



Activiteitenplan 2021

Activiteiten op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
L001	Jaarlijkse ALV en lotgenotendag , Het bijeenbrengen van de leden op de jaarlijkse ALV en lotgenotendag waarin wij onze leden informeren over de stand van zaken en verslaglegging doen over het afgelopen jaar. Het toelichten van de plannen voor het komende jaar. Daarnaast zijn er voldoende mogelijkheden tot onderling contact en is er een gemeenschappelijke lunch. Tevens nodigen wij sprekers uit op medisch en/of psychosociaal gebied.	<ul style="list-style-type: none">• Het online organiseren en uitvoeren van de ledenvergadering;• Het online organiseren van een landelijke ontmoetingsdag voor onze leden.	Kosten € 0,00
L002	Lotgenotendag , Het organiseren van een fysiek ontmoetingsmoment voor onze leden eind 2021 als de COVID-maatregelen dit toelaten al dan niet met sprekers	<ul style="list-style-type: none">• Het fysiek organiseren van lotgenoten contactdag	Kosten € 4.000,00
L003	Ontmoetingsdag voor mensen met feochromocytomen Het bijeenbrengen van mensen die te maken hebben met feochromocytomen, om elkaar te ontmoeten en ervaringsverhalen uit te wisselen. Dit eventueel uit te breiden met sprekers. Dit is dan niet alleen voor onze leden maar ook voor leden van de Bijnierverseniging NVACP, Belangengroep MEN, Belangenvereniging Von Hippel-Lindau en de Neurofibromatose Vereniging Nedeland en anderen die nog geen lid zijn van een vereniging.	<ul style="list-style-type: none">• Samen met de coordinator(en) van de Bijnierverseniging NVACP organiseren van een groepsoverstijgende ontmoetingsdag om elkaar nader te leren kennen	Kosten € 2.000,00
L004	Besloten supportgroep op Facebook De NVPG heeft al sinds 2012 heeft een besloten supportgroep op Facebook waar patiënten en hun naasten onderling ervaringen kunnen delen. Informatie die in deze groep gedeeld wordt is alleen zichtbaar voor leden.	<ul style="list-style-type: none">• Het beheren van deze groep• Delen van informatie in deze groep	Vrijwilligerswerk

L005	Regionale contacten	• Het faciliteren van regionale (online) contacten	Vrijwilligerswerk
L004	Blijk van medeleven Het sturen van een blijk van medeleven aan leden bij ziekte of overlijden	• Het sturen van een blijk van medeleven aan leden bij ziekte of overlijden	Kosten € 25,-
Financiering lotgenotencontact		Financiering uit eigen middelen € 25,- Financiering subsidie NFK/Stichting BEZT € 6.000,- Financiering totaal € 6.025,-	

Activiteiten op het terrein van voorlichting en informatievoorziening			
Nummer	Nadere invulling doelstelling		Begroting
V001	Onderhoud en beheer en website www.parangliomen.nl www.glomustumoren.nl www.feochromocytomen.nl	<ul style="list-style-type: none"> • De website van de vereniging is onze voornaamste vorm van informatie voorziening aan patiënten, mutatiedragers en anderen; • Naast de informatievoorziening is biedt de website ook de mogelijkheid om nieuws te delen. 	Kosten € 500,-
V002	Nieuwsbrief Er worden per jaar 3 of 4 nieuwsbrieven verstuurd	<ul style="list-style-type: none"> • Via onze nieuwsbrief houden wij onze leden en andere geïnteresseerden op de hoogte over de vereniging, onze activiteiten, onze partners maar ook ontwikkelingen op medisch gebied. 	Vrijwilligerswerk
V003	Folders/Brochures Het onderhouden van een brochurelijn voor patiënten, familieleden en alle betrokkenen met informatie over de aandoening, het omgaan met de gevolgen en wat daar mee samenhangt.	<ul style="list-style-type: none"> • De vereniging heeft één algemene folder die de medisch specialisten aan nieuw gediagnostiseerde patiënten kunnen meegeven zodat zij op het bestaan van de vereniging worden gewezen. 	Kosten € 100,-

V004	Facebook Via Facebook kunnen we als vereniging ons eigen nieuws delen maar ook berichten van samenwerkingspartners en belangenorganisaties delen.	Het beheren en posten op de Facebook pagina van de NVPG	Vrijwilligerswerk
V005	Twitter Via Twitter kunnen we als vereniging ons eigen nieuws delen maar ook berichten van samenwerkingspartners en belangenorganisaties delen.	<ul style="list-style-type: none"> In 2020 zijn wij gestart met een twitter account om de bekendheid van onze vereniging te kunnen vergroten. 	Vrijwilligerswerk
V006	Pheo Para Awareness Week In samenwerking met de Bijniervereniging NVACP meedoen aan de 2de internationale Pheo Para Awareness Week in augustus 2021.	<ul style="list-style-type: none"> In 2021 doen we weer mee doen met deze week. Wel zullen er een aantal aanpassingen plaatsvinden, bv 5 in plaats van 7 dagen (23-27/08/2021). Eerste brainstorm meeting in april/mei. Onderwerp wordt in april/mei bepaald 	Vrijwilligerswerk
V006	In lijn brengen informatie over feochromocytomen Zowel de NVPG als ook de Bijniervereniging NVACP als BijnierNET delen en offline online informatie over feochromocytomen	<ul style="list-style-type: none"> In 2021 onderzoeken we hoe we als drie organisaties hoe we elkaar qua informatievoorziening kunnen ondersteunen en versterken. Dit door deze naast elkaar te leggen en waar nodig aan te passen 	Vrijwilligerswerk
Financiering voorlichting/informatievoorziening		Financiering eigen middelen en opgebouwde reserve	Totaal € 600,-

Activiteiten op het gebied van belangenbehartiging

Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
B001	<p>Lidmaatschap Koepels Onze vereniging ziet geen eigen rol in de belangenbehartiging bij de lokale en centrale overheden. Dit willen wij bereiken via patiëntenkoepels waar wij bij aangesloten zijn. Het is wel een taak van onze vereniging om te zorgen dat onze stem van een zeldzame aandoening voldoende bij de koepels wordt gehoord. Doel het beleid van deze koepels hier mede op wordt afgestemd.</p>	<p>Direct:</p> <ul style="list-style-type: none"> • lid van de VSOP overwegen of lid worden Eurordis wenselijk is • medeoprichter van de Stichting BEZT <p>Indirect:</p> <ul style="list-style-type: none"> • lid van het NfK (via Stichting BEZT) • lid van de Patiëntenfederatie Nederland (via zowel NfK als VSOP) 	Kosten € 100,-
B002	<p>Contacten met gelijkgestemden De vereniging heeft contacten met andere patiëntenorganisaties</p>	Op dit moment nationaal met de andere verenigingen die bij de oprichting van de Stichting BEZT betrokken zijn, Daarnaast contacten met de Bijnierverseniging NVACP en BijnierNET	Vrijwilligerswerk
B003	<p>Contacten met de medische wereld Deze lopen in eerste instantie via de Medische adviesraad maar de bestuursleden hebben ieder voor zich maar ook als bestuur op onregelmatige basis contacten met artsen verbonden aan de expertisecentra in Nederland.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bezoeken van expertisecentra; • Betrokken blijven bij ontwikkeling van en eventuele updates van de voor onze verenigingen betrokken richtlijnen 	Vrijwilligerswerk
B004	<p>Congressen en beurzen Het bezoeken van congressen en beurzen om de stem van de patiënt te laten horen en contacten aan te knopen met patiënten(organisaties) en specialisten in andere landen. Daarnaast zichtbaar zijn op plekken waar aandacht gevraagd wordt voor zeldzame aandoeningen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bezoeken van beurzen • Bezoeken van congressen 	Kosten € 500,-
	<p>Correcte vermelding overkoepelende en wetenschappelijke websites</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Inventarisatie en aanvragen publicatie NVPG gegevens op OrphaNET 	Vrijwilligerswerk
B005	<p>Herbeoordeling expertisecentra</p>	Na uitnodiging via VSOP herbeoordelen expertisecentra	Vrijwilligerswerk
B006	<p>Richtlijnontwikkeling en andere modules</p>	Deelname aan ontwikkeling/herziening richtlijnen en andere modules door de expertisecentra	Vrijwilligerswerk

B007	Diversen/onvoorzien		Kosten € 400,-
Financiering belangenbehartiging		Financiering eigen middelen en reserves	Totaal € 1.000,-

Instandhouding NVPG			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
I001	Basisactiviteiten vereniging Alle activiteiten die nodig zijn voor het in stand houden van de vereniging en het bereiken van haar achterban.	Algemene voorbeelden zijn: <ul style="list-style-type: none"> • Het voeren van bestuursoverleg • Behandelen post • Financiële en ledenadministratie • Ondersteunen en werven van vrijwilligers • PR en communicatie, fondsenwerving • Verzekering • Scholing • Automatiseringskosten 	Kosten € 250,-
I002	Professionaliseren van de leden- en financiële administratie	Per 1 januari 2020 worden de leden- en de financiële administratie ondergebracht bij het NFK.	Vrijwilligerswerk
I003	Wet- en regelgevinggeving	Voldoen aan nieuwe wet- en regelgeving per 01-07-2021 inclusief eventuele aanpassing statuten	Kosten € 500,-
I003	Financiële kosten	Bankkosten	Kosten € 200,-
Financiering instandhouding		Financiering eigen middelen en reserves	Totaal € 950,-

Lopende en in 2021 op te starten projecten

Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
P001	FB- pagina NVPG	Upaten informatie	Vrijwilligers- werk
P002	Achterbanraadpleging	Oriënteren op professionele achterbanraadpleging in 2022	Vrijwilligers- werk
P003	Medische adviesraad	Uitbreiden van aantal leden van de MAR met artsen etc vanuit de expertisecentra	Vrijwilligers- werk
Financiering projecten			Totaal € 0,-