

Nieuwsbrief 23

Nr. 2 van jaargang 9, juni 2021



Beste leden,

Hierbij ontvangen jullie de tweede nieuwsbrief van 2021. Naast de gebruikelijke punten deze keer wat mooie nieuwe berichten zoals lotgenotendag, feocontactdag in november en ons ledenaantal. Ook informeren we jullie over het inzage recht in het medisch dossier voor naasten.

Online ALV en lotgenotendag 24 april 2021

Op 24 april heeft de online ALV en lotgenotendag plaatsgevonden. We waren blij met het aantal aanwezigen maar dat kan natuurlijk altijd nog beter. Conclusie achteraf was: geslaagd maar dat, zelfs met pauzes, ruim 3 uur toch wel erg lang was. Die les hebben we geleerd en nemen we mee.

Positief is dat na de ALV zich 2 mensen gemeld hebben die aan de nieuwsbrief willen meewerken.

Het verslag van deze ALV ontvangen jullie, begin juli, via een aparte e-mail/brief.

Fysieke ALV en Lotgenotendag 6 november 2021

Omdat wij verwachten dat er in november weer veel meer mogelijk is hebben wij op 6 november, onder voorbehoud, een fysieke dag gepland.

Die dag zal voornamelijk gericht zijn op het weer onderling contact kunnen hebben en bijpraten. De precieze invulling horen jullie na de zomer.

Locatie:

Inntel Hotels Utrecht Centre, op een paar minuten van het centraal station

Voorlopig programma

12:00 Ontvangst met gemeenschappelijk lunch

13:00 Korte ALV

13:30 Onderling contact

14:30 Pauze

14:45 Presentatie ??? misschien wel, misschien niet

15:45 Pauze

16:00 Onderling contact met een drankje

Aanmelden:

Je kunt je vanaf vandaag tot 6 oktober 2021 aanmelden door een e-mail te sturen naar lotgenotendag@paraganliomen.nl . Op die dag moeten wij het definitieve aantal deelnemers doorgeven.

Wie zich later aanmeldt komt op de wachtlijst, er kunnen altijd weer mensen op een later moment, om wat voor reden dan ook, zich afmelden. Met de huidige 1,5 meter mogen we in totaal met 60 mensen bij elkaar komen. Als die maatregel niet meer van toepassing is met het dubbele.

Schrijftolk:

Wij weten dat Ruud tolkuren heeft en daar hebben we als hele vereniging al eerder profijt van gehad. Wij zijn benieuwd of er nog andere leden zijn die tolkuren hebben, zo ja meld dit dan alsjeblieft door een e-mail te sturen naar lotgenotendag@paraganliomen.nl.

Omdat het die dag vooral gaat om elkaar weer eens te ontmoeten maar we ook een (korte) ALV en misschien een presentatie hebben is het nog niet duidelijk hoe daar mee om te gaan. Er is budget aanwezig om een of meerdere tolken te betalen.

Lotgenotencontact feochromocytomen 27 november 2021

Samen met de Bijnierverseniging NVACP organiseren we voor de eerste keer een lotgenotencontactdag voor leden en naasten die te maken hebben (gehad) met een feochromocytoom. Meer informatie over de locatie en het programma volgt, de nadruk ligt op onderling contact.

Dit de eerste keer is dat we samen met de NVACP op deze manier een vereniging overstijgend lotgenotencontact organiseren. In onderling overleg is besloten om deze keer alleen mensen die te maken hebben (gehad) met een feo uit te nodigen. Op die manier kunnen de verenigingen elkaar ook beter leren kennen.

Ook hiervoor kun je je tot 6 oktober aanmelden, stuur een e-mail naar niek@paraganliomen.nl

Mededelingen bestuur

Ledenaantal:

Sinds 1 maart hebben we weer de nodige nieuwe leden mogen verwelkomen. Het zijn er zelfs zoveel dat we over de grens van 100 volledige leden zijn gekomen.

Dit betekent dat we aan de belangrijkste eis zouden voldoen om in aanmerking te kunnen komen van de instellingssubsidie vanuit de overheid. Of we die gaan aanvragen moet nog bepaald worden.

Er zijn een aantal dingen die we nog moeten bespreken:

- Peildatum is 1 september, heeft dan iedereen ook daadwerkelijk betaald?
- Net 100 leden is mooi maar hoe stabiel is dat? We groeien de laatste jaren maar als er opeens leden zouden opzeggen of overlijden heb je het jaar er op weer een uitdaging.

- Overheid is niet zo happig om aan nieuwe clubs geld te geven, ze willen liever dat je met een andere club samengaat.
- Meer middelen betekent ook dat je een goed plan moet hebben waar je dat aan gaat uitgeven. Ook mogen die niet zomaar vrij besteed worden.
- Meer budget betekent ook meer verantwoordelijkheid en druk op het bestuur. Tijdens de ALV (verslag volgt in aparte e-mail) heeft het bestuur al aangegeven dat daar eigenlijk geen capaciteit voor is.

Lotgenotencontact

Naast onze lotgenotendagen is er voor lotgenotencontact ook nog de Facebook supportgroep. Naast het aantal stijgende leden van de vereniging groeit ook deze groep. Op dit moment zijn er 98 leden in meer of mindere mate actief.

Informatievoorziening

Webinars

Tijdens de ALV afgelopen april heeft het bestuur gesproken over het organiseren van Webinars. Dat is een presentatie die online gegeven wordt en waar geïnteresseerden zich voor kunnen aanmelden. Deze worden dan georganiseerd naast de gewone lotgenotendag.

Als bestuur zijn wij benieuwd naar waar jullie meer informatie zouden willen hebben. Dit kan direct met paragangliomen te maken hebben, maar dat hoeft niet. Je kunt ook denken aan informatie over verzekeringen of andere dingen waar jullie tegen aan lopen.

Als we toestemming krijgen zouden we die dan kunnen opnemen en achteraf op de website plaatsen. Op die manier kunnen we ook extern nog meer bekendheid creëren voor paragangliomen en onze vereniging.

Hebben jullie ideeën schroom dan niet en deel ze. Als bestuur gaan wij dan op zoek naar een geschikte presentator. Via de chat kunnen dan ook nog vragen worden gesteld die we dan aan de presentator voorleggen. Stuur jullie ideeën naar bestuur@paragangliomen.nl en dan gaan we kijken wanneer we een eerste Webinar kunnen organiseren.

Website

De website is op dit moment niet helemaal up to date meer voor wat betreft nieuwsbrieven, verslagen lotgenotendag en plannen voor 2021.

Door de drukte nu met de herbeoordeling expertisecentra en de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen pakken we dit in de zomer weer op

Folder

Iedereen die een fysieke folder wil hebben kan deze aanvragen door een e-mail te sturen naar leden@paragangliomen.nl met als onderwerp "folder NVPG". In het bericht zelf natuurlijk de contactgegevens en het aantal.

Digitaal is de folder als PDF te vinden via: <https://paragangliomen.nl/wp-content/uploads/2021/03/2020-09-NVPG-folder.pdf>

Sociale media

Net als het ledenaantal blijft ook ons bereik op sociale media groeien. Dit gebeurt ondanks dat we als NVPG nog geen concreet communicatieplan hebben. Ook hier valt dus nog meer te bereiken en dus meer bekendheid met paragangliomen.

Facebook

Het aantal volgers van onze Facebook pagina blijft ook stijgen. Begin dit jaar hadden we 83 volgers, inmiddels zijn dit er 94.

Twitter:

Ook op Twitter blijft het aantal volgers groeien, van 45 naar 54.

Pheo Para Awareness Week

Ook dit jaar doen we als NVPG weer samen met de Bijniervereniging NVPG mee aan deze internationale week. Doel is het wereldwijd meer aandacht krijgen voor alle paragangliomen ongeacht hun locatie.

Dit jaar gaan we internationaal voor 5 dagen en wel van 23 tot en met 27 augustus. De eerste planningsvergadering heeft inmiddels plaatsgevonden.

Die week zullen we zeer actief zijn op onze Facebook pagina en Twitter account en via posts door linken naar informatie op onze website.

Belangenbehartiging (Her)beoordeling expertisecentra

Op 3 juni 2021 zijn wij geïnformeerd over welke centra wij mogen beoordelen:

- Amsterdam UMC -> hoofd- en halsparagangliomen
- Erasmus MC -> feochromocytomen
- LUMC -> alle paragangliomen incl. feochromocytomen
- Radboud MC -> feochromocytomen
- Radboud UMC samen met Maastricht UMC -> hoofd- en halspara's
- UMCG -> hoofd- en halsparagangliomen
- UMCG -> feochromocytomen
- UMCU -> alle paragangliomen incl. feochromocytomen

Zoals jullie kunnen zien is het soms een centrum en soms twee, dit heeft met de manier van aanvragen te maken.

Wat verder opvalt is dat het Erasmus MC zelf besloten heeft om geen erkenning aan te vragen voor hoofd- en halsparagangliomen.

Voor deze (her)beoordeling hebben we eind mei een brede achterbanraadpleging uitgezet. Jullie als leden hebben een e-mail ontvangen, het bericht is gedeeld op de website, onze Facebook pagina en Twitter account. Ook is de oproep gedeeld in zowel de feo als para supportgroep gedeeld.

In totaal is deze enquête 62 keer ingedeeld ingevuld:

- 46 leden en 16 niet leden van de NVPG
- 8 personen met alleen feo, 2 pers. feo en hoofd- halsparas, 3 pers. feo borst buik en hoofd hals, 1 pers. borst buik, 6 pers borst buik en hoofd hal, 42 alleen hoofd hals
- Amsterdam UMC 4, Erasmus 14, LUMC 30, Maastricht UMC 1, Radboud 7, UMC Groningen 2, UMC Utrecht 2, Andere 3
- 19 pers < 5 jaar, 18 pers >5 <10 jaar en 23 > 10 jaar 2 blanco

Natuurlijk kunnen we nog meer uit de resultaten halen, die info gebruiken we bij het invullen. Dit moeten we voor 12 juli afgerond hebben.

Steunverklaringen wetenschappelijke onderzoeken

Als vereniging hebben wij in een week twee verzoeken gekregen om subsidie aanvragen van een expertisecentrum te ondersteunen door dit ook op papier te zetten.

Het was de eerste keer dat wij hier voor benaderd zijn. Na bestudering van de aanvragen hebben wij die steunbetuiging ook gegeven omdat wij de meerwaarde van die studies inzien.

Dat die aanvragen kwamen betekent dat wij als vereniging op de goede weg zijn. Ze weten ons nu te vinden en dat is gewoon heel positief. Een volgende stap voor ons is dat wij zelf ook een soort van kennisdocument wetenschappelijk onderzoek kunnen schrijven. Wat vinden wij belangrijk en hoe krijgen wij de centra zo ver dat zij dit ook gaan oppakken.

Inzage Medisch dossier: hoe is dat geregeld?

Als een naaste overlijdt, brengt dat veel verdriet met zich mee. Maar soms roept het ook vragen op; vragen waardoor inzage in het medisch dossier gewenst is.

Sinds 1 januari 2020 is voor nabestaanden het wettelijk recht op inzage gewijzigd. We leggen hier kort uit wat de regeling inhoudt.

Expliciete toestemming

Kern van de regeling is dat het medisch beroepsgeheim zwaar weegt, en dat je naaste jouw medisch dossier alleen mag inkijken als jij daar toestemming voor hebt gegeven.

De nieuwe regeling geeft ook een duidelijkere beschrijving van de uitzonderlijke gevallen van zwaarwegend belang waarbij toch inzage kan worden gegeven, ook al ontbreekt de expliciete toestemming hiervoor.

Toestemming voor inzage in je medisch dossier kun je schriftelijk of elektronisch laten vastleggen. Je moet hiervoor twaalf jaar of ouder zijn en wilsbekwaam. Een mondelinge toestemming mag ook, maar dit dient alsnog vastgelegd te worden in het medisch dossier.

Uitzondering: wel toestemming maar toch geen inzage

Een hulpverlener kan soms tóch het verzoek tot inzage door je naaste weigeren. Dat gebeurt als je hulpverlener vindt dat jouw toestemming niet meer geldig is binnen de gewijzigde omstandigheden, bijvoorbeeld als sprake is van een echtscheiding.

Uitzondering: inzage zonder toestemming

Dit betreft uitzonderlijke gevallen waarin sprake kan zijn van een 'zwaarwegend belang'. Het vermoeden van een medische fout kan een zwaarwegend belang zijn, maar ook het al dan niet hebben van een erfelijke aandoening.

Als je als naaste hierover vragen hebt, kun je een inzage-verzoek indienen bij de hulpverlener. Deze zal dan het informatie-belang voor jou als naaste afwegen tegen het medisch beroepsgeheim. De aanvrager krijgt alleen inzage in dat gedeelte van het medisch dossier dat voor de aanvraag van belang is. De rest van het dossier blijft dan gesloten.

Als de gevraagde informatie op een andere manier kan worden verkregen, zal in principe helemaal geen inzage in het medisch dossier worden gegeven.

Inzagerecht bespreken en vastleggen

In de nieuwe regeling is het belang van het medisch beroepsgeheim wederom bevestigd.

Een hulpverlener zal zoals gezegd zeer terughoudend zijn met het geven van informatie als er geen sprake is van een expliciete toestemming voor inzage.

Het kan dus zinvol zijn om wensen ten aanzien van het inzagerecht al tijdens een behandeling te bespreken, en dit vast te (laten) leggen in het medisch dossier. Dit kan er natuurlijk ook toe leiden dat je als patiënt expliciet laat vastleggen dat inzage in jouw dossier moet worden geweigerd.

Handleiding en folder

Er is een handleiding opgesteld voor hulpverleners. Voor patiënten en hun naasten is een folder beschikbaar. Hierin wordt de regeling toegelicht en worden praktische zaken uitgelegd. Bijvoorbeeld wie er belanghebbenden zijn bij een aanvraag voor inzage, en hoe je zo'n aanvraag moet doen.

Deze folder voor patiënten en hun naasten is opgesteld in samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland en is [hier](#) te vinden

Instandhouding

Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR)

Per 1 juli 2021 gaat de nieuwe WBTR in en daar moeten wij ons als vereniging aan houden. Uiteindelijk moeten ook de statuten worden aangepast maar daarvoor hebben we de tijd, uiterlijk 1 juli 2026.

Doel van de wet is om te voorkomen dat er in verenigingen en stichtingen bestuurlijk dingen fout gaan. In het verleden zijn er bijvoorbeeld bij woningbouwverenigingen grote risico's genomen met beleggingen. Met deze wet is het toezicht en de bestuurders aansprakelijkheid meer gelijk getrokken met wat er in het bedrijfsleven geldt.

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