

Nieuwsbrief 19



Nr. 1 van jaargang 8, februari 2020

Op 14 februari 2005 bestaat onze vereniging 15 jaar en zetten we weer een aantal stappen naar een meer professionele organisatie. Het bestuur wenst u veel leesplezier.

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.

Naast ons 15 jarige jubileum is het ook 20 jaar geleden dat het SDHD gen op het DNA gelokaliseerd. 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:

- Genetica van ontdekking naar toekomstige ontwikkelingen;
- SDHD in Nederland;
- Onderzoek, wat heeft het gebracht en waar is men nu mee bezig.

De sprekers zullen zijn:

Dr. Karin van der Tuin, klinisch geneticus in opleiding (LUMC)

Dr. Jean-Pierre Bailey, senior onderzoeker (LUMC)

Prof. Dr. Jeroen Jansen, KNO arts (LUMC)

Dit jubileum hopen wij met velen van jullie te mogen vieren. Aanmelden kan, **vanaf 17 februari**, door een mail te sturen naar lotgenotendag@paragangliomen.nl of telefonisch bij Vincent Coonen via 036-529 14 35.

Dit e-mailadres wordt pas aangemaakt nadat onze nieuwe website live staat en bij de nieuwe hosting partij grondig getest is.

Mededelingen bestuur

Ledenaantal:

We hebben 2019 afgesloten met 88 volledige- en 15 gezinsleden. Wij hopen dit jaar de weg naar meer leden in te zetten. Hierover verderop meer.

Uitbesteding backoffice

Begin dit jaar wordt, zoals al eerder gemeld, de ledenadministratie overgenomen door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties, het NFK.

Ook gaan zij aan de slag met onze financiële administratie. In de praktijk betekent dit dat zij bijvoorbeeld de facturatie van de lidmaatschapsbijdrage gaan doen.

Daarnaast is het de bedoeling dat zij, in de toekomst, ook het versturen van de nieuwsbrief op zich gaan nemen, de inhoud komt wel nog steeds van het bestuur.

Tot slot zitten er nog wat andere dingen in het verschiet die de druk op het vrijwillige bestuur zal doen afnemen. Hier horen jullie later meer over.

Lidmaatschapsbijdrage

Zoals hierboven vermeld verzorgt de backoffice van de NFK, vanaf dit kalenderjaar, de inning van de lidmaatschapsbijdrage. Wij verzoeken u te wachten met betalen totdat u een factuur ontvangt. Heeft u al betaald? Dan kunt u de factuur negeren.

Tip: er zijn zorgkostenverzekeraars die het lidmaatschap van een patiëntenvereniging vergoeden. U kunt dit terugvinden in het vergoedingenoverzicht van uw zorgkostenverzekeraar. Zo ja, gebruik dan de ontvangen factuur.

Statuten en Huishoudelijk Reglement

Op maandag 28 oktober is de statutenwijziging gepasseerd. Dit betekent dat we vanaf die dag officieel de “Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen” heten, “ook genaamd glomustumoren” is nu ook officieel vervallen. Daarnaast betekent dit dat we vanaf die dag ook het nieuwe Huishoudelijk Reglement hanteren.

De concepten van de aanpassingen hebben jullie tijdens de ALV op 6 april 2019 goedgekeurd.

Medische Adviesraad (MAR)

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

Promoties

Op 12 december 2019 is Dr. Karin van der Tuin gepromoveerd met een proefschrift waarin ook aandacht is voor de SDHA genetische mutatie en dus paragangliomen. De Nederlandse samenvatting is ook [online beschikbaar](#).

De informatie over de SDHA mutatie op de website is gebaseerd op onderzoeken die in dit proefschrift zijn verwerkt.

Helaas was geen van de bestuursleden in staat om bij haar promotie aanwezig te zijn.

Op 6 maart 2020 verdedigt Johannes Rijken om 13:45 in de aula van de Vrije Universiteit zijn proefschrift "SDHB-linked Paraganglioma". U bent van harte welkom om deze promotie bij te wonen. Let op om 13:45 gaat de deur op slot.

De informatie over de SDHB mutatie op de website is gebaseerd op onderzoeken die in dit proefschrift zijn verwerkt.

Op 6 april 2019 was hij de gastheer en spreker op onze Lotgenotendag in het VUmc.

Informatievoorziening

Nieuwe website

Het heeft helaas door omstandigheden langer geduurd dan gehoopt maar op 14 februari is het dan zover, de nieuwe website gaat live op <https://paragangliomen.nl>

Onze andere domeinnamen glomustumoren.nl en feochromocytomen.nl linken naar de nieuwe website.

Folder

De huidige folder gaan we in 2020 een opfrisbeurt geven zodat de uitstraling past bij de nieuwe website.

Facebook

Op Facebook is de NVPG op twee fronten aanwezig, de openbare pagina <https://www.facebook.com/feopara/> die ook een update nodig heeft en de besloten supportgroep.

In die besloten supportgroep kunnen de leden ervaringen delen en vragen stellen. Zie voor meer informatie over die groep vanaf 14 februari onze nieuwe [website](#).

Twitter

Sinds 1 januari is de NVPG ook op Twitter te vinden en wel via <https://twitter.com/paragangliomen/>

Met dit Twitter account willen wij onze naamsbekendheid vergroten wat jullie belangenbehartiging ten goede komt. Wij volgen op dit moment organisaties zoals bijvoorbeeld de NFK, de VSOP, Patiëntenfederatie Nederland maar ook afdelingen Klinische Genetica van de expertisecentra.

We zullen dit kanaal vooral als aanvullend communicatiemiddel gebruiken.

Belangenbehartiging

Stichting BEZT

Zoals in de vorige nieuwsbrief al gemeld heeft de Stichting BEZT een projectaanvraag gedaan bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Deze aanvraag is goedgekeurd en dat betekent dat het project “Samenwerken en Verbinden, patiënt en expert voor en met elkaar” van start is gegaan.

De Stichting BEZT is het samenwerkingsverband waarin de Belangengroep M.E.N., de Belangengroep Von Hippel-Lindau, de Neurofibromatose Vereniging Nederland en de Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen samenwerken.

In maart wordt er een expertmeeting georganiseerd waar de expertisecentra van de verschillende aandoeningen voor worden uitgenodigd. Meer informatie komt ook beschikbaar als nieuwsbericht op de nieuwe website. We houden jullie natuurlijk ook via de nieuwsbrief over de verdere ontwikkelingen op de hoogte.

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.

Bijniervereniging NVACP

De NVACP is begonnen als Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten maar heet nu [Bijniervereniging NVACP](#). Zij zijn er voor alle bijnieraandoeningen en hebben ook een klein aantal leden met feochromocytomen.

Niek (bestuurslid) is ook van die vereniging lid geworden en is naar een dag voor nieuwe leden geweest. Hij heft daar ook gesproken met hun voorzitter en de coördinatrices lotgenotencontact voor feochromocytomen.

De contacten met hen zijn aangehaald en een van hun coördinatrices, Suzan Vermeulen, is lid van onze Facebook supportgroep en Vincent van die van hun. We gaan kijken hoe we met elkaar kunnen gaan samenwerken om elkaar ook te kunnen versterken.

EURORDIS

De Europese organisatie voor zeldzame ziektes [EURORDIS](#) is een niet overheid gebonden organisatie die zich in Europees verband inzet voor zeldzame ziektes.

Eurordis organiseert regelmatig enquêtes onder mensen met een zeldzame aandoening om ook op Europees niveau de gezamenlijke informatie naar voren te kunnen brengen.

Op dit moment is er een enquête over de kwaliteit van zorg. U kunt zich online aanmelden via <https://www.eurordis.org/voices/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