

Nieuwsbrief 18



Nr. 3 van jaargang 7, november 2019

Vanaf september heeft het bestuur gelukkig de draad weer op kunnen pakken met als resultaat deze derde nieuwsbrief van 2019.

In deze nieuwsbrief naast de mededelingen van het bestuur onder andere:

- meer informatie over de ALV en lotgenotendag in 2020
- een impressie van de oratie van Prof. Dr. Jeroen Jansen
- de ontwikkelingen binnen BEZT
- de nieuwe richtlijn Informeren van familieleden bij een erfelijke aandoening

De volgende nieuwsbrief wordt waarschijnlijk pas de eerste van 2020, deze ontvangen jullie dan eind januari of begin februari 2020.

ALV en Lotgenotendag 2020, een jubileumjaar!

Onder het motto “vieren, terugblikken en vooruitkijken” organiseert de NVPG, op zaterdag 18 april 2020, haar ALV en de landelijke lotgenotendag in het LUMC in Leiden.

De NVPG is opgericht op 14 februari 2005 en in 2000 is de locatie van het SDHD-gen op het DNA ontdekt. Een soort van dubbel jubileum dus.

De basis van het programma is als vanouds, al ruimen we wel wat meer tijd in voor onderling contact. We beginnen om 12:00 uur met de lunch, om 13:00 uur de ALV en sluiten rond 16:30 af met een drankje.

Onderwerpen:

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

Dit jubileum hopen wij met velen van jullie te mogen vieren. De bedoeling is dat de aanmelding, in januari, ook via onze nieuwe website kan lopen.

Mededelingen bestuur

Ledenaantal:

Op dit moment heeft de vereniging 77 volledige en 13 gezinsleden die de contributie voor 2019 betaald hebben.

Helaas zijn er ook nog enkele leden die voor 2018 hun lidmaatschapsbijdrage niet hebben voldaan. Mochten zij voor het einde van dit kalenderjaar de achterstand niet hebben ingelopen, dan ontvangen zij vanaf 1 januari geen nieuwsbrieven en uitnodigingen meer.

Bent u uw bijdrage nog vergeten over te maken dan vragen wij u dit alsnog te doen. U kunt het bedrag overmaken naar rekeningnummer NL04 RABO 0191 9991 64 van Ned. Vereniging voor patiënten met Paragangliomen o.v.v. lidmaatschapsbijdrage 2019.

Statuten en Huishoudelijk Reglement

Op maandag 28 oktober zijn is de statutenwijziging gepasseerd. Dit betekent dat we vanaf die dag officieel de "Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen". Daarnaast betekent dit dat we vanaf die dag ook het nieuwe Huishoudelijk Reglement hanteren.

De concepten van de aanpassingen hebben jullie tijdens de afgelopen ALV op 6 april goedgekeurd.

Backoffice

Zoals in de vorige nieuwsbrief al gemeld hebben we van de NFK de mogelijkheid gekregen om onze ledenadministratie daar, veilig en vertrouwd, onder te brengen.

De ontwikkelingen hebben de afgelopen maanden niet stil gestaan en de NFK breidt de backoffice mogelijkheden steeds verder uit. De planning is nu dat we daar, per 1 januari, ook de financiële administratie gaan onderbrengen.

Hiervoor gaan de NVPG en de NFK een verwerkingsovereenkomst aan waarin de afspraken worden vastgelegd en waardoor ook de privacyregels gewaarborgd zijn.

Er zitten mogelijk nog wat andere dingen in het verschiet. Zodra daar meer duidelijkheid over is laten we het jullie natuurlijk weten.

Medische Adviesraad (MAR)

Omdat we niet alles tegelijk kunnen is er op dit vlak nog niets nieuws te melden.

Informatievoorziening

Nieuwe website

De nieuwe website is qua inhoud zo goed als klaar. De teksten worden op dit moment voor een laatste keer nagelezen.

Het streven is om de website voor 1 december online te hebben. Omdat de nieuwe website bij een nieuwe partner gehost gaat worden, zijn we echter ook afhankelijk van andere partijen.

Folder

Het moderniseren van de huidige folder gaan we in 2020 oppakken. De bedoeling is dat die dezelfde uitstraling krijgt als de nieuwe website.

Oratie Prof. Dr. Jeroen Jansen

Op 18 oktober heeft Prof. Dr. Jeroen Jansen, KNO-arts in het LUMC, zijn oratie gehouden. Zoals in de eerste nieuwsbrief van dit jaar gemeld is hij, per 1 januari 2019, benoemd tot hoogleraar Keel-, Neus- en Oorheelkunde, in het bijzonder hoofd-, hals- en schedelbasisoncologie. Het bestuur was uitgenodigd om deze oratie bij te wonen.

De oratie werd gehouden in het Groot Auditorium van het Academiegebouw en Prof. Dr. Jansen begon met “Welkom bij mijn eerste officiële college”.

De onderliggende boodschap van zijn verhaal was tweeledig:

- de wetenschap en de ontwikkelingen binnen de geneeskunde staan niet stil
- de technische ontwikkelingen en algoritmes kunnen nooit de mens in de gezondheidszorg vervangen.

Statistieken en richtlijnen kunnen helpen, maar je daar alleen aan vasthouden doet geen recht aan de individuele patiënt.

Zijn verhaal was doorspekt met komische verwijzingen naar krantenberichten uit het heden en het verleden.

Na afloop was er een alcoholvrije borrel waar je als bestuurder van een patiëntenvereniging toch ook weer de nodige handjes schudt en even bijpraat.

Het LUMC heeft na zijn oratie een nieuwsbericht gepubliceerd met als titel “[Alcohol moet het nieuwe roken worden](#)”. In dat nieuwsbericht staat ook een link naar de tekst van de oratie.

Namens de vereniging hebben we hem als cadeau het boek “Die ene patiënt” gegeven. Waar het boek over gaat kunt u lezen in dit [Volkskrantartikel](#).

Belangenbehartiging

Stichting BEZT

Na de zomer is de Stichting BEZT met hulp van de [SESAM Academie](#) en anderen betrokkenen de nieuwe koers van de stichting gaan uit stippelen.

Onder de titel “**Samenwerken en Verbinden, patiënt en expert voor en met elkaar**” is Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT) bezig met een nieuw project.

De Stichting BEZT, waarin de Belangengroep M.E.N., de Belangengroep Von Hippel-Lindau, de Neurofibromatose Vereniging Nederland en de Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen zijn verenigd, heeft een projectaanvraag gedaan bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Het project heeft de volgende doelen:

- Meer inzicht krijgen in de zorg, die vanuit de expertisecentra en andere zorgaanbieders geleverd wordt
- De onderlinge samenwerking tussen de expertisecentra en de patiëntenvereniging(en) versterken en verder uitbouwen
- De informatie en keuzemogelijkheden voor patiënten met (de kans op) erfelijke tumorsyndromen verbeteren.

BEZT werkt bij dit project samen met inhoudsdeskundigen van de SESAM Academie, de academische centra en de NFK.

Wij houden u op de hoogte over de voortgang van dit project.

Contactpersoon: Vincent Coonen via vincent@paragangliomen.nl

Landelijke Richtlijn informeren familieleden bij erfelijke aandoeningen

De richtlijn van 2012 is herzien en de nieuwe versie is op 27 september gepubliceerd in de [Nederlandse Richtlijnen database](#). Hebt u vragen hierover aarzel dan 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