

Beleidsplan NVPG



Nederlandse Vereniging voor patiënten met
Paragangliomen, ook genaamd Glomustumoren

2017 - 2020

Versie 1.1

Inhoudsopgave

Blz 2	Inhoudsopgave
Blz 3	Inleiding
Blz 4	Missie en doelstellingen
Blz 4	Doelgroep
Blz 5	Professionalisering
Blz 5	Werkzaamheden en communicatie
Blz 5	Lotgenotencontact
Blz 6	Website, Nieuwsbrief
Blz 7	Organisatie: bestuur
Blz 8	Organisatie: Vrijwilligers, MAR
Blz 8	Financiën



Inleiding

In 2003 is de Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Glomustumoren opgericht. Deze richtte zich destijds op patiënten met glomustumoren in het hoofd- en halsgebied. Na een aantal jaar is de naam veranderd in Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen, ook genaamd Glomustumoren. In 2016 hebben wij besloten om in het dagelijkse gebruik "ook genaamd Glomustumoren" te laten vervallen.

Internationaal wordt "paraganglioma" het meest gebruikt als allesomvattende term voor:

- glomustumoren in het hoofd- en halsgebied;
- paragangliomen in de borst en buikholte;
- feochromocytomen in de bijniere.

Ondanks dat de hoofd- en halsparagangliomen in Nederland het meeste voorkomen zijn wij er ook zijn voor patiënten met een tumor op een andere locatie. Daarom hebben wij gekozen om die internationale term aan te nemen.

Paragangliomen kunnen sporadisch ontstaan maar vaak is er sprake van een erfelijk bepaalde genetische mutatie. In het jaar 2000 is de eerste genetische mutatie op het DNA aangetoond, de SDHD-mutatie. De afgelopen jaren zijn er meer genetische mutaties ontdekt. De verwachting is dat door verder onderzoek nog meer mutaties ontdekt zullen worden die op de een of andere manier een rol spelen.

Onze tumoren zijn, zoals ze dat noemen, meestal goedaardig maar kunnen ook kwaadaardig worden. Er is pas sprake van kanker als deze uitzaaiingen op locaties gevonden worden waar deze tumoren zich uit zichzelf nooit zouden ontwikkelen.

Ondanks dat ze meestal goedaardig zijn kunnen paragangliomen toch behoorlijke schade veroorzaken. Dit heeft te maken met verdrinking op de plaats waar de tumor groeit.

Als er sprake is van een genetische mutatie dan is de kans op meerdere tumoren groter.

Er zijn geen medicijn en er is helaas ook geen behandelmethodede die bij alle patiënten werkt. Per patiënt moet iedere keer weer bekeken worden wat op dat moment de beste optie is. De opties lopen uiteen van "wait and scan" en chirurgische verwijdering tot diverse soorten van bestraling en andere.



Missie - doelstelling

De vereniging heeft als missie het ondersteunen van patiënten en familieleden door middel van:

- Het verstrekken van informatie in de breedste zin van het woord. Dit op het gebied van paragangliomen als ook op andere gebieden. Hierbij kan gedacht worden aan wat het betekent op sociaal en emotioneel gebied om te leven met een genetische mutatie. Wat is de invloed op het gebied van verzekeringen, hypotheek en andere sociale voorzieningen;
- Het informeren van patiënten over de ontwikkelingen die op medisch gebied plaatsvinden: nieuw onderzoek, de behandelmethoden, psychosociale elementen en eventuele maatschappelijke gevolgen;
- Het organiseren van lotgenotencontact, zowel middels lotgenotendag(en) (al dan niet thema gericht) als ook middels een besloten supportgroep op het internet;
- Het mondiger maken van mensen, die mogelijk op grond van hun mutatie noodgedwongen gebruik moeten maken van de medische en sociale voorzieningen;
- Het waar mogelijk samenwerken en stimuleren van onderlinge contacten op het gebied van patiëntenbelangen, zowel nationaal (andere patiëntenverenigingen) als internationaal (vooral met betrekking tot paragangliomen);
- Het stimuleren van samenwerking en communicatie tussen de verschillende medische centra op het gebied van diagnose, behandeling en onderzoek, dit zowel nationaal als internationaal;
- Het fungeren als communicatieplatform tussen patiënten en de medische wereld;
- Het houden van enquêtes onder patiënten, met als doel meer inzicht te verkrijgen in waar zij mee te maken hebben, zowel op medisch als op sociaal en emotioneel gebied;

Doelgroep

De vereniging richt zich met name op patiënten, hun partners, kinderen en familieleden en heeft contact met artsen en andere belanghebbenden. Natuurlijk verwelkomen wij ook anderen die ons doel steunen als lid.



Professionalisering

Als patiëntenvereniging stonden wij voor een keuze, doorgaan zoals vanouds met beperkte middelen en invloed of een professionaliseringslag maken. Inmiddels hebben wij gekozen voor de professionaliseringslag.

De lidmaatschapsbijdrage is de afgelopen jaren verhoogd naar voor 2017 € 25,00. Dit is een van de voorwaarden om in aanmerking te kunnen komen voor de basissubsidie voor patiëntenverenigingen.

In 2016 hebben we een zakelijke bankrekening geopend. Dit zorgt in eerste instantie voor extra kosten maar ook dit is een voorwaarde om in aanmerking te kunnen komen voor de basissubsidie voor patiëntenverenigingen.

Wat voor 2017 nog in de planning staat is voldoen aan de verdere voorwaarden voor subsidie van het ministerie van VWS als ook een ANBI-status.

Via de Stichting Beter staan wij al jaren in contact met de Belangengroep MEN, de Neurofibromatose Vereniging Nederland en de Belangenvereniging Von Hippel Lindau (VHL). We hebben onderzocht op welke gebieden wij met elkaar kunnen samenwerken en elkaar zouden kunnen versterken. De bedoeling is om in 2017 als 4 patiëntenverenigingen een de Stichting Belangengroepen Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT) op te richten. Via de Stichting willen we onder andere groter diensten in kunnen kopen en toewerken naar een gezamenlijke nieuwsbrief. Hierin delen we wat ons deelt maar hebben we ook onze eigen pagina's voor ziekte specifieke berichten. Een andere optie is om via de Stichting een (parttime) beleidsmedewerker aan te stellen. Ook de weg naar een fusie van de 4 verenigingen in de verdere toekomst staat open maar wel onder de voorwaarde dat iedere vereniging haar eigen identiteit kan behouden.

Werkzaamheden & communicatie

a. Lotgenotencontact

Als vereniging vinden wij het belangrijk om lotgenotencontact te faciliteren. Wij organiseren minimaal éénmaal per jaar een landelijke bijeenkomst voor onze leden en gasten. Daarnaast zijn bestuursleden en enkele vrijwilligers telefonisch beschikbaar voor telefonisch advies.

Tevens is er op Facebook een besloten supportgroep waar patiënten en hun familieleden vrij ervaringen kunnen delen.

Voor 2018 staat er in het voorjaar de 2de gezamenlijke BEZT-familiedag in de planning. Dit moet wel nog concreter ingevuld worden.



b. Website

Onze website is van groot belang in het ondersteunen voor zowel bestaande patiënten als ook voor mensen die net de diagnose hebben gekregen.

Op onze website is uitgebreide informatie te vinden over paragangliomen, de verschillende bekende mutaties alsmede behandelmogelijkheden en de gespecialiseerde behandelende centra.

Daarnaast fungeert onze website ook een functie als archief. Verslagen van eerdere lotgenotendagen (vanaf 2003) en de nieuwsbrieven zijn online beschikbaar.

De afgelopen jaren hebben we meermaals gesproken over het design en het up-to date te brengen van de content. Vanwege de mogelijke nauwere samenwerking met andere patiëntenorganisaties is besloten om het design in ieder geval tot 2018 niet aan te passen. In 2016 zijn we wel begonnen met het aanpassen van de content. Eind 2017 moet het up to date brengen van de content afgerond zijn.

Onze folder, met daarin de al veel informatie, kan door de behandelende specialisten aan patiënten worden meegegeven. In deze folder staat natuurlijk ook een link naar onze website en melden wij het bestaan van de besloten supportgroep.

In 2016 is de folder herschreven naar aanleiding van de verhoogde lidmaatschapsbijdrage, de nieuwe bankrekening en de bestuursverandering.

c. Nieuwsbrief

In 2013 zijn we begonnen met een nieuwsbrief. In 2016 hebben we voor het eerst 4 nieuwsbrieven verstuurd, wij streven ernaar om 4 nieuwsbrieven per jaar te blijven versturen. De nieuwsbrief wordt gebruikt om iedereen op de hoogte te houden van de laatste nieuwtjes rondom de vereniging en haar activiteiten maar bijvoorbeeld ook over relevante onderzoeken.

d. Andere

Naast de eerdergenoemde kanalen om patiënten, hun familieleden en andere belanghebbenden te benaderen willen wij ook projectmatig bezig zijn.

Op dit moment werken wij als vereniging mee aan het opstellen van een landelijke richtlijn voor diagnose, behandeling en nazorg van patiënten met paragangliomen in het hoofd- en halsgebied. Dit doen wij samen met de specialisten van de academische ziekenhuizen. De verwachting is dat deze in 2017 of 2018 wordt geaccepteerd door de verschillende belangengroepen van de betrokken specialisten waarna publicatie zal plaatsvinden.



Na een eerste gesprek in 2014 met de Bijnierverseniging NVACP zijn deze contacten sinds 2016 weer wat aangehaald. Aangezien ook zij patiënten met feochromocytomen vertegenwoordigen kijken wij op welke gebieden wij elkaar kunnen versterken en samenwerken.

Daarnaast zijn er al gedachten om naast onze ledenadministratie wat meer te gaan vastleggen. Je kunt hierbij denken aan mutaties en behandelingen ondergaan. Op dit moment is het zo dat als een onderzoeker van instelling A bezig gaat starten met een onderzoek deze alleen kan beschikken over de patiëntgegevens van instelling A en mag deze geen patiënten van andere instellingen benaderen. Dit is bij een zeldzame ziekte lastig aangezien onderzoek meer waarde heeft als er meer patiënten zijn meegenomen. Als wij over meer informatie van onze leden zouden beschikken dan zouden wij na een vraag van een onderzoeker onze leden kunnen informeren. Het is dan aan hen om aan te geven of zij aan dat onderzoek willen meewerken.

Verder heeft onze vereniging tot op heden slechts éénmaal een kleine subsidie ontvangen (2016 voor meewerken aan expertisecentra) waardoor er gezien het kleine budget (alleen de lidmaatschapsgelden) maar beperkte mogelijkheden zijn om dingen op te pakken. Hier zouden wij graag verandering in aanbrenge door in 2017 en 2018 toe te werken naar een ANBI-toekenning, alleen of eventueel via een samenwerkingsverband zodat eventuele giften van belastingen kunnen worden afgetrokken.

Als vereniging hebben wij contacten met anderen maar zijn geen officieel lid van koepelorganisaties die ook voor ons van belang zouden kunnen zijn. Wel zijn wij aan het onderzoeken of zij meerwaarde voor ons hebben.

Internationaal zijn er contacten en wordt onderzocht of wij onder de naam EPPPI (European Pheochromocytoma and Paraganglioma Patient Initiative) kunnen komen tot een Europese federatie met betrekking tot paragangliomen.

Organisatie

a. Het Bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor het bestuur, beleid, financieel beheer en de interne- en externe communicatie. De Vereniging heeft een bestuur dat bestaat uit minimaal drie bestuursleden en maximaal zeven; een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. De bestuursleden genieten voor hun werkzaamheden geen beloning, wel kunnen eventuele gemaakte onkosten naar redelijkheid worden vergoed. De bestuurders worden benoemd door de Algemene Ledenvergadering voor een periode van 6 jaar met in principe maximaal een verlenging.

Op dit moment bestaat het bestuur uit 3 personen:

Vincent Coonen, voorzitter
Eric-Jan Vermeulen, secretaris en penningmeester
Niek van Haasteren, lid



Het bestuur heeft de zorg voor de dagelijkse gang van zaken met betrekking tot het functioneren van de Vereniging en zorgt voor de uitvoering van bestuursbesluiten. De taken worden verdeeld over bestuursleden.

Graag zouden wij ons bestuur verder versterkt zien om de lasten voor de huidige bestuurders te kunnen verlichten.

b. Vrijwilligers

Op dit moment hebben we één vrijwilliger die onze website bij houdt en één vrijwilliger die mede administrator is in de supportgroep. Voor de kascommissie vragen we tijdens de ledenvergadering twee vrijwilligers.

Wij streven ernaar om het aantal vrijwilligers te verhogen, leden die geen bestuurslid willen zijn waar wel bereid zijn om op deelterreinen of projectbasis hun bijdrage willen leveren zijn van harte welkom

c. Medische Adviesraad

Op dit moment hebben we nog geen Medische Adviesraad die het bestuur zou kunnen adviseren. Hier gaan wij artsen in 2017 voor vragen. Wij denken hierbij aan medische specialisten uit de verschillende universitaire expertisecentra.

FINANCIËN

a. Wijze van gelden werven

Tot op heden zijn de enige inkomsten die de NVPG heeft lidmaatschapsbetalingen. Voor 2016 zijn deze met toestemming van de ALV van 7 november 2015 verhoogd naar € 20,00. Tevens hebben wij op die ALV aangegeven dat wij er van uitgaan dat deze per 2017 verhoogd gaan worden naar € 25,00 om in lijn te komen met onze gesprekspartners met betrekking tot een eventuele fusie. Deze € 25,00 zijn op dit moment vereist om in aanmerking te komen voor de subsidies die onze partners op dit moment al ontvangen. Dit opent voor ons tevens de mogelijkheid om eenvoudiger zelf subsidies aan te vragen en dus meer activiteiten te kunnen ontplooiën voor onze leden.

In de komende jaren willen wij ons gaan richten op het verhogen van onze inkomsten uit andere bronnen dan lidmaatschapsgelden. Als eerste stap denken wij aan een belastingtechnisch gunstige manier zodat giften, donaties en eventueel legaten kunnen ontvangen middels een ANBI verklaring.



Verder hopen wij dat wij voor eventuele specifieke doeleinden gebruik kunnen gaan maken van subsidies en sponsoring.

Voorop staat altijd dat eventuele giften, donaties en sponsoring alleen geaccepteerd worden zolang zij niet strijdig zijn met de missie/de doelstelling van de Vereniging. Onze onafhankelijkheid staat voorop en belangenverstrengeling moet vermeden worden.

b. Verwacht jaarlijks budget

Op 1 januari 2017 hadden wij 77 leden met een budget van een kleine € 2000,00. Om voor 2018 in aanmerking te komen voor de subsidie van het ministerie dient dit aantal boven de 100 te komen. Dit mede aangezien wij tot op heden nog niet echt actief zijn bezig geweest met het op zoek gaan naar andere fondsen. Een verwachting van de budgetten voor de komende jaren is moeilijk te geven, dit gaat mede afhangen van de ontplooiing wervingsacties en het verkrijgen van een ANBI-status.

c. Kosten

De Vereniging heeft tot op heden weinig vaste maandelijkse of jaarlijkse kosten. De enige vaste kosten die de Vereniging op dit moment heeft zijn de kosten voor de website hosting, kantoorartikelen, kosten van de KvK en bankkosten. Van onze folder is in 2016 een nieuwe versie gedrukt en de kosten daarvan zijn voldaan uit het saldo van onze lopende bankrekening.

Tot en met 2013 hebben wij onze jaarlijkse lotgenotendag gehouden in een van de universitaire centra waardoor de kosten beperkt waren. In 2014 hebben wij voor het eerst onze lotgenotendag elders gehouden. Hierdoor ontstond meer vrijheid bij het vaststellen van het programma. Tevens hebben wij de afgelopen jaren gebruik gemaakt van een schrijftolk. Mochten wij op deze weg door willen gaan dan zullen er we moeten blijven kijken naar extra fondsen.

De jaarrekening van de Vereniging loopt van 1 september tot en met 31 augustus en deze wordt jaarlijks tijdens de ALV in oktober/november gepresenteerd.

d. Bestedingsbeleid

Het bestedingsbeleid ligt geheel binnen de context en de activiteiten van de Vereniging. Het betreft zaken zoals:

- Jaarlijkse bijeenkomst voor patiënten en belanghebbenden;
- Bankkosten en lidmaatschapsgelden;
- Bestuurskosten zoals bijvoorbeeld postzegels en reiskosten bestuur;
- Instand houden van de hoeveelheid informatiemateriaal zoals de folder;
- Hosting van onze website;
- Eventuele enquêtes en/of onderzoek;
- Toekomstig mogelijk het ondersteunen of aanjagen van medisch onderzoek;
- Opbouw van een basisvermogen om een beperkte buffer te hebben bij tegenvallende resultaten aantal leden, fondsenwerving en sponsoring



e. Vermogensbeheer

Het huidige vermogen van de Vereniging bestaat uit het saldo op de lopende rekening bij de Rabobank. Alleen de penningmeester en voorzitter hebben toegang tot deze bankrekening.

Op dit moment beschikt de NVPG niet over voldoende middelen om vermogen opzij te zetten voor eventuele "spaarpotjes" en het ondersteunen/aanjagen van medisch onderzoek. Het gaat hierbij dan om spaarrekeningen en deposito's. Dit is wel iets waar we als we eenmaal subsidie ontvangen naar willen gaan kijken.

NAWOORD

Dit beleidsplan is vastgesteld tijdens de bestuursvergadering op 25 oktober 2017 en zal in ieder geval jaarlijks tijdens de eerste bestuursvergadering worden aangepast aan de actualiteit.

