



De Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie (NVN) is de patiëntenvereniging voor mensen die lijden aan de slaap-waakstoornis narcolepsie.

Doelstelling NVN

Op 11 oktober 1984 is de Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie opgericht en in 1996 heropgericht. In artikel 2 van de statuten is de doelstelling vastgelegd, t.w.:

De vereniging stelt zich ten doel het optimaal behartigen van de belangen van de Narcolepsiepatiënten en wil dit doel bereiken door:

- Het verzamelen en doorgeven aan haar leden van informatie over narcolepsie en het geven van adviezen;
- Het organiseren van bijeenkomsten en lezingen en de bekendheid geven aan narcolepsie;
- De leden in de gelegenheid stellen tot lotgenotencontact;
-
- maatschappelijk begrip bevorderen voormensen met narcolepsie door voorlichting

- Het zich laten adviseren door medische- en paramedische deskundigen;
- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek tot voordeel van narcolepsiepatiënten en ondersteunen daarvan met ervaringen van haar leden;
- Samen te werken met verenigingen, stichtingen en andere verenigingen welke samenwerking gezien hun doel, bevorderlijk zou kunnen zijn voor het doel van de vereniging; - Andere middelen, welke het gestelde doel kunnen bevorderen.

Het behartigen van deze belangen richt zich in het algemeen op alle narcolepsie-patiënten en in het bijzonder op de leden en donateurs van onze vereniging. Wij richten ons daarbij in de eerste plaats op de patiënt, doch rekenen ook de partners, ouders en/of kinderen van de patiënt tot deze doelgroep. Ten aanzien van narcolepsie is er nog een grote mate van onbekendheid, ook in medische kringen. Op dit gebied zijn er door onze vereniging in de afgelopen jaren weliswaar vorderingen gemaakt, doch blijft er op dit punt nog veel werk te verrichten. De volgende cijfers illustreren dit:

- Naar schatting zijn er in Nederland 7.000 tot 8.000 patiënten, die aan narcolepsie lijden;
- Bij slechts circa 1.500 patiënten is dit medisch vastgesteld; - Onze vereniging telt ongeveer 500 leden.

De bij veel patiënten nog grote mate van onbekendheid met de aandoening narcolepsie, heeft o.a. tot gevolg, resp. kan leiden tot:

- Een vaak vele jaren durende medische weg, alvorens narcolepsie wordt vastgesteld;
- Foutieve diagnoses, met alle negatieve gevolgen daarvan; - Onbegrip bij optredende "verschijnselen" van narcolepsie; - Sociaal isolement.

Door lotgenotencontact, voorlichting en belangstelling tracht de vereniging aan de aandoening narcolepsie een zo breed mogelijke bekendheid te geven en de narcolepsie-patiënten te ondersteunen. Uiteraard streven wij er daarbij naar, dat de patiënt door het lidmaatschap of als donateur van onze vereniging, nauw bij onze activiteiten betrokken is. Wij verwachten in dit verband, dat het aantal leden en donateurs verder zal toenemen.



Organisatie NVN

Onze vereniging kent geen landelijk bureau. De huidige organisatiestructuur bestaat uit het bestuur + werkgroepen. Het secretariaat van APN treedt op als landelijk coördinatiepunt en verzorgt vanuit deze functie ook de ledenadministratie. Alle bestuurlijke en organisatorische werkzaamheden worden uitgevoerd door vrijwilligers.

De vereniging onderhoudt nauwe banden met een aantal specialisten over narcolepsie, waardoor in medisch opzicht in de volgende behoeften wordt voorzien:

- Lezingen, vraagbaak, e.d. tijdens ontmoetingsdagen patiënten e.d.;
- Medische publicatie in de nieuwsbrief;
- Medische "controle" op teksten in de brochures, folders, e.d. van de NVN; - Actuele informatie over medische ontwikkelingen

Het bestuur vergadert circa achtmaal per jaar, met een onderbreking in de vakantieperiode. De werkgroepen vergaderen in een frequentie, die is afgestemd op de activiteiten van de betreffende werkgroep. De leden van het bestuur en de werkgroepen komen in de eerste maand van het jaar bijeen, waarbij o.a. aandacht wordt besteed aan het Werkplan en de Begroting.

Narcolepsie is een chronische slaapziekte met ingrijpende negatieve effecten op de kwaliteit van leven. Het hoofdsymptoom van de ziekte is ongewild in slaap vallen overdag, andere symptomen zijn o.m. spierverslapping bij emoties, hallucinaties en slaapverlamming. Het aantal patiënten in Nederland (de doelgroep) is relatief klein; ca. 6000 mensen lijden aan narcolepsie. Nederland telt diverse slaap/waakcentra voor behandeling van patiënten. Twee centra beschikken over specifieke narcolepsie expertise en doen wetenschappelijk onderzoek.

De Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie is een patiëntenvereniging met ca 375 - 400 contributie betalende leden/patiënten, ca.7% van de doelgroep. De NVN bestaat 25 jaar en heeft zich over de jaren heen bezig gehouden met belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. De NVN beschikt over een website, het NVNMagazine, een infolijn en brochures. Daarnaast organiseert de NVN themadagen i.s.m. medisch specialisten op het gebied van slaapziekten.

Missie

De NVN maakt zich sterk voor narcolepsie patiënten in Nederland. Niet alleen willen wij de kwaliteit van leven van patiënten bevorderen, ook staan wij voor een maatschappelijk sterke positie van onze leden.

De speerpunten van het beleid in de komende jaren zijn:

- De NVN faciliteert lotgenotencontact
- De NVN organiseert bijeenkomsten specifiek voor jonge leden
- De NVN geeft informatie over narcolepsie aan de leden
- De NVN heeft een positief en duidelijk imago
- De NVN behartigt de belangen van de leden
- De NVN werkt samen met relevante organisaties en personen
- De NVN is bestuurlijk en organisatorisch sterk en stabiel

Gegevens publiceren op een internetsite van een ANBI

Vanaf 1 januari 2014 moet een ANBI op een internetsite de volgende gegevens publiceren:

- de naam van de instelling
Is de instelling bij het publiek bekend onder een andere naam dan die in de statuten staat? Publiceer dan beide namen.
- het RSIN (Rechtspersonen en Samenwerkingsverbanden Informatienummer)/fiscaal nummer
- het post- of bezoekadres van de instelling
- een duidelijke beschrijving van de doelstelling van de ANBI
- de hoofdlijnen van het beleidsplan
- de functie van de bestuurders
Hiermee bedoelen wij de functies van de bestuurders zoals die staan in de statuten, bijvoorbeeld 'voorzitter', 'penningmeester' en 'secretaris'.
- de namen van de bestuurders
- het beloningsbeleid
Publiceer zowel het beloningsbeleid voor het bestuur zoals dat in de statuten staat, als voor de directie van de instelling. Publiceer ook het beloningsbeleid voor het personeel. Voor deze laatste groep kunt u volstaan met een verwijzing naar de CAO of salarisregeling voor het personeel, als dat van toepassing is. Lees meer over de beloning voor bestuurders.
- een actueel verslag van de uitgevoerde activiteiten
- een financiële verantwoording

Een ANBI kan de vereiste gegevens op een eigen internetsite publiceren, of op een gemeenschappelijke internetsite van bijvoorbeeld een brancheorganisatie.