

# Beleidsplan NVPG



Nederlandse Vereniging voor patiënten met  
Paragangliomen

2020 - 2024

Versie 1.2

## **Inhoudsopgave**

Blz. 2	Inhoudsopgave
Blz. 3	Inleiding
Blz. 4	Missie en doelstellingen
Blz. 4	Doelgroep
Blz. 5	Lotgenotencontact
Blz. 6	Informatievoorziening
Blz. 6	Belangenbehartiging
Blz. 9	Instandhouding organisatie
Blz. 10	Financiën
Blz. 12	Nawoord

## 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. In 2019 hebben wij de statuten en onze statutaire naam, na goedkeuring van de ALV, aangepast. De nieuwe statutaire naam is nu "Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen" en de andere wijzigingen betreffen voornamelijk ANBI geschikt maken en toevoeging van moderne communicatie middelen zoals e-mail.

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 bijnieren.

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 verdrukking 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 medicijnen en er is helaas ook geen behandelmethode die bij alle patiënten en tumorlocaties 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 chemotherapie.

## **Missie - doelstelling**

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

### **Informatievoorziening**

- 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 en/of tumoren. 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.

### **Lotgenotencontact**

- Het organiseren van lotgenotencontact, zowel door middel van lotgenotendag(en) (al dan niet thema gericht), als ook door middel van een besloten supportgroep op het internet;
- Het waar mogelijk samenwerken en stimuleren van onderlinge contacten op het gebied van patiënten belangen, zowel nationaal (andere patiëntenverenigingen) als internationaal (vooral met betrekking tot paragangliomen);

### **Belangenbehartiging**

- Het mondiger maken van mensen, die mogelijk op grond van hun mutatie noodgedwongen gebruik moeten maken van de medische en sociale voorzieningen;
- 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;
- Internationaal contacten met andere organisaties onderhouden om ook wereldwijde samenwerking op het gebied van onderzoek te stimuleren

### **Doelgroep**

De vereniging richt zich met name op patiënten met paragangliomen waar dan ook in het lichaam. Wij richten ons op zowel patiënten met een erfelijke aandoening als ook de zogenaamde sporadische patiënten en op zowel de zogenaamd "goedaardige" tumoren als die tumoren die toch kanker blijken veroorzaken.

Ook mensen waarbij een erfelijke aanleg voor feochromocytomen en paragangliomen is aangetoond maar die zelf geen tumoren hebben rekenen wij tot onze doelgroep.

Daarnaast zijn partners, kinderen, familieleden en andere belangstellenden natuurlijk van harte welkom om lid van onze vereniging te worden.

## **Lotgenotencontact**

Op het gebied van lotgenotencontact richten wij ons in eerste instantie op het organiseren van de landelijke lotgenotendag in combinatie met onze jaarlijkse Algemene Vergadering .

Als tweede activiteit waar lotgenotencontact mogelijk is zijn wij actief op Facebook met onze online supportgroep.

Indien de behoefte daar is organiseren wij graag regionale contactmomenten. Dit is begin 2020 nog geen structurele activiteit. Als ons ledenaantal stijgt ontstaan hier meer mogelijkheden voor.

Afhankelijk van de ontwikkeling van het ledenaantal zou dit gecombineerd kunnen worden met een uitnodiging aan nieuwe leden en/of nieuw gediagnostiseerde patiënten om eens te komen kennismaken.

## **Informatievoorziening**

De informatievoorziening door de NVPG vindt voornamelijk online plaats.

Voor deze informatievoorziening op medisch gebied zijn wij mede afhankelijk van informatie uit de medische wereld. Wij willen in gesprek gaan met de specialisten dan wel hun belangenorganisaties. Dit om tot een structurele informatie uitwisseling te komen over lopende onderzoeken en de (gepubliceerde) resultaten daarvan.

### **a. Website**

Naast onze website <https://paragangliomen.nl> hebben wij ook de domeinnamen glomustumoren.nl en feochromocytomen.nl.

In 2019 zijn we aan de gang gegaan met een nieuwe website die begin 2020 live is gegaan. Deze is qua lay-out up to date en ook aangepast voor slechtzienden.

Onze website is van groot belang in het ondersteunen voor zowel bestaande patiënten als ook voor mensen die net de diagnose hebben gekregen, zoals blijkt uit de informatieverzoeken die wij krijgen.

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

Bij de ontwikkeling werd duidelijk dat er toch nog wel wat kennislacunes zijn.

Voor deze periode vullen wij graag deze kennislacunes aan voor wat betreft de bekende genetische mutaties als ook de sporadische paragangliomen.

Daarnaast lijkt er nog geen onderzoek gedaan naar de psychosociale en maatschappelijke aspecten van het hebben van aan de ene kant een erfelijke mutatie en aan de andere kant van het hebben van een of meerdere tumoren. Hiervoor zouden wij graag een uitgebreide achterbanraadpleging houden. Dit liefst met medewerking van de expertise centra om naast onze leden ook andere patiënten en of mutatiedragers te bereiken.

Via de nieuwe website wordt het ook makkelijker om naast de nieuwsbrief ook vaker nieuwsberichten te delen. Dit kan over de vereniging gaan, maar ook over informatie van bijvoorbeeld belangenorganisaties waar wij lid van zijn.

Ook fungeert onze website als archief; verslagen van eerdere lotgenotendagen (vanaf 2003) en de nieuwsbrieven (vanaf 2013) zijn online beschikbaar.

## **b. Facebook pagina**

Naast onze website hebben wij ook een pagina op Facebook. Tot op heden wordt deze niet intensief gebruikt en de lay-out is niet in lijn met de nieuwe website.

In deze periode willen wij de look and feel aanpassen aan de nieuwe website en deze intensiever gaan gebruiken om ook aan onze naamsbekendheid te werken.

## **c. Nieuwsbrief**

In 2013 zijn we begonnen met een nieuwsbrief. In 2016 hebben we voor het eerst 4 nieuwsbrieven verstuurd maar de laatste jaren hebben ons geleerd dat dit niet ieder jaar haalbaar is.

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.

Vanaf 2020 gaat de nieuwsbrief vanuit de backoffice activiteiten namens ons verstuurd worden door het NFK. Zelf blijven wij verantwoordelijk voor de aanlevering van de content.

## **d. Twitter**

Op Twitter wordt er door belangen- en andere organisaties veel informatie en nieuws gedeeld. Door zelf op Twitter actief te worden (sinds 01-01-2020) kunnen we naast ons eigen nieuws ook informatie van hen onder de aandacht brengen. Hierdoor kunnen we onze bekendheid ook bij andere organisaties vergroten.

## **e. Folder**

De NVPG heeft een patiënten folder die zowel op de website te bekijken is maar ook ouderwets op papier beschikbaar is. Deze dient nog wel aangepast te worden aan de nieuwe huisstijl zoals die op de website gebruikt wordt.

## **Belangenbehartiging**

Toen de NVPG in 2005 werd opgericht als "Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Glomustumoren" lag de focus op het informeren van patiënten bij wie een erfelijke aanleg was vastgesteld.

Door de jaren heen heeft de vereniging zich ontwikkeld, eerst werd in 2011 de naam veranderd in "Nederlandse Vereniging voor patiënten Paragangliomen ook genaamd Glomustumoren". Op 28 oktober 2019 vond wederom een statutenwijziging en naamsverandering plaats naar "Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen".

Deze naamsveranderingen zijn het gevolg van zowel nationale als internationale ontwikkelingen op medisch gebied.

De vereniging heeft zich de afgelopen jaren ontwikkeld van een organisatie die zich richt op lotgenotencontact en informatievoorziening tot een vereniging die zich ook meer en meer richt op belangenbehartiging. Het contact met medische specialisten heeft meer vorm gekregen in onze Medische Adviesraad (MAR).

Vanaf 2010 kregen wij van onze leden steeds meer vragen over de verschillen in benadering door de verschillende behandelende centra. Dit leidde in februari 2012 tot een eerste mail aan de specialisten in Nederland met als vraag: "waarom deze verschillen en kan daar niet meer één lijn in getrokken worden". Dit was de eerste aanzet om meer aan belangenbehartiging te gaan doen en met resultaat. Uiteindelijk werd in april 2019 de Landelijke Richtlijn Hoofd- en Halsparagangliomen gepubliceerd. Voor paragangliomen in de borst en buikholte alsmede feochromocytomen bestaat er al langer een internationale richtlijn.

De afgelopen jaren hebben we niet stil gezeten, als vereniging zijn we dingen wat professioneler gaan aanpakken wat ook leidde tot een eerste Beleidsplan 2017-2020.

In de komende jaren willen wij op verschillende fronten voortbouwen.

### **Koepelorganisaties**

Na in 2017 kandidaat lid van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenverenigingen (VSOP) te zijn geworden zijn wij sinds 2018 volwaardig lid. Via de VSOP zijn wij op meerdere momenten benaderd om actief in focusgroepen mee te denken en hebben wij ook meegewerkt aan de beoordeling van kandidaat expertisecentra. Hier gaan wij ook in deze nieuwe periode mee door. Wij hebben echter nog nooit proactief zelf met de VSOP contact opgenomen. Hier willen de komende jaren een actievere rol gaan spelen.

In 2017 was de NVPG één van de vier initiatiefnemers van de oprichting van de Stichting Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren (Stichting BEZT). De andere initiatiefnemers waren de Belangengroep MEN, de Belangenvereniging Von Hippel-Lindau en de Neurofibromatose Vereniging Nederland.

In 2018 hebben de Belangengroep MEN en de Belangenvereniging von Hippel-Lindau zich als onafhankelijke leden van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten

Organisaties (NfK) teruggetrokken. Op dezelfde datum is de Stichting BEZT lid geworden.

Onder de noemer "Samenwerken en Verbinden" wil de Stichting BEZT zich de komende jaren inzetten voor de gemeenschappelijke belangenbehartiging van predispositie syndromen binnen het NfK. Zij heeft daarvoor ook subsidie aangevraagd.

Via de VSOP en het NfK zijn wij ook aangesloten bij de Patiëntenfederatie Nederland. De komende jaren willen wij ook kijken hoe wij daar actiever aan aandacht voor onze leden kunnen vragen.

### **Richtlijnen**

Naast de al genoemde Landelijke Richtlijn Hoofd- en Halsparagangliomen zijn wij ook betrokken geweest bij de nieuwe richtlijn Informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen. Er zijn echter ook andere richtlijnen waar onze leden direct of indirect mee te maken (kunnen) krijgen.

Bij de richtlijn Hoofd- en Halsparagangliomen zijn er twee verschillende geldigheidsjaren. In 2021 moet overwogen worden of de module Genoomdiagnostiek moet worden aangepast, de andere modules hebben een geldigheid tot 2023. Als vereniging zullen wij proactief aangeven waar wij vinden dat er vanuit het oogpunt van de patiënt aanpassingen dienen te worden gedaan.

Tevens willen wij gaan inventariseren welke richtlijnen er zijn waar de input van onze vereniging van belang kan zijn. Daar waar herzieningen aan de orde zijn dragen wij graag onze input aan.

### **Expertisecentra**

Wij willen de Nederlandse expertisecentra bewegen om meer de samenwerking op te zoeken. Waar die samenwerking nu nog beperkt wordt gezocht, zien wij graag een meer structurele samenwerking van de grond komen om kennis te delen en te behouden. Dat het kan is bewezen door de landelijke samenwerking bij het opstellen van een SDHA- en SDHB-database.

### **Andere**

Onder het motto "samen sta je sterker" willen wij graag samen gaan werken met andere patiëntenorganisaties in binnen en buitenland.

Als NVPG achten wij het van groot belang om ook contacten te onderhouden en waar mogelijk samen te werken met andere Nederlandse patiëntenorganisaties waar raakvlakken mee zijn. Denk onder andere aan de NVCAP (patiëntenvereniging voor bijnieraandoeningen) en de samenwerking die zij hebben in het Bijniernetwerk, maar bijvoorbeeld ook met de contactgroep GIST.

Ook willen we als NVPG graag samenwerken met op paragangliomen gerichte patiëntenorganisaties in het buitenland. Waar deze er nog niet zijn, maar waar patiënten dit graag zouden willen opzetten, dragen wij graag ons steentje bij. Wij worden een aantal keer per jaar benaderd door patiënten uit met name Vlaanderen en staan hen graag te woord. Het ontbreekt ons echter aan de kennis over het zorgsysteem in België.



Op dit gebied zijn er wel op onregelmatige basis contacten zowel in Nederland als over de hele wereld maar dit is de afgelopen jaren verwaterd. De komende jaren willen we kijken of we hier wat meer structuur aan kunnen geven.

Vanwege het krappe budget is het ook lastig om deel te nemen aan (internationale) congressen. Bestuursleden en vrijwilligers doneren graag hun tijd, van hen kan echter niet verwacht worden dat zij alle onkosten voor hun rekening nemen.

## **Instandhouding organisatie**

Met ingang van 1 januari 2020 worden de ledenadministratie, de financiële administratie (met uitzondering van de betalingen), de afhandeling van de algemene mailbox (info@), het versturen van de nieuwsbrief en de telefoon onder kantoortijden ondergebracht bij het NfK. Dit is mogelijk zonder financiële kosten voor de NVPG.

Dit is mogelijk gemaakt door de extra subsidie die verenigingen met een instellingssubsidie ontvangen. Omdat de Stichting BEZT lid is van het NfK en de andere verenigingen wel instellingssubsidie ontvangen mogen wij uit coulance, in ieder geval voorlopig meeliften. Dit is niet de ideale situatie maar voorlopig ontlast dit het bestuur.

### **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. Dit bestuur bestaat minimaal uit 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 en zijn na aftreden direct herkiesbaar.

Op dit moment bestaat het bestuur uit 3 personen en de praktijk heeft geleerd dat dit zeer kwetsbaar is. In de komende periode willen wij het bestuur graag versterken zodat ook bij wegvallen van één van de bestuursleden er een volledig bestuur blijft.

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.

### **b. Vrijwilligers**

Op dit moment is het aantal vrijwilligers beperkt. Dit zorgt voor extra druk op de bestuursleden.

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

### **c. Medische Adviesraad**

Onze Medische Adviesraad, die het bestuur kan adviseren, is opgericht in 2017. Deze bestaat op dit moment uit drie artsen uit twee expertisecentra. In de komende periode willen wij de MAR gaan uitbreiden met artsen met andere specialisaties en uit andere expertisecentra. Deze MAR kan binnen de NVPG uitgebreid worden maar ook gezamenlijk binnen de BEZT.

## **FINANCIËN**

### **a. Wijze van gelden werven**

Tot op heden zijn de enige structurele inkomsten die de NVPG heeft lidmaatschapsbetalingen. Sinds 2014 is de lidmaatschapsbijdrage stapsgewijs verhoogd van € 12,50 naar € 25,00. Naast de volledig betalende leden bieden wij sinds 2017 ook de mogelijkheid voor een gezinslidmaatschap aan voor mensen die op hetzelfde adres wonen als een volledig lid.

De genoemde € 25,00 zijn op dit moment vereist om in aanmerking te komen voor de instellingssubsidie van het ministerie van VWS. Een van de andere eisen om in aanmerking te komen voor de instellingssubsidie is een minimum aantal van 100 volledig betalende leden. Helaas blijven wij hier nog steeds onder, de aanwas wordt steeds weer teniet gedaan door opzeggingen en overlijden.

Hopelijk kunnen de nieuwe website en een achterbanraadpleging in samenwerking met de expertisecentra bijdragen aan een verhoging van dit aantal. Streven naar minimaal 150 volledige leden lijkt noodzakelijk om meer voor onze leden te kunnen betekenen.

De afgelopen jaren hebben wij wel bijdrages ontvangen voor de deelname aan bijvoorbeeld de screening van de aanvragen om erkent te worden als expertisecentra. Deze gelden zijn echter niet structureel.

Sinds de statutenwijziging van 28 oktober 2019 voldoen deze aan de eisen die gesteld worden aan een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Ook de nieuwe in februari 2020 gelanceerde website voldoet aan deze eisen. Hierdoor kunnen wij in 2020 de ANBI-status aanvragen.

Deze status maakt het belasting technisch veel gunstiger om aan de Vereniging te doneren. Daarnaast schept dit vertrouwen in onze vereniging. Daarnaast biedt deze status ook de mogelijkheid om op andere manieren fondsen te verwerven, deze is bijvoorbeeld ook vereist om op Facebook als vereniging een inzameling te starten.

Verder gaan wij onderzoeken of er voor eventuele specifieke doeleinden gebruik gemaakt kan worden 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 2020 hadden wij 88 volledig betalende leden en 15 gezinsleden met een budget van zo'n € 2250,00.

Als het ons lukt om het ledenaantal te verhogen creëren we niet alleen meer budget. Een groter budget betekent we minder hoeven te sparen voor grote uitgaves zoals bijvoorbeeld de nieuwe website.

Met meer leden komen we mogelijk ook in aanmerking voor een instellingssubsidie zodat we ook echt grotere stappen kunnen maken.

## **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 en bankkosten.

De kosten voor de nieuwe website zijn in de vorige periode gemaakt. De folder kost bij nadrukken een beperkt bedrag maar een herziening in 2020 gaat meer kosten. Gezien het budget blijft bijvoorbeeld een huisartsenfolder een wens voor de toekomst.

De grootste kostenpost van de vereniging is de ALV gecombineerd met de lotgenotendag, voor ons jubileumjaar 2020 vallen deze waarschijnlijk hoger uit.

De jaarrekening van de Vereniging loopt vanaf 2018 weer van 1 januari tot en met 31 december en deze wordt jaarlijks tijdens de ALV in maart/april 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 6 maart 2020. Jaarlijks zal op basis van het beleidsplan een jaar- of activiteitenplan worden opgesteld. Dit wordt dan in de eerste bestuursvergadering van het betreffende jaar vastgesteld en in de ALV door de leden bekrachtigd worden.