

Nieuwsbrief 24

Nr. 3 van jaargang 9, september 2021



Beste leden,

Hierbij ontvangen jullie de derde nieuwsbrief van 2021. Naast de gebruikelijke punten en updates deze keer ook een terugblik op de 2^{de} internationale Pheo Para Awareness Week.

Fysieke ALV en Lotgenotendag 6 november 2021

Gelukkig ziet er nog steeds naar uit dat we in november weer voor het eerst fysiek bij elkaar kunnen komen. Natuurlijk blijven we de regels van de overheid in de gaten houden.

Die dag zal voornamelijk gericht zijn op het weer onderling contact kunnen hebben en bijpraten.

Programma

Na een korte ALV willen het liefst in de zaal "tafels maken" om in groepjes bij elkaar te kunnen zitten om te praten over verschillende onderwerpen. Je kunt hierbij denken aan type tumor, genetische mutatie, behandelcentrum of bijvoorbeeld behandeltraject. Na zo'n 30-45 minuten kunnen jullie dan wisselen naar een andere groep (of blijven zitten). Als jullie hier zelf ideeën over hebben (waar zou je graag over willen praten?) laat van je horen door te mailen naar lotgenotendag@paraganliomen.nl.

12:00 Ontvangst met gemeenschappelijk lunch

13:00 Korte ALV

- Mededelingen bestuur
- Rooster van aftreden bestuur (Eric-Jan moet aftreden herkiesbaar?)
- Plannen en begroting voor 2022
- Resultaten achterbanraadpleging ???

13:30 Pauze

13:45 Onderling contact ronde 1

14:15/14:30 Pauze

14:45/15:00 Onderling contact ronde 2

15:15/15:30 Pauze

15:30/15:45 Onderling contact met een drankje en mogelijk hapje

Locatie:

Inntel Hotels Utrecht Centre, op een paar minuten van het centraal station. De bovenste verdieping is voor ons gereserveerd dus een mooi uitzicht over de stad.

Website hotel: <https://www.inntelhotelsutrechtcentre.nl/>

Openbaar vervoer: Het hotel geeft aan dat dit 6 minuten lopen van het Centraal Station is.

Parkeren:

- De dichtstbijzijnde parkeergarage is Hoog Catherijne P4. Via <https://parkerencentrumutrecht.nl/> is het mogelijk om tegen gereduceerd tarief een blok van 4 uur te reserveren;
- Ook parkeren aan de rand van Utrecht op een P&R met OV kaartje is een mogelijkheid: <https://www.parkeren-utrecht.nl/pr>. Dat kost bij elkaar € 6,- maar je moet wel met het OV en zoals het er nu uit ziet dus een mondkapje op.

We hebben voor deze locatie gekozen omdat reserveren in een UMC vanwege de pandemie niet mogelijk is.

Aanmelden:

Je kunt je tot 6 oktober 2021 aanmelden door een e-mail te sturen naar lotgenotendag@paragangliomen.nl. Op die dag moeten wij het definitieve aantal deelnemers doorgeven. Geef als je blijft ook aan of je alleen komt of met iemand anders (naam erbij graag).

Schrijftolk:

Omdat het die dag vooral gaat om het elkaar weer eens te ontmoeten hebben we geen schrijftolk geregeld.

Lotgenotencontact feochromocytomen 27 november 2021

Ondanks dat elk verhaal van een patiënt met een feochromocytoom anders is, zijn er veel overeenkomsten. Door de zeldzaamheid van de ziekte zijn er meestal echter weinig mensen in je omgeving die weten wat het hebben van een feochromocytoom betekent of betekende.

Om echt uit te kunnen wisselen over wat je meemaakt(e) moet je bij je lotgenoten zijn. Zowel de NVPG als de Bijniervereniging NVACP hebben niet veel leden die te maken hebben met een feochromocytoom. Daarom organiseren beide verenigingen op 27 november een gezamenlijke lotgenotendag voor leden met een feochromocytoom en hun naasten.

Die dag is er ruimte voor ervaringsverhalen, het stellen van vragen en vooral ook een gezellige ontmoeting met gelijkgestemden.

De dag start met een welkom om 11.30 uur. Daarna zullen de aanwezigen gezamenlijk genieten van een heerlijke lunch, waarbij de eerste

kennismaking kan plaatsvinden. Na de lunch zullen groepjes van maximaal 10 personen gezamenlijk in gesprek gaan. Vanzelfsprekend worden de richtlijnen van de RIVM gevolgd.

- **Wat:** Lotgenotendag Feochromocytoom (deelname gratis)
- **Voor wie:** Leden van de NVPG en de Bijnierverseniging NVACP
- **Waar:** Restaurant Hygge, Goeman Borgesiuslaan 77, Utrecht (gratis parkeren)
<https://hygge-utrecht.nl>
- **Wanneer:** 27 november 2021
- **Tijd:** Van 11.30 uur tot maximaal 17.00 uur.

Aanmelden: Voor 20 november 2021 via een mail naar n.vanhaasteren@home.nl

Mededelingen bestuur

Ledenaantal en instellingssubsidie ja of nee

Sinds de vorige nieuwsbrief is er nog maar 1 nieuw lid bijgekomen. We voldoen hiermee aan een van de eisen voor de Instellingssubsidie van het ministerie van VWS. Toch heeft het bestuur besloten om deze niet aan te vragen.

De belangrijkste redenen zijn:

- Net 100 leden is mooi maar hoe stabiel is dat?
- Nog lang niet ieder lid heeft de bijdrage voor 2021 betaald;
- Per 1 januari 2023 veranderen de eisen waar je aan moet voldoen om die subsidie te kunnen aanvragen;
- 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 verstuurd op 4 september) heeft het bestuur al aangegeven dat daar eigenlijk geen capaciteit voor is;
- We hebben dit jaar voor het eerst, via de Stichting BEZT, € 6.000,- subsidie van de NFK gekregen. Dit bedrag mag alleen gebruikt worden voor lotgenotencontact en/of belangenbehartiging.

Door nu geen instellingssubsidie aan te vragen hebben we een jaar extra om af te ronden waar we al mee bezig zijn. Daarnaast hebben we dan een jaar extra om:

- ons op de nieuwe regels voor te bereiden;
- na te denken over wat we met zo'n subsidie willen gaan oppakken.

Betalingsherinneringen

Ook nog deze maand ontvangen de leden, die hun lidmaatschapsbijdrage nog niet hebben betaald,

een herinnering.

In 2020 is het versturen van betalingsherinneringen er helaas bij ingeschoten. Het was de bedoeling dat die door de NFK verstuurd zouden worden. Door de COVID19/coronapandemie en de maatregelen die er vorig jaar zijn genomen is dat niet gelukt. Tijdens de online ALV op 24 april 2021 hebben we dit besproken. De ALV heeft er mee ingestemd dat leden die de bijdrage van 2020 niet hebben voldaan tegelijkertijd tegelijk alsnog een herinnering voor dat jaar ontvangen.

Achterbanraadpleging

Binnenkort willen we op een nieuwe manier een achterbanraadpleging gaan houden. Met steun van [PGO Support](#) kunnen wij tegen gereduceerde kosten éénmalig gebruik maken van een online dialoogtool. PGO Support heeft om hier ervaring mee op te doen subsidie gekregen. Dit doet zij met meerdere patiëntenverenigingen.

In de eerste ronde worden er open vragen gesteld over hoe wij ons als vereniging verder kunnen ontwikkelen. Jullie antwoorden worden in de tweede ronde (anoniem) op een rijtje gezet. Jullie kunnen dan aangeven welke punten jullie het interessantste en belangrijkste vinden.

Als het ons nog lukt dit voor de ALV afgerond te krijgen dan presenteren we de resultaten op 6 november.

Lotgenotencontact

Bijeenkomst mensen met schedelbasisaandoeningen

Het Radboud UMC en het Maastricht UMC+ hebben op vrijdag 12 november een lotgenotendag voor mensen met schedelbasisaandoeningen gepland. Dit zal waarschijnlijk in Vught zijn. Op dit moment zijn nog niet alle details bekend.

Als NVPG bestuur hebben wij daar ook budget voor vrijgemaakt. Dit is mogelijk omdat de NVPG lotgenotendag en de feo dag goedkoper uitvallen dan begroot. Er zijn aan deze dag geen kosten aan verbonden.

Voor ons als NVPG is het een mogelijk om in contact te komen met andere lotgenoten.

Zodra er meer bekend is informeren wij jullie hier over per e-mail/brief.

Facebook supportgroep

Voor online lotgenotencontact is er natuurlijk ook nog onze Facebook supportgroep. Naast het aantal stijgende leden van de vereniging, groeit ook deze groep. Op dit moment zijn er 102 leden in meer of mindere mate actief.

Informatievoorziening

Webinars

helaas hebben we wat dit onderwerp nog geen feedback van jullie mogen

ontvangen. Wat de afgelopen maanden wel naar boven kwam is informatie over zwangerschap en paragangliomen.

Op onze website besteden we hier nog geen aandacht aan, dit zou dus een mooi onderwerp kunnen zijn. Hebben jullie andere ideeën andere schroom dan niet en deel ze. Stuur jullie ideeën naar bestuur@paragangliomen.nl en dan gaan we kijken wanneer we een eerste Webinar kunnen organiseren.

Website

De website is helaas op dit moment steeds niet helemaal up to date. Na de drukte met de herbeoordeling expertisecentra, de nieuwe behandeling van Vincent kwam de Pheo Para Awareness Week.

De Verwachting is nu dat die voor de lotgenotendag op 6 november wel weer helemaal bij is.

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 groeien. In onze vorige nieuwsbrief melden we 94 volgers, inmiddels zijn dit er 108.

Twitter:

Ook op Twitter blijft het aantal volgers groeien. In de vorige nieuwsbrief melden we er 54, inmiddels zitten we op 60 volgers.

Pheo Para Awareness Week

De afgelopen Pheo Para Awareness Week was weer een groot succes. Meer likes en volgers op Sociale Media en ook het website bezoek lag flink hoger dan vorig jaar. Hierdoor ontstaat vanzelf meer aandacht voor onze (aanleg) voor onze tumoren. Lees voor meer de cijfers het nieuwsbericht op de website:

<https://paragangliomen.nl/resultaten-awareness-week-2021/>

Motto was dit jaar "Zeldzaam, maar je bent niet alleen". Om dit ook visueel te laten zien is er een wereldkaart live gegaan waar patiënten (met alleen voornaam, woonplaats en land) zich konden aanmelden. Van de ruim 250 patiënten op die kaart komt tussen de 10% en 15%, dat zijn er 36! Daarnaast zijn er ook dit jaar zijn er weer internationale filmpjes en animaties gedeeld. Nieuw was dit jaar ook een quiz voor medici. Op dit moment staat die kaart alleen nog op de website van de [Pheo Para Alliance](#) maar komt later ook op onze website.

Er gaat veel tijd zitten in de voorbereidingen maar ook de week zelf. De eerste vergadering was op 1 juni, daarna 2 wekelijks tot de laatste afsluitende op 31

augustus. Wat het soms lastig maakt zijn de tijdsverschillen dus ook dit jaar weer lessen geleerd.

Het thema voor volgend jaar zal te maken hebben met het belang van expertise(centra) en zeldzaamheid. De afsluitende vergadering zal daarnaast een week later gehouden worden. Zo dicht er op is lastig voor de statistieken en iedereen was best wel moe na die intensieve week (naast het normale leven).

Wat we ook geleerd hebben is dat er ook steeds meer op LinkedIn en Instagram gebeurt. Op beide platformen zijn we als NVPG nu niet aanwezig. Natuurlijk kost daarop actief worden ook weer meer tijd. Voor wat betreft LinkedIn is er wel kennis maar Instagram is voor de huidige bestuursleden onbekend terrein. Zou je willen meedenken over en/of meewerken aan de week volgend jaar, stuur dan een e-mail naar Vincent (vincent@paragangliomen.nl). Hij kan je bijpraten over hoe het de afgelopen twee jaar is gegaan en de plannen voor 2022.

Persoonlijke gezondheidsomgeving

De afgelopen periode is er steeds meer aandacht gekomen voor de persoonlijke gezondheidsomgeving of PGO. Maar wat is het nu eigenlijk en wat kunnen/moeten we daarmee.

Bijna iedereen kent waarschijnlijk wel de mogelijkheid om in te loggen in het persoonlijke dossier van het ziekenhuis en/of huisarts. Als je echter van huisarts naar ziekenhuis of van het ene naar het andere ziekenhuis wordt verwezen weten ze daar niets. Het verhaal moet opnieuw verteld worden.

Een PGO maakt het voor de patiënt mogelijk om er zelf voor te kiezen om (delen van) die informatie op een veilige manier met een andere arts te delen.

Er zijn een heleboel organisaties (ook Patiëntenfederatie, NFK en VSOP) betrokken bij de ontwikkeling en er is een kwaliteitsstandaard. Meer informatie is te vinden op <https://pgo.nl> en <https://medmij.nl>.

Op 28 september is er, van 16:00 tot 17:30 via Zoom, een PGO demo-sessie waarin 10 PGO's een demonstratie geven over de mogelijkheden die geboden worden. Om je hier voor in te schrijven ga je naar: <https://www.pgo.nl/nieuws/pgo-demo-sessie/>

Samen beslissen

Op 6 september is de campagne "Samen beslissen" van de Patiëntenfederatie van start gegaan. De Patiëntenfederatie ondertekende die dag samen met vertegenwoordigers van de zorgverleners de "Gezamenlijke Beslissing". Deze campagne gaat 16 maanden duren.

Als NVPG adviseren wij al jaren om een open gesprek met de zorgverlener aan te gaan. Wat zijn de alle mogelijkheden en wat zijn de voor- en nadelen van mogelijke behandelingen. Ook niet alleen kijken naar wat kan er in het behandelende centrum maar ook elders, of dat nu nationaal of internationaal is.

Hiervoor is ook een speciale website gebouwd. Die bestaat uit twee delen, aan de ene kant informatie voor patiënten en aan de andere kant voor zorgverleners. Tips over hoe je zo'n "samen beslissen" gesprek aan kunt gaan staat op <https://begineengoesprek.nl>. Is ook best interessant om als patiënt naar de informatie voor de zorgverleners te kijken.

Belangenbehartiging

(Her)beoordeling expertisecentra

Deze (her)beoordeling is opgepakt door Niek en Vincent. Na de individuele voorbereiding, bestuderen van de aanvragen, zijn er 5 Teams-vergaderingen nodig geweest om deze beoordelingen af te ronden.

Deze keer ging het op basis van Orpha-codes. De negen centra (soms feo en para samen, soms niet) hebben voor verschillende codes aangevraagd. Voor ons zat daar niet altijd logica in.

Begin september 2021 rond de beoordelingscommissie de adviezen van de patiëntenverenigingen en experts af. Zij brengt daarna haar advies uit

Rond half november verstuurd het ministerie van VWS brieven naar de centra die erkenning hebben aangevraagd. Tegen het oordeel van het ministerie is weer beroep mogelijk. In 2015 is dit ook met succes gebeurt.

Als bestuur van de vereniging willen wij met de centra in gesprek gaan over het advies wat wij gegeven hebben. Dit wordt ook aangeraden door de VSOP.

Zodra de uiteindelijke erkenning worden bekend gemaakt delen wij die informatie natuurlijk met jullie.

Andere activiteiten

Nu de zomervakantie is afgelopen starten ook alle andere projecten weer op. Als NVPG zijn wij betrokken bij:

- Vergaderingen Stichting BEZT
- Algemene Ledenvergaderingen NFK (in overleg met andere BEZT verenigingen) en VSOP
- Platform Kwaliteit & Organisatie van Zorg
- Platform ???
- Werkgroep Richtlijn en E-learning-module Genetische Tumordiagnostiek

Op dit moment valt hier verder nog niets over te zeggen, zijn er ontwikkelingen dan horen jullie dat.

Instandhouding

Ledenadministratie en financiële administratie

De ledenadministratie en de financiële administratie bij de NFK loopt steeds soepeler. In de afgelopen maanden wel het protocol nog iets aangescherpt. Het gaat dan om de onderlinge afspraken, bijvoorbeeld wat moet er gebeuren als zich een nieuw lid aanmeldt of iemand opzegt.

Technische ondersteuning

Als bestuur hebben we de afgelopen maanden gesprekken gevoerd met MEO (komen website, folder en afbeeldingen vandaan) en de NFK (draait het Office365 pakket met e-mail afhandeling en Teams).

Tot nu toe hebben we het technische onderhoud van de website zelf gedaan en het Office365 pakket is gedeeltelijk opgezet met uren die we van de NFK hebben gekregen via een hun technische partner.

We hebben moeten vaststellen dat dit a) ons te veel tijd kost en/of b) we de specifieke vakkennis niet hebben.

Wij krijgen sinds dit jaar via de Stichting BEZF subsidie van de NFK voor lotgenotencontact (onze grootste kostenpost) en belangenbehartiging. Hierdoor komt er ruimte in het budget om de technische ondersteuning te gaan uitbesteden. Dit is een lopend proces, tijdens de lotgenotendag op 6 november horen jullie hier meer over.

Reacties op de nieuwsbrief

Reacties op en vragen naar aanleiding van deze nieuwsbrief zijn van harte welkom! U kunt ze sturen naar: nieuwsbrief@paraganliomen.nl.

Colofon

Vincent Coonen, voorzitter en eindredacteur nieuwsbrief
Eric-Jan Vermeulen, secretaris en penningmeester
Niek van Haasteren, lid en contactpersoon Medische Adviesraad