgplan (IzP) voor NF1 en NF2. Het hoofddoel van het IzP is dat de behandelaren samen met de patiënt de zorgbehoeften vanuit patiënten perspectief vaststellen, uitvoeren, monitoren en zo nodig bijstellen. Het IzP is de praktische vertaling van de in de kwaliteitsstandaard beschreven aandoening specifieke en generieke zorg voor de concrete zorgbehoefte van de individuele patiënt. De uitvoering van dit project is in 2019 stop gezet. Gebleken is dat de zorg voor beide aandoeningen door het multisysteem karakter erg complex is én dat voor een praktische toepassing echt gezocht moet worden naar ondersteuning via automatisering. Binnen dit project zijn daar niet voldoende middelen voor beschikbaar. Tevens is de voortgang van het project nu extra problematisch geworden door het vertrek van de twee opeenvolgende projectleiders. Het is nu verstandiger eerst de landelijke ontwikkelingen op het gebied van Persoonlijk Gezondheidsdossier af te wachten.

3.5 The TRAIN study

TRAmetinib In Neurofibromatosis Type 1 related symptomatic plexiform neurofibromas, Walter Taal => Erasmus MC

Een studie naar het gebruik van trametinib bij symptomatische Plexiforme Neurofibromen (PNF) bij volwassen patiënten. Met symptomatisch wordt bedoeld dat het PNF klachten veroorzaakt. Het primaire doel is om vast te stellen dat het tumorvolume afneemt en het secundaire doel is het vaststellen van door de patiënt gerapporteerde uitkomsten op het gebied van pijn, invaliditeit en kwaliteit van leven. Dit onderzoek start eind 2019 en onze vereniging ondersteunt dit onderzoek met € 15.000,-. Ook wordt dit onderzoek in belangrijke mate ondersteund door de Stichting NF.

Update februari 2020: Het onderzoek staat inmiddels in de startblokken. Drie mensen met symptomatische PNF hebben reeds de patiënteninformatie getekend en het streven is dat ze in februari starten met de onderzoeksmedicatie.

3.6 Verbeteren van de medische zorg voor volwassenen met Neurofibromatose Type 1

interne geneeskunde-endocrinologie, Laura de Graaff en Anna Rosenberg => Erasmus MC

Volwassenen met NF1 lijden vaak aan onverklaarbare vermoeidheid, soms gepaard gaande met hoge bloeddruk en hartkloppingen. Deze symptomen kunnen lichamelijke en psychologische oorzaken hebben. Vermoeidheid kan worden veroorzaakt door vele interne problemen, zoals orgaan- en hormoonstoornissen. Bij patiënten die extreme vermoeidheid hebben zonder onderliggende lichamelijke problemen, worden neuropsychologische tests uitgevoerd om cognitieve en prestatieproblemen op te sporen die de vermoeidheid kunnen verklaren. De benadering van zowel lichamelijke als neuropsychologische oorzaken van vermoeidheid zal een nieuw licht werpen op vermoeidheid geassocieerd met NF1.

Het doel is om een gedetailleerd overzicht te geven van gezondheidsproblemen en medische behoeften van volwassenen met NF1. Na alle voorbereidingen in 2019 zal dit onderzoek begin 2020 starten. Het onderzoek wordt door de vereniging ondersteunt met een bijdrage van € 20.000,-.

3.7 The value of nerve ultrasound in patients with neurofibromatosis type 1

Walter Taal en Tessa Ennik => Erasmus MC

Een verkennend onderzoek met als doel om naast de bestaande beeldvormende technieken de toegevoegde waarde van ultrageluid met hoge resolutie (HRUS) van de perifere zenuwen bij NF1-patiënten vast te stellen. Het primaire doel van deze studie is het vaststellen van HRUS-afwijkingen bij een grote groep NF1-patiënten en het onderzoeken van de verschillen in HRUS-afwijkingen tussen patiënten met of zonder neurologische afwijkingen. Een tweede doelstelling is om de stabiliteit en groei van plexiforme neurofibromen en de incidentie van nieuw ontdekte zenuwafwijkingen gedurende twee jaar follow-up te evalueren. Onze vereniging ondersteunt dit onderzoek met een bijdrage van € 3.352,- voor het beschikbaar stellen van een reiskostenvergoeding voor de deelnemers.

Update februari 2020: Inmiddels zijn 30 mensen met NF1 in de studie geïnccludeerd (dat is de helft van de totale onderzoekspopulatie). Een belangrijke bevinding is dat veel mensen met NF1 HRUS-afwijkingen hebben, ook als ze geen klinische klachten hebben.

3.8 Behavioral Phenotyping Neurofibromatosis Type 1

Promotie onderzoek André Rietman => Erasmus MC

Neurofibromatose type 1 (NF1) is een genetische aandoening of Syndroom. NF1 leidt tot veel onvoorspelbare en variabele complicaties. Bij volwassenen lijken geslacht en leeftijd niet samen te hangen met de fysieke ernst van NF1, maar er lijkt wel een verband te bestaan met de algemene kwaliteit van leven. De cognitieve en gedragsproblemen zijn de meest voorkomende complicaties van NF1 bij kinderen. Het gemiddelde totale intelligentiequotiënt (IQ) van kinderen met NF1 is lager dan het IQ in de algemene populatie. Andere cognitieve problemen bij NF1 hebben te maken met spraak en taal, visueel-ruimtelijke vaardigheden, uitvoerende of 'executieve' functies, aandacht en motorische vaardigheden. NF1 heeft gevolgen in het dagelijks leven. Deze bestaan uit slaapproblemen, leerproblemen en een behoefte aan ondersteuning en behandeling. Zowel de mensen met NF1 zelf als hun ouders en families ervaren hogere niveaus van stress, ook als gevolg van de onzekerheid over het beloop van NF1.

Dit promotie onderzoek heeft tot doel bij te dragen aan de kennis over NF1 op cognitief, gedragsmatig, emotioneel en sociaal gebied en de gevolgen van deze waarneembare eigenschappen op het dagelijkse leven. Door diagnostiek en behandeling te verbeteren kunnen de zorg voor en de kwaliteit van leven van kinderen en volwassenen met NF1 worden verbeterd.

3.9 Zr-89 Bevacizumab PET-CT bij NF2 patiënten

NF2 onderzoeksteam, Erik Hensen e.a. => LUMC

In 2019 vonden de voorbereidingen plaats voor het in 2020 te starten onderzoek in het LUMC naar de optimale voorspelling van het resultaat van een behandeling met bevacizumab (Avastin) bij patiënten met Neurofibromatose type 2 (NF2). Dit zal plaatsvinden door een gelabeld medicijn zichtbaar te maken op een PET-CT alvorens de behandeling te starten. Hierdoor kan dit medicijn zo gericht mogelijk gegeven worden aan patiënten die er het meeste baat bij hebben (en kunnen bijwerkingen bij andere patiënten voorkomen worden). Door een donatie van de Stichting Kitty kan dit onderzoek, dat een samenwerking betreft van de afdelingen KNO, nucleaire geneeskunde, radiologie, en medische oncologie van het LUMC, daadwerkelijk van start gaan.

3.10 Tumorpanel NF2 en Schwannomatosis

NF2 onderzoeksteam, Erik Hensen e.a. => LUMC

In 2019 vonden de voorbereidingen plaats voor het opzetten van een tumorpanel in 2020 om verdere (tumor-genetische) analyses te kunnen doen naar (brughoek-)tumoren bij NF2 en Schwannomatosis patiënten. Hier kan mogelijk verder onderzoek naar de genetische achtergrond en screeningsmogelijkheden van NF2 worden gedaan.

3.11 Stichting Neurofibromatose

Naast onze vereniging is de Stichting Neurofibromatose actief. De stichting heeft een duidelijke focus: geld ophalen voor wetenschappelijk onderzoek. De stichting richt zich daarbij in eerste instantie op NF1, maar sluit de andere vormen (NF2, Schwannomatose en het Legius syndroom), niet uit. De stichting en de vereniging werken goed samen en versterken elkaar daar waar mogelijk. Op 9 mei heeft er een afstemmingsoverleg plaatsgevonden tussen de Stichting en onze vereniging waarin is uitgesproken dit jaarlijks te herhalen. Stichting Neurofibromatose werkt nauw met ons samen bij de organisatie van het NF2020 congres in Rotterdam. Over het hele jaar waren er meerdere ontmoetingsmomenten in de organisatiegroep bij het Erasmus MC te Rotterdam.

3.12 Stichting Kitty

In 2019 zijn de contacten met de Stichting Kitty verder verbreed. Met verdriet vernamen wij dat de initiatiefneemster Kitty op 11 mei is overleden. Stichting Kitty zet haar werk extra gemotiveerd door. De stichting en de vereniging werken goed samen en versterken elkaar daar waar mogelijk. De stichting is door ons in contact gebracht met de NF2 werkgroep in het LUMC. Een eerste onderzoek (2020) naar de werking van een medicatie wordt met hulp van een financiële bijdrage van de stichting mogelijk gemaakt.

3.13 Bevorderen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek (lopend)

De NFVN ondersteunt al wat langer ook ander wetenschappelijk onderzoek. Het gaat hierbij om de volgende lopende of inmiddels afgeronde onderzoeksprojecten.

Onderzoek: Face IT voor jongeren Marije van Dalen => Erasmus MC

Een onderzoek naar de online interventie Face IT voor jongeren. Face IT voor jongeren is een in Engeland ontwikkelde interventie voor jongeren met een zichtbare aandoening. Face IT voor jongeren is een online interventie die je thuis vanaf je eigen computer kunt volgen. Onze vereniging is actief betrokken bij het werven van deelnemers voor dit onderzoek.

Onderzoek: Verbindingen in de hersenen (NF1-TMS-studie), Jesminne Castricum => Erasmus MC

Cognitieve problemen en gedragsproblemen zijn een belangrijk kenmerk van NF1. In onderzoek met muizen met NF1 blijkt dat cognitieve problemen veroorzaakt lijken te worden door een toename in de vuurfrequentie van inhibitoire (remmende) neuronen waardoor de synaptische plasticiteit vermindert. In NF1 patiënten is dit onderzocht met Transcraniële Magnetische Stimulatie. Dit onderzoek wordt deels gefinancierd door de Stichting Neurofibromatose. Deze studie is in juli 2019 afgerond en beëindigd. De resultaten worden nu gereed gemaakt voor publicatie.

Onderzoek: Lamotrigine (NF1-EXCEL), Jesminne Castricum => Erasmus MC

Het ondersteunen en participeren in het Lamotrigine onderzoek Erasmus MC met mogelijke medicatie ter behandeling van leer- en gedragsstoornissen. De inclusie (het werven van deelnemers) is begin 2018 noodgedwongen stopgezet wegens leveringsproblemen van het medicijn. Dit is nu opgelost en inclusie is gestart en afgerond in 2019 in Barcelona. Inclusie zal in 2020 worden voortgezet in het Erasmus MC te Rotterdam.

Onderzoek: Examination of the genetic factors underlying the cognitive variability associated with Neurofibromatosis Type 1, Myrthe Ottenhof => Erasmus MC

NF1 is een aandoening waarbij cognitieve problemen vaak voorkomen. Deze studie onderzoekt de mate van variabiliteit en erfelijkheid van cognitieve problemen bij NF1 en welke genetische factoren daarop van invloed zijn. Het onderzoek is uitgevoerd bij 497 kinderen, 12 eeneiige tweelingparen en 17 sets van broers en zussen. De onderzoekers concludeerde, hoewel cognitieve problemen iets meer voorkomen bij NF1, dat de variabiliteit en erfelijkheid van cognitief vermogen gelijk zijn aan de algemene populatie. Alleen NF1-individen met een NF1-microdeletie genotype, vertonen meer cognitieve problemen vergeleken met andere NF1-individen, wat al bekend was. Er zijn daarom geen genetische factoren, buiten de mutatie in het NF1 gen zelf, die het cognitief vermogen bij individuen met NF1 sterk beïnvloeden, afgezien van het microdeletie genotype.

Dit onderzoek is 2019 afgerond en heeft begin 2020 geleid tot een publicatie: Ottenhoff, M. J., e.a. Examination of the genetic factors underlying the cognitive variability associated with neurofibromatosis type 1. Genetics in Medicine: Official Journal of the American College of Medical Genetics. <https://doi.org/10.1038/s41436-020-0752-2>

Onderzoek: NF1 en motoriek, Rianne Oostenbrink => Erasmus MC

Het gestructureerd beoordelen van motorische ontwikkelingsproblematiek door de kinderfysiotherapeut bij jonge kinderen met NF1 en het onderzoeken van de effecten van gerichte fysiotherapeutische begeleiding. Inmiddels zijn er 30 kinderen die aan dit onderzoek meedoen (geïnccludeerd) en fysiotherapie ondergaan. De herhaalde metingen na interventie vinden vooral in 2019 plaats evenals het voorzetten van de inclusie.

Onderzoek: VOLG Erasmus/Kempenhaeghe, André Rietman, Jeroen Legerstee => Erasmus MC; Sandra van Abeelen => Kempenhaeghe

Het doel is om beter zicht te krijgen op de cognitieve ontwikkeling, leerproblemen en gedragsproblemen door de jaren heen. Omdat kinderen meerjarig gevolgd worden krijgen wij zicht op de ontwikkeling van hun problemen op school en thuis. Er wordt op meerdere momenten naar de ontwikkeling van de kinderen gekeken (3 en 6 jaar in het Sophia Kinderziekenhuis en 11 en 15 jaar in Kempenhaeghe). Inmiddels hebben twee stagiaires hun masterscriptie hierover geschreven, maar omdat er nog te weinig kinderen op twee momenten zijn gezien, kunnen de onderzoekers nog niet publiceren.

Onderzoek NF1 en MPNST (kanker) 1, Walter Taal, Erik Wiemer => Erasmus MC

Voorloopstudie bio markers; indicatoren in het bloed die ontwikkeling van MPNST kunnen aangeven. Dit project heeft inmiddels ook geleid tot een samenwerking met de afdelingen Kindergeneeskunde en Klinische Genetica van het Erasmus MC en de groep van Prof. Mautner in Hamburg. Er is gekeken naar microRNAs die circuleren in de bloedbaan bij NF1 patiënten met en zonder MPNST's en ook in bloed van gezonde proefpersonen. Op basis van microRNAs in het serum kan duidelijk onderscheid gemaakt worden tussen NF1 patiënten met en zonder MPNST. Een deel van de onderzoeksgelden m.b.t. het project NF1 en MPNST is aangewend voor de TRAIN-studie - TRAMetinib In NF1 related plexiform neurofibromas die in 2020 van start is gegaan.

Update februari 2020: De resultaten zijn inmiddels geaccepteerd voor publicatie genaamd "Deregulated microRNAs in neurofibromatosis type 1 derived malignant peripheral nerve sheath tumors" in Scientific Reports, a journal of the Nature Research family. Hiermee is dit onderzoek afgesloten. Ideeën hoe we dit onderzoek verder kunnen uitbouwen worden momenteel ontwikkeld.

Onderzoek: NF1 en MPNST (kanker) 2, Yvette van Ierland => Erasmus MC; Saskia Lesnik Oberstein en Martijn Malessy => LUMC

Onderzoek in het LUMC naar het mogelijk vroegtijdig opsporen/voorspellen van kwaadaardige perifere zenuwtumoren door onderzoek naar de uitingen van NF1 (symptomen) en genetische eigenschappen. Het vroegtijdig kunnen opsporen/voorspellen van een hoger risico op kanker komt ten goede aan een betere behandeling en het beter kunnen opvolgen van patiënten met NF1. Door het ontbreken van uniformiteit in de variabelen die opgenomen zijn in de databases in de verschillende landen is het lastiger een betrouwbare analyse uit te voeren. Het onderzoek loopt hierdoor uit.

Onderzoek: NF1 en PET-scan, Monique Anten => MUMC+

Retrospectief onderzoek in het MUMC+ naar de waarde van de PET-scan in de diagnose MPNST. Onderzoek is afgerond en heeft geleid tot de volgende publicatie:

Evaluation of the most commonly used (semi-)quantitative parameters of 18F-FDG PET/CT to detect malignant transformation of neurofibromas in neurofibromatosis type 1.

Brinkman M1, Jentjens S2,3, Boone K2, Anten M1,4, Stumpel CTRM4,5, Nelemans PJ6, van Kroonenburgh MJPG2,4.

Nucl Med Commun. 2018 Nov;39(11):961-968. doi: 10.1097/MNM.0000000000000889.

Onderzoek: NF1 en de waarde van PET/MRI, P. van Iersel en Monique Anten => MUMC+

Retrospectieve studie in het MUMC, waar de PET-CT vergeleken zal worden met een PET-MRI bij een kleine populatie NF-1 patiënten. Dit onderzoek loopt nog.

Onderzoek: PGD voor NF1, Christine de Die-Smulders, Connie Stumpel, Aimee Paulussen en Vivian Vernimmen => MUMC+

Een studie naar de ervaringen van paren waarbij een van beiden NF1 heeft en een kinderwens bestaat, momenteel gericht op preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD oftewel embryoselectie). Gestart eind 2018, waarbij retrospectief is gekeken naar paren die zijn aangemeld voor PGD in verband met NF1. Tevens is begonnen met het verzamelen van een prospectieve groep. Bij beide groepen wordt gekeken naar het klinische verloop van het PGD traject en de zwangerschapskansen. Daarnaast worden de laboratoriumresultaten rondom PGD geëvalueerd, waaronder het aantal nieuw ontstane (de novo) mutaties, hoe vaak er sprake is van een mozaïek en de herkomst van de mutatie. Er zijn PGD gegevens van 59 paren geanalyseerd en zijn er 20 paren geïncludeerd voor het prospectieve gedeelte. In de toekomst wil men graag kijken naar de ervaringen van paren met PGD voor NF1 en andere reproductieve keuzes rondom NF1, zoals prenatale diagnostiek. Er wordt samengewerkt met de PGD centra in Brussel en Straatsburg.

Onderzoek: NF1-transitieonderzoek, Sandra van Abeelen, Anton de Louw, Jos Hendriksen, en Sylvia Klinkenberg => Kempenhaeghe, Laetitia Wagener, Monique Anten en Martijn Broen => MUMC+

Beschrijvend onderzoek dat betrekking heeft op de NF1-transitiepoli, een samenwerking tussen het MUMC+ en het Centrum voor Neurologische Leer- en ontwikkelingsstoornissen van Kempenhaeghe. Het betreft een multidisciplinair programma waarin wordt nagegaan of er specifieke lacunes zijn in de transitieleeftijd (gericht op werk, leren, zelfredzaamheid en vrije tijd). Dit om participatie van jongeren/jongvolwassenen met NF1 (tussen 16-25 jaar) in de samenleving te vergroten en de stap naar volwassenheid/zelfstandigheid te faciliteren. Beschreven wordt de pilot van 15 patiënten/jongeren: de inhoud van de neuropsychologische screening/onderzoeken en betrokkenheid en input/invloed van de overige disciplines (kinderneuroloog, maatschappelijk werk, onderwijsdeskundige). Er wordt bij gehouden wat wordt uitgevoerd en wat de resultante daarvan is. 'Patient reported outcome' wordt ook meegenomen als uitkomstmaat. De pilot wordt halverwege én na 15 patiënten geëvalueerd. Met dit beschrijvende onderzoek kan aangetoond worden wat de meerwaarde is van deze transitiepoli.

Update februari 2020: Onderzoek wordt breder getrokken dan de samenwerking met het MUMC. Tot nu toe 6 patiënten gezien i.p.v. beoogde 15. In 2020 wordt dit onderzoek nieuw leven in geblazen.

Project: Nationale web-based registratie van patiënten met NF2, Yvette van Ierland => Erasmus MC en het NF2 onderzoeksteam LUMC

Online registratie om het vóórkomen van NF2 in Nederlandse populatie te kunnen bepalen. Het raamwerk voor een nationaal web-based registratie en datamanagement- systeem is opgezet in het LUMC. Voor deelname aan dit register zijn alle academische ziekenhuizen in Nederland benaderd. Dit zal ook een idee kunnen geven hoe de zorg voor NF2 over het land verdeeld is. De vernieuwde privacy wet- en regelgeving vraagt om zorgvuldige toetsing van lokale medisch ethische commissies. In 2020 zal dit in een verder aantal centra getoetst worden.

4. Hoofddoelstellingen op het terrein van participatie

- **Onderwijs 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.**

Aan het realiseren van de hoofddoelstellingen op het terrein van participatie is op de volgende wijze uitvoering gegeven.

4.1 Werk

Op onze website wordt informatie gepubliceerd over werk en het hebben van NF op de webpagina 'Wegwijzer/Ondersteuning bij werk'. Een belangrijk uitgangspunt is om te kijken: 'Naar wat je wél kunt'. In 2019 is de notitie 'werken met neurofibromatose: kijken naar wat je wél kunt!' ontwikkeld en op de website geplaatst. De notitie is gebaseerd op de Richtlijn Chronisch Zieken en Werk (2016) en geeft aanbevelingen voor bedrijfsartsen; voor werkgevers én voor werknemers.

Op de pagina worden daarnaast diverse hulpmiddelen aangeboden zoals de OEK gids (een eindproduct van het afgesloten project Op Eigen Kracht aan het werk). De OEK gids bevat verwijzingen en links naar diverse informatiebronnen over o.a. regelgeving, scholing en opleiding, privé-werkbalans en zelfredzaamheid. Deze informatie is voor het laatst in december 2019 geactualiseerd. Ook het ledenblad NF werd gebruikt door het plaatsen van diverse artikelen over dit onderwerp.

4.2 Participatiewet

Onze vereniging is aangesloten bij Leder(in), een netwerkorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Onze vereniging volgt de jaarlijkse bijeenkomsten van deze netwerkorganisatie en brengt zoveel mogelijk de belangen van onze achterban in. Onze vereniging is niet in staat om zelfstandig beleid of activiteiten op dit terrein te ontwikkelen.

4.3 Passend onderwijs

Bij Leder(in) is inclusiever onderwijssysteem een belangrijk doel. Speciaal voor ouders met vragen over passend onderwijs is er het informatiepunt Ouders&Onderwijs, telefoonnummer 0800-5010. Het steunpunt geeft informatie over passend onderwijs aan ouders van leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben. Voor vragen op het gebied van onderwijs en zorg kunnen ouders ook terecht bij Leder(in), telefoonnummer 0900-2356780. Onze vereniging is niet in staat om zelfstandig beleid of activiteiten op dit terrein te ontwikkelen.

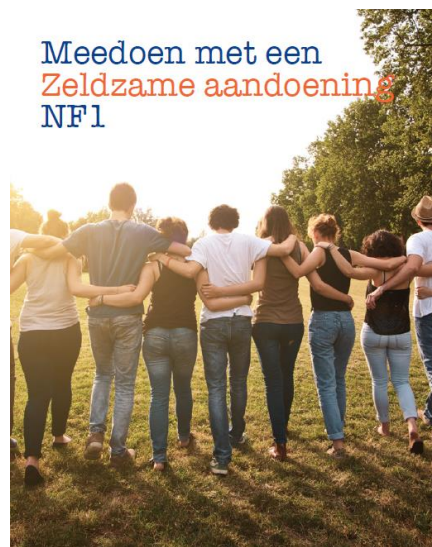
4.4 Wmo en Wet langdurige zorg

Beide wetten zijn voor chronisch zieken en gehandicapten en dus ook voor patiënten met NF van groot belang. Onze vereniging is uitsluitend gebaseerd op de inzet van vrijwilligers. Wij zijn niet zelfstandig in staat tot individuele belangenbehartiging bij lokale en centrale overheden. Zij laat daarom dit werk over aan de grote koepels, in het bijzonder Ieder(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 op de webpagina 'wegwijzer/Ondersteuning bij zorg'. Op deze website staat een lijst met aandachtspunten voor haar leden samengesteld voor de zogeheten keukentafelgesprekken die gemeenten in het kader van hun verantwoordelijkheid voor het bieden van ondersteuning voeren. Bovendien kunnen leden een vrijwilligster, mevrouw Ria Roelants, raadplegen voor vragen op het terrein van de Wmo en de toepassing daarvan. Zij adviseert ook over maatschappelijk werk.

4.5 Meedoen met een zeldzame aandoening

In 2019 verscheen een korte eenmalige folder over uitdagingen in het sociaal domein. Deze folder is bestemd voor consultants Wmo en andere professionals in het sociaal domein, werkgevers, leerkrachten, onderwijsconsultanten, verzekeraars en (keurings-)artsen. Maar ook voor alle andere mensen die willen meewerken aan het verbeteren van de participatie van jongeren en volwassenen met een zeldzame aandoening in de samenleving. Deze folder is bedoeld om in gesprek te gaan met school, werk of met ondersteuners. Deze folder is ontwikkeld vanuit een initiatief van de Task Force Zeldzaam verbonden aan onze koepelorganisatie Ieder(in).



Uitdagingen in het sociaal domein

5. Hoofddoelstelling 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 ervaren door deze contacten verbondenheid.

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

5.1 Regionale contactgroepen

De regionale contactgroepen vormen een wezenlijk deel van onze vereniging. De regionale contactgroepen kwamen in 2019 bijeen op de volgende data:

- Regio Noord: vrijwilligers Tjitske Walda en Nelleke. Op: 6 maart en 12 juni.
- Regio Noord Holland: vrijwilligers Edith Heinhuis en Manuela Broek/ Sandra van Zoelen. Op: 26 januari, 20 april, 21 september en 23 november.
- Regio Midden: vrijwilliger: Hilde van Rijnsoever en Dienneke van Twillert. Op: 19 januari, 11 mei, 7 september en 30 november.
- Regio Oost: vrijwilligers Adrie Putman en Eddie Putman. Op: 20 januari, 18 mei en 14 september.
- Regio West: vrijwilligers Hannie en Gabriel van Essen. Op: 26 januari, 13 april, 22 juni en 23 november.
- Regio Zuid West: vrijwilligers Christian en Marion van Meer. Op: 3 februari, 26 mei en 6 oktober.
- Contactgroep 30-50: vrijwilligers Pieter Rutsen en Anouk ter Haar: 9 maart en 19 oktober. In deze groep werd de workshop "Persoonlijke ontwikkeling; stilstaan bij je kernkwaliteit" aangeboden.

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

In Regio Zuid is Marina van Doesburg contactpersoon voor lotgenotencontact; deze regio heeft (nog) geen eigen lotgenotencontactgroep.

De Groep Ouders met jonge kinderen (OMJK) heeft in 2019 o.l.v. Marjon Zijta 4 bijeenkomsten georganiseerd, t.w.: 2 februari regio Zuid in den Dungen; 30 maart, regio Noord in Joure; 11 mei: regio Oost in Wapenveld; 12 oktober: regio Midden in Mijdrecht. Deze nieuwe opzet, t.w. het organiseren van bijeenkomsten voor ouders met jonge kinderen met NF -dichtbij huis- voorzien in een behoefte; ze worden goed bezocht en er vloeien waardevolle contacten uit voort.

In 2019 hebben de contactgroepen gebruik gemaakt van de volgende workshops:

- Workshop Effectief communiceren (met de arts of met de omgeving).
- Workshop Persoonlijke ontwikkeling; stilstaan bij je kernkwaliteit.

5.2 Landelijke contactdagen

Naast de contactdagen die regionaal worden georganiseerd, hebben in 2019 ook een tweetal landelijke contactdagen plaatsgevonden. Per leeftijdscategorie vindt eenmaal per jaar een bijeenkomst plaats in een zeer ontspannen sfeer en op een leuke locatie. Deze bijeenkomsten zijn vooral bedoeld om de contacten te verbreden en de deelnemers te laten ervaren dat zij niet alleen staan.

- 15 juni: Uitje gezinnen en 30+: Bezoek aan de Strandhoeve te Baarlo, een uitje voor gezinnen met jonge kinderen en de groep 30 plus. Er was volop gelegenheid voor activiteiten op maat, en 's middags werd deelgenomen aan een fantastische roofvogelshow. Er was deze dag veel ruimte voor onderling contact met lotgenoten. Deze dag werd zeer gewaardeerd!
- 39 juni: Jongerendag: 'Je kunt de boom in.' Op deze dag hebben jongeren zich prima vermaakt in het klimpark "Fun en forest" te Rotterdam. Eerst was er gelegenheid om te klimmen, waarna pauze. Vervolgens hebben zij voornamelijk waterspelletjes gedaan in het gras vanwege de warmte. Op deze dag was er ruimte voor iedereen om gezellig met elkaar te praten, naast de activiteiten; besloten werd met een BBQ.

5.3 Jaarlijkse ledendag, 6 april 2019 (symposium, middagdeel)

Onze jaarlijkse ledendag is een belangrijk moment waarop onze leden met elkaar in contact komen. Op het middagsymposium kwamen meer dan 200 deelnemers bijeen (inclusief kinderen). Het nuttige werd met het aangename verenigd. Voor het eerst werd het middaggedeelte gesplitst in een tweetal parallel sessies, één voor NF1/Legius syndroom en één voor NF2/Schwannomatose. Er werd centraal afgesloten met contactmogelijkheden met een hapje en drankje.

De NF1/ Legiussyndroom sessie werd verzorgd door onderzoekers en artsen/psychologen uit het expertisecentrum NF1 in het Erasmus MC. Aan de orde kwamen:

- 'Onderzoek naar NF1 en cognitie met behulp van hersenstimulatie (TMS)', drs. J. (Jesminne) Castricum;
- 'Genotype-fenotype correlaties bij NF1: van genverandering naar lichamelijke klachten', Dr. Y. (Yvette) van Ierland;
- 'Verbanden tussen ziektebeeld (gedrag, cognitie, sociaal-emotioneel) en DNA-mutaties (geno-feno type relaties) bij NF1', Drs. A. (André) Rietman;
- 'NF Europa 2018 Parijs, terugkoppeling van nieuwe ontwikkelingen bij NF1, Dr. R. (Rianne) Oostenbrink'.

De NF2/Schwannomatose sessie werd verzorgd door de NF2 werkgroep uit het LUMC en bestond uit een contactmiddag waarin ruimte werd geboden aan de inrichting van de zorg binnen het LUMC en waar eigen vragen en ervaringen ingebracht konden worden.



5.4 Social media

Onze vereniging is actief op facebook met een tweetal besloten groepen, de groep 'NFVN' met 334 deelnemers en de groep 'Ouders met kinderen met NF' met 256 deelnemers. Via deze facebookgroepen worden veel vragen gesteld en op basis van ervaringskennis onderling beantwoord. Ook kent de website www.neurofibromatose.nl een besloten forum waar ervaringen worden uitgewisseld. De substantiële groei op facebook kent echter zijn invloed op het gebruik van ons klassieke forum op onze website. Op het forum zijn in 2019 18 onderwerpen geplaatst waarop 15 keer is gereageerd en die 1002 keer zijn bekeken. Deze onderwerpen hebben een meer medisch/persoonlijk karakter.

5.5 Telefonische helpdesk en vragen via info@neurofibromatose.nl

Naast de social media worden er ook veel vragen gesteld via telefonisch contact of via het algemene emailadres van onze vereniging. Alhoewel de vragenstroom goed wordt opgepakt is het ons nog niet gelukt een werkzaam registratiesysteem hiervoor neer te zetten.

6. Hoofddoelstelling op het terrein van voorlichting

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 voorlichting is op de volgende wijze uitvoering gegeven.

6.1 Website NFVN

De website www.neurofibromatose.nl is de ruggengraat op het communicatiegebied van onze vereniging. Al onze publieke informatie is via de website bereikbaar. De rubrieken Nieuws en Agenda worden gebruikt om door het jaar heen belangrijke informatie te verspreiden. De website wordt druk bezocht.

Enkele gegevens:

- Aantal gebruikers: 31.190
- Aantal sessies: 41.706
- Aantal sessies per gebruiker: 1,34
- Bij de bezoeken worden gemiddeld 3,24 pagina's geraadpleegd.

In 2019 is de website uitgebreid met de leermoduul "Jij en NF1". Jij en NF1 is mede mogelijk gemaakt door het Erfocentrum (het Nationaal informatiecentrum erfelijkheid) en de Stichting Vrienden van het Sophia.

In 2019 is onze website getoetst door een extern bureau "The Internet Academy". de openingsopmerking van hun rapport luidt: "Voordat we beginnen met onze tips willen we graag zeggen dat de site heel prettig werkt". Mooie vormgeving, duidelijke navigatie en goede teksten". Vanzelfsprekend zijn wij blij met deze opmerking. Daarnaast werden een 10-tal aanbevelingen gedaan. Met deze opmerkingen zijn wij al gedeeltelijk aan de slag gegaan met de uitbreiding van onze website met de leermoduul. Het merendeel van de aanbevelingen wordt meegenomen in het geplande onderhoud van 2020

6.2 Ledenblad NF

Onder de inspirerende aansturing van onze redacteur Luuk Kiers zijn er in 2019 vier edities van ons verenigingsblad NF uitgekomen met een oplage van 1200 stuks. NF is het informatie- en contactblad van en voor onze vereniging. 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 de Stichting MEO. Deze stichting is een leerwerkbedrijf dat werkzaam is voor non-profitorganisaties en dat kansen biedt aan jongeren met een beperking.

6.3 Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal

In 2019 zijn een drietal nieuwe patiëntenbrochures gerealiseerd en aan onze betreffende leden verspreid:

- Met de eerste editie van ons ledenblad NF is aan onze NF2 leden de vernieuwde en verkorte brochure met informatie over NF2 verzonden. Deze informatiebrochure is bedoeld voor mensen met Neurofibromatose type 2 (NF2) als informatiedrager over zijn of haar aandoening die hij of zij kan overhandigen aan scholen, begeleiders of behandelaren in het eigen zorgcircuit of aan geïnteresseerde mensen in hun directe omgeving. Deze verkorte brochure is onderdeel van de uitgebreide patiënteninformatie in de NF2-ringband.
- Bij de derde editie van ons ledenblad NF is aan onze Legius syndroom leden de nieuwe patiënteninformatie apart verzonden. Deze informatie is bedoeld voor iedereen die te maken krijgt met het Legius syndroom. Ook hulpverleners en mensen die werkzaam zijn in het onderwijs of de verzorging van kinderen met het Legius syndroom, kunnen deze informatie gebruiken.
- Bij de vierde editie van ons ledenblad NF is aan onze Schwannomatose leden de nieuwe patiënteninformatie apart verzonden. Deze informatie is bedoeld voor iedereen die te maken krijgt met Schwannomatose. Ook hulpverleners kunnen deze informatie gebruiken.



6.4 Ervaringskennis

Onze vereniging participeert al enige jaren samen met een drietal andere patiëntenorganisaties in www.ervaringrijk.nl. Via deze website wordt voor ons informatie verzameld hoe patiënten en ouders van kinderen met neurofibromatose in het alledaagse leven kunnen omgaan met deze aandoening. Die informatie wordt vervolgens op een toegankelijke manier beschikbaar gesteld. Op de website staan nu 341 ervaringsverhalen gepubliceerd (een toename met 10 ervaringsverhalen) en zijn de webpagina's die op onze vereniging betrekking hebben zo'n 520 keer bezocht. Onze vereniging zal in 2019 het gebruik van ervaringsverhalen met het aanbieden van tips verder stimuleren.

6.5 Jij en NF1

Het project E-learning uit 2018 heeft ons een drietal kennismodules opgeleverd voor kinderartsen, jeugdartsen en huisartsen. Dit project was een samenwerkingsverband tussen het Erfocentrum, het expertisecentrum NF1 in het Erasmus MC en onze vereniging. Dit project heeft in 2019 een vervolg gekregen met de ontwikkeling van een kennismodule "Jij en NF1" die in het najaar van 2019 beschikbaar is gesteld op onze website. Deze module is bedoeld voor ouders/verzorgers van een kind met NF1. Je leert wat NF1 is, welke klachten en problemen een kind of (jong)volwassene met NF1 kan hebben en waar hij of zij terecht kan voor controles en zorg.

Deze module is mede tot stand gekomen door de inzet van Marloes van Engelen (Erfocentrum) Rianne Oostenbrink (Erasmus MC) en Joke Zephat (namens NFVN). De illustraties Daisy en Conrad zijn van Maarten de Ranitz.



6.6 Daisy Card en Daisy website

De Daisy Card is een foldertje op creditcardformaat met daarop gepersonaliseerde informatie over NF1, de kenmerken en klachten die een aanvrager zelf heeft, de alarmsignalen waarbij je een arts moet waarschuwen, belangrijke telefoonnummers, de gegevens van de behandelend arts én de talenten. De Daisy Card is een soort een geheugensteuntje en kan gebruikt worden om aan anderen uit te leggen wat NF1 voor de aanvrager betekent.

De Daisy Card is toegankelijk gemaakt via een aparte website, www.daisy.neurofibromatose.nl, in een beveiligde omgeving en met strikte toepassing van privacyregels. De kenmerken van NF1 zijn immers zeer persoonsgebonden. In 2019 zijn er 7 gepersonifieerde Daisy Cards aangevraagd en vervaardigd.

In 2018 is het bezoek aan de website www.daisy.neurofibromatose.nl bescheiden. Deze website heeft tot doel een specifieke groep leden (in het algemeen jongvolwassenen met NF1) te bedienen en hen een instrument te geven voor de aanmaak van de Daisycard (wizard-ondersteund). De website is niet gericht op brede informatieverstrekking.

Enkele gegevens:

- Aantal gebruikers: 281
- Aantal sessies: 316
- Aantal sessies per gebruiker: 1,12
- Bij de bezoeken worden gemiddeld 1,72 pagina's geraadpleegd.

6.7 Brochures en ander voorlichtingsmateriaal

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. 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 2019</u>
• Neurofibromatose type 1 (patiëntenbrochure)	1149
• Niet altijd zichtbaar: sociaal-emotionele en leerproblemen bij kinderen en jongeren met NF1	425
• Spotlight op jongeren met NF1: sociaal-emotionele en leerproblemen bij jongvolwassenen met NF1	170
• Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 1	1309
• Patiënteninformatie Legius syndroom	200
• Neurofibromatose type 2 (patiëntenbrochure)	400
• Informatie voor de huisarts over Neurofibromatose Type 2	590
• Patiënteninformatie Schwannomatose	175

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

<u>Speciaal drukwerk</u>	<u>In voorraad eind 2019</u>
• Patiëntenversie zorgstandaard Neurofibromatose type 1 (met ringband)	450
• Koen & Dapper	415
• Daisy, dat is meteen een heel verhaal	426
• Patiëntenversie zorgstandaard Neurofibromatose type 2 (met ringband)	241

Sinds oktober 2016 maakt onze vereniging voor de opslag en het voorraadbeheer gebruik van de diensten van het leerwerkbedrijf Stichting MEO. Vanaf 2019 is het voorraadbeheer een onderdeel van onze backoffice bij NFK. Ook zij maken voor ons gebruik van de diensten van MEO.