

Nieuwsbrief 25

Nr. 4 van jaargang 9, december 2021



Beste leden,

Net als in 2020 is ook in 2021 COVID-19/corona van invloed geweest op iedereen en dus ook op onze vereniging. Hoe de dingen zich in 2022 gaan ontwikkelen weet niemand. Toch willen we al een tipje van sluier oplichten over onze plannen in 2022. Hoe het uiteindelijk uitpakt zullen moeten we afwachten.

In deze nieuwsbrief blikken we vooruit naar 2022 maar kijken ook terug op de laatste maanden van 2021. Denk hierbij aan de (her)beoordeling van de expertisecentra en de oratie van Prof. Dr. Henri Timmers.

Wij wensen jullie allen leesplezier, fijne feestdagen en een gelukkig en gezond 2022.

Lotgenotencontact

NVPG Ledenvergaderingen en lotgenotendagen 2022

Door de extra financiële ruimte willen we in 2022 zowel in het voorjaar als in het najaar een lotgenotendag organiseren. Voorlopig gaan wij ervan uit dat we fysieke bijeenkomsten kunnen organiseren. Of dit in een UMC of elders wordt georganiseerd hangt af van de mogelijkheden op dat moment. Door twee dagen te organiseren kunnen we deze ook enigszins over Nederland verdelen.

Voorjaar 2022

Op 2 april organiseren we, na een gemeenschappelijke lunch, onze jaarlijkse ALV waarin we terugblikken op 2021 en het activiteitenplan en begroting van 2022 presenteren. Daarnaast komt het vraagstuk van nieuwe bestuursleden aan bod.

Tijdens het lotgenotencontact afgelopen november werd duidelijk dat meerdere van de aanwezigen last hebben van snurken, slaap-apneu, het niet kunnen combineren van fietsen en spreken en het niet in één adem kunnen uitspreken van een zin. Om hier meer over te horen willen we hier een spreker voor uitnodigen.

Of we daarna voor nog een presentatie gaan of voor puur lotgenotencontact is nog niet zeker.

Najaar 2022

Ook in het najaar van 2022 organiseren we gecombineerd een ledenbijeenkomst en lotgenotendag. Als er zich geen nieuwe bestuursleden hebben aangemeld, ligt de vraag voor hoe we de opheffing van de vereniging in gang moeten gaan zetten. We hopen dat het niet zover hoeft te komen maar we kunnen er niet om heen.

Voor wat betreft het verdere programma van die dag liggen er nog geen verdere plannen voor.

Feodag 2022

De eerste gemeenschappelijke feodag, 27 november, van de NVPG en de Bijniervereniging NVACP was een succes. Het is de bedoeling om deze in 2022 te laten terugkomen maar een datum is nog niet geprikt.

Fysieke Ledenbijeenkomst en Lotgenotendag 6-11-2021

Ledenbijeenkomst

Het verslag van de ledenbijeenkomst hebben jullie reeds ontvangen. Tijdens de presentatie van het bestuur is ingegaan op waar het bestuur zich mee bezig houdt. Ook werd aangegeven dat zonder nieuwe bestuursleden, eind 2022, de vereniging niets anders overblijft dan zichzelf op te heffen. Dit zou erg teleurstellend zijn gezien de bereikte resultaten van de laatste 10 jaar en de groei van het ledenaantal. Voor meer informatie zie verderop "bestuursleden gezocht".

Lotgenotencontact

Ook van deze bijeenkomst hebben onze leden het verslag al ontvangen. Dit verslag is ook op onze website [na te lezen](#).

Bijeenkomst mensen met schedelbasisaandoeningen 12-11-2021

Deze bijeenkomst is helaas op het laatste moment vanwege de pandemie niet doorgegaan. De bedoeling is om deze, als het kan en mag, nu in het voorjaar van 2022 te organiseren.

Lotgenotencontact feochromocytomen 27 november 2021

Het was de eerste gemeenschappelijke feodag georganiseerd door de NVPG en de Bijniervereniging NVACP. Helaas waren er ook mensen die deze bijeenkomst door COVID-19/corona niet aandurfd.

Het was een mooie bijeenkomst die nog gezamenlijk geëvalueerd zal worden. Het verslag van deze bijeenkomst is ook op onze website [na te lezen](#).

Besloten supportgroep op Facebook paragangliomen

Het aantal leden van de Facebook Supportgroep blijft groeien, op dit moment zijn dat er 114. Dat zijn er zo'n 25 meer dan eind vorig jaar.

Wat opvalt is dat lang niet iedereen is lid van de NVPG. Verder zien we dat door de contacten met de Bijniervereniging NVACP dat ook leden van de feo supportgroep lid worden van de para supportgroep en omgekeerd.

Mededelingen bestuur

Vacatures bestuursleden

Zoals tijdens de ledenbijeenkomst, op 6 november, al aangegeven stoppen Eric-Jan en Niek eind 2022 als bestuurslid. Afhankelijk van hoe zijn gezondheid zich ontwikkelt gaat Vincent voorlopig wel nog door.

Volgens onze statuten bestaat het bestuur uit minimaal drie en maximaal zeven leden. Dit betekent dus concreet dat we zeker per eind 2022 op zoek zijn/moeten

naar minimaal twee nieuwe bestuursleden. Komen die er niet dan zal de vereniging volgens de statuten moeten worden opgeheven. Met wat we de afgelopen jaren behaald hebben zou dat bijzonder jammer en teleurstellend zijn.

Wij zoeken in ieder geval twee nieuwe bestuursleden, in ieder geval een penningmeester en een secretaris. Vier kandidaat-bestuursleden zou nog mooier zijn omdat je dan de werklast kunt verdelen en iedereen zich kan concentreren op wat het beste bij hem of haar past.

Het jaar 2022 geeft de kans om nog rustig een jaartje mee te kunnen draaien. Bestuursvergaderingen zijn altijd openbaar. De eerstvolgende staat gepland op 18 februari 2022.

Is het niet iets voor jouzelf (onderschat je eigen capaciteiten niet want alles valt te leren), heb het er dan over met mensen uit jouw omgeving. Misschien dat zij wel die stap willen zetten, "het werk" komt bij vlagen maar als je het omrekent gaat het over ca. 30 minuten tot 1 uur per week.

Meer informatie vind je ook op de [website](#). We horen graag van mensen die zich kandidaat willen stellen.

Ledenaantal

De groei van onze leden en volgers heeft zich ook in 2021 voortgezet. Zoals het er nu naar uitziet eindigen we 2021 met 104 volledige leden en 11 gezinsleden, een toename van 10.

Betalingsherinneringen 2020

We willen onze leden graag bedanken voor het alsnog betalen van de lidmaatschapsbijdrage 2020 naar aanleiding van de herinneringen die pas in 2021 zijn verstuurd.

Inaugurale rede Prof. Dr. Henri Timmers

Op 1 mei 2020 is Dr. Henri Timmers door de Radboud Universiteit/Radboud UMC benoemd tot hoogleraar. Hij is benoemd als hoogleraar Interne Ziekten met bijzonder als bijzonder aandachtsgebied de endocrinologie.

Vanwege COVID-19/corona is zijn inaugurale rede (toespraak die een nieuwe hoogleraar houdt als hij/zij de benoeming accepteert) uitgesteld. Afgelopen 19^{de} november was het dan uiteindelijk zover. Er mochten maar 75 mensen in de zaal aanwezig zijn maar gelukkig was deze toespraak ook online te volgen. De titel van zijn rede: "Sympathieke hormonen".

Dr. Timmers is al jaren lid van onze Medische Adviesraad en heeft ook meerdere keren een presentatie verzorgd tijdens onze Lotgenotendagen. Zijn oratie heeft hij gegeven met dezelfde bevoegenheid als zijn presentaties bij onze lotgenotendagen, gewoon een genot om hem te horen spreken.

In zijn rede gaf Dr. Timmers een overzicht van de stand van zaken betreffende wetenschappelijk onderzoek naar, de diagnostiek en behandeling van, met name, feochromocytomen. Het was ook bijzonder dat hij gemetastaseerde feochromocytomen en paragangliomen in het borst-, buik- en bekkengebied

benoemde. Natuurlijk maakten ook verhalen uit de praktijk hier deel van uit. Onder andere kwamen het verhaal van een meisje van 15 maar ook het verhaal een oud klasgenoot van hem voorbij.

Op het gebied van wetenschappelijk onderzoek gaf hij aan dat het verkrijgen van nieuwe inzichten langzaam gaat. Bij een zeldzame aandoening is het niet makkelijk om voldoende patiënten bij elkaar te krijgen. Daarom werkt hij bij onderzoek zowel nationaal als internationaal samen met vele anderen.

Als professor geeft hij ook les aan artsen en verpleegkundigen in opleiding. Dit natuurlijk aan de Radboud Universiteit maar ook elders.

Tot slot gaf hij aan dat hij het belangrijk vindt om samen te werken met (patiënten)organisaties zoals BijnierNET, de Bijnierverseniging NVACP, de Stichting BEZT en de NVPG. Onze logo's kwamen tijdens zijn presentatie ook in beeld.

Dr. Timmers is als het ware een soort van spin in het web op het gebied van feochromocytomen en andere paragangliomen. Recent was hij 1 van de 29 internationale specialisten die hebben samengewerkt om te komen tot een internationale consensus. Die consensus gaat over de manier van screenen en volgen van asymptomatische dragers van een SDHx mutatie. Deze studie is gepubliceerd door Nature en is in het Engels ook [online te lezen](#).

Voor ons, als patiënten en naasten, is het mooi om te horen dat hij, samen met vele anderen, zich blijft inzetten voor de patiënten met, al dan niet gemetastaseerde feochromocytomen en andere paragangliomen. Het is altijd fijn, om met hem samen te mogen werken.

Internationale conferentie GENTURIS

GENTURIS is de naam van het Europese Referentie Netwerk (ERN) op het gebied van erfelijke aandoeningen. ERN's zijn samenwerkingsverbanden van expertisecentra in Europa.

Volgend jaar bestaat GENTURIS 5 jaar en organiseert daarom op 10 en 11 februari een gratis online conferentie. Deze Engelstalige conferentie is in eerste instantie gericht op artsen en anderen uit de zorg maar iedereen kan zichzelf inschrijven

Feochromocytomen en Paragangliomen komen op donderdagmiddag als vrijdagmorgen kort aan bod. Meer informatie en het hele programma en hoe in te schrijven staat op de [website van GENTURIS](#).

Naast GENTURIS zijn er ook nog andere ERN's waarbij voor ons de [ENDO ERN](#) (zeldzame endocriene aandoeningen) het belangrijkste is. Als bestuur zijn we (nog) niet echt bezig met deze samenwerkingsverbanden, daar hebben we gewoon de tijd niet voor.

Informatievoorziening **Website**

De website is weer helemaal up-to-date en er is nieuwe informatie toegevoegd. Zo zijn er ook, op het gebied van feochromocytomen, links opgenomen naar

BijnierNET en de Bijniervereniging NVACP. BijnierNET heeft informatie over paragangliomen al eerder aangepast.

Folder

Op dit moment lijken niet alle e-mailadressen van de NVPG te functioneren, hier wordt aan gewerkt.

Iedereen die een fysieke folder wil hebben kan deze aanvragen door een e-mail te sturen naar ledenadministratie@nfk.nl met als onderwerp "NVPG-folder". 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 over paragangliomen te creëren.

Facebook

Tot op vandaag is het aantal volgers van de NVPG in 2021 met 32 toegenomen. De groei blijft doorzetten en dat is mooi.

Twitter:

Ook op Twitter blijft het aantal volgers groeien. Tot op vandaag in 2021 met 18.

Belangenbehartiging

Online achterbanraadpleging

Zoals tijdens de ledenbijeenkomst op 6 november al is meegedeeld zijn we bezig met de voorbereiding van een online achterbanraadpleging. Dit doen we met steun van [PGO-support](#).

Wij willen graag met jullie in dialoog, van elkaar leren en dit meenemen in onze plannen voor komend€ ja(a)r(en).

Hoe werkt het?

De online dialoog bestaat uit twee rondes.

In twee rondes stellen we twee open vragen en een aantal filtervragen. In de 1^{ste} ronde stellen we enkele open vragen. Daar geef je antwoord op, elk antwoord is goed, geen antwoord is te gek. Daarnaast stellen we enkele korte achtergrondvragen, die zijn bedoeld om erachter te komen of er verschillen zitten tussen bijvoorbeeld de antwoorden bij verschillende soorten tumoren en erfelijke factor of niet.

Een paar weken later, als de eerste ronde is gesloten, word je uitgenodigd voor de 2^{de} ronde. Dan krijg je de reacties van anderen op de open vragen uit de 1^{ste} ronde te zien. Daarop kun je dan reageren; ben jij het met de anderen eens, kun jij je in hun ideeën vinden? Je geeft dus je mening over andermans mening. En

dat is leuk en leerzaam want nu horen wij jouw mening over zaken waar je in eerste instantie niet zelf aan dacht. Dit zet je aan het denken en inspireert. Zodra ronde 2 start volgt verdere uitleg.

Wanneer?

Het account is inmiddels aangemaakt, we proberen nu met verschillende agenda's een afspraak te maken om de volgende stap te zetten. We hopen nog in januari met de 1^{ste} ronde te kunnen starten, mogelijk wordt het februari

Wie?

Naast onze leden willen we ook de bredere achterban (alle mensen met feochromocytomen en paragangliomen of de aanleg daarvoor) vragen om deel te nemen. We gaan hen via de website en Sociale Media ook uitnodigen om mee te doen. Ook jullie kunnen andere patiënten in de familie op deze dialoog wijzen. Een frisse externe blik kan ons op heel nieuwe ideeën brengen.

Resultaten

Wat gaan we doen met de uitkomsten? Wat we er precies mee kunnen gaan we zien, maar we gaan zeker aan de gang met de uitkomsten. We hopen deze tijdens de ALV op 2 april met jullie te kunnen delen.

Privacy en jullie gegevens

Deelname is anoniem. Er wordt bij het beginnen van de online dialoog gevraagd om een e-mailadres in te vullen en daarna te bevestigen. Dit vragen we zodat we iedereen per e-mail kunnen uitnodigen om deel te nemen aan de 2^{de} ronde.

Met de verwerker van de gegevens hebben we schriftelijk vastgelegd dat, na verwerking van de gegevens uit de tweede ronde, er alleen de anonieme uitkomsten bewaard worden. Alle inzendingen en dus ook e-mailadressen worden verwijderd.

(Her)beoordeling expertisecentra

In het (her)beoordelingstraject zijn ondertussen de volgende stappen gezet. Half oktober hebben de aanvragende centra (en wij) te horen gekregen of hun aanvraag is toegekend of niet.

Lang niet alle aanvragen van de centra zijn toegekend, wij waren zelf verbaasd over het aantal afwijzingen. Als NVPG horen wij alleen of een centrum toekenning heeft gekregen of niet. De reden(en) van afwijzing worden niet met patiëntenverenigingen gedeeld.

De afgewezen centra hebben de mogelijkheid gehad om in bezwaar te gaan. Of één of alle centra dat gedaan hebben weten we niet. Dat wordt mede bepaald door het bestuur van die Universitaire Medische Centra.

In de tweede week van december zijn alle bezwaarschriften door de commissie die daarover gaat beoordeeld. Deze informatie is aan het ministerie van VWS gestuurd.

In januari horen we welke centra er erkend zijn en welke niet. In maart 2022 staat de volgende vergadering met de Medische Adviesraad gepland, dit zal dan een punt op de agenda zijn. De uitkomst daarvan delen we op 2 april tijdens de ALV met jullie.

Wat betekent het voor jullie als dat centrum waar je onder behandeling/controle bent geen erkenning meer heeft? Dat is een lastige, als vereniging hebben we altijd geadviseerd naar een expertisecentrum te gaan. In januari horen we welke centra er erkend zijn en welke niet.

Wel zullen wij als vereniging nieuwe patiënten adviseren om zich te laten verwijzen naar een wel erkend centrum. Op die manier kunnen zij bijdragen aan nieuw onderzoek.

Instandhouding

Ledenadministratie en financiële administratie

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

Technische ondersteuning

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

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

Wij krijgen sinds dit jaar via de Stichting BEZT 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.

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