



Activiteiten 2019

Activiteiten op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
L001	Jaarlijkse ALV en lotgenotendag Het bijeenbrengen van de leden op de jaarlijkse ALV en lotgenotendag waarin wij onze leden informeren over de stand van zaken en verslaglegging doen over het afgelopen jaar. Het toelichten van de plannen voor het komende jaar. Daarnaast zijn er voldoende mogelijkheden tot onderling contact en is er een gemeenschappelijke lunch. Tevens nodigen wij sprekers uit op medisch en/of psychosociaal gebied.	<ul style="list-style-type: none">• Het organiseren en uitvoeren van de ledenvergadering;• Het organiseren van een landelijke ontmoetingsdag voor onze leden;• Verzorging van de deelnemers (zaalhuur, koffie, thee en lunch);• Verzorging van een drankje achteraf;• Regelen van een schrijftolk voor leden met hoorproblemen.	Kosten € 1.475,-
L002	Besloten supportgroep op Facebook De NVPG heeft al sinds 2012 heeft een besloten supportgroep op Facebook waar patiënten en hun naasten onderling ervaringen kunnen delen. Informatie die in deze groep gedeeld wordt is alleen zichtbaar voor leden.	<ul style="list-style-type: none">• Het beheren van deze groep• Delen van informatie in deze groep	Vrijwilligers- werk
L003	Blijk van medeleven Het sturen van een blijk van medeleven aan leden bij ziekte of overlijden	<ul style="list-style-type: none">• Het sturen van een blijk van medeleven aan leden bij ziekte of overlijden	Kosten € 25,-
Financiering lotgenotencontact/onderlinge ondersteuning		Financiering uit eigen middelen	Totaal € 1.500,-

Activiteiten op het terrein van voorlichting en informatievoorziening			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
V001	<p>Onderhoud en beheer en ontwikkeling websites</p> <p>www.parangliomen.nl www.glomustumoren.nl www.feochromocytomen.nl</p> <p>De vereniging onderhoudt op dit moment glomustumoren.nl maar deze is achterhaald. De basisteksten zijn al herschreven maar het deel met medische informatie moet nog worden afgemaakt. Een nieuwe look and feel voor de 21ste eeuw is ook noodzakelijk. Deze website gaat bevatten specifieke informatie over:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Glomustumoren in het hoofd en halsgebied - Parangliomen in de borst- en buikholte - Feochromocytomen in de bijniere. 	<p>Het verhuizen en in de lucht houden van de huidige websites (hosting) en ruimte voor onderhoud en beheer. In 2018 is het nieuwe design niet doorgedaan, doorgeschoven naar 2019. Teksten worden door vrijwilligers geschreven en ter controle aan artsen voorgelegd. Daarnaast komen er nog wat domeinnamen bij die Dr. J.C. Jansen aan ons worden overgedragen. Dit betreft eu domeinnamen die we vanaf 2020 willen gaan vullen met informatie in het Engels.</p>	<p>Kosten € 1.000,-</p>
V002	<p>Nieuwsbrief</p> <p>Er worden per jaar 3 of 4 nieuwsbrieven verstuurd</p>	<p>Nieuwsbrief wordt geschreven door bestuur, layout aanpassing doorgeschoven naar 2019/2020 gebaseerd op nieuwe design website</p>	<p>Vrijwilligerswerk</p>
V003	<p>Folders/Brochures</p> <p>Het onderhouden van een brochurelijn voor patiënten, familieleden en alle betrokkenen met informatie over de aandoening, het omgaan met de gevolgen en wat daar mee samenhangt.</p>	<p>In 2018 is er een kleiner nadruk geweest met kleine aanpassingen. Grotere aanpassing volgt in 2019/2020 gebaseerd met layout gebaseerd op nieuwe website</p>	<p>Kosten € 150,-</p>
Financiering voorlichting/informatievoorziening		Financiering eigen middelen en opgebouwde reserve	Totaal € 1.150,-

Activiteiten op het gebied van belangenbehartiging			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
B001	<p>Lidmaatschap Koepels Onze vereniging heeft niet (nog) een eigen rol in de belangenbehartiging bij de lokale en centrale overheden. Dit willen wij onderbrengen bij patiëntenkoepels waarbij wij aangesloten zijn. Het is wel een taak van onze vereniging dat onze stem als zeldzame aandoening voldoende bij de koepels wordt gehoord en het beleid van deze koepels hierop mede wordt afgestemd.</p>	<p>Het inbrengen van onze stem op de noodzakelijke platforms en overlegcircuits van voor ons belangrijke koepels.</p> <ul style="list-style-type: none"> • VSOP (sinds juni 2018 volledig lid) • Patiëntenfederatie (via VSOP) 	<p>Kosten € 100,-</p>
B002	<p>Contacten met gelijkgestemden De vereniging heeft contacten met andere patiëntenorganisaties zoals de andere verenigingen waarmee in juni 2017 de Stichting BEZT is opgericht.</p>	<p>Het elkaar informeren en overleggen over gemeenschappelijk belangen anders dan via koepelorganisaties, meer op kleinere schaal. Via BEZT ook aangesloten bij NFK</p>	<p>Vrijwilligerswerk</p>
B003	<p>Contacten met de medische wereld De bestuursleden hebben regelmatig contact met mensen uit de medische wereld. In 2018 vooral via gesprekken met artsen in de expertisecentra en onze Medische Adviesraad (opgericht eind 2017). Afronding landelijke richtlijn hoofd- halsparagangliomen (publicatie begin 2019??) Het elkaar informeren en overleggen over gemeenschappelijk belangen anders dan via koepelorganisaties, meer op kleinere schaal.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bezoeken van expertisecentra; • Verdere uitwerking richtlijn volgens standaardprotocol 2.0 hoofd- en halsparagangliomen met name met betrekking tot de patiënten informatie, wordt begin 2019 afgerond. 	<p>Vrijwilligerswerk</p>
B004	<p>Congressen en beurzen Het bezoeken van congressen en beurzen om de stem van de patiënt te laten horen en contacten aan te knopen met specialisten. Daarnaast zichtbaar zijn op plekken waar aandacht gevraagd wordt voor zeldzame aandoeningen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bezoeken van beurzen • Bezoeken van congressen 	<p>Vrijwilligerswerk</p>
B005	<p>Diversen/onvoorzien Als kleine vereniging hebben we de afgelopen 2 jaar een aantal stappen gezet op het gebied van professionalisering. Volgende stap aanpassen van de statuten zodat wij een ANBI-status kunnen aanvragen.</p>	<p>Aanpassen statuten</p>	<p>Kosten € 400,-</p>
Financiering belangenbehartiging		Financiering eigen middelen en opgebouwde reserve	Totaal € 500,-

Instandhouding NVPG			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
A001	<p>Basisactiviteiten vereniging Alle activiteiten die nodig zijn voor het in stand houden van de vereniging en het bereiken van haar achterban. Gezien de grote van de vereniging en het budget wordt er voor wat betreft de automatisering gebruik gemaakt van hardware, software en benodigdheden van de bestuursleden. Daarnaast is er vanwege budget geen verzekering of ruimte voor scholing. Ook reis- en verblijfkosten worden persoonlijk door de bestuursleden voldaan en dat maakt het vinden van nieuwe bestuursleden niet eenvoudiger.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bezoeken van expertisecentra; • Verdere uitwerking richtlijn volgens standaardprotocol 2.0 hoofd- en halsparagangliomen met name met betrekking tot de patiënten informatie, wordt 2019 afgerond. 	<p>Algemene voorbeelden zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het voeren van bestuursoverleg • Behandelen post • Financiële en ledenadministratie • Ondersteunen en werven van vrijwilligers • PR en communicatie, fondsenwerving • Verzekering • Scholing • Automatiseringskosten 	Kosten € 250,-
B002	<p>Professionaliseren van de leden- en financiële administratie Op dit moment wordt alles door de bestuurders vrijwillig gedaan met eigen computers en software. Dit kan vanwege de noodzaak om VWS subsidiabele uitgaven zelf te moeten opbrengen op dit moment niet anders.</p>	<p>Opzetten en uitbesteden van:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Financiële administratie omdat er eisen gesteld worden bij subsidies • Ledenadministratie die een verdere professionaliseringsslag mogelijk maken. Hierbij kan gedacht worden aan het verzamelen van meer patiëntinformatie zodat deze anoniem ingebracht kan worden voor een beter begrip voor de individuele patiënt, hierbij vinden wij de privacywetgeving belangrijk 	Vrijwilligerswerk
B003	Financiële kosten	Bankkosten	Kosten € 200,-
Financiering belangenbehartiging		Financiering eigen middelen en opgebouwde reserve	Totaal € 450,-

Lopende projecten			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
A001	<p>Landelijke richtlijn Hoofd- Halsparagangliomen</p> <p>Na aandringen van de patiëntenvereniging heeft in 2012 de 1ste kennismakingsvergadering plaatsgevonden om te komen tot een landelijke richtlijn Hoofd-Halsparagangliomen.</p> <p>Status op dit moment is dat deze richtlijn herschreven is en toe is aan de laatste commentaarronde. De verwachting is nu dat deze begin 2019 gepubliceerd gaat worden.</p> <p>Hierna zal nog gewerkt moeten worden aan het zorgpad voor patiënten.</p>	<p>Als patiëntenvereniging zijn wij de initiator geweest voor deze richtlijn die door de KNO artsen officieel is opgepakt. Meermaals hebben wij de afgelopen jaren met de medisch specialisten vergaderd om tot deze richtlijn te komen.</p>	<p>Medisch specialisten</p>
Financiering projecten			Totaal € 0,-