

Nieuwsbrief 20



Nr. 2 van jaargang 8, juli 2020

Zoals jullie hebben gemerkt heet het COVID-19 (corona) virus Nederland behoorlijk op z'n kop gezet. Na een korte enquête onder de leden, heeft het bestuur in maart besloten om de ALV en lotgenotendag te verplaatsen naar het einde van het jaar.

Wij hopen dat iedereen deze vreemde tijden gezond is doorgekomen en er niet al te veel afspraken zijn afgezegd. Hoe het verder gaat lopen de rest van dit jaar, gaan we meemaken.

ALV en Lotgenotendag 2020, een jubileumjaar!

In maart hebben jullie, via een enquête, in meerderheid aangegeven deze dag te willen verplaatsen naar komend najaar. Niemand kan in de toekomst kijken en wat er met COVID-19 gebeurt weet niemand dus alles is onder voorbehoud.

Op dit moment kan er nog geen zaal gereserveerd worden in het LUMC dus wij kijken naar een alternatieve locatie op **zaterdag 31 oktober of de zaterdagen in november**. Mocht de lotgenotendag vanwege COVID-19 helemaal niet door kunnen gaan dan houden wij onze ALV online. Zodra wij meer informatie over de exacte datum hebben laten wij jullie dit per e-mail weten.

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 wij willen vasthouden aan het programma met als 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 in ieder geval zijn:

Dr. Karin van der Tuin, klinisch geneticus in opleiding (LUMC)
Prof. Dr. Jeroen Jansen, KNO arts (LUMC)

Of Dr. Jean-Pierre Bayley, senior onderzoeker (LUMC) als spreker aanwezig kan zijn is wat onzeker, we zoeken eventueel naar vervanging.

Mededelingen bestuur

Ledenaantal:

Ook dit jaar hebben zich al weer enkele nieuwe leden aangemeld. We hopen hen op de ALV en tijdens de lotgenotendag ook persoonlijk te mogen begroeten.

Uitbesteding backoffice

Helaas hebben onze privéomstandigheden, het veranderde werken bij de NFK voor behoorlijk wat vertraging bij de overdracht gezorgd. Wij hopen dit nu nog net voor de vakantie te kunnen afronden. De focus ligt nu in eerste instantie op de leden- en de financiële administratie.

Lidmaatschapsbijdrage

In de vorige nieuwsbrief stond dat de NFK facturen voor de lidmaatschapsbijdrage zou verzorgen. Dat gaat helaas dit jaar niet meer lukken.

Mochten jullie de bijdrage dus nog niet betaald hebben het verzoek om deze zelf over te maken op rekeningnummer NL04 RABO 0191 9991 64 van de Ned. Ver. voor patiënten met Paragangliomen.

Tip: er zijn zorgkostenverzekeraars die het lidmaatschap van een patiëntenvereniging vergoeden. U kunt dit terugvinden in het vergoedingenoverzicht van uw zorgkostenverzekeraar. Mocht u een factuur willen ontvangen laat dit, als u dit nog niet gedaan heeft, weten via een e-mail aan leden@paragangliomen.nl

Beleidsplan

Het bestuur heeft voor de periode 2020-2024 een nieuw beleidsplan opgesteld. Dit hadden wij graag tijdens de ALV willen presenteren. Dit beleidsplan is al op de website te vinden: <https://paragangliomen.nl/over-ons-nvpg/documenten-en-publicaties/>

Medische Adviesraad (MAR)

De eerste voorzichtige stapjes zijn gezet met betrekking tot inventarisatie en informatie verzamelen.

Promoties en oraties

Zoals in de vorige nieuwsbrief gemeld is Johannes Rijken op 6 maart 2020 aan de Vrije Universiteit in Amsterdam gepromoveerd tot doctor.

Niek van Haasteren en Vincent Coonen zijn bij de verdediging geweest en Vincent ook naar de receptie. Het was leuk om daar ook een aantal van jullie tegen te komen.

Op 8 juni is bekend gemaakt dat Dr. Henri Timmers, endocrinoloog uit het Radboud UMC, per 1 mei is benoemd tot hoogleraar interne geneeskunde met als aandachtsgebied endocriene ziekten.

Zijn oratie houdt hij, zoals gebruikelijk bij oraties, later. Het nieuwsbericht kunnen jullie lezen op de [website van het Radboud UMC](#)

Bestuursleden en vrijwilligers

Een vereniging kan niet zonder haar leden maar evenmin zonder mensen die de schouders onder de vereniging willen zetten.

Het afgelopen jaar hebben de drie bestuursleden, vanwege persoonlijke omstandigheden, een periode een stapje terug moeten doen. We hadden privé onze handen echt vol, gevolg dat dingen bleven liggen of werden niet opgevolgd.

Zijn er onder jullie mensen die nog wat plek op de schouders, energie en een paar uur per maand/jaar beschikbaar hebben? Zo ja dan horen wij dat natuurlijk graag.

Onze bestuursvergaderingen zijn openbaar dus een keertje meedoen is altijd mogelijk. Sinds COVID-19 doen wij dat via Zoom dus het kost geen reistijd, het kan gewoon vanaf de luie bank.

Als bestuur verwachten wij nog niet meteen van alles en nog wat. Bijvoorbeeld eerst maar eens een jaartje “meelopen” en kennismaken met wat er achter de schermen allemaal gebeurt is ook prima.

Wij horen het graag via een mail aan <mailto:bestuur@parangliomen.nl>

Informatievoorziening

Nieuwe medische ontwikkelingen en publicaties

Iedere maand verschijnen er wel een aantal medische publicaties. Deze publicaties zijn grofweg onder te verdelen in drie verschillende groepen:

- Zeer diepgaand onderzoek waarvan het goed is om te weten dat het plaats vindt maar wij nog lang niets van gaan merken;
- Onderzoek wat op de korte of middellange termijn van invloed kan zijn op onze medische behandeling of het controle protocol;
- Publicaties waarin resultaten van behandelingsoptie X gedeeld worden, al dan niet met grotere aantallen patiënten

Op de website van de vereniging linken we naar, Engelstalige, onderzoeken uit de tweede en derde groep. Maar dan wel naar onderzoeken van specialisten uit de Nederlandse expertisecentra of waar Nederlandse specialisten aan hebben meegewerkt <https://parangliomen.nl/over-ons/documenten-en-publicaties/>

Website

Hebben jullie de nieuwe website al eens bekeken? Er staat veel geactualiseerde informatie op. Onder andere nu ook een overzicht van proefschriften en medische publicaties uit Nederland. Als jullie nog informatie missen laat het dan vooral weten.

De nieuwe website is dat we nu ook statistieken kunnen bekijken, hoeveel bezoekers zijn er en welke pagina's worden goed of slecht bekeken. Het wordt voor het bestuur nog een ontdekkingsreis om er achter te komen wat we daarvan kunnen leren.

Folder

Helaas heeft ook het ontwikkelen van de nieuwe folder door COVID-19 vertraging opgelopen. Wel verwachten wij deze op de ALV te kunnen presenteren.

Facebook

Geen update en minder bezoekers dan op de nieuwe website.

Twitter

Twitter is voor de NVPG een aanvullend communicatiemiddel. We tweeten dus niet veel zelf. Zonder inspanning wordt ons [Twitter-account](#) nu door 19 mensen gevolgd

Belangenbehartiging

Stichting BEZT

Vanwege de COVID-19 (corona) uitbraak heeft ook het project "Samenwerken en Verbinden, patiënt en expert voor en met elkaar" vertraging opgelopen.

De hoop is dat het project ondanks de vertraging toch dit jaar nog kan worden afgerond. We houden jullie over de verdere ontwikkelingen op de hoogte.

Bijniervereniging NVACP

Samen met de NVACP willen we een "feochromocytomendag" organiseren voor leden met een feochromocytoom van beide verenigingen. Ook willen leden van de verenigingen voor MEN, NF en VHL die ook met feo's te maken hebben uitnodigen.

Pas als de COVID-19 maatregelen zijn opgeheven gaan we hier een meer concrete invulling aan geven.

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