

**Dit jaar vieren
we ons 40-jarig
bestaan!**



Een aantal hoogtepunten uit 2022

- Nieuw bestuursteam
- Nieuwe landelijke groepen, tiener groep, ouders van volwassen kinderen, NF2
- Mooie contactdag in de dierentuin



3 juni:
landelijke contact-
en jubileum dag
in Blokzijl!

14 Lotgenoten-
contactgroepen
in 7 regio's
en landelijk met
mensen
van je eigen leeftijd.

15 april ALV: met een interessant
programma over de laatste
ontwikkelingen.

Al het werk wordt
verzet door
vrijwilligers! De NFVN
is daar super trots op!
Het vrijwilligers-
weekend is bedoeld
om hen te
ondersteunen in het
werk.

Zorgnetwerk NF1 voor
goede zorg. De NFVN brengt
de stem van patiënten in.
Zorgnetwerk NF2 wordt in
2023 ingericht.

Jaarplan NFVN 2023
NFVN 40 JAAR
Jaarthema Verbinding

14 mei: aanwezig
bij Runexpected
van
Let's beat NF!

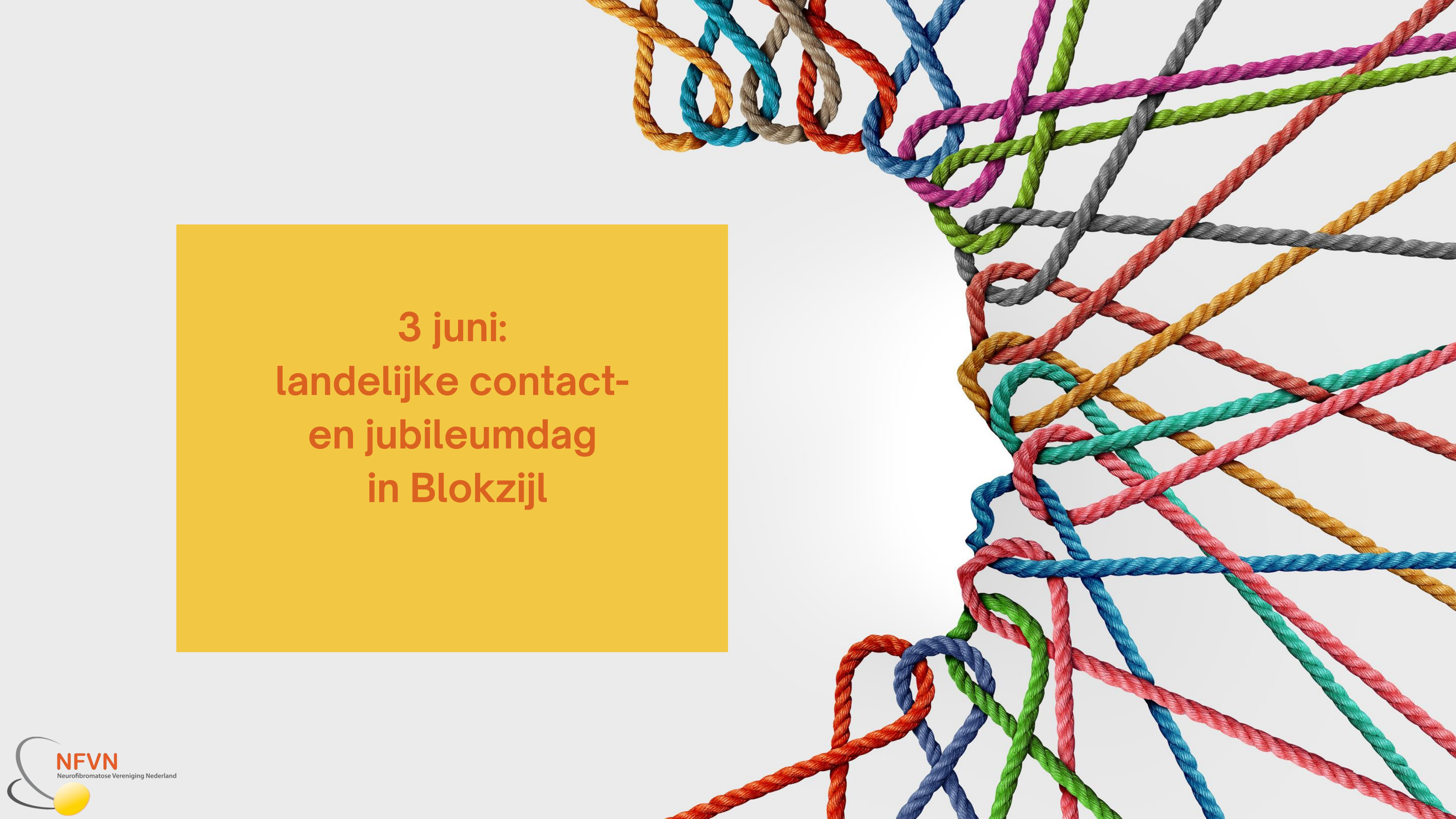
4 x ledenblad NF, met
actuele informatie,
ervaringsverhalen,
columns, etc.

De NFVN blaast de Medische
Advies Raad (MAR) nieuw
leven in. Deze adviseert zowel
leden met NF1 als leden met
NF2.

Een vernieuwde en
aantrekkelijke
website. En via
Sociale media (FB &
Insta) raken nóg meer
mensen op de hoogte
van NF.

Een brochure over NF1
& kanker en een
animatievideo 'Koen en
Dapper'.

Een vraag over
(leven met) NF?
Bel dan iemand
van de
contacttelefoon.



**3 juni:
landelijke contact-
en jubileumdag
in Blokzijl**



14 Lotgenoten-
contactgroepen
in 7 regio's
en landelijk met
mensen
van je eigen leeftijd.



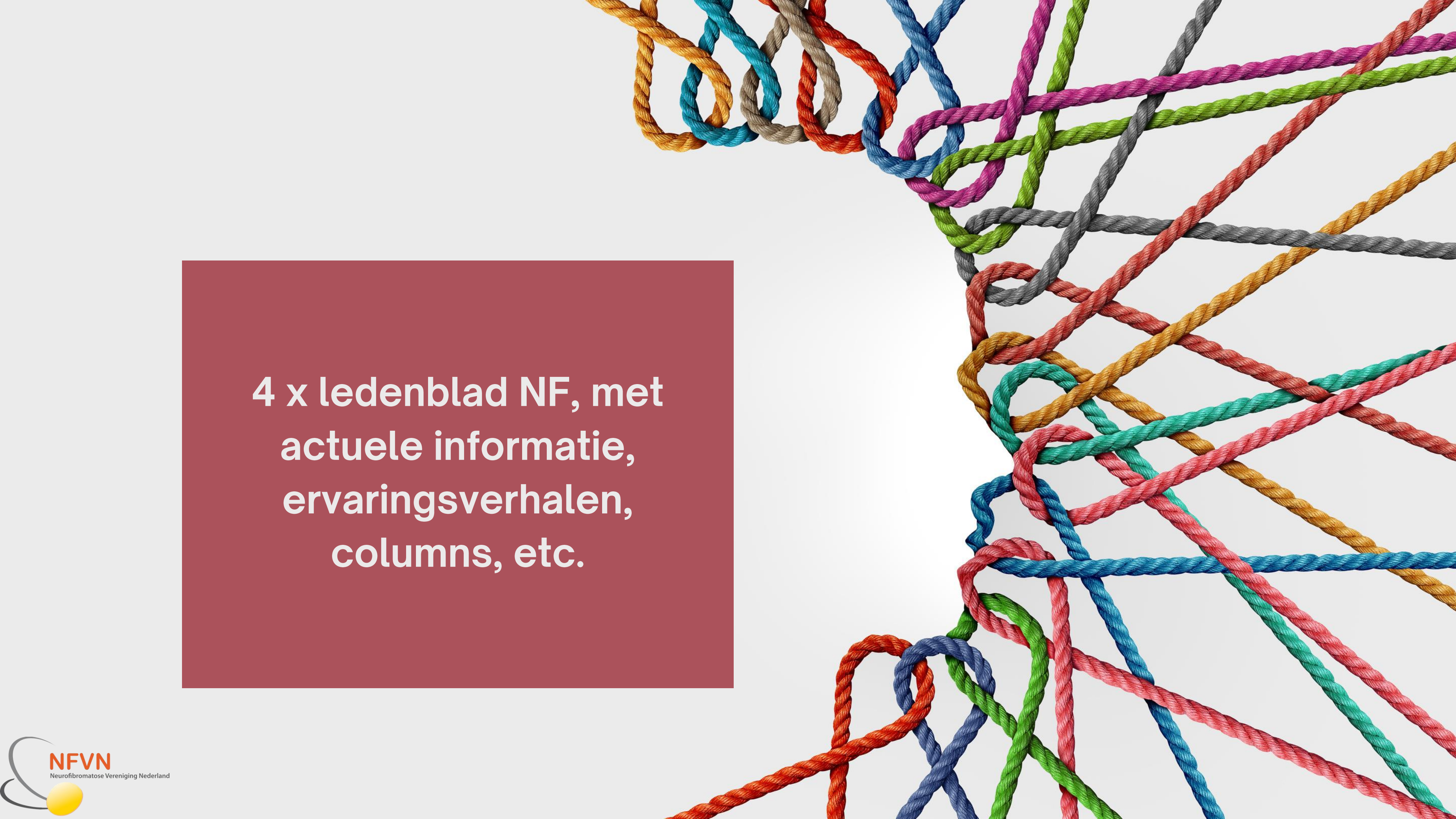
Al het werk wordt verzet
door vrijwilligers! De
NFVN is daar supertrots
op! Het vrijwilligers-
weekend is bedoeld om
hen te ondersteunen in
het werk.



**15 april ALV:
met een interessant
programma over de
laatste ontwikkelingen.**



Een vraag over
(leven met) NF?
Bel dan iemand van de
contacttelefoon.



4 x ledenblad NF, met
actuele informatie,
ervaringsverhalen,
columns, etc.



14 mei: aanwezig bij
Runexpected van
Let's beat NF!



Zorgnetwerk NF1 voor
goede zorg. De NFVN
brengt de stem van
patiënten in. Zorgnetwerk
NF2 wordt in 2023
ingericht.



**De Medische Advies Raad
(MAR) is vernieuwd.
Deze adviseert zowel voor
NF1 als NF2,
Schwannomatose en
Legiussyndroom.
We werken samen met
Let's beat NF**



Een vernieuwde en aantrekkelijke website. En via Sociale media (FB & Insta) raken nóg meer mensen op de hoogte van NF.



Een brochure over
NF1 & kanker en een
animatievideo 'Koen
en Dapper'.

Werkwijze bestuur



- Bestuur van 9 leden is teveel, dit is niet goed werkbaar.
- Terug naar max. 5 bestuursleden.
- De nieuwe Projectenpool Vrijwilligers. Zij zijn actief op bepaalde onderdelen en hebben een contactpersoon in het bestuur.

11. Vacatures; Mooi, zinvol en interessant vrijwilligerswerk!



12. Goed bestuur (WBTR) in ontwikkeling



De Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersoon (juli 2022 inwerking) is erop gericht om het professionaliseren van het bestuur en toezicht op de verenigingen te bevorderen.

We hebben 5 jaar de tijd om ons daarop voor te bereiden en de statuten en huishoudelijke reglementen daarop aan te passen.

Martin Wijnans heeft zich hier in verdiept en hij neemt het bestuur mee om stap voor stap alle onderdelen van de wet door te nemen. Volgend jaar zullen waarschijnlijk de aangepaste statuten en hh reglement op de agenda van de ALV staan.

Programma 15 april



Na het officiële ochtendgedeelte (ALV) hebben we nog een afwisselend programma vanaf 11 uur.

Er komen sprekers, artsen, er zijn panelgesprekken en er is de presentatie van de NF2 infographic.

Ook delen we informatie over de app NF1 platform.

En als klapstuk: Theatergroep "Bint"!

Vragen en afsluiting

Welkom op 15 April!

Dan wel graag aanmelden via de website van de NFVN

Locatie Van der Valk in Breukelen

