



Presentatie voor het zorgnetwerk
Wat doet de NFVN?

Hoe vinden patiënten of hun mantelzorgers ons?



- Via de arts
- Via social media
- Website
- Anders?

NFVN

Vraag:

Wat geef je patiënten of ouders mee bij de diagnose met betrekking tot informatie over de NFVN?

- Niets, dit komt meestal niet ter sprake.
- Ik wijs ze op de website
- De informatie brochure NF1
- Anders, namelijk



Even wat cijfers

- Aantal patiënten in Nederland: geschat op 4000 tot 6000
- Aantal leden NFVN eind 2021: 1234 leden (waarvan 54 gezinsleden)
- Actieve vrijwilligers: 29 vrijwilligers en 9 bestuursleden



De drie pijlers van de NFVN

- Lotgenotencontact
- Belangenbehartiging
- Zorg en onderzoek



Lotgenotencontact

- Contacttelefoon
- Regiogroepen
- Specifieke groepen
- Landelijke contactdagen



Belangenbehartiging

Aandachtsgebieden:

- Werk
- Participatiewet
Deelname aan Iederin.
- Passend onderwijs
- WMO en Wet langdurige zorg



Belangenbehartiging

Nieuwe ontwikkelingen:

- Dekkend netwerk van behandelcentra
- Opvolging in het zorgnetwerk, blijvende aandacht.
- Praatkaarten
- Psychosociale zorg voor ouders, hoe geef je dit vorm? Waar is dit te halen? Dekkend netwerk?
- Samenwerking diverse organisaties, waaronder VSOP, NFK, Eurordis enz.
- Internationale samenwerking in de NFPU.



Zorg en onderzoek

- Volgen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek
 - Samenwerking met Let's beat NF
- Toegankelijke informatievoorziening
- Ondersteuning bij de introductie van medicatie
- Bijwonen congressen, symposia en andere bijeenkomsten



Instandhouding NFVN

- Vrijwilligers!
- Visie en activiteiten
- Website, NF ledenblad, brochures, infographic enz.
- Bereikbaarheid
- Goed financieel beleid



NFVN

Antwoorden:

Wat geef je patiënten of ouders mee bij de diagnose met betrekking tot informatie over de NFVN?

- Niets, dit komt meestal niet ter sprake.
- Ik wijs ze op de website
- De informatie brochure NF1
- Anders, namelijk





Presentatie voor het zorgnetwerk
Wat doet de NFVN?