

JAARPLAN 2013

Toelichting NF Jaarplan

Het jaarplan 2013 is vastgesteld op basis van het missiestatement, het meerjarenplan 2013 en 2018 en de daarbij benoemde prioriteiten van de Neurofibromatose Vereniging Nederland.

De doelstellingen zijn ingedeeld in de volgende categorieën:

- **Doelen op het terrein van belangenbehartiging.**
- **Doelen op het terrein van voorlichting.**
- **Doelen op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun**
- **Succesvoorwaarden op het terrein van bestuur en organisatie.**

De in deze 4 categorieën opgenomen activiteiten vormen geen volledige opsomming van alle werkzaamheden van het bestuur. Dit jaarplan geeft wel de punten weer die het bestuur primair belang toekent en dit jaarplan heeft wel tot doel binnen het reguliere bestuursoverleg van de vereniging getoetst te worden op de voortgang.

Voor de algemene verenigingstaakstelling van de functies voorzitter, penningmeester en secretaris wordt verwezen naar de betreffende functieprofielen.

Dit jaarplan is vastgesteld in de bestuursvergadering van 6 december 2012.

Het bestuur,

JAARPLAN 2013

Doelen op het terrein van belangenbehartiging

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Actie door
B001	Trial Simvastatine 2 Het ondersteunen en participeren in het Simvastatine onderzoek Erasmus MC met mogelijke medicatie ter behandeling leer- en gedragsstoornissen.	Afronding en medische publicatie door het Erasmus MC wordt verwacht in 2013. Activiteiten vereniging bestaan uit organiseren van voorlichting naar onze leden, het bezien of de publicaties van de vereniging moeten worden aangepast.	TA
			HB
B002	Onderzoek factoren sociaal functioneren Het ondersteunen en participeren in het onderzoek van de Leidse Universiteit naar de communicatie tussen hersengebieden die het sociaal functioneren van kinderen met NF1 beïnvloeden. Het verkrijgen van betere therapieën en/of medicatie.	Steunverlening bestaat uit betrokkenheid van de vereniging door het uitdragen van onze naam en de inzet van onze leden door middel van uitstaande vragenlijsten. Op zijn vroegst wordt een rapportage over het MRI gedeelte van het onderzoek eind 2013 verwacht.	TA
B003	Onderzoek SPOT Het ondersteunen en participeren in het SPOT onderzoek van het Erasmus MC (Sociale en Psychologische Ondersteuning van Tieners/Twintigers met NF1).	Het project loopt door tot en met de eerste helft van 2014. In 2013 is de vereniging betrokken in de stuurgroep en de klankbordgroep. Daarnaast zal de vereniging assisteren met het werven van deelnemers uit deze doelgroep.	TA
			JZ
B004	Oprichten expertisecentra voor NF1 en NF2 Volwaardige en de best mogelijke multidisciplinaire zorg voor patiënten op basis van de laatste wetenschappelijke kennis.	In 2013 volgt over de toewijzing van expertisecentra een besluit van de NFU (Nederlandse Federatie Universitaire Ziekenhuizen). Belangenbehartiging en medezeggenschap vinden plaats via de CRAZ (Cliënten Raad van de Academische Ziekenhuizen). Activiteiten van de vereniging in 2013 bestaan uit het deelnemen in deze raad en de commissie Concentratie Zorg.	TA
B005		Ontwikkeling van het Nationaal Plan voor Zeldzame ziekte; het ministerie van VWS/CIBG is bezig met ontwikkelen van een NPZZ. Dit rapport wordt eind 2012 aan de minister aangeboden. Doelstelling voor 2013 is om binnen de koepels of op verzoek van VWS mee te denken over de uitvoering van dit plan en het bijwonen van diverse soorten vergaderingen over dit onderwerp met inbreng van ons standpunt.	TA
B006		NF1 bestaande centra; de vereniging zal zich voor 100% inzetten voor het uitbreiden van de bestaande initiatieven in het Erasmus MC en het azM. Uitbouw van de bestaande centra leidt het snelst tot resultaat. In 2013 moet	TA

JAARPLAN 2013

		verder gesproken worden over de invulling van brede zorg en van zorgstandaarden.	
B007		NF2 bestaande centra; de vereniging zal zich voor 100% inzetten voor het uitbreiden van de bestaande initiatieven in het LUMC en het azM. Uitbouw van de bestaande centra leidt het snelst tot resultaat. In 2013 moet verder gesproken worden over de invulling van brede zorg en van zorgstandaarden.	TA
B008	Ontwikkelen zorgstandaarden NF1 Het ontwikkelen en beschrijven van een standaard voor adequate zorg voor mensen met NF1. Het realiseren van de juiste voorwaarden voor het verstrekken van de multidisciplinaire zorg en vergoeding door verzekeraars.	Dit project loopt door tot eind 2013/begin 2014. De activiteiten in 2013 voor de vereniging zullen bestaan in het deelnemen aan de stuurgroep en het verzorgen van de juiste connecties voor raadpleging en autorisatiegroep. Eveneens zal de vereniging in 2013 samen met het VSOP zich beraden over de implementatie en invulling zoeken voor de voorwaarden voor het ontwikkelen van een patiëntenversie in 2014.	TA IC VSOP
B009	Ontwikkelen zorgstandaarden NF2 Het ontwikkelen en beschrijven van een standaard voor adequate zorg voor mensen met NF1. Het realiseren van de juiste voorwaarden voor het verstrekken van de multidisciplinaire zorg en vergoeding door verzekeraars.	Dit project loopt door tot eind 2013/begin 2014. De activiteiten in 2013 voor de vereniging zullen bestaan in het deelnemen aan de stuurgroep en het verzorgen van de juiste connecties voor raadpleging en autorisatiegroep. Eveneens zal de vereniging in 2013 samen met het VSOP zich beraden over de implementatie en invulling zoeken voor de voorwaarden voor het ontwikkelen van een patiëntenversie in 2014.	TA VSOP
B010	Europese samenwerking met NF-organisaties Op de laatste bijeenkomst van NF Europe zijn voorzichtige initiatieven genomen om als NF verenigingen meer samen te werken. Dit is van belang voor het verkrijgen en betere afstemming van onderzoek en Europese subsidies. Europa geeft bijzondere aandacht aan zeldzame ziekten.	De eerste voorzichtige stappen zullen in 2013 verkend moeten worden en bestaande contacten verder uitgebouwd. In 2014 vindt er weer een NF Europe bijeenkomst plaats in Barcelona.	IC
B011	Specifieke aandacht voor mensen met ernstige vormen van NF De groep meest kwetsbare patiënten zijn diegenen die naast fysiek ook psychisch of sociaal door NF geraakt zijn of de groep waar sprake is van een kwaadaardige ontwikkeling van de aandoening. Betere voorlichting over hulporganisaties en ondersteuning is gewenst.	In 2013 kan de vereniging hieraan een bijdrage leveren door een inventarisatie van die aspecten waarin wij tekort schieten, het ontwikkelen van een verbeterplan, en het werven van financiële middelen. In overleg met onze expertisecentra te bezien wat de mogelijkheden zijn voor meer onderzoek naar medicatie om kwaadaardigheid te bestrijden.	

JAARPLAN 2013

B012	Project bevordering arbeidsparticipatie Dit project heeft als doel de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte of beperking te bevorderen. 1. Meer inzicht hebben in wat de achterban kenmerkt (vanuit cliëntenperspectief en ervaringskennis). 2. Inzicht hebben in wat succesvolle werkwijzen zijn. 3. Inzicht hebben in succesvolle trajecten op het terrein van arbeidsparticipatie door andere initiatieven.	De vereniging heeft binnen dit project een belangrijke taak om de doelgroep te bereiken en te mobiliseren. Het onderzoek wordt uitgevoerd door de Universiteit van Maastricht. Zij hebben in 2013 behoefte aan informatie door middel van gespreksgroepen of vragenlijsten. De vereniging neemt deel aan de stuurgroep van dit project. untitled-[1.1.jpg]	TA
			JZ, SOEK

JAARPLAN 2013

Doelen op het terrein van voorlichting

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Actie door
V001	Project ervaringskennis 1. Op systematische wijze ervaringen verzamelen; 2. De zo ontstane ervaringskennis vastleggen en toegankelijk maken; 3. De toepasbaarheid van de ervaringskennis toetsen. 4. Onderzoeken wat het effect is van het gebruik van deze methode op de kwaliteit van het werk van de patiëntenorganisaties. 5. Een werkwijze opstellen voor vergroten van ervaringsdeskundigheid op basis van ervaringskennis. 6. De methode toetsen op zijn bruikbaarheid en waar nodig bijstellen	Dit project loopt door tot en met de eerste helft van 2014. In 2013 ligt de focus op het uitvoeren van een aantal gespreksronden voor het inventariseren van ervaringen en een keuze van een platform om de uitgewerkte ervaringen aan de belanghebbenden ter beschikking te stellen. In 2013 de mogelijkheden bezien om Ervaringskennis na afloop van het project als vast onderdeel van de activiteiten van de vereniging voort te zetten.	TA
			IC, FF, AP
			JZ
V002	Huisartsenbrochure NF2 Het verbreden van de kennis binnen de vereniging over NF2 wat moet uitmonden in een voorlichtingsbrochure voor de huisarts over NF2 en daarin de taak van de huisarts goed beschrijven.	Doel is nog afhankelijk van het toekennen van subsidies uit het voucherproject van VWS voor samenwerking binnen patiëntenorganisaties. Naar verwachting wordt de subsidie eind 2012 toegekend. De uitvoering wordt ondergebracht bij het VSOP. Taak voor de vereniging in 2013 is het participeren in dit project en het mobiliseren van specialisten/behandelaars.	TA
			VSOP
V003	Huisartsenbrochure Schwannomatose Het verbreden van de kennis binnen de vereniging over Schwannomatose wat moet uitmonden in een voorlichtingsbrochure voor de huisarts over Schwannomatose en daarin de taak van de huisarts goed beschrijven.	Doel is nog afhankelijk van het toekennen van subsidies uit het voucherproject van VWS voor samenwerking binnen patiëntenorganisaties. Naar verwachting wordt de subsidie eind 2012 toegekend. De uitvoering wordt ondergebracht bij het VSOP. Taak voor de vereniging in 2013 is het participeren in dit project en het mobiliseren van specialisten/behandelaars.	TA
			VSOP
V004	Ontwikkelen brochure voor hulpverleners NF1 Het geven van voorlichting aan de meest betrokken partijen zoals leerkrachten, ambulant begeleiders en onderwijs ondersteuners.	In 2012 werd de vereniging geconfronteerd met de vraag welke mogelijkheden er zijn om kinderen met NF1 in het onderwijs beter te begeleiden. Ook de komende onderwijshervormingen inclusief of passend onderwijs nopen hiertoe. In 2013 bezien of er verdere mogelijkheden zijn om in samenwerking met het Erasmus MC hier verder vorm aan te geven. Voor de ontwikkeling van zo'n brochure is een reservering opgenomen.	TA
			Erasmus

JAARPLAN 2013

V005	Onderhoud en beheer website Eind 2012 is de vereniging overgestapt op een nieuwe website. De eerste reacties komen nu binnen. Naar verwachting zal de website nog bijgesteld moeten worden.	Het beheer en registreren van de reacties in een wensenboek en het na afstemming bepalen van de belangrijkste nodige aanpassingen en deze laten verwerken. Het onderhoud van de website, het verrichten van tekstuele aanpassingen en het ondersteunen bij problemen.	MA
V006	Ledenblad Nieuwsflits Het ledenblad vormt een belangrijke bijdrage om het contact te onderhouden tussen de leden. Samen met de website zijn dit de twee platforms die onze leden verbinden en waar directe voorlichting verstrekt wordt.	De redactie voeren over de Nieuwsflits het vergaren van informatie van leden, regiogroepen en relevante informatie vanuit de MAR. In 2013 wordt het aantal edities per jaar beperkt tot 3.	GE, HE PP JH, FS
V007	Social Media De social media vormen een steeds belangrijker platform voor contact tussen NF patiënten onderling. Ook ons verenigings Facebook krijgt duidelijk veel belangstelling.	In 2013 het ontwikkelen van een plan hoe de social media verder in te zetten voor onze vereniging en af te stemmen met onze andere platforms.	CB
V008	Beheer Facebook Het beheer van onze Facebook site op het web.	De controle en toelating op deze besloten site en de bewaking van het berichtenverkeer.	AM
V009	Telefonische vraagbaak Het bemannen van een telefonisch contactnummer waar leden met ervaringskennis de binnenkomende vragen kunnen beantwoorden en de verzoeken om doorverwijzingen behandelen.	Het beschikbaar zijn en het hebben en onderhouden van ervaringskennis om de juiste informatie te verstrekken.	JA, IS, WS
V010	Vraagbaak via info@neurofibromatose.nl Via deze algemene mailbox komt veel post binnen en is onze vereniging goed bereikbaar.	Het scheiden van de binnenkomende post op spam, berichten voor het bestuur of hulpvragen en het verzorgen van een juiste afhandeling. De hulpvragen dienen zo goed mogelijk beantwoord te worden en opgeslagen. De post voor het bestuur dient zo snel mogelijk doorgestuurd te worden.	TA
V011	Coördinatie beurzen en informatiemarkten Het coördineren van patiënten- en zorgbeurzen en/of informatiemarkten om bekendheid te geven bij relevante doelgroepen zoals zorgverleners	Het coördineren en inplannen van beurzen en informatiemarkten en het verzorgen van het informatiemateriaal.	DS

JAARPLAN 2013

V012	Acte de présence op beurzen en informatiemarkten Het aanwezig zijn op patiënten- en zorgbeurzen en/of informatiemarkten om bekendheid te geven bij relevante doelgroepen zoals zorgverleners.	Het bemannen van informatie stands op relevante beurzen of congressen waar wij ons als vereniging willen presenteren om meer bekendheid te verkrijgen.	DS, AM, TA TW, WS, IS, HB
V013	Jaarlijkse ledenvergadering Op 6 april 2013 wordt de jaarlijkse ledenvergadering gehouden met het informeren van onze leden over de stand van zaken en de complete verslaglegging van onze vereniging.	Het organiseren en uitvoeren van de ledenvergadering	HE, RV, TA
V014	Symposium Op 1 juni 2013 vindt een bijzondere landelijke contactdag plaats voor al onze leden. In de middag wordt voor de geïnteresseerden een symposium over NF georganiseerd	Het samen met de MAR voorbereiden en uitvoeren van een aantal lezingen.	HE, TA
V015	Forum Website De bewaking van de inhoud van het forum.	Het bijhouden van het berichtenverkeer op het forum en het – ter verwijdering – doorgeven van de ongewenste berichten aan de beheerder van de website waarin beledigende, lasterlijke, discriminerende, obscene of anderszins onaanvaardbare taal, of onjuiste informatie wordt weergegeven of die promotionele dan wel commerciële teksten bevatten.	AG
V016	Contactpersoon NF2 Het aanspreekpunt zijn en de binnenkomende vragen over NF2 kunnen beantwoorden en de verzoeken om doorverwijzingen behandelen.	Het beschikbaar zijn en het hebben en onderhouden van ervaringskennis om de juiste informatie te verstrekken.	AM

JAARPLAN 2013

Doelen op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Actie door
L001	Landelijke contactdagen Het coördineren en organiseren van landelijke bijeenkomsten in een meer ontspannen sfeer waarbij leden in een recreatieve setting met elkaar in contact komen.	In 2013 vieren wij op 1 juni ons dertigjarig jubileum in de Apenheul te Apeldoorn. Deze dag wordt extra feestelijk ingedeeld en vraagt om extra vrijwilligersinspanning. De inhoud en invulling moeten verder uitgewerkt en georganiseerd worden.	AM
L002	Regionale contactgroepen Het verstrekken met een landelijke dekking op regionaal niveau van bijeenkomsten ten behoeve van lotgenoten waar ervaringen gedeeld kunnen worden met het doel elkaar te versterken of van elkaar te leren.	Het ondersteunen van de zelfstandige regionale groepen. In 2013 een inventarisatie maken van de bestaande regiogroepen, peilen wat de specifieke behoeften zijn en zoveel mogelijk proberen daar invulling aan te geven en de landelijke dekking vorm te geven.	HE
L003	Jong volwassenen De landelijke en regionale contactmogelijkheden blijken weinig jong volwassenen aan te spreken. Deze groep is bijzonder belangrijk. De vereniging heeft juist nu meerdere trajecten lopen waar de inzet van deze groep nodig is.	Het maken van een plan in 2013 om de jongeren beter te betrekken en daar ook uitvoering aan te geven. Het mobiliseren van deze jongeren voor de verschillende projecten die juist hun belangen proberen te behartigen.	AG CB
L004	Uitvoering regionale contactgroepen Het organiseren van regionale bijeenkomsten voor leden van de vereniging voor lotgenoten waar ervaringen gedeeld kunnen worden met het doel elkaar te versterken of van elkaar te leren.	Het verzorgen van locatie en voorzieningen, het vervaardigen van een programma en het leiding geven aan een regiogroep voor lotgenotencontact; aantal bijeenkomsten 3 a 4 keer per jaar. Afstemming verzorgen met de coördinator regiocontact en het verzorgen van verslagen voor het ledenblad.	HE, GE TW, EH, MM, CM, PK, HK, IC, AP
L005	Uitvoering landelijke contactdagen Het ondersteunen van de organisatie van landelijke bijeenkomsten in een meer ontspannen sfeer waarbij leden in een recreatieve setting met elkaar in contact komen.	In 2013 vieren wij op 1 juni ons dertigjarig jubileum in de Apenheul te Apeldoorn. Deze dag wordt extra feestelijk ingedeeld en vraagt om extra vrijwilligersinspanning. De inhoud en invulling moeten verder uitgewerkt en georganiseerd worden.	AM, AG RM, MB

JAARPLAN 2013

Succesvoorwaarden op het terrein van bestuur en organisatie

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	
S001	Medisch Advies Raad Het afstemmen van informatie met een begeleidingsgroep van medisch adviseurs waardoor juiste sturing en richting gegeven kan worden	Het opzetten van bijeenkomsten met als doel het afstemmen en op de hoogte houden van medische ontwikkelingen, lopende onderzoeken en het bijstaan en adviseren van het bestuur op medisch inhoudelijke zaken.	TA
S002	Fondsenwerving Het creëren van een financieel fonds. De vereniging moet meer onafhankelijk worden van overheidssubsidies. Een fonds heeft een tweeledig doel; het in stand houden van de vereniging en het stimuleren van onderzoek.	In 2013 de mogelijkheden bezien voor het aanstellen van een fondsenwerver en het ontwikkelen van een plan van aanpak	HB
S003	Financiële bronnen Het zoeken naar aanvullende werving van financiële middelen voor het in stand houden van de vereniging.	In 2012 zijn de eerste besprekingen gevoerd met de Hersenstichting en het Wilhelminafonds voor ondersteuning van de vereniging. In 2013 moet over deze mogelijkheid duidelijkheid ontstaan. Ook dient geïnventariseerd te worden welke andere opties nog open staan, zoals goede doelen loterijen, Zeldzame Ziekte Fonds, legaten of erfstellingen.	TA
S004	Alleen verder of samen op Vanuit het ministerie van VWS ligt er een druk op de patiëntenorganisaties om het aantal organisaties te beperken. Zij willen vanaf 2015 dit door het subsidie instrument verder afdwingen.	Het voeren van verkennende besprekingen in 2013 met bestuur, MAR en partijen die voor onze vereniging belangrijk zijn. Het voeren van verkennende besprekingen met andere patiëntenorganisaties met als doel in 2014 een voorstel voor de algemene ledenvergadering in te brengen.	TA
	Samenwerking in koepels De vereniging werkt al samen in een aantal koepelorganisaties, de VSOP, Stichting Beter, CG-raad en in Europees verband met Eurordis.	Het volgen van de ontwikkelingen binnen deze koepels waar voor een groot gedeelte de belangenbehartiging naar de politiek plaatsvindt en het bijwonen van de verschillende ledenraden.	
S005	VSOP		TA
S006	Stichting Beter		RV
S007	CG-raad		TA
S008	Eurordis		IC

JAARPLAN 2013

S009	Promotie en voorlichtingsmateriaal Het herkenbaar zijn op beurzen en bij overige presentaties met gebruik van promotiemateriaal.	Het voorraadbeheer van de door de vereniging te verstrekken brochures en promotiemateriaal.	DS
S010	Continuïteit en belasting bestuur Het bestendig maken van het bestuur van de vereniging. Het bestuur bestaat louter uit vrijwilligers, de belasting is vaak het probleem. Het streven naar een nieuw model van de bestuursinrichting waarbij het voorop komt te staan taken zoveel mogelijk uit te besteden aan vrijwilligers of zelfs extern.	In 2013 het implementeren van een bestuursmodel met bestuursleden voor de dagelijkse gang van zaken en bestuursleden die zich toespitsen op specifieke taken. Het vervaardigen van een taakverdeling en het maken van keuzes welke taken wel of niet kunnen worden opgepakt. Hierover een goede communicatie verzorgen naar de leden. Ook liggen er mogelijkheden in een verdere samenwerking met andere organisaties.	TA
S011	Vrijwilligersbeleid Het uitvoeren van taken kan voor een belangrijk deel ook door vrijwilligers gedaan worden. Hiervoor is het nodig goed inzicht te verkrijgen in het aanbod van vrijwilligers en een duidelijke taakbeschrijving en mogelijkheden te scheppen om de vrijwilligers en taken bij elkaar te brengen (platform).	In 2013 dient een belangrijke aanzet voor de inrichting van dit beleid gegeven te worden. Naast het ontwikkelen van een plan van aanpak is het neerzetten van een uitwisselingsplatform een belangrijk streven.	AG
S012	Professionalisering van bestuur en vrijwilligers Verhoging kennisniveau en kwaliteit van de begeleiders van de regiobijskomsten, contactpersonen en bestuur.	In 2013 een training verstrekken die de kwaliteiten op het bieden van ondersteuning verder versterken.	
S013	Beheer ledenadministratie Het inrichten en beheer van de ledenadministratie.	In 2013 de mogelijkheid bezien om de ledenadministratie automatisch te koppelen aan de administratie binnen onze website.	RV
S014	Beheer Virtueel kantoor Het inrichten en beheer van een virtuele (elektronische) kantooromgeving Microsoft Office 365 waardoor het makkelijker wordt gemeenschappelijk te werken vanaf zeer verschillende locaties, waaronder vergaderen. Het virtuele kantoor biedt een archief voor belangrijke documenten.	Het onderhouden en verder inrichten van dit kantoor, het verzorgen van de aansluitingen van de bestuursleden en het beheer voeren over de diverse e-mailboxen.	
S015	Public relations Public relations (pr) is het stelselmatig bevorderen van het wederzijds begrip tussen de NFVN en haar publieksgroepen. Het voornaamste doel van pr is het bestendigen of scheppen van een goed imago.	Het coördineren van alle activiteiten om onze vereniging op een goede en verantwoorde wijze in de publieke belangstelling te krijgen. Een plan ontwikkelen voor het verkrijgen van een grotere herkenbaarheid van onze vereniging voor (nog niet aangesloten) mensen met NF.	HE