

Activiteiten-/Jaarplan NFDV – Thema Verbinding in samenwerking subsidie VWS en NFK 2023

Activiteiten op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun

nummer	Korte beschrijving activiteit		Begroting
L001	Landelijke contactdag/ Jubileumdag (40 jaar NFDV 5-11-1982) Laagdrempelige landelijke bijeenkomst waarbij leden in een ontspannen en recreatieve setting met elkaar in contact komen. De bijeenkomst dient aantrekkelijk te zijn voor ouders met jonge kinderen, tieners/jongvolwassenen en volwassenen. Zodat zij aansluiting vinden met anderen in dezelfde leeftijdscategorie en met een vergelijkbare belevingswereld. Daarmee wordt ruimte gecreëerd voor <i>verbinding</i>: om ervaringen uit te wisselen en elkaar te ondersteunen. Gezien het jubileum van de NFDV krijgt de bijeenkomst in 2023 een feestelijk tintje. Daarvoor worden sponsors gezocht. Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers en/of zussen.	Verwacht resultaat Alle vormen van NF zijn zeldzaam en vaak door mensen onbegrepen. Door deze bijeenkomst met andere mensen met NF, ervaren zij dat ze niet alleen staan. Het uitwisselen van ervaringen en het leren van elkaar 'hoe om te gaan met NF' biedt perspectief. Het stimuleert om meer de eigen regie op te pakken. Deze dag krijgt een extra feestelijk tintje omdat de NFDV 40 jaar bestaat. Omschrijving kosten Organiseren van een ontmoetingsdag die aantrekkelijk is voor ouders met jonge kinderen, tieners/jongvolwassenen en volwassenen. Het feestelijk tintje zal mogelijk gemaakt worden door sponsors.	Kosten: € 8.670
L002	A. Regionale contactgroepen Bijeenkomsten voor lotgenoten op regionaal niveau (met een landelijke dekking), waar informatie wordt verstrekt en ervaringen gedeeld kunnen worden met het doel elkaar te versterken en van elkaar te leren. De coördinatoren die dit organiseren werken in duo's, zodat de continuïteit gegarandeerd wordt. Doelgroep	Verwacht resultaat A+B: - Contactgroep coördinatoren stellen bij de start van 2023 een plan op waarin het aantal bijeenkomsten, de data en de te verwachten kosten worden beschreven. - Bijeenkomsten zijn minimaal 2x fysiek. De overige bijeenkomsten kunnen - indien gewenst - virtueel	Kosten A € 5.200 Kosten B € 4.000

	Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen. B. Specifieke landelijke contactgroepen Bijeenkomsten om tegemoet te komen aan de specifiekere contactbehoeften gebaseerd op leeftijd en/of gemeenschappelijkheid. De inhoud en thema's van bijeenkomsten zijn gericht op informatieverstrekking en het delen van ervaringen van de specifieke doelgroepen. Met als doel om elkaar te versterken en van elkaar te leren. Doelgroepen: 1. groep Ouders met jonge kinderen (behoeftepeiling) 2. groep Tieners 10-18 jaar (gestart in 2022) 3. groep Jongeren 18-30 jaar; nieuwe start 2023 4. groep 30-50 jaar 5. groep 50+ (gestart eind 2021) 6. groep Ouders van Volwassen kinderen (gestart in 2022) 7. groep mensen met NF2 (opstart 4 feb 2023) Aan de moeilijk te bereiken doelgroep Jongeren 18-30 jaar, zal in 2023 extra aandacht besteed worden. De NFVN wil daar aantrekkelijke, en op hun leefwereld afgestemde activiteiten voor ontwikkelen.	plaatsvinden. De regiocoördinatoren zijn hiervoor voldoende geïnstrueerd. • Door ervaringsuitwisseling komt <i>verbinding</i> tot stand en wordt het zelfmanagement van leden versterkt; • Via de contactgroepen worden de leden op de hoogte gebracht van ontwikkelingen en nieuw ontwikkeld informatiemateriaal. Door workshops wordt het materiaal eigen gemaakt en bekijft het beter. • Ervaringen van de leden worden geïnventariseerd en vastgelegd. Ervaringen van leden zijn van belang om mee te nemen in uitvoering van onze taken als patiëntenvereniging • Moeilijk te bereiken groepen (tieners en jongeren) zullen door de op hun leefwereld afgestemde en aantrekkelijke activiteiten meer betrokken raken. Omschrijving kosten Organiseren van regionale én landelijke bijeenkomsten van in totaal 14 groepen, die gemiddeld 3 keer per jaar bijeenkomen. Voor sommige doelgroepen (tieners en jongeren) moet een aantrekkelijk programma ontwikkeld worden. Ter ondersteuning en voor deskundigheidsbevordering van de coördinatoren wordt twee keer per jaar een online intervisie bijeenkomst aangeboden. 2x voor de regiocoördinatoren en 2 x voor de coördinatoren van de landelijke groepen.	
L003	Jaarlijkse Algemene Ledendag / Jubileum dag (40 jaar NFVN 5-11-1982) Een bijeenkomst voor alle leden van de NFVN. Tijdens het officiële gedeelte (ALV) wordt de stand van zaken binnen de vereniging besproken en krijgen de leden de mogelijkheid vragen te stellen over en goedkeuring te verlenen aan de vooraf gedeelde stukken (Bestuurlijk Jaarverslag, Activiteitenplan, Jaarbegroting). Hierna worden de leden d.m.v. lezingen van specialisten geïnformeerd over actuele en relevante ontwikkelingen op medisch-, wetenschappelijk- en maatschappelijk gebied. Tevens kunnen de leden	Verwacht resultaat Het in stand houden van onze vereniging door het vergroten van de <i>verbinding</i> en betrokkenheid van onze achterban. Het verstrekken en verantwoording afleggen over onze activiteiten en het zoeken naar mogelijke bijstelling en actualisering van beleid op basis van de wensen van onze achterban. Inspelen op behoeften van leden door het aanbieden van lezingen en workshops, gericht op zowel gemeenschappelijke als	Kosten: € 8.000

	deelnemen aan een aantal workshops, gericht op behoeften die binnen de achterban spelen. Tijdens de dag zijn er voldoende mogelijkheden tot onderling contact met diverse ontspanningsmomenten en een gemeenschappelijke lunch. Omdat het 40-jarig jubileum wordt gevierd zal het een feestelijk tintje krijgen. Daarvoor worden sponsors gezocht. Doelgroep Patiënten, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners of belangenbehartigers.	meer specifieke thema's. Omschrijving kosten Zaalhuur en cateringkosten voor 140 deelnemers. Overige organisatiekosten, zoals kosten voor kinderopvang, schrijftolken en bedankjes voor bijzondere inspanningen. Het feestelijk tintje zal mogelijk gemaakt worden door sponsors.	
L004	Contacttelefoon De vrijwilligers bieden een luisterend oor, geven advies, helpen op weg of verwijzen door naar de juiste persoon of instantie/organisatie. Het team van de contacttelefoon bestaat uit 7 ervaringsdeskundige vrijwilligers; ieder met een specifieke deskundigheid. Deze vrijwilligers volgen drie online intervisie bijeenkomsten. Met als doel: - éénduidig werken; - vergroten en up-to-date houden van deskundigheid; - coaching om op de juiste manier adviezen en voorlichting te kunnen geven; - leren van elkaars ervaringen en manier van werken. Veel voorkomende vragen (FAQ) en antwoorden én vragen gericht op nieuwe ontwikkelingen worden opgenomen op de website. Sommige vragen worden nader uitgezocht of er wordt een artikel over geschreven in het ledenblad NF. Doelgroep Patiënten, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici en zorgverleners of belangenbehartigers.	Verwacht resultaat Mensen die contact opnemen voelen zich gesteund en gesterkt en krijgen meer kennis en informatie. Hierdoor krijgen zij meer zelfvertrouwen. Ook weten zij beter welke mogelijkheden er zijn voor hulp, zorg en ondersteuning en hoe zij dit voor zichzelf kunnen organiseren óf wie hen daarbij kan begeleiden. Met behulp van deze informatie zijn zij beter in staat om te communiceren met en de juiste vragen te stellen aan artsen, zorg- en hulpverleners, school en werkgevers. Zo wordt de kwaliteit van leven vergroot. Omschrijving kosten Het contacttelefoon team volgt dit jaar drie online-intervisiebijeenkomsten. Begeleid door een beroepskracht met expertise op het gebied van vrijwilligerswerk en lotgenoten contact.	Kosten: €1.000
Financiering lotgenotencontact/onderlinge ondersteuning			Totaal: € 26.870 > deel VWS € 24.200 > Eigen deel € 2.670

Activiteiten op het terrein van informatievoorziening

Activiteiten op het terrein van informatievoorziening			
nummer	Korte beschrijving activiteit	begroting	
V002	Ledenblad NF Het ledenblad levert een belangrijke bijdrage aan het onderhouden van het contact en <i>verbinding</i> tussen de leden. Samen met de website zijn dit de twee platforms die onze leden verbinden en waar directe voorlichting verstrekt wordt. Het ledenblad biedt informatie die dient te voldoen aan de volgende criteria: onafhankelijk, vanuit ervaringsdeskundigheid, actueel, begrijpelijk, makkelijk leesbaar en afgestemd op de behoeften van de leden. Het NF-blad wordt zoveel mogelijk digitaal toegestuurd aan geïnteresseerde medici en paramedici. Voor hen wordt daarmee duidelijk wat er leeft binnen de patiëntengroepen. Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers. Er wordt gezocht naar een mogelijkheid om de NF ook digitaal te verzenden.	Verwacht resultaat Leden ontvangen in 2023 vier edities van het ledenblad. Met een gevarieerd aanbod van artikelen voor een brede doelgroep. Zoals: actuele informatie, aankondigingen, verslagen, ervaringsverhalen over hoe te leven met de aandoening, resultaten uit onderzoeken, informatie over veranderende wetgeving, et cetera. Informatie stelt mensen beter in staat om te communiceren met en de juiste vragen te stellen aan artsen, zorg- en hulpverleners, school en werkgevers. Geïnteresseerde medici en paramedici worden op de hoogte gehouden wat er leeft binnen de patiëntengroepen. (NF1, NF2, Schwannomatose en het Legiusyndroom) Omschrijving kosten Het verschijnen van vier edities met een oplage van 1250 stuks. De redactie, opmaak en drukkosten hiervoor alsmede de postverzending naar onze achterban.	Kosten: € 14.000
V003	Brochures en folders – informatiemateriaal De ontwikkeling van adequaat en op de doelgroep afgestemd informatiemateriaal. In 2023 wordt aandacht gegeven aan: - NF1 en kanker. Het voltooiën van de informatiebrochure voor professionals, de patiëntenversie, de Praatkaart: “NF1 en Kanker”. - Ontwikkeling en lancering van de Animatievideo “Koen en Dapper”, voortkomend uit het plan voor herdruk van het boek 'Koen en dapper' (boek voor kinderen met NF1, dat elk nieuw lid met een kind/jong lid ontvangt). - Op voorraad en actueel houden van voorlichtings- en informatiemateriaal en de verspreiding op aanvraag.	Verwacht resultaat De NFVN is dé enige organisatie waar men schriftelijke informatie kan vinden over NF1, NF2, Schwannomatose en het Legiusyndroom. Deze uitgaven dienen onafhankelijk, actueel, begrijpelijk en makkelijk leesbaar te zijn. Goede informatie is -met name voor deze zeldzame aandoeningen- van groot belang. Het geeft mensen handvatten om problemen vroeg te herkennen en te begrijpen. En om vervolgens adequaat te kunnen handelen. Ze krijgen kennis over behandelmogelijkheden en kennis hoe om te gaan met de aandoening.	Kosten: € 6.700

	Er wordt -door getrainde vrijwilligers- op gelet dat deze informatie ook toegankelijk is voor laaggeletterden. En te zorgen voor optimale <i>verbinding</i>. Doelgroep Mensen met NF, ouders/verzorgers, broers of zussen, professioneel betrokken medici of belangenbehartigers.	Omschrijving kosten De redactie, opmaak en drukkosten voor de specifieke bijlagen alsmede de postverzending naar onze achterban.	
V004	Herontwikkeling en onderhoud van websites www.neurofibromatose.nl De vereniging onderhoudt een eigen website met specifieke informatie NF1, NF2, Schwannomatose en Legiusyndroom. Omdat de website gedateerd is, wordt deze in 2023 herzien en herontwikkeld. Met als doel de bezoekers op een aansprekende, begrijpelijke en gebruiksvriendelijke manier te informeren over de aandoening, activiteiten, de vereniging, de hulp- en informatiebronnen, zorg en behandeling, nieuwe ontwikkelingen en (lotgenoten)contact. www.daisy.neurofibromatose.nl Voor jongeren is sinds 2017 de website Daisy actief voor het maken van een Daisycard. De Daisy Card is een folder op creditcardformaat met persoonlijke info over NF1. In 2023 zal een besluit genomen worden of deze in stand gehouden wordt of niet. Ontwikkeling app Wisbits Door het expertisecentrum Erasmus MC is een app ontwikkeld die patiënten informatie geeft over NF. De informatie kan ook gebruikt worden om familie, zorgverleners en werkgevers enz. te informeren. In 2023 kijkt de NFVN op welke manier de app door leden en niet-leden van de NFVN in gebruik kan worden genomen. Daarvoor worden sponsors gezocht. Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, familie, medici, alle ondersteuners en eigenlijk heel Nederland.	Verwacht resultaat herontwikkeling website Een aansprekende, begrijpelijke en gebruiksvriendelijke website zal mensen nog adequater kunnen voorzien en bijdragen aan o.a. -het vergroten van kennis, -versterken van zelfredzaamheid, -het verkrijgen van geruststelling en het -kennis nemen van mogelijkheden tot contact met lotgenoten en ervaringsdeskundigen (<i>verbinding</i>). App Wisbits De verwachting is dat de App vooral voor jongeren een belangrijke tool zal blijken te zijn. Om informatie te vergaren (via korte info; filmpjes; linkjes; afbeeldingen) en om informatie te delen. De verspreiding van en de kennismaking met de app zal mogelijk gemaakt worden door sponsors. Omschrijving kosten website Vorbereidende sessie, ontwikkeling schetsen, ontwikkeling website, donatiemodule, hosting en technisch onderhoud.	Kosten: € 8.700 € 6.000

	Sociale media De NFVN is sinds eind 2021 als organisatie actief op Facebook en Instagram. Op deze manier worden informatie en de NFVN-activiteiten voor een breed publiek toegankelijk. Doelgroep Mensen met NF, ouders, verzorgers, familie, medici, alle ondersteuners en eigenlijk heel Nederland.	Verwacht resultaat Met het groeiende aantal volgers (174 op Instagram en 331 op Facebook) wordt het bereik van de informatie groter. Zo raken nog meer mensen op de hoogte van de aandoening en van de activiteiten van de NFVN. Omschrijving kosten Kosten ontwerpprogramma	Kosten: €120
	Financiering voorlichting		Totaal: €35.520 VWS € 19.300 Eigen deel € 16.220

Activiteiten op het terrein van belangenbehartiging

Activiteiten op het terrein van belangenbehartiging			
nummer	Korte beschrijving activiteit		Begroting
B001	Goede zorg vanuit patiënten perspectief -Binnen de Zorgnetwerken NF1 en NF2 worden afspraken gemaakt over het in stand houden en optimaliseren van goede zorg voor onze patiëntengroepen. Onze zorgnetwerken dienen ondersteund te worden. De NFDV draagt daaraan bij door een kwaliteitscommissie, het ondersteunen van opleidingsdagen en het inbrengen van de patiënten stem. De Zorgnetwerken komen tweemaandelijks bijeen. De verschillende aangesloten MC's geven vorm aan de jaarlijkse Zorgnetwerkdag waarin laatste ontwikkelingen, ervaringen vanuit patiënten perspectief, verbeter initiatieven en uitkomsten van wetenschappelijke onderzoeken en publicaties worden gedeeld. -In 2023 zal een start gemaakt worden met de oprichting van het Zorgnetwerk / Zorgpad NF2. Jaarlijks wordt vanuit de VSOP gevraagd om vanuit patiëntenperspectief aanvragen van expertisecentra, behandelcentra en interventiecentra te beoordelen, de zogenaamde ECZA-beoordeling.	Verwacht resultaat Bestendiging van Zorgnetwerk NF1. Hiertoe zullen de leden van de kwaliteitscommissie periodiek bijeenkomen om de ontwikkelingen binnen de aangesloten behandelcentra te beoordelen. Start maken met het Zorgnetwerk NF2 zodat hierbinnen een optimale zorgstandaard wordt geformuleerd en kan worden uitgedragen.	Totaal € 12.000
	Doelgroep Inspanningen vertalen zich naar betere zorg voor onze achterban. De eigen achterban is bron voor het inventariseren van de patiënten stem.	Omschrijving kosten Ondersteunings- en advies activiteiten worden uitgevoerd door een professionele medewerker. ECZA-beoordeling wordt uitgevoerd door vrijwilligers. Afhankelijk van het aantal beoordelingen ontvangen we daarvoor een vergoeding.	> NFK/BEZT € 7.000 > Eigen deel € 5.000, -
B002	Lidmaatschap Koepels De NFDV heeft geen eigen rol in de belangenbehartiging van lokale- en centrale- en internationale overheden. Dit werk is ondergebracht bij onze patiëntenkoepels waarbij wij zijn aangesloten. De taak van onze vereniging is dat onze stem als zeldzame aandoening voldoende wordt gehoord binnen deze koepels en dat het beleid binnen deze koepels hier voldoende op worden afgestemd. De NFDV is hiertoe lid van de volgende (inter-) nationale koepels: VSOP, BEZT/ NFK, Ieder(in), Eurordis en NFPU	Verwacht resultaat Goede afstemming en het voldoende naar voor brengen van de specifieke belangen van mensen met NF binnen de verschillende koepels. Dit door deelname aan bijeenkomsten, vergaderingen, overleg, scholing en werkgroepen door vrijwilligers vanuit de NFDV	Totaal € 1.500
	Doelgroep Wisselwerking tussen overheden en onze achterban	Omschrijving kosten Lidmaatschapsgelden	

B003	MAR De MAR bestaat uit leden vanuit verschillende disciplines met professionele expertise binnen NF1 en NF2. Zij houdt zich op de hoogte van nieuwe (medische) ontwikkelingen en lopend en nieuw wetenschappelijk onderzoek naar NF. Hiervan houdt zij het bestuur van de NFVN op de hoogte. De MAR verleent haar medewerking aan lezingen en schriftelijke publicaties gericht op de achterban. Daarbij adviseert de MAR het bestuur bij de beoordeling van aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek. De MAR leden zijn bereid om het bestuur te adviseren bij bijzondere vraagstellingen van patiënten. Door Corona is er een tijd geen overleg geweest. De NFVN blaast de MAR nieuw leven in: een kleinere samenstelling uit verschillende disciplines, die zowel NF1 als NF2 adviseert. Komt twee keer per jaar bij elkaar. Doelgroep Wisselwerking tussen medisch adviseurs, bestuur NFVN en onze achterban	Verwacht resultaat Het elkaar op de hoogte houden van de laatste (medische) ontwikkelingen, adviseren en medewerking verlenen en daarmee het werk over en weer goed op elkaar afstemmen. Omschrijving kosten Organisatiekosten	Totaal € 500
Financiering belangenbehartiging			Totaal €14.000 >NFK/BEZT €7.000 >VWS €1.500 >Eigen deel €5.500

Activiteiten op het terrein van Instandhouding NFVN

Activiteiten op het terrein van Instandhouding NFDN			
nummer	Korte beschrijving activiteit		Begroting
A001	Basisactiviteiten vereniging Verzameling van activiteiten die nodig zijn voor het in stand houden van de vereniging, het bereiken van haar achterban en het zorgen voor <i>verbinding</i> . In 2023 zullen stappen gezet worden om te voldoen aan de WBTR.	Verwacht resultaat In stand houden van onze verenigingsactiviteiten in 2023 in het algemeen	Totaal € 33.200
	Doelgroep Vereniging met achterban	Omschrijving kosten - Bestuurskosten - Vergoeding onkosten vrijwilligers - Bestuur ondersteuning - Bureaukosten (incl. centrale opslag) - Verzekeringen - Backoffice NFK	> VWS> back-office NFK € 15.000 > Eigen deel € 18.200
A002	Professionalisering en deskundigheidsbevordering Vrijwilligersweekend en intervisiebijeenkomsten waar aandacht is voor éénduidig werken, verdieping van kennis, vaardigheden en actuele ontwikkelingen. Een heibijeenkomst voor het bestuursteam: evaluatie afgelopen jaar; jaarplan volgende jaar; stilstaan bij ieders takenpakket en maken van effectieve werkafspraken.	Verwacht resultaat Verhogen en onderhouden van de noodzakelijke vaardigheden van de organisatie (bestuur en vrijwilligers) om de werkzaamheden goed te kunnen verrichten.	Totaal € 8.000
	Doelgroep Bestuur en alle overige vrijwilligers	Omschrijving kosten Organisatie, overnachtingskosten en inhuur professionele trainer.	>Eigen deel € 8.000

	Financiering Instandhouding		Totaal € 41.200 > VWS >NFK € 15.000 > Eigen deel € 26.200
--	-----------------------------	--	--