

Nieuwsbrief 16



Nr. 1 van jaargang 7, februari 2019

Allereerst wensen wij uw als bestuur een gelukkig en vooral gezond 2019.

Een uitgebreide terugblik op 2018 volgt natuurlijk tijdens onze ALV en lotgenotendag, waarvoor uitnodiging bijgevoegd, maar ook in deze nieuwsbrief komen al wat dingen naar voren.

Vanaf 2019 gaan sommige dingen er wat anders uitzien, dit om meer in lijn te komen met de eisen voor subsidieaanvragen. Een patiëntenvereniging als taken: lotgenotencontact, de vereniging, informatievoorziening en belangenbehartiging. Deze opdeling zal vanaf 2019 ook in onze nieuwsbrief zichtbaar zijn.

Lotgenotencontact

ALV en Lotgenotendag op zaterdag 6 april 2019

Op 6 april organiseren we alweer de 16^{de} lotgenotendag van de NVPG. Dit jaar doen we het weer gewoon alleen en wel op de locatie VUmc van het Amsterdam UMC.

Aan het programma wordt nog gewerkt maar we beginnen om 12:00 met de gezamenlijke lunch en het met elkaar bijpraten. Om 13:00 volgt dan de ALV met daarna 3 sprekers. Afsluiting zal zijn rond 16:30.

Uw aanwezigheid wordt zeer gewaardeerd, opgeven is mogelijk vanaf vandaag door een mailtje te sturen naar: vincent@paragangliomen.nl Zodra het programma vast staat ontvangt u dit via een extra mailing.

Familiedag BEZT 3 november 2018

Helaas heeft de BEZT op het laatste moment besloten deze dag te annuleren vanwege het geringe aantal aanmeldingen.

Ook het alternatieve contactmoment voor de leden van de NVPG kon in verband helaas niet doorgaan.



De NVPG

Mededelingen van het Bestuur

Lidmaatschapsbijdrage:

Voorstel aan de ALV is om deze te houden op € 25,- voor volledig lidmaatschap en € 10,- voor het gezinslidmaatschap. Wij zijn blij om te kunnen melden dat de eerste betalingen voor 2019 inmiddels ontvangen zijn.

Aangezien onze grootste kostenpost de lotgenotendag is willen we u ook dit jaar weer vragen om uw bijdrage zo spoedig mogelijk over te maken op rekening NL04 RABO 0191 9991 64 van Ned. Ver. Paragangliomen.

Ledenaantal:

1 januari 2019 zijn wij het nieuwe jaar begonnen met 82 leden en 15 gezinsleden.

Hopelijk kunnen we dit jaar, met de nieuwe richtlijn en hopelijk een nieuwe website, wat sterker naar buiten treden en nieuwe leden winnen.

Vrijwilligers en/of bestuursleden gevraagd:

Ook in 2018 hebben we als bestuur moeten ervaren dat een bestuur met 3 leden eigenlijk te weinig is om alles op te kunnen pakken

We zijn dan ook blij dat iemand zich gemeld heeft om een soort van regionale bijeenkomst te organiseren in de buurt van Den Bosch. Dat wordt een ontmoeting om elkaar te ontmoeten en ervaringen te delen. Er zijn dus geen sprekers of vast programma. Interesse om deel te nemen laat van u horen, er is nog geen datum geprikt.

Voor de komende lotgenotendag zouden wij het fijn vinden om wat hulp te krijgen. Iemand die ons bij de praktische kant kan ondersteunen (opvangen schrijftolk, schakelen met catering) en twee personen die onze boekhouding willen controleren. We horen graag van vrijwilligers. Wij horen graag van u.

Statuten en Huishoudelijk Reglement

Tijdens de ALV op 6 april willen we jullie ook een wijzigingsvoorstel van onze Statuten en ons Huishoudelijk Reglement voorleggen. Deze wijzigingen zijn nodig om als vereniging een ANBI-status aan te kunnen vragen. Die ANBI status maakt het mogelijk om giften te ontvangen die voor de gever aftrekbaar zijn van de belasting.



Medische Adviesraad

Helaas heeft Dr. Frederik Hes aangegeven zich terug te trekken uit de MAR. Hij heeft een nieuwe job in Brussel en dus als Klinisch Geneticus het LUMC verlaten. Als bestuur gaan we de komende maanden kijken hoe we Dr. Hes kunnen vervangen en onze MAR verder kunnen aanvullen.

Informatievoorziening

Nieuwe website

De website van de NVPG is de laatste jaren een beetje een ondergeschoven kindje geworden. Daarnaast is deze niet echt meer van deze tijd en dus willen wij deze gaan vernieuwen.

De Stichting BEZT heeft in 2018 een website laten ontwikkelen die helemaal bij de tijd is en voldoet aan de VN toegankelijkheidseisen voor mensen met een visuele en/of auditieve beperking. Wij kunnen daar een technische kopie van krijgen.

Folder

Afgelopen jaar hebben we in beperkte hoeveelheid een aangepaste folder laten drukken. De aanpassingen betreffen kleine dingen zoals aanpassen van de lidmaatschapsbijdrage naar € 25,-. Indien u hier een digitale kopie van wilt ontvangen laat het weten als reactie op deze nieuwsbrief.

Dr. Jeroen Jansen (LUMC) benoemd als hoogleraar

Het LUMC heeft via een [persbericht](#) op 5 februari bekendgemaakt dat Dr. Jeroen Jansen per 1 januari 2019 benoemd is tot hoogleraar Keel-, Neus- en Oorheelkunde, in het bijzonder hoofd-hals- en schedelbasisoncologie. Wij feliciteren hem en hopen hem op de lotgenotendag te mogen verwelkomen.

Belangenbehartiging

Stichting BEZT

Het bestuur van de Stichting BEZT (Vincent is bestuurslid) heeft vanwege ontwikkelingen waar zij geen controle over heeft, besloten om de verdere ontwikkeling op een laag pitje te zetten.

Een van de oorzaken is de verandering in “subsidieland” en hoe andere organisaties daar mee om gaan. Hierdoor heeft ook het NFK, waar wij via de Stichting BEZT lid van zijn, besloten om dingen anders te gaan inrichten. In overleg met het NFK is besloten om in 2019 even pas op de plaats te maken. Later dit jaar bekijken we de situatie opnieuw.



Landelijke Richtlijn Hoofd-/halsparagangliomen

Na een laatste vergadering op 19 december 2018 is begin januari de laatste versie van de conceptrichtlijn verstuurd.

Op 24 januari 2019 is de uiteindelijke versie naar de verschillende wetenschappelijk verenigingen toegestuurd om geautoriseerd te worden. Deze verenigingen hebben hier 8 weken voor dus de verwachting is dat de richtlijn eind maart/begin april opgenomen gaat worden in de landelijke database van medische richtlijnen.

Landelijke Richtlijn informeren familieleden bij erfelijke aandoeningen

De richtlijn van 2012 wordt herzien. De conceptversie is klaar. Niek heeft deelgenomen aan de Patiënt Adviesgroep, die namens cliënten en familieleden, via de VSOP, bijdraagt aan de totstandkoming van deze richtlijn. De conceptversie ligt nu voor aan specialistenverenigingen e.a. De verwachting is dat de richtlijn begin 2019 definitief wordt ingevoerd.

Focusgroep MyTomorrows,

Op 15 januari heeft Vincent deelgenomen aan een eerste focusbijeenkomst van [MyTomorrows](#). Op 25 februari heeft hij weer een gesprek over mogelijkheden tot samenwerking die daarna, uiteraard, in het bestuur besproken worden.

MyTomorrows is een bedrijf dat zich richt op het toegankelijker maken van early access programma's en klinische trials voor patiënten voor wie er eigenlijk geen andere behandelmogelijkheid meer is.

Ja, er is discussie over of dit wel de beste manier is om medicatie "aan de man te brengen", de 5 deelnemers waren het er over eens dat deze discussie goed is. Ook hebben zij, dit in wezen toch farmaceutische bedrijf, kunnen aangegeven van hoe zij staan ten opzichte van hoe er wordt gecommuniceerd en het bedrijf zich presenteert.

Reacties op de nieuwsbrief

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

Colofon

Vincent Coonen, voorzitter en eindredacteur nieuwsbrief

Eric-Jan Vermeulen, secretaris en penningmeester

Niek van Haasteren, lid en contactpersoon Medische Adviesraad

