



## Activiteitenplan 2022

Activiteiten op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
L001	<p><b>ALV en lotgenotendag voorjaar 2022</b> Het bijeenbrengen van de leden op de ALV waarin het bestuur: 1) verantwoording aflegt over het afgelopen jaar en om decharge vragen met betrekking tot de boekhouding 2) goedkeuring vragen voor activiteitenplan en begroting 3) andere zaken voorleggen die om instemming leden vragen Tijdens de lotgenotendag organiseren van voor de achterban interessante presentaties alsmede het faciliteren van lotgenotencontact</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Het organiseren van een locatie voor de gehele dag inclusief een gemeenschappelijke lunch</li><li>• Het organiseren van de ALV</li><li>• Het uitnodigen van interessante sprekers</li><li>• Het faciliteren van lotgenotencontact</li><li>• Het (laten) regelen van een schrijftolk</li></ul>	<p>Kosten € 1.000,- tot € 3.000,-</p>
L002	<p><b>ALV en lotgenotendag najaar 2022,</b> Het bijeenbrengen van de leden op de ALV waarin het bestuur: 1) het bestuur het concept activiteitenplan en de begroting voor 2023 presenteren en daarvoor met de leden in gesprek te gaan 2) andere zaken voorleggen die om instemming leden vragen Tijdens de lotgenotendag organiseren van voor de achterban interessante presentaties alsmede het faciliteren van lotgenotencontact</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Het eventueel organiseren van een locatie voor de gehele dag inclusief een gemeenschappelijke lunch</li><li>• Het organiseren van de ALV</li><li>• Het uitnodigen van interessante sprekers</li><li>• Het faciliteren van lotgenotencontact</li><li>• Het (laten) regelen van een schrijftolk</li></ul>	<p>Kosten € 1.000,- tot € 3.000,-</p>

<b>L003</b>	<b>Ontmoetingsdag voor mensen met feochromocytomen</b> 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.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Samen met de coordinator(en) van de Bijnierverseniging NVACP organiseren van een groepsoverstijgende ontmoetingsdag om elkaar nader te leren kennen</li> </ul>	Kosten € 500,- tot € 1.000,-
<b>L004</b>	<b>Besloten supportgroep op Facebook</b> 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"> <li>• Het beheren van deze groep</li> <li>• Delen van informatie in deze groep</li> </ul>	Vrijwilligerswerk
<b>L005</b>	<b>Patiëntendag Schedelbasisaandoeningen Radboud UMC en MUMC+</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het financieel ondersteunen van deze dag en als NVPG bemannen van een stand</li> </ul>	Kosten € 1.000,-
<b>L006</b>	<b>Regionale contacten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het faciliteren van regionale (online) contacten</li> </ul>	Kosten € 0,00 tot € 475,-
<b>L007</b>	<b>Blijk van medeleven</b> Het sturen van een blijk van medeleven aan leden bij ziekte of overlijden	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het sturen van een blijk van medeleven aan leden bij ziekte of overlijden</li> </ul>	Kosten € 25,-
<b>Financiering lotgenotencontact</b>			<b>Totaal € 4.000,- tot € 8.500,-</b>
			<b>Financiering uit eigen middelen € ,-</b>
			<b>Financiering subsidie NFK/Stichting BEZT € ,-</b>
			<b>Financiering totaal € ,-</b>

## Activiteiten op het terrein van voorlichting en informatievoorziening

Nummer	Nadere invulling doelstelling	Begroting	
<b>V001</b>	<p><b>Technisch onderhoud en beheer en website en domeinnamen door MEO</b>                      www.paragangliomen.nl                      www.glomustumoren.nl                      www.feochromocytomen.nl                      laatste 2 domeinnamen lopen door naar de eerste</p> <p style="text-align: right;">De</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De website van de vereniging is onze voornaamste vorm van informatie voorziening aan patiënten, mutatiedragers en anderen;</li> <li>• Naast de informatievoorziening is biedt de website ook de mogelijkheid om nieuws te delen.</li> </ul>	<p>Kosten € 600,-</p>
<b>V002</b>	<p><b>Content website www.paragangliomen.nl up-to-date houden en nieuwsberichten plaatsen</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De website van de vereniging is onze voornaamste vorm van informatie voorziening aan patiënten, mutatiedragers en anderen;</li> <li>• Naast de informatievoorziening is biedt de website ook de mogelijkheid om nieuws te delen.</li> </ul>	<p>Vrijwilligerswerk</p>
<b>V003</b>	<p><b>Nieuwsbrief</b>                      Er worden per jaar 3 of 4 nieuwsbrieven samengesteld (wordt verstuurd door backoffice NFK)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 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.</li> </ul>	<p>Vrijwilligerswerk</p>
<b>V004</b>	<p><b>Folders/Brochures</b>                      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.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 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.</li> </ul>	<p>In 2021 voldoende ontvangen</p>
<b>V005</b>	<p><b>Facebook</b>                      Via Facebook kunnen we als vereniging ons eigen nieuws delen maar ook berichten van samenwerkingspartners en belangenorganisaties delen.</p>	<p>Het beheren en posten op de Facebook pagina van de NVPG</p>	<p>Vrijwilligerswerk</p>

<b>V006</b>	<p><b>Twitter</b> Via Twitter kunnen we als vereniging ons eigen nieuws delen maar ook berichten van samenwerkingspartners en belangenorganisaties delen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• In 2020 zijn wij gestart met een twitter account om de bekendheid van onze vereniging te kunnen vergroten.</li> </ul>	Vrijwilligerswerk
<b>V007</b>	<p><b>LinkedIn</b> Via LinkedIn kunnen we als vereniging ons eigen nieuws delen maar ook berichten van samenwerkingspartners en belangenorganisaties delen. Afhankelijk van bestuurscapaciteit.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Steeds meer patiënten- en koepelorganisaties zijn actief op LinkedIn. Daarnaast kunnen we via LinkedIn ook meer medici bereiken</li> </ul>	Vrijwilligerswerk
<b>V008</b>	<p><b>Instagram</b> Via Instagram kunnen we als vereniging ons eigen nieuws delen maar ook berichten van samenwerkingspartners en belangenorganisaties delen. Afhankelijk van bestuurscapaciteit.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Instagram is onder de jongere generaties een van de meest gebruikte Sociale Media. Aanwezigheid op Instagram bied ons de gelegenheid om ook hen te bereiken. Wie zou dit kunnen doen?</li> </ul>	Vrijwilligerswerk
<b>V009</b>	<p><b>Pheo Para Awareness Week</b> In samenwerking met de Bijnierverseniging NVACP meedoen aan de 3de internationale Pheo Para Awareness Week in augustus 2022.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• In 2022 doen we weer mee doen met deze week. Wel zullen er weer een aantal aanpassingen plaatsvinden. 5 of 7 dagen (22 t/m 26 of 28/08/2022). Onderwerp Expertise, NL filmpjes gewenst ivm tijdsverschil VS en delen van filmpjes. Naast filmpjes weer afbeeldingen. Omdat druk op bestuur en vrijwilligers al groot is budget voor vrijmaken.</li> </ul>	Kosten € 0,- tot € 1.000,-
<b>V010</b>	<p><b>In lijn brengen informatie over feochromocytomen</b> Zowel de NVPG als ook de Bijnierverseniging NVACP als BijnierNET delen en offline online informatie over feochromocytomen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 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, uitvoering in 2022</li> </ul>	Vrijwilligerswerk

<b>V011</b>	<b>Webinars</b> Door naast het organiseren van de ALV en lotgenotendagen bv 2 x per jaar webinars te organiseren wordt onze impact groter, zeker als deze ook voor niet leden toegankelijk zijn. Hiermee bereiken wij ook een grotere/bredere achterban wat weer meer leden naar de vereniging zou kunnen lokken	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Idee is in de pandemie opgekomen maar nog niet tot uitvoering gekomen.</li> <li>• In eerste instantie zou dit opgepakt kunnen worden met Microsoft Teams, bij succes en meer middelen kan later eventueel meer professioneel overwogen worden</li> </ul>	Vrijwilligerswerk
<b>Financiering voorlichting/informatievoorziening</b>		<b>Financiering eigen middelen en opgebouwde reserve</b>	<b>Totaal</b> €,- tot €,-

<b>Activiteiten op het gebied van belangenbehartiging</b>			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
<b>B001</b>	<b>Lidmaatschap Koepels</b> 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.	Direct: <ul style="list-style-type: none"> <li>• lid van de VSOP overwogen of lid worden Eurordis wenselijk is (laatste alleen bij voldoende bestuurscapaciteit)</li> <li>• medeoprichter van de Stichting BEZT</li> </ul> Indirect: <ul style="list-style-type: none"> <li>• lid van het NfK (via Stichting BEZT)</li> <li>• lid van de Patiëntenfederatie Nederland (via zowel NfK als VSOP)</li> </ul>	Kosten € 100,-
<b>B002</b>	<b>Contacten met gelijkgestemden</b> De vereniging heeft contacten met andere patiëntenorganisaties	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

<b>B003</b>	<b>Contacten met de medische wereld</b> 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.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vergaderingen Medische Adviesraad 2 x p.j.;</li> <li>• Bezoeken aan en contacten met expertisecentra;</li> <li>• Betrokken blijven bij ontwikkeling van en eventuele updates van de voor onze verenigingen betrokken richtlijnen</li> </ul>	Vrijwilligerswerk
<b>B004</b>	<b>Congressen en beurzen</b> 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.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bezoeken van beurzen</li> <li>• Bezoeken van congressen</li> </ul>	Kosten € 500,-
<b>B005</b>	<b>Herbeoordeling expertisecentra als weer aanvragen in 2022</b>	Na uitnodiging via VSOP (her)beoordelen expertisecentra (hier staat een vergoeding voor de vereniging tegenover	Vrijwilligerswerk
<b>B007</b>	<b>Richtlijnontwikkeling en andere modules</b>	Deelname aan ontwikkeling/herziening richtlijnen en andere modules door de expertisecentra	Vrijwilligerswerk
<b>B007</b>	<b>Deelname aan focus- en/of werkgroepen</b>	Dit kan zijn omdat de NVPG direct benaderd wordt door een medisch centrum of vanuit een koepelorganisatie	Vrijwilligerswerk
<b>B009</b>	<b>Diversen/onvoorzien</b>		Kosten € 400,-
<b>Financiering uit eigen middelen € ,-</b>			
<b>Financiering subsidie NFK/Stichting BEZT € ,-</b>			
<b>Financiering belangenbehartiging</b>		<b>Financiering subsidie BEZT/NFK</b>	<b>Totaal</b> <b>€ ,-</b>

<b>Instandhouding NVPG</b>			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting

<b>I001</b>	<b>Basisactiviteiten vereniging</b> 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"> <li>• Het voeren van bestuursoverleg</li> <li>• Behandelen post</li> <li>• Controle financiële en ledenadministratie</li> <li>• Ondersteunen en werven van vrijwilligers</li> <li>• PR en communicatie, fondsenwerving</li> <li>• Verzekering</li> <li>• Scholing</li> </ul>	Kosten € 750,-
<b>I002</b>	<b>Beheer digitaal kantoor door MEO</b> Het onderhoud en beheer van onze Office365 omgeving vraagt meer van het bestuur dan aanwezig is maar is wel van wezenlijk belang	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inrichten Office365 (? uur)</li> <li>• Kosten jaarabonnement MEO (12 uur)</li> </ul>	Kosten € ,-
<b>I003</b>	<b>Leden- en financiële administratie</b>	Contacten met backoffice bij NFK	Vrijwilligerswerk
<b>I004</b>	<b>Wet- en regelgevinggeving</b>	Voldoen aan nieuwe wet- en regelgeving per 01-07-2021 kosten van eventuele wijziging statuten	Kosten € 500,-
<b>I005</b>	<b>Financiële kosten</b>	Bankkosten	Kosten € 200,-
<b>Financiering instandhouding</b>		<b>Financiering eigen middelen en reserves</b>	<b>Totaal</b> € ,-

<b>Lopende en in 2022 op te starten projecten</b>			
Nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
<b>P001</b>	<b>Achterbanraadpleging</b>	Uitvoeren online dialoog met brede achterban	Vrijwilligerswerk
<b>P002</b>	<b>Deelname Richtlijn Tumordiagnostiek en e-learningmodule voor medici</b>	Meewerken aan ontwikkeling van deze nieuwe richtlijn, via NFK	Vrijwilligerswerk

<b>P003</b>	<b>Medische adviesraad</b>	Uitbreiden van aantal leden van de MAR met artsen etc vanuit de expertisecentra	Vrijwilligerswerk
<b>P004</b>	<b>Office365</b>	Laten inrichten en uitbesteden beheer Office365	Vrijwilligerswerk
<b>P005</b>	<b>Facebook pagina bijwerken</b>	Afronden bijwerken FB pagina NVPG	Vrijwilligerswerk
<b>P006</b>	<b>Werven bestuursleden</b>	Werven bestuursleden	Vrijwilligerswerk
<b>P007</b>	<b>Bij bestuurscapaciteit LinkedIn pagina en actief worden op Instagram, lidmaatschap Eurordis en actief ERN's overwegen</b>	Hangt af van capaciteit en focus nav online dialoog	Vrijwilligerswerk
<b>P008</b>	<b>ANBI-status aanvragen</b>	indienen aanvraag na controle website	Vrijwilligerswerk
<b>Financiering projecten</b>			<b>Totaal € 0,-</b>