

# Nieuwsbrief 14



Nr. 1 van jaargang 6, maart 2018

De eerste nieuwsbrief van 2018 met helaas een maand vertraging, excuses hiervoor.

## Mededelingen van het Bestuur

Ook in 2018 bestaat het bestuur weer uit Vincent (voorzitter), Eric-Jan (penningmeester en secretaris) en Niek. De daadwerkelijke verdeling van de taken is echter niet in beton gegoten.

De NYPG heeft 2017 afgesloten met 85 volledige leden en 16 gezinsleden en inmiddels hebben jullie van Eric-Jan een e-mail gehad met het verzoek de bijdrage voor 2018 over te maken. We zijn heel erg blij met de respons op die e-mail. Inmiddels hebben we van 64 volledige leden en 13 gezinsleden de bijdrage al ontvangen. Ook zijn we blij met onze nieuwe leden. Helaas hebben ook 2 leden hun lidmaatschap opgezegd.

## Lotgenotendag 2018

Op 21 april houden we onze Algemene Ledenvergadering en lotgenotendag in Burgers Zoo. Jullie hebben de uitnodiging vorige week al ontvangen.

Programma:

09:30 - 10:00 Ontvangst

10:00 - 11:00 Algemene Ledenvergadering

11:00 - 11:15 Pauze

11:15 - 12:30 Sprekers

- Dr. Henri Timmers over de SDHA-populatie in Almere (hij spreekt namens/vervangt Karin van der Tuin die de presentatie gemaakt heeft)
- Nog onbekend (de geplande spreker over Protonen therapie heeft helaas andere verplichtingen, hij komt volgend jaar graag alsnog)

12:30 - 13:30 Lunch (gemeenschappelijk)

13:45 - 14:00 MEN, VHL en NYPG-bestuurders stellen hun vereniging voor aan de leden van de andere verenigingen)

14:00 - 15:00 Introductieworkshop Mindfulness

15:00 - .... Napraten en/of de dierentuin in

Voor de kinderen is er zoals in de uitnodiging aangegeven een eigen programma onder professionele begeleiding.



Nieuwsbrief 4, Jaargang 5, december 2017

Opgeven kan nog tot en met 12 april door de mail te beantwoorden of de antwoordkaart op te sturen.

## **Enquête richtlijn informeren familieleden**

Op 8 maart hebben jullie een e-mail ontvangen met de vraag om een enquête in te vullen. De resultaten van die enquête worden meegenomen in de op te stellen richtlijn. Niek zit in groep die hier binnen de VSOP over praat. Hij is erg benieuwd naar wat jullie van de enquête zelf vonden want hier was een behoorlijke discussie over.

Enquête ingevuld? Zo ja laat hem dan weten wat je van de enquête zelf vond via [niek@parangliomen.nl](mailto:niek@parangliomen.nl).

## **Subsidie NFK**

Zoals in de laatste nieuwsbrief al gemeld zijn we via de Stichting Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT) sinds oktober vorig jaar lid van het NFK. De subsidieaanvraag is boven verwachting verlopen. VHL en MEN hebben vorig jaar samen ruim € 31.000,- ontvangen, als BEZT is dat voor 2018 € 49.000,-.

Wat gaat de Stichting BEZT met dit bedrag doen?

Van dit bedrag zal een deel gebruikt worden om de gezamenlijke familiedag op 3 november 2018 te organiseren. Dit betekent dat die dag ons als vereniging dus niets kost. Het grootste gedeelte van dit bedrag zal gebruikt gaan worden voor een gemeenschappelijk magazine, het ontwikkelen van een website en het ontwikkelen van een basis ledenadministratie en financiële administratie. Door als 4 verenigingen op dezelfde manier te gaan werken kun je dat tegen lagere kosten doen. Als NVPG maken doen we het nu allemaal zelf (goedkoop maar kost tijd), door samen dingen aan te pakken kunnen wij dit in de toekomst via BEZT ook uitbesteden.

## **Instellingssubsidie 2019 - 2022**

Vincent heeft een informatiebijeenkomst van het ministerie van VWS bijgewoond over de hoe deze subsidie vanaf 2019 waarschijnlijk wordt toegekend. Deze plannen moeten nog door de 2<sup>de</sup> en 1<sup>ste</sup> kamer worden goedgekeurd.

Voor de komende 4 jaar betekent dit helaas weer dat een vereniging minimaal 100 volledig betalende leden (op peildatum 1 september) moet hebben om voor de basissubsidie van maximaal € 45.000,00 in aanmerking te komen. Als je voor de backoffice samenwerkt met anderen kan daar nog € 10.000,00 bijkomen.

Wel kunnen kleinere verenigingen en nieuwe initiatieven subsidies aanvragen voor projecten waarbij samengewerkt wordt met andere verenigingen.

De bij de NFK genoemde samenwerking valt onder het begrip backoffice, halen wij de 100 leden niet dan zouden wij dus voor het bijvoorbeeld uitbesteden van de administraties en samenwerking op het gebied van onze websites wel subsidie kunnen aanvragen.

Natuurlijk gaan we ervoor om op 1 september wel die 100 (helaas vol betalende) leden te hebben.



## **Vrijwilligers en bestuursleden gezocht**

Als bestuursleden lopen we qua energie en tijd meer en meer tegen onze grenzen aan. Tijdens de afgelopen lotgenotendagen hebben we ook ervaren dat we vaak meer met de praktische organisatie bezig zijn dan met jullie als leden. Dit betekent dat we steeds vaker keuzes moeten maken die we eigenlijk niet willen maken.

Daarom zijn wij op zoek naar leden die willen meedenken en/of een steentje willen bijdragen. Dit betekent dus niet automatisch dat je (dagelijks)bestuurslid moet worden.

Heel concreet zou het bijvoorbeeld fijn zijn als er 1 of 2 mensen zijn (dit kunnen ook partners van leden zijn) die tijdens de lotgenotendag voor de ontvangst zouden kunnen zorgen. Daarnaast zoeken we natuurlijk ook weer 2 mensen die de boekhouding zouden willen controleren.

Daarnaast vieren we in 2020 als vereniging een jubileum, de vereniging bestaat dan 15 jaar. Gaan we dat vieren en op welke manier dan? Wie wil er meedenken?

## **Expertisecentra**

Zoals in de vorige nieuwsbrief gemeld is om ons oordeel gevraagd met betrekking tot de aanvraag tot erkenning als expertisecentrum van het:

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

Wij hebben bij het VUmc positief geadviseerd en bij het Maxima Medisch Centrum negatief.

Vanuit het VUmc hebben we al bericht gehad dat zij blij waren met ons advies en dat zij waarschijnlijk erkent gaan worden (dit moet nog officieel door de minister gebeuren).

Voor de tijd die we aan die beoordeling (per stuk 56 pagina's met vragen) hebben besteed heeft de vereniging een vergoeding ontvangen van € 800,-

## **Aanpassing wet op de privacy**

Per 28 mei dit jaar verandert de wet op de privacy. Dit betekent ook voor alle patiëntenverenigingen een boel werk, inventarisatie van hoe heb je het nu geregeld en wat betekent die aanpassing voor hoe we het nu doen.

Als NVPG hebben we eigenlijk niet meer als een ledenadministratie met contactgegevens en hoe lang jullie al lid zijn. Hoe meer informatie je verzamelt hoe strenger de eisen zijn.

Wel zullen we nadrukkelijk om jullie toestemming moeten vragen om jullie gegevens in de ledenadministratie op te nemen.

Zodra we het plaatje helemaal duidelijk hebben horen jullie meer maar het ziet er naar uit dat ieder (gezinlid) een e-mail gaat krijgen. In die e-mail dan een opsomming van welke gegevens we van jullie geregistreerd hebben staan en de vraag of jullie daarmee akkoord gaan.



## **Reacties**

Reacties op en vragen naar aanleiding van deze nieuwsbrief zijn van harte welkom! U kunt ze sturen naar: [nieuwsbrief@parangliomen.nl](mailto:nieuwsbrief@parangliomen.nl).

## **Colofon**

Bestuur

Vincent Coonen, voorzitter

Eric-Jan Vermeulen, secretaris en penningmeester

Niek van Haasteren, lid en contactpersoon Medische Adviesraad

Eindredactie nieuwsbrief: Vincent Coonen

