



# Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

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

## Evaluatie Activiteitenplan 2020

Zoals overal in de wereld gooide COVID-19/corona ook onze plannen voor 2020 overhoop. Het had een 15-jarig jubileumjaar moeten worden maar de lockdown maakte een fysieke bijeenkomst onmogelijk.

Veel kon niet doorgaan, andere dingen liepen vertraging op maar er ontstonden ook nieuwe kansen. Daarom in deze evaluatie ook extra activiteitennummers in vergelijking met het Activiteitenplan 2020.

### **Lotgenotencontact**

#### **L001 ALV en Lotgenotendag**

De fysieke ALV en Lotgenotendag van 18 april kon vanwege de lockdown niet doorgaan. Hiermee viel de viering van het 15-jarig jubileum van de vereniging in het water.

Na een enquête onder de leden is er besloten om de fysieke bijeenkomst te vervangen door alleen een online ALV op 14 november 2020. De leden hebben in die enquête ook expliciet ingestemd met het daarmee overschrijden van de termijn waarbinnen het financiële jaarverslag, volgens de statuten, moet worden voorgelegd.

Het mogelijk maken om op 14 november online bij elkaar te komen had nog wel wat voeten in de aarde. Meer daarover bij Instandhouding onder I004.

De online opkomst was met 10 online aanwezigen teleurstellend. Wel was het heel leerzaam, de eerste praktische ervaring met Microsoft Teams.

#### **L002 Facebooksupportgroep**

Het aantal leden van de besloten supportgroep op FB blijft langzaam maar zeker groeien.

#### **L003 Blijk van medeleven**

Al jaren op de begroting maar dit gebeurt niet structureel.

### **Voorlichting en informatievoorziening**

#### **V001 website**

Op 14 februari 2020 is de nieuwe website live gegaan, iets later dan verwacht. Het is gelukt om dit te laten gebeuren op de dag af 15 jaar na de oprichting van de vereniging.



# Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

<https://paragangliomen.nl>

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

Door de overstap op een Wordpress website hebben we nu ook de mogelijkheid om naar statistieken te kijken. Die statistieken laten zien dat het aantal unieke maandelijkse bezoekers, sinds het live gaan, duidelijk is gegroeid. Wat daar zeker ook toe heeft bijgedragen is de eerste internationale Pheo Para Awareness Week (zie V006). Zie ook P001 voor verdere informatie over Microsoft Teams.

## V002 Nieuwsbrief

In 2020 hebben we weer 3 nieuwsbrieven verstuurd. De online ALV in november een vrijwilliger opgeleverd die stukjes voor de nieuwsbrief wil schrijven. Dit verlicht de druk op het bestuur om niet meer alles zelf te hoeven schrijven/samenstellen.

## V003 Folder

De tekst van de folder is herzien en de digitale versie is online beschikbaar. Naast herschreven is het ook gerestylede folder zodat de look en feel overeenkomen met de nieuwe website. De gedrukte versie is in bestelling. Door het kwijtraken van de bestelling bij de bezorging heeft de aanlevering vertraging opgelopen. Uiteindelijk is deze in januari 2021 alsnog binnen gekomen.

## V004 Twitter

Per 1 januari 2020 is de NVPG ook aanwezig op Twitter <https://twitter.com/paragangliomen/>. Ook op dit, voor ons nieuwe, medium zie je direct de toename van het aantal volgers en bezoekers na de Pheo Para Awareness Week.

## V005 Facebookpagina

De Facebookpagina van de vereniging blijft groeien in aantal volgers. Het bereik van de berichten mag nog wel een stuk groter worden. We gaan zien of de 2<sup>de</sup> Awareness Week in 2021 ook zorgt voor meer volgers.

## V006 1<sup>ste</sup> Internationale Pheo Para Awareness Week

In juni 2020 kwam het initiatief voor deze week van de Pheo Para Alliance uit de Verenigde Staten. In Nederland is dit, op zeer korte termijn, gezamenlijk door de Bijnierverseniging NVACP en de NVPG opgepakt.

Online werden er berichten met filmpjes gedeeld op Facebook en Twitter. Natuurlijk met in die berichten ook links naar informatie op onze website. De week liep van 23 tot en met 29 augustus en heeft ons online bereik sterk vergroot.



# Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

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

Ook is op beperkte schaal lokaal de pers bereikt. Volgend jaar doen we weer mee. Die 2de week gaat om praktische redenen maar 5 dagen duren, van maandag 23 t/m vrijdag 27 augustus.

## **Belangenbehartiging**

### **B001 Koepels**

Door de COVID-19/corona pandemie is er door de koepels minder opgepakt. Dat wat wel doorging werd in de tweede helft van het jaar online georganiseerd.

Ook in dit jaar hebben we weer deelgenomen aan focusgroepen. We zijn begonnen met de deelname aan de richtlijnontwikkeling en e-learning module (voor professionals) genetische tumordiagnostiek. Zie voor dit laatste ook P003.

### **B002 Contacten met gelijkgestemden**

Het BEZT project "Samenwerken en verbinden" is vanwege de pandemie stil komen te liggen. Daarnaast is besloten om eerst aan de gang te gaan met MEN en VHL. De bedoeling is nu om dit project in 2021 af te ronden.

De contacten met de Bijnierverseniging NVACP zijn wat frequenter, zeker na de gezamenlijke deelname aan de Pheo Para Awareness Week. Besloten is al wel dat er, na COVID-19, ook een gezamenlijke Feochromocytomendag georganiseerd gaat worden. Tot die tijd zijn wel zijn de banden tussen de supportgroepen aangehaald.

BijnierNET is een initiatief van de Bijnierverseniging NVACP. In deze organisatie werken patiënten en behandelaars nauw samen voor de achterban. Een eerste contact is gelegd en er gaan er meer volgen. De vraag die voorlicht is of we een gezamenlijke basis vinden waarop onze vereniging hen kunnen gaan steunen, als een soort van partner. In 2021 zullen we dat gaan zien.

Door de Pheo Para Awareness Week zijn, internationaal, de banden met de Pheo Para Alliance aangehaald en linken we op de websites naar elkaar. Daarnaast is er nu ook een groep in het Verenigd Koninkrijk: Phaeo Para Support UK. Ook in 2021 werken we weer met hen samen bij de Pheo Para Awareness Week.

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

Er zijn, nog steeds, vanuit de vereniging geen structurele contacten met alle expertisecentra.

Er heeft, online, weer een eerste vergadering met de Medische Adviesraad (MAR) plaatsgevonden. Door dit online te doen besparen we reistijd en is het voor de



# Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

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

artsen ook makkelijker te plannen. Voor 2021 staat de eerste afspraak alweer gepland.

## **B004 Congressen en beurzen**

In verband met COVID-19 zijn deze allemaal uitgesteld naar 2021.

## **B005 Diversen/onvoorzien**

Geen informatie, niet voorgekomen.

## **B006 Herbeoordeling Expertisecentra**

Door COVID-19/corona is de (her)beoordeling doorgeschoven naar 2021. Dit zal als lopend project in het activiteitenplan van 2021 worden opgenomen.

## **Instandhouding NVPG**

### **I001 Basisactiviteiten**

De bestuursvergaderingen en andere activiteiten zijn online doorgegaan na installatie Office365 zie I00

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

Na verdere gesprekken met de NFK krijgen wij ook een telefoonnummer. en gaan zij onze folders in opslag nemen. Voor het verdere verloop zie P002.

### **I003 Financiële kosten**

Deze liggen in lijn met de door COVID-19/corona aangepaste verwachtingen.

## **Lopende projecten**

### **P001 Website**

De nieuwe website is live maar bevat nog niet alle informatie die nodig is om een ANBI Status te kunnen aanvragen. Daarnaast ontbreken onder andere de verslagen van de presentaties van de Lotgenotendag 2019 en verantwoording over de resultaten van de activiteitenplannen.

De website zal consequent in ontwikkeling blijven, het is ook nog niet mogelijk om de inhoud te laten voorlezen. Door COVID-19/corona en de beperkte mankracht en middelen verloopt dit project traag.

### **P002 Backoffice**

Niet opgenomen in het activiteitenplan maar wel de stappen gezet om per 1 januari 2020 de leden- en de financiële administratie onder te brengen bij de backoffice van de NFK. Dit is mogelijke zonder financiële consequenties voor de vereniging.



# Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

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

Tevens krijgen we een telefoonnummer en bewaren en versturen zij, op aanvraag, onze folders.

In eerste instantie was ook gepland dat de facturering en herinnering van de lidmaatschapsbijdrage door de NFK zou worden gedaan. COVID-19 stak hier een stokje voor; een en ander wordt in 2021 afgerond.

## **P003 Richtlijn en e-learning genomdiagnostiek in tumorweefsel**

Eind 2020 stuurde de NFK een e-mail met de vraag wie van de leden van de NFK bij de ontwikkeling van deze richtlijn en e-learning module wilden meedenken. Bij de ontwikkeling hiervan wordt er ook aan informatie voor patiënten gedacht.

Tegenwoordig wordt bij ontdekking van een tumor steeds vaker gevraagd om tumorweefsel te onderzoeken zodat een mogelijke erfelijke factor kan worden aangetoond.