

Nieuwsbrief 21

Nr. 3 van jaargang 8, september 2020



Beste leden,

Hierbij ontvangen jullie de eerste nieuwsbrief nieuwe stijl. Een andere layout en een nieuw letter type en voor de eerste keer verstuurd door de backoffice van de NFK.

De afgelopen maanden is er best wel wat gebeurt, in deze nieuwsbrief vertellen wij onder andere meer over de eerste internationale Pheo Para Awareness Week en een oproep om mee te doen met "Doneer Je Ervaring" over de het gesprek dat jullie gehad hebben met de afdeling Klinische Genetica.

ALV 2020

Helaas hebben we ons jubileumjaar niet zo kunnen vieren als we in gedachten hadden.

Omdat we nog (lang) niet af zijn van de COVID-19 perikelen heeft het bestuur besloten om dit jaar alleen een online ALV te houden en wel op **zaterdag 14 november vanaf 13:00 uur**.

We gaan dit doen met Microsoft Teams. Eind oktober ontvangen jullie, per e-mail, hier een uitnodiging voor. In die e-mail zit dan ook de link om deel te nemen.

Omdat waarschijnlijk niet iedereen ervaring heeft met Teams houdt Vincent de eerste 2 weken van november zijn agenda zo veel als mogelijk vrij. Het is dan in die 2 weken mogelijk om, door een 1 op 1 "vergadering" praktisch te ervaren hoe dat werkt.

Ondanks dat het anders dan anders is hopen wij dat jullie elkaar ook virtueel willen ontmoeten.

De stukken voor de ALV zetten wij deze maand nog op de website. Het gaat dan met name om het nieuwe beleidsplan en het financiële jaarverslag. Tijdens de vergadering vragen wij jullie om daar akkoord mee te gaan.

Mededelingen bestuur

Lidmaatschapsbijdrage:

Doordat de uitbesteding van de backoffice vertraging heeft opgelopen is het, zoals jullie in de vorige nieuwsbrief hebben kunnen lezen, niet gelukt de facturering via de NFK te laten lopen.

We hebben jullie gevraagd om voor dit jaar de bijdrage nog zelf over te maken. Velen hebben dit al gedaan maar helaas nog niet iedereen. Wel al betaald, dank hier voor. Nog niet betaald? Graag overmaken op rekeningnummer NL04 RABO 0191 9991 64 van de Ned. Ver. Voor patiënten met Paragangliomen.

Uitbesteding backoffice

Langzaam maar zeker zetten we samen met de NFK de laatste stappen om de uitbesteding van de leden- en financiële administratie af te ronden. Op dit moment lopen beide grotendeels naast elkaar, dit om te voorkomen dat er dingen mis lopen.

Met hulp van de NFK heeft de NVPG ook de eerste stappen gezet in de overstap naar het werken met Office365. Hier kunnen wij als vereniging gratis gebruik van maken. Microsoft Teams maakt deel uit van dit pakket.

Communicatie

Op onze weg naar een vrijwillige maar meer professioneel georganiseerde patiëntenvereniging hebben we nog een stap gezet. We hebben er voor gekozen om overal in onze communicatie hetzelfde lettertype te gaan gebruiken. Deze keuze is gevallen op Verdana.

De website is al omgezet en ook in de nieuwe folder (bijna klaar) wordt dit lettertype gebruikt. Dit is de eerste nieuwsbrief maar ook in komende verslagen van de ALV en Lotgenotendag wordt dit lettertype gebruikt.

Informatievoorziening

Pheo Para Awareness Week

Van 23 tot en met 29 augustus is er internationaal op Sociale Media de eerste feochromocytomen en paragangliomen bewustwordingsweek georganiseerd.

Zo'n 6 weken van tevoren hebben in Nederland de Bijniervereniging NVACP en de NVPG dit Amerikaanse initiatief samen opgepakt.

Het heeft de nodige energie en tijd gevraagd maar we mogen blij zijn met het behaalde resultaat. Ondanks de kleine aantallen is het aantal volgers van de NVPG op Twitter bijna verdubbeld en op Facebook met meer dan 20% toegenomen. Ook de website heeft duidelijk meer unieke bezoekers gehad, een toename van ruim 300. Onze voorzitter Vincent Coonen heeft ook aandacht gekregen in de Almeerse media

<https://paraganliomen.nl/wp-content/uploads/2020/09/Almeerder-zet-zich-in-voor-snellere-diagnose-en-behandeling-van-paraganliomen.pdf>

Aan de andere kant hebben we, ook internationaal, lessen geleerd. Volgend jaar beginnen de voorbereidingen veel eerder, worden het maar 5 dagen (23 tot en met 27 augustus) gaan we in Nederland meer met Nederlandstalige filmpjes werken en willen we meer aandacht vragen via belangenorganisaties en expertisecentra.

Mocht u deze week niet op sociale media gevolgd hebben, de NVPG is te vinden via <https://www.facebook.com/feopara> en <https://twitter.com/paraganliomen/>.

Folder

De nieuwe folder is zo goed als af, digitaal klaar maar nog niet de gedrukte versie. Meer informatie volgt, begin oktober via Facebook, Twitter, de website en natuurlijk de ALV in november.

Website

Na ruim een half jaar bij de nieuwe hostingprovider is het tijd om te gaan kijken naar de bezoekersaantallen/statistieken van de website.

Maandelijks wordt de website boven verwachting bezocht en ook het gemiddelde aantal pagina's dat wordt bekeken ligt boven verwachting. Voor de Awareness week lag dit tussen de 800 en 900, in die week zelf bijna 1200. Volgende uitdaging is om bezoekers van onze website te overtuigen om ons ook verder te steunen door lid te worden.

Aan de Awareness Week hebben we drie nieuwsberichten gewijd. Door de extra ruimte konden daar iets uitgebreider berichten en daar op Facebook en Twitter naar linken

Facebook en Twitter

De afgelopen Pheo Para Awareness Week heeft laten zien dat je met Facebook en Twitter een duidelijk groter bereik hebt dan met de website alleen.

Daarnaast is ook duidelijk geworden dat regelmatig posten duidelijk meer betrokkenheid creëert. Op de korte termijn heeft dat niet echter nog niet geresulteerd in nieuwe leden.

Conclusie is dat we naast de nieuwsbrief ook vaker gaan posten op deze platforms. De nieuwsbrief blijft zoals die is, we gaan misschien terugblikken op geplaatste berichten.

Nog geen volger en wel graag op hoogte? Volg ons dan op <https://www.facebook.com/feopara/> en/of <https://twitter.com/paraganliomen/>

Belangenbehartiging

Doneer Je Ervaring

Samen met de andere leden van de NFK willen we inventariseren welke informatie er verstrekt wordt over een verhoogd risico op kanker.

De meeste paragangliomen worden gelukkig nooit kwaadaardig (kanker) maar in vergelijking met de gehele bevolking is er wel een verhoogd risico (zeker bij de SDHB mutatie). Tot op de dag van vandaag krijgen patiënten vaak alleen te horen "goedaardige tumor".

Om te inventariseren welke informatie er in het verleden, maar juist ook nu, verstrekt wordt vragen wij jullie anoniem jullie ervaring te delen. Met de verzamelde informatie gaan we samen met de NFK aan de slag om jullie belangen nog beter te behartigen.

Voor de eerste keer in zo'n onderzoek is er nu de keuzemogelijkheid "Ik heb een (erfelijke) aandoening waarbij sprake is van een verhoogd risico op kanker. Dit bleek uit erfelijkheidsonderzoek wat ik heb gehad".

Om een goed beeld te krijgen wat er bij paragangliomen vertelt wordt hopen wij dat jullie allemaal de vragenlijst willen invullen, het kost maar zo'n 10 minuten. We stellen het zelfs op prijs als jullie deze informatie willen delen met familieleden die geen lid zijn van de vereniging.

De vragenlijst staat open van 15 tot en met 29 september

[Ga naar de vragenlijst](#)

Informatie op thuisarts.nl

Thuisarts.nl is een website die ook door huisartsen regelmatig bezocht wordt. Naar aanleiding van de richtlijn Hoofd- en Halsparagangliomen werken wij nu ook mee aan informatie op die website.

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