



# Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

<https://parangliomen.nl>  
p.a. Van der Meerstraat 20  
2023 DZ Haarlem  
The Netherlands

## Evaluatie Activiteitenplan 2019

In 2018 hebben wij in onze professionaliseringslag besloten om vanaf 2019 te gaan werken met een uitgewerkt activiteitenplan.

Met deze evaluatie blikken wij puntsgewijs terug op 2019: wat waren de plannen van de NVPG en wat is daar daadwerkelijk van terecht gekomen?

### Opmerkingen vooraf

Tijdens de evaluatie is ook opgevallen dat we niet alle plannen hadden opgenomen. In deze evaluatie worden dus ook enkele aanvullingen benoemd.

Ook moet worden opgemerkt dat alle drie de bestuursleden in 2019, door privéomstandigheden, een of meerdere keren tijdelijk uitgevallen zijn.

### Lotgenotencontact

#### L001 ALV en lotgenotendag

Op 6 april 2019 hebben wij, in het Amsterdam UMC (locatie VUmc), onze jaarlijkse ALV en lotgenotendag georganiseerd.

Naast het belangrijke onderlinge contact werden er twee presentaties verzorgd.

De opkomst was helaas niet zo hoog als gehoopt, maar de aanwezigen waren positief. In jubileumjaar 2020 zal de lotgenotendag plaatsvinden in het LUMC.

#### L002 Facebooksupportgroep

De besloten supportgroep op FB loopt zoals daarvan mag worden verwacht. Jammer blijft dat niet alle leden van die groep ook lid zijn van de NVPG. Dit is een punt van aandacht. Waarom is dat zo? Als er bijvoorbeeld aan de leden van de vereniging een nieuwsbrief is verstuurd wordt dat gemeld, helaas leidt dat niet tot nieuwe aanmeldingen.

#### L003 Blijk van medeleven

Al jaren op de begroting maar dit gebeurt niet structureel.

### Informatievoorziening

#### V001 Website

In 2019 is er hard gewerkt aan de inhoud van de nieuwe website en de verhuizing naar een nieuwe hostingpartij. Door uitval binnen het bestuur is dit



# Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

<https://paragangliomen.nl>  
p.a. Van der Meerstraat 20  
2023 DZ Haarlem  
The Netherlands

niet volledig afgerond. Uiteindelijk is de nieuwe website op 14 februari 2020, precies 15 jaar na de oprichting van de NVP, live gegaan.

## V002 Nieuwsbrief

Er zijn in 2019 3 nieuwsbrieven verstuurd. We blijven ervaren dat een bestuur van 3 personen krap is, zeker als elk bestuurslid tijdelijk uitvalt.

## V003 Folder

Aangezien de website niet is afgekomen is de grondige herziening, van de layout en inhoud, van de folder doorgeschoven naar 2020.

## V004 Facebook-pagina

Langzaam maar zeker krijgen we meer volgers, maar er valt zeker nog veel meer uit te halen. Zonder een duidelijk communicatieplan wordt dit lastig. Het bestuur is zich hiervan bewust maar kan niet alles tegelijk op pakken.

## Belangenbehartiging

### B001 Koepels

De NVP is zelfstandig lid van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Naast de deelname aan de ALV participeren wij ook in projecten en focusgroepen die voor onze achterban van belang zijn.

Via de Stichting Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren (Stichting BEZT of kort BEZT) is de NVP ook aangesloten bij de Nederlandse Federatie Kanker patiëntenorganisaties (NFK). In 2019 was het voor de NVP niet mogelijk om deel te nemen aan de ALV van de NFK. Voor meer informatie over de Stichting BEZT zie ook B002 Contacten met gelijkgestemden. In 2019 is de NVP met de NFK in gesprek gegaan over de uitbesteding van onze leden- en financiële administratie aan de backoffice van de NFK. Zie hiervoor ook I002 Professionaliseren administratie

Via zowel de NFK als de VSOP is de NVP ook aangesloten bij de Patiëntenfederatie Nederland.

### B002 Contacten met gelijkgestemden

In Nederland hebben wij het contact met de andere deelnemers in de Stichting BEZT. Dit zijn de Belangengroep MEN, de Belangenvereniging Von Hippel-Lindau en de Neurofibromatose Vereniging Nederland.



# Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

<https://paragangliomen.nl>

p.a. Van der Meerstraat 20  
2023 DZ Haarlem  
The Netherlands

De Stichting BEZT is lid van de NFK en die heeft een subsidie aanvraag voor 2020 ingediend. Dit betreft een subsidie voor het gemeenschappelijke project "Samenwerken en Verbinden". Deze subsidie is ook toegekend.

Sinds eind 2019 is er voor het eerst weer contact met de Bijnierverseniging NVACP. Wij hopen dit contact in 2020 verder uit te bouwen.

Internationaal is er via supportgroepen contact met patiënten uit de hele wereld. Op onregelmatige basis hebben wij contact met de Pheo Para Alliance uit de Verenigde Staten. In Europa zijn er eigenlijk geen gelijksoortige patiëntenorganisaties. In het verleden is wel gepoogd om iets op te zetten maar dat is niet gelukt.

## **B003 Contacten met de medische wereld**

Er zijn helaas vanuit de vereniging geen structurele contacten met alle expertisecentra. Door de beperkte inzetbaarheid van de bestuursleden is hier geen prioriteit aan gegeven. Wij hopen hier na de (her)beoordeling expertisecentra in 2020 aan te gaan werken.

De Medische Adviesraad (MAR) is onderbezet en de contacten zijn niet structureel. Ook hier speelde de beperkte inzetbaarheid van het bestuur een rol. Voor 2020 hopen wij op twee overleggen.

Wel is er op incidentele basis contact met de leden van de MAR en andere specialisten.

In 2019 heeft de NVPG meegewerkt aan de ontwikkeling van twee richtlijnen. Zie voor meer informatie hierover het lopende projecten P001.

## **B004 Congressen en beurzen**

Wij hebben op dit terrein geen activiteiten ontplooid.

## **B005 Diversen/onvoorzien**

Op 28 oktober 2019 zijn de aangepaste statuten van de NVPG, bij de notaris gepasseerd. Deze voldoen nu aan de ANBI-voorwaarden. Wij verwachten de ANBI-aanvraag in 2020 te kunnen indienen.

## **Instandhouding NVPG**

### **I001 Basisactiviteiten**

Deze zijn uitgevoerd zoals gepland. Wel is er nog geen



# Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

<https://paragangliomen.nl>  
p.a. Van der Meerstraat 20  
2023 DZ Haarlem  
The Netherlands

Bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering afgesloten. Er zijn geen automatiseringskosten aangezien bestuurders hun eigen apparatuur gebruiken.

## **I002 Professionaliseren van de leden- en financiële administratie**

Na gesprekken met de NFK gaan we deze administraties per 1 januari 2020 uitbesteden aan de backoffice van de NFK. Verdere gesprekken zijn noodzakelijk. Dit zal in 2020 als lopend project worden opgenomen.

In verband met de nieuwe privacywetgeving (AVG) houden wij maar zeer beperkte gegevens bij van onze leden. Wij zien om deze reden ook af van het vastleggen van meer gegevens.

## **I003 Financiële kosten**

Deze liggen in lijn met de verwachtingen.

## **Lopende projecten**

### **P001 Richtlijn Hoofd- en Halsparagangliomen**

Deze richtlijn is uiteindelijk na 7 jaar in april 2019 gepubliceerd in de landelijke richtlijndatabase. Het heeft lang geduurd maar als vereniging zijn we blij dat er nu een richtlijn is.

### **P002 Richtlijn Informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen**

Ook deze richtlijn is 2019 gepubliceerd in de landelijk richtlijndatabase. Het betrof hier een herziening van een eerdere richtlijn. Naar aanleiding van deze herziening wordt er in het Radboud UMC een implementatietraject gestart waarin ook de NVP vanuit patiënten perspectief meedenkt.