

Nieuwsbrief 17



Nr. 2 van jaargang 7, juli 2019

De afgelopen maanden zijn voorbij gevlogen. Alle bestuursleden hebben privé de handen vol en dat gaat helaas ten kostte van vrije tijd en onze vereniging.

Bij deze nieuwsbrief ontvangen jullie ook het verslag van de ALV. Het verslag van de presentaties volgt op een later moment.

Lotgenotencontact

ALV en Lotgenotendag op zaterdag 6 april 2019

Op 6 april organiseerden we alweer de 16^{de} lotgenotendag van de NVPG. Dit jaar was dit in de locatie VUmc van het Amsterdam UMC.

ALV en Lotgenotendag 2020, een jubileumjaar!

In 2020 bestaat onze vereniging 15 jaar. Ook is het dan 20 jaar geleden dat er voor het eerst in een publicatie over SDHD werd gesproken.

In ons jubileumjaar komen we samen daar waar het voor de NVPG ook begonnen is, het LUMC. We zullen terugkijken maar zeker ook naar vooruit.

Onderwerpen die onder voorbehoud aan bod komen zijn:

- SDHD in Nederland;
- Onderzoek, wat heeft het gebracht en waar is men nu mee bezig.

De exacte datum staat nog niet vast maar het wordt of **28 maart of 18 april 2020**. Reserveer voorlopig beide dagen, zodra de datum definitief is melden wij dat.

Regionaal contact

Helaas kan het regionale ontmoetingsmoment in (de buurt van) Den Bosch. Dit najaar niet doorgaan. Dit in verband met tumorgroei en een nieuwe behandeling bij ons lid van de vereniging. Zodra er hier meer duidelijkheid over is melden we dat via onze nieuwsbrief.



Nieuwsbrief 2, Jaargang 7, augustus 2019

NVPG

Mededelingen van het Bestuur

Lidmaatschapsbijdrage:

Tijdens de ALV is ingestemd met het bestuursvoorstel om de lidmaatschapsbijdrage niet te wijzigen. Dit is dus € 25,- voor een volledig lidmaatschap en € 10,- voor het gezinslidmaatschap.

Op dit moment hebben wij betalingen ontvangen van 31 volledige leden en 10 gezinsleden. Dat wil zeggen dat pas de helft van de leden het lidmaatschapsgeld heeft overgemaakt.

Aan hen die al betaald hebben, dank daar voor. Hebt u nog niet betaald dan ontvangen wij uw bijdrage graag zo spoedig mogelijk op rekeningnummer NL04 RABO 0191 9991 64 van Ned. Vereniging voor patiënten met Paragangliomen o.v.v. lidmaatschapsbijdrage 2019.

Ledenadministratie:

Doordat BEZT lid is van het NFK hebben wij de mogelijkheid gekregen om onze ledenadministratie daar veilig en vertrouwd onder te brengen. De planning is dat we deze maand over gaan.

Omdat de NVPG klein is en geen subsidie ontvangt zijn er in ieder geval voorlopig geen kosten aan verbonden. Wel zullen we jullie gegevens zelf handmatig moeten invoeren.

Hulp gevraagd (tijdelijk kan ook):

Zoals tijdens de ALV al aangegeven hebben we als bestuur moeten ervaren dat een bestuur met 3 leden eigenlijk te weinig is om alles op te kunnen pakken.

Alle 3 hebben we op dit moment onze handen behoorlijk vol en blijven er steeds meer dingen liggen.

Tijdens de lotgenotendag hebben 2 leden aangeboden om de teksten voor de nieuwe website proef te lezen. Ook de aangeboden hulp bij het organiseren van een regionale ontmoeting in de buurt van Den Bosch komt vanuit de leden.

Als bestuur zijn wij deze leden zeer dankbaar. Mocht er iets zijn waarvan u zegt daar zou ik wel bij kunnen en willen helpen dan horen wij dat graag.



Concreet:

- Schrijven van concept verslagen van de presentaties tijdens de ALV aan de hand van tekst schrijftolk;
- Vullen van de nieuwe website, invoeren van teksten (met handleiding);
- In de gaten houden van nieuwsberichten op 1 of meerdere websites, als interessant melden zodat bestuur kan oppakken met bijvoorbeeld vermelding in nieuwsbrief.

Statuten en Huishoudelijk Reglement

Tijdens de ALV op 6 april zijn de aanwezige leden akkoord gegaan met de voorgestelde wijzigingen van onze Statuten en ons Huishoudelijk Reglement.

De statuten moeten nog door de notaris aangepast worden. Als dit gedaan is gaat op dezelfde dag ook het nieuwe Huishoudelijke Reglement in.

Hierna kunnen we een ANBI-status aan vragen. Als dat wordt toegekend zijn giften voor de gever (onder voorwaarden) aftrekbaar 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 eerste teksten voor de website zijn geschreven. Door tijdsgebrek loopt het live gaan vertraging op.

Folder

Als de nieuwe website live is en de tijd het toelaat gaan we ook aan de slag met een geheel vernieuwde folder.

Belangenbehartiging

Stichting BEZT

Het bestuur van de Stichting BEZT heeft een gesprek gehad met de [SESAM Academie](#). Dit om te kijken of zij iets voor ons kunnen betekenen. Het gaat met name om de ontwikkelingen bij het NFK.

Nog steeds gaat het bij het NFK vooral om kanker terwijl dit bij onze aandoeningen veel meer gaat om een verhoogde kans op. De leden van de BEZT-verenigingen hebben in hoofdzaak veel meer met andere uitdagingen te maken.



Bij vragenlijsten is de eerste vraag vaak “Heeft u kanker?” Als je dan “nee” invult eindigt het verhaal. Bij onze verenigingen komt kanker voor maar hierdoor kunnen wij “ons ei” niet kwijt.

Landelijke Richtlijn Hoofd-/halsparagangliomen

Helaas niet voor onze lotgenotendag op 6 april maar inmiddels is de Richtlijn hoofd-halsparagangliomen opgenomen in de [Nederlandse richtlijnen database](#).

Inmiddels weten we ook dat er nog extra informatie gaat komen op de website [thuisarts.nl](#). Voordat die informatie gepubliceerd wordt mogen ook wij daar onze input op geven. Vragen, aarzel dan niet om contact, liefst per e-mail op te nemen met Vincent (vincent@paragangliomen.nl).

Landelijke Richtlijn informeren familieleden bij erfelijke aandoeningen

De richtlijn van 2012 wordt herzien. De conceptversie is klaar. Ons bestuurslid 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 was dat de richtlijn begin 2019 definitief zou worden. In de [Nederlandse Richtlijnen database](#) staat echter nog de versie uit 2012. Vragen, aarzel niet om contact op te nemen met Niek (niek@paragangliomen.nl)

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

