



Activiteiten 2019

Activiteiten op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
L001	<p>Jaarlijkse ALV en lotgenotendag, jubileumjaar 2005-2020</p> <p>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.</p>	<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. 	<p>Kosten € 1.475,-</p>
L002	<p>Besloten supportgroep op Facebook</p> <p>De NYPG 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.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Het beheren van deze groep • Delen van informatie in deze groep 	<p>Vrijwilligerswerk</p>
L003	<p>Blijk van medeleven</p> <p>Het sturen van een blijk van medeleven aan leden bij ziekte of overlijden</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Het sturen van een blijk van medeleven aan leden bij ziekte of overlijden 	<p>Kosten € 25,-</p>
Financiering lotgenotencontact/onderlinge ondersteuning		Financiering uit eigen middelen	Totaal € 1.500,-

Activiteiten op het terrein van voorlichting en informatievoorziening			
Nummer	Nadere invulling doelstelling		Begroting
V001	Onderhoud en beheer en website www.paragangliomen.nl www.glomustumoren.nl www.feochromocytomen.nl	<ul style="list-style-type: none"> • De website van de vereniging is onze voornaamste vorm van informatie voorziening aan patiënten, mutatiedragers en anderen; • Naast de informatievoorziening is biedt de website ook de mogelijkheid om nieuws te delen. 	Kosten € 150,-
V002	Nieuwsbrief Er worden per jaar 3 of 4 nieuwsbrieven verstuurd	<ul style="list-style-type: none"> • Via onze nieuwsbrief houden wij onze leden en andere geïnteresseerden op de hoogte over de vereniging, onze activiteiten, onze partners maar ook ontwikkelingen op medisch gebied. 	Vrijwilligerswerk
V003	Folders/Brochures 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.	<ul style="list-style-type: none"> • De vereniging heeft één algemene folder die de medisch specialisten aan nieuw gediagnostiseerde patiënten kunnen meegeven zodat zij op het bestaan van de vereniging worden gewezen. 	Kosten € 600,-
V004	Twitter Via Twitter kunnen we als vereniging ons eigen nieuws delen maar ook berichten van samenwerkingspartners en belangenorganisaties delen.	<ul style="list-style-type: none"> • In 2020 willen wij gaan starten met een twitter account om we de bekendheid van onze vereniging te kunnen vergroten. 	Vrijwilligerswerk
Financiering voorlichting/informatievoorziening		Financiering eigen middelen en opgebouwde reserve	Totaal € 750,-

Activiteiten op het gebied van belangenbehartiging			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
B001	Lidmaatschap Koepels Onze vereniging ziet (nog) geen eigen rol in de belangenbehartiging bij de lokale en centrale overheden. Dit willen wij bereiken via patiëntenkoepels waar wij bij aangesloten zijn. Het is wel een taak van onze vereniging om te zorgen dat onze stem van een zeldzame aandoening voldoende bij de koepels wordt gehoord. Doel het beleid van deze koepels hier mede op wordt afgestemd.	Direct: • lid van de VSOP • medeoprichter van de Stichting BEZT Indirect: • lid van het NfK (via Stichting BEZT) • lid van de Patiëntenfederatie Nederland (via zowel NfK als VSOP)	Kosten € 100,-
B002	Contacten met gelijkgestemden De vereniging heeft contacten met andere patiëntenorganisaties	Op dit moment nationaal met de andere verenigingen die bij de oprichting van de Stichting BEZT betrokken zijn	Vrijwilligerswerk
B003	Contacten met de medische wereld Deze lopen in eerste instantie via de Medische adviesraad maar de bestuursleden hebben ieder voor zich maar ook als bestuur op onregelmatige contacten met artsen verbonden aan de expertisecentra in Nederland.	• Bezoeken van expertisecentra; • Betrokken blijven bij eventuele updates van de voor onze verenigingen betrekken Verdere uitwerking richtlijnen	Vrijwilligerswerk
B004	Congressen en beurzen Het bezoeken van congressen en beurzen om de stem van de patiënt te laten horen en contacten aan te knopen met patiënten(organisaties) en specialisten in andere landen. Daarnaast zichtbaar zijn op plekken waar aandacht gevraagd wordt voor zeldzame aandoeningen.	• Bezoeken van beurzen • Bezoeken van congressen	Kosten € 500,-
B005	Diversen/onvoorzien		Kosten € 400,-
Financiering belangenbehartiging		Financiering eigen middelen en opgebouwde reserve	Totaal € 600,-

Instandhouding NVPG			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting

I001	Basisactiviteiten vereniging Alle activiteiten die nodig zijn voor het in stand houden van de vereniging en het bereiken van haar achterban.	Algemene voorbeelden zijn: <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,-
I002	Professionaliseren van de leden- en financiële administratie	Per 1 januari 2020 worden de leden- en de financiële administratie ondergebracht bij het NFK.	Vrijwilligerswerk
I003	Financiële kosten	Bankkosten	Kosten € 200,-
Financiering belangenbehartiging		Financiering eigen middelen en opgebouwde reserve	Totaal € 450,-

Lopende en in 2020 op te starten projecten			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
P001	Website NVPG	Afronden vullen nieuwe website en live gaan bij nieuwe hostingprovider. Daarnaast via centra op zoek naar aanvullende/ontbrekende informatie	Vrijwilligerswerk
P002	FB- pagina NVPG	Updaten informatie en layout/foto FB-pagina, aangepast aan nieuwe stijl website	Vrijwilligerswerk
P003	Twitter	Creëren Twitter account voor NVPG en volgen van belangenorganisaties en in eerste instantie delen van hun berichten om meer bekendheid te geven aan de NVPG. Later ook delen van nieuwsberichten die ook op website en FB pagina gedeeld worden.	Vrijwilligerswerk

P004	Folder	Aanpassen van de folder aan de nieuwe stijl van de website, tevens inkorten informatie met duidelijkere verwijzing naar de website	Vrijwilligerswerk, kosten herdruk zie V003
P005	Achterbanraadpleging	Via achterbanraadpleging op zoek naar psychosociale en maatschappelijke aspecten van de diagnose paraganglioom. Opstellen met behulp van PGO support en indien mogelijk uitzetten via de expertisecentra zodat ook niet-leden informatie kunnen delen.	Vrijwilligerswerk
P006	Medische adviesraad	Uitbieden van aantal leden van de MAR met artsen etc vanuit de expertisecentra	Vrijwilligerswerk
P007	ALV en lotgenotendag	Organisatie ALV en lotgenotendag jubileumjaar	Vrijwilligerswerk, voor kosten zie L001
Financiering projecten			Totaal € 0,-