

Nieuwsbrief 13



Nr. 4 van jaargang 5, september 2017

Voor jullie ligt de 4^{de} en laatste nieuwsbrief van 2017. Het bestuur wenst jullie fijne feestdagen en veel geluk en vooral een goede gezondheid in 2018.

Lotgenotendag 2017

Op zaterdag 7 oktober hebben we onze landelijke lotgenotendag 2017 gehad. Als aparte bijlage ontvangen jullie het verslag.

Lotgenotendag 2018

De toestemming van de ALV op de lotgenotendag 2017 om het boekjaar te mogen wijzigen betekent dat we als vereniging ook de financiële verantwoording op een ander moment moeten afleggen. Dit moet namelijk binnen 6 maanden na de afsluiting van het boekjaar.

Onze Algemene Ledenvergadering (ALV) en lotgenotendag 2018 houden we op 21 april in Burgers Zoo in Arnhem. Noteer deze datum dus alvast in je agenda.

Ook de tijden zullen gaan veranderen omdat we, als experiment, op dezelfde dag en locatie bijeen zullen komen als de Belangengroep MEN en de Belangenvereniging VHL. Jullie zijn al welkom vanaf 09:30 uur. Omdat we eerder beginnen zijn we ook eerder klaar en dat geeft jullie ook de mogelijkheid om met het jullie gezin nog wat tijd in de dierentuin door te brengen.

Iedere vereniging houdt om 10:00 uur haar eigen ALV en vanaf 11:00 uur medische presentaties in een eigen ruimte. Na dat eigen programma lunchen we gezamenlijk en sluiten daarna af met een onderwerp wat voor alle leden van de 3 verenigingen geschikt is.

De Belangengroep MEN en de Belangenvereniging VHL organiseren zelf al jaren hun dag in zo'n grotere locatie waar voor de kinderen een eigen programma georganiseerd. MEN en VHL wilden dit jaar voor het eerst samen organiseren en hebben ons gevraagd of wij ons daarbij willen aansluiten.

Als bestuur denken wij dat het belangrijk is om nog steeds ons eigen programma te hebben. Door echter op deze manier samen te werken kunnen we jullie ook wat anders en meer bieden. Hoe de dag gaat bevallen, niet alleen voor jullie maar ook de leden van de andere verenigingen, zullen we moeten afwachten. Het is zoals gezegd een experiment.

Meer informatie over het programma volgt in de eerste nieuwsbrief van 2018 die jullie in februari 2018 zullen ontvangen.



Nieuwsbrief 4, Jaargang 5, december 2017

Nieuws van het bestuur

Bestuurssamenstelling:

Ook in 2018 bestaat het bestuur van de NVPG uit:

Vincent Coonen, voorzitter

Eric-Jan Vermeulen, penningmeester en secretaris

Niek van Haasteren, lid

Ledenaantal:

In het verslag van de lotgenotendag kunt u lezen dat de vereniging begin oktober 81 vol betalende leden had en 14 gezinsleden. Begin december was dit aantal al weer opgelopen naar respectievelijk 85 en 16.

Subsidie-aanvragen:

Als NVPG hebben we subsidie aangevraagd bij het ministerie van VWS. De Stichting BEZT heeft namens de 4 verenigingen achter de stichting subsidie aangevraagd bij het NFK.

- De aanvraag “instellingsubsidie” bij het ministerie van VWS is voor 2018 helaas afgewezen. Zij hebben aangegeven dat we op 1 september 2017 helaas niet genoeg leden hadden. Daarnaast gaven ze aan ze vonden dat paragangliomen geen aparte/nieuwe aandoening zijn. Ze vinden dat we ons zouden moeten aansluiten bij de Patiëntenvereniging Hoofd en Hals. De les die we hieruit kunnen trekken is dat we voor 2019 nog wat werk hebben te verzetten.
- BEZT heeft inmiddels te horen gekregen dat er in ieder geval niet zoveel subsidie zal worden toegekend als aangevraagd. Hoeveel wel is nog niet bekend.

Andere inkomsten:

Sinds de lotgenotendag weten we dat er in 2018 wel een aantal vergoedingen gaan binnen komen. Er hebben zich weer 2 centra aangemeld die graag erkend zouden worden als expertisecentrum, voor de beoordeling van die centra krijgen we een vergoeding maar de hoogte is nog niet bekend.

Daarnaast is inmiddels duidelijk dat de NVPG voor haar bijdrage aan de verdere richtlijnontwikkeling (in 2018) een vergoeding gaat krijgen. Ook hier is de hoogte nog niet van bekend.

Begroting 2018:

Wat dit voor de begroting voor 2018 betekent komt tijdens de ALV op 21 april aan de orde.

Contributie:

Zoals tijdens de afgelopen ALV al aangegeven blijft de lidmaatschapsbijdrage voor 2018 voor leden gelijk en wel op € 25,00. De bijdrage voor gezinsleden blijft € 10,00.



Door de verschuiving van onze ALV en lotgenotendag naar het voorjaar verschuift ook onze grootste kostenpost naar het voorjaar. In de eerste nieuwsbrief van 2018 zullen we jullie vragen om jullie lidmaatschapsbijdrage over te maken.

E-mailadressen:

Eindelijk zijn we zover, de overstap naar e-mailadressen die eindigen op paragangliomen.nl

- leden@paragangliomen.nl: bedoeld voor de ledenadministratie;
- nieuwsbrief@paragangliomen.nl: voor als u iets in de nieuwsbrief wilt delen zoals bijvoorbeeld een ervaringsverhaal (dit kan anoniem geplaatst worden);
- vragen@paragangliomen.nl: voor vragen die in algemene zin voor meerdere leden interessant zouden kunnen zijn, deze worden waar nodig met de Medische Adviesraad besproken;
- facebook@paragangliomen.nl: voor als u lid wil worden van de besloten supportgroep op Facebook;
- webmaster@paragangliomen.nl: voor als u een dode link op de website ontdekt;
- bestuur@paragangliomen.nl: voor een e-mail aan alle bestuursleden;
- ericjan@paragangliomen.nl: voor een e-mail aan Eric-Jan;
- niek@paragangliomen.nl: voor een e-mail aan Niek;
- vincent@paragangliomen.nl: voor een e-mail aan Vincent.

Medische Adviesraad (MAR)

Op 7 december heeft het gehele bestuur een eerste gesprek gehad met 3 van de 4 MAR-leden. Dit eerste gesprek ging voornamelijk over hoe het contacten in te richten, wat mogen wij van de MAR verwachten en waar liggen onze verantwoordelijkheden. Niek van Haasteren zal de contactpersoon voor de MAR zijn.

Afgesproken is dat we minimaal 1 x per jaar gezamenlijk zullen vergaderen en wel na het officiële deel van de lotgenotendag.

Aan bod zijn verder gekomen:

- Informatiestroom van MAR naar NVPG (bv. nieuwe publicaties en onderzoeken)
- Instellingssubsidie en tweede reden afwijzing voor 2018;
- Richtlijn;
- Expertisecentra;
- Webteksten.

De vergadering werd afgesloten met de formele benoeming van de leden van de MAR.

Richtlijn hoofd- en halsparagangliomen

Gezien de subsidievoorwaarden voor de afronding van de richtlijn hoofd- en halsparagangliomen gaan wij ervan uit dat deze in 2018 eindelijk officieel wordt.

Voor de dagelijkse praktijk zal er in de expertisecentra waarschijnlijk niet veel veranderen. Toch is deze richtlijn zeker van belang. Met deze richtlijn in de hand hebben we als patiënten



iets in handen om met de artsen over in gesprek te gaan. Wat vinden wij dat beter zou kunnen of misschien zelfs wel moeten.

Daarnaast is een richtlijn de eerste benodigde stap om te komen tot een zorgpad. Ook dat is iets wat zeker bij elke zeldzame aandoening hoort, wat mag een patiënt van zijn/haar behandelaar verwachten.

Expertisecentra

Op dit moment zijn er 4 expertisecentra op het gebied van paragangliomen:

- Het Erasmus Medisch Centrum;
- Het LUMC;
- Het Radboud Medisch Centrum;
- Het UMC Groningen.

Bij de eerdere beoordeling is de beoordelingscommissie uitgegaan van 1 expertisecentrum op de 250 patiënten. Dit zou, met circa 1500 mensen met hoofd- halsparagangliomen ruimte geven voor nog 2 centra. Aan de andere kant zouden wij echter ook het aantal patiënten dat onder behandeling is/controlé staat mee willen laten wegen.

In principe krijgen de expertisecentra een erkenning voor 1 of 3 jaar, daarna moet een herbeoordeling plaatsvinden. Aangezien deze erkenning redelijk nieuw is wordt er over de te hanteren criteria nog gediscussieerd.

Eind november is ons gevraagd een beoordeling te geven over de aanvragen van het:

- VUmc;
- Maxima Medisch Centrum (locatie Eindhoven).

Als jullie ervaring hebben met of nog onder controle staan van deze laatste 2 centra dan horen wij graag, via een e-mail en **voor 10 januari 2018**, van jullie. Wij sturen jullie dan een korte enquête om van jullie ervaringen te horen.

Stichting BEZT

De Stichting Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren (Stichting BEZT/BEZT) is in 2017 opgericht om als onderliggende verenigingen sterker te kunnen staan. Aan de ene kant om gezamenlijk subsidie te kunnen vragen maar aan de andere kant ook om door samen op te trekken ook van elkaars ervaring te kunnen profiteren. Daarnaast kan er ook nog financieel voordeel behaald worden door dingen samen of op dezelfde manier te gaan doen. BEZT gaat voor de stip aan de horizon maar wel met kleine stapjes.

Na in 2016 een eerste gemeenschappelijke **familedag** te hebben georganiseerd staat deze in 2018 weer op het programma. Voorlopige datum is **zaterdag 3 november 2018**, noteer dus ook deze tweede datum in je agenda.



Ook wil BEZT graag eind april komen met een eerste contactblad waarin de 4 verenigingen zich aan elkaar voorstellen. Dit "0" nummer zal gemeenschappelijk zijn. Daarna gaan we uit van ieder de eigen pagina's aangevuld met gemeenschappelijke informatie. De lay-out zal hetzelfde zijn maar iedere vereniging houdt de eigen kleurstelling.

Gesprekken met ziekenhuizen

Nu de Medische adviesraad een feit is moeten we gaan kijken hoe we dit verder gaan oppakken.

Stamboomonderzoek

Dr. Jansen van het LUMC is zeer geïnteresseerd in stamboomonderzoek en zou graag de stambomen die in het bezit zijn van het LUMC uitbreiden. Zou u meer willen weten van uw eigen stamboom dan is dit een mooie gelegenheid. U deelt de gegevens die u heeft en dan wordt er voor u gekeken of deze aan een bestaande stamboom kan worden gekoppeld. Deze mogelijkheid staat open voor iedereen dus ook als u niet in het LUMC onder behandeling en/of controle staat. Deze stambomen worden niet gebruikt voor Medisch Onderzoek!

Wilt u uw gegevens beschikbaar stellen laat het ons dan weten, wij sturen dan uw contactgegevens door.

Reacties

Reacties op en vragen naar aanleiding van deze nieuwsbrief zijn van harte welkom! U kunt ze sturen naar: nieuwsbrief@paragangliomen.nl.

Colofon

Bestuur

Vincent Coonen, voorzitter

Eric-Jan Vermeulen, secretaris en penningmeester

Niek van Haasteren, lid en contactpersoon Medische Adviesraad

Eindredactie nieuwsbrief: Vincent Coonen

