



Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

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

Evaluatie Activiteitenplan 2021

Net als vorig jaar speelde ook in 2021 COVID-19/corona een grote rol en beperkte lotgenotencontact. Maar net als in 2020 ging er ook veel door maar dan vooral digitaal.

In deze evaluatie kijken we terug op wat er terecht is gekomen van onze plannen voor 2021. Naast de plannen hebben zich ook andere mogelijkheden voorgedaan die we niet gepland hadden. Deze worden ook in deze evaluatie opgenomen.

Lotgenotencontact

L001 ALV en Lotgenotendag NVPG voorjaar 2021

Op 24 april 2021 hebben we een online ALV en Lotgenotendag georganiseerd. In totaal waren er 30 deelnemers, bestaande uit leden, gasten en twee sprekers.

Het verslag van de ALV hebben onze leden per e-mail ontvangen. Van de presentaties en lotgenotencontact daarna is een verslag gemaakt dat op de website [beschikbaar is](#).

Online samenkomen is niet ideaal, zeker niet op het gebied van lotgenotencontact, maar beter dan helemaal niets.

Zoals gebudgetteerd waren aan deze bijeenkomst geen kosten verbonden.

L002 Ledenbijeenkomst en Lotgenotencontact najaar 2021

Op 6 november hebben we in Utrecht een fysieke bijeenkomst georganiseerd. Tijdens die bijeenkomst heeft het bestuur informatie gedeeld en was er ruimte voor lotgenotencontact. Met 16 deelnemers wat de opkomst helaas veel lager dan gehoopt maar ook niet geheel onverwacht.

Een van de punten tijdens de ledenbijeenkomst was de aankondiging dat twee van de drie bestuursleden eind 2022 stoppen. Daarop volgde ook de oproep voor nieuwe bestuursleden. Naast dat dit in het verslag is opgenomen is daar ook in de [nieuwsbrief van december 2021](#) melding van gemaakt.

Omdat we maar met 16 personen waren zijn we tijdens het lotgenotencontact als een groep met elkaar in gesprek gegaan. Les die we geleerd hebben is dat als de groep groter wordt we meerdere groepen moeten maken. Ook hiervan is een [verslag](#) gemaakt.



Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

<https://paragangliomen.nl>

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

De kosten voor deze dag waren een stuk lager dan begroot. Belangrijkste reden was het beperkte aantal deelnemers.

L003 Ontmoetingsdag leden met feochromocytomen

Voor de eerste keer is deze dag georganiseerd en wel samen met de Bijniervereniging NVACP. Ook bij deze bijeenkomst waren 16 deelnemers.

De laatste jaren werken we bij projecten/activiteiten op het gebied van feochromocytomen meer en meer samen met de NVACP. Deze eerste gemeenschappelijk dag was een logische uitbreiding.

Het werd al snel duidelijk dat er veel herkenning was tussen de leden van beide verenigingen. Bij beide verenigingen maken patiënten met feochromocytomen slechts een klein deel van de leden uit. Deze dag is zo goed bevallen dat we deze dag jaarlijks willen laten terugkomen.

Het verslag van deze bijeenkomst is na te lezen in het zelfde document als bij L002.

Voor deze bijeenkomst was vanwege de onbekendheid van het aantal deelnemers een groot bedrag gebudgetteerd. De uiteindelijke kosten waren een stuk lager.

L004 Besloten supportgroep op Facebook

Deze groep komt voort uit de NVPG en bestaat uit leden en niet-leden. Het aantal leden van deze groep op FB blijft groeien. Dat is dit jaar versneld, mede doordat leden van de feochromocytomen supportgroep die voorkomt uit de Bijniervereniging NVACP ook lid worden van de paragangliomen groep en omgekeerd.

L005 Regionale contacten

Er zijn geen regionale activiteiten geweest.

L006 Blijk van medeleven

Al jaren op de begroting maar dit gebeurt niet structureel.

L007 Lotgenotendag schedelbasisaandoeningen

Deze dag stond niet in ons activiteitenplan. Deze dag zou georganiseerd worden door het Radboud UMC en het Maastricht UMC+ maar is door de Omikron-variant helaas niet doorgegaan. Ondanks de annulering hebben we de bijdrage toch moeten betalen.



Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

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

Deze dag kwam gedurende het jaar op ons pad. De vraag werd gesteld of wij vertegenwoordigd wilden zijn en financieel zouden kunnen hebben we ja gezegd. Dit mede omdat toen al duidelijk werd dat de NVPG dag en de feodag goedkoper dan gebudgetteerd zouden uitvallen.

Voorlichting en informatievoorziening

V001 website

In de tweede helft van 2021 hebben we de hosting en technische ondersteuning van de website uitbesteed. Dit verlaagt de druk op het bestuur, zelf alleen nog het up-to-date houden en plaatsen van nieuwsberichten.

Dit betekent wel meer kosten dan eerdere jaren maar doordat we nu via de Stichting BEZT en NFK subsidie voor lotgenotencontact krijgen kunnen we dit verantwoord betalen.

V002 Nieuwsbrief

In 2021 hebben we vier nieuwsbrieven verstuurd. Het aantal vrijwilligers om hieraan mee te werken is gestegen van een naar drie. Dit geeft het bestuur meer ruimte om ook andere dingen op te pakken dus dank daarvoor.

Naast dat de nieuwsbrieven naar de leden gestuurd worden gaat deze nu (laatste nieuwsbrief 2021) ook automatisch naar andere contacten. Denk hierbij aan vertegenwoordigers van andere patiëntenorganisaties, koepels maar ook specialisten in de expertisecentra.

Het versturen van de nieuwsbrief gebeurt sinds dit jaar vanuit onze backoffice bij de NFK.

V003 Folder

Op dit gebied geen nieuws en geen kosten. De nieuwe folder is begin 2021 geleverd en expertisecentra hebben deze ook aangevraagd om aan (nieuw gediagnostiseerde patiënten mee te geven.

V004 Facebookpagina

De Facebookpagina van de vereniging blijft groeien in aantal volgers. De 2^{de} Pheo Para Awareness Week liet ook in 2021 maar ook de rest van het jaar zijn er volgers bij gekomen. Net als voor Twitter geldt dat een communicatieplan voor nog meer bereik kan zorgen



Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

<https://paragangliomen.nl>

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

V005 Twitter

Het aantal volgers op Twitter is ook in 2021 verder gestegen. Ook dit jaar heeft de Pheo Para Awareness Week weer invloed gehad. Een echt communicatieplan zou ons bereik nog groter kunnen maken.

V006 2^{de} Internationale Pheo Para Awareness Week

Ook 2^{de} week was weer succesvol voor wat betreft informatie verstrekking en bereik, niet alleen internationaal maar ook nationaal. Het belang en succes van deze week is na twee jaar duidelijk.

Ook zijn er weer nieuwe dingen geleerd, alle filmpjes vanuit een tijdzone maakt het gelijktijdig delen van berichten lastig. Hoe we daar in 2022 mee omgaan is nog niet duidelijk.

V007 In lijn brengen informatie over feochromocytomen

In 2021 is zowel de informatie op de website van BijnierNET en de NVPG aangepast. Hierdoor communiceren we op dezelfde manier. We blijven elkaars informatieverstrekking volgen om niet weer tot grote verschillen te komen. Zie ook bij Belangenbehartiging – Contacten met gelijkgestemden.

Met de Bijnierverseniging NVACP moet dit nog worden opgepakt.

Belangenbehartiging

B001 Koepels

Via de NFK werken we sinds dit jaar mee aan de Richtlijn Genetische Tumordiagnostiek en een e-learningtool voor betrokken artsen. Dit is tot nu toe nog volledig online gebeurt.

Bij de VSOP hebben we in twee van de drie werkgroepen deelgenomen om te komen tot een nieuw visiedocument. Daarnaast denken we ook mee over de kennisagenda klinische genetica.

Budgetair in lijn met verwachtingen.

B002 Contacten met gelijkgestemden

Het BEZT project "Samenwerken en verbinden" is door de bekende omstandigheden, tot onze spijt, zonder paragangliomen mee te nemen afgerond. Wel willen we in 2022 nog gaan kijken of we hier als NVPG nog wat mee kunnen.

Verder hebben er binnen de andere BEZT verenigingen behoorlijk wat bestuursveranderingen plaatsgevonden. Hierdoor is BEZT zijn de verdere



Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

<https://paragangliomen.nl>

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

ontwikkelingen stilgevallen. Voorjaar 2022 gaan we kijken hoe BEZT nieuw leven in te blazen, alle vier de verenigingen zien het belang van BEZT in.

De contacten met de Bijnierverseniging NVACP zijn op project/activiteiten basis nog verder aangehaald wat geresulteerd heeft in een eerste gemeenschappelijke feodag. Ook de gezamenlijke deelname aan de 2^{de} Pheo Para Awareness Week. Is weer goed verlopen. De banden tussen de supportgroepen op Facebook aangehaald, meerdere leden zitten nu in beide groepen. Voor wat betreft linken naar elkaars website en in lijn brengen van informatie op de websites is wel nog een punt van aandacht.

Met BijnierNET blijven we in gesprek om te kijken waar we elkaar verder kunnen versterken. We leren elkaar steeds beter kennen dus er gaat zeker meer volgen.

De band met de Pheo Para Alliance blijft goed maar is voornamelijk gefocussed op de Pheo Para Awareness Week

B003 Contacten met de medische wereld

Naast twee vergaderingen met de Medische Adviesraad (MAR) zijn naar aanleiding van de herbeoordeling expertisecentra ook de banden met de centra aangehaald.

In de MAR zijn op dit moment het LUMC en het Radboud UMC vertegenwoordigd. Dit jaar contact gehad met het Amsterdam UMC, het Erasmus MC, het UMC Groningen en het UMC Utrecht gehad. Met de een nog wat meer dan met de ander. We verwachten in 2022 verdere stappen te kunnen zetten.

B004 Congressen en beurzen

Ook in 2021 geen ontwikkelingen op dit gebied. Zoals in de laatste nieuwsbrief van 2021 gaan we online wel aanwezig zijn bij de GENTURIS conferentie in februari 2022.

Geen kosten gemaakt dus budgettair "een meevaller".

B005 Correcte vermelding overkoepelende en wetenschappelijke websites

Naar aanleiding van de (her)beoordeling expertisecentra en het feit dat de NVPG niet was opgenomen in Orphanet als patiëntenorganisatie was opgenomen aan de slag gegaan.



Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

<https://paragangliomen.nl>

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

Orphanet is een oorspronkelijk Frans systeem van codes per zeldzame aandoening. Uiteindelijk is dit eerst meer Europees geworden en daarna hebben ook andere landen zich hieraan gecommitteerd.

Het was een behoorlijke tijdsinvestering (ongeveer 50 uur) maar inmiddels staat de NVPG als patiëntenvereniging bij 13 Orphacodes. Dit heeft ook geholpen bij het gekoppeld worden bij aanvragen (her)beoordeling expertisecentra.

B005 Diversen/onvoorzien

Zie lotgenotencontact Lotgenotendag Schedelbasisaandoeningen.

B006 Herbeoordeling Expertisecentra

In totaal hebben we als NVPG 13 aanvragen (her)beoordeeld. In Nederland zijn er 7 universitaire centra. Eigenlijk altijd was er een aanvraag voor a) feochromocytomen en b) paragangliomen.

Dit vroeg van ons als bestuur een behoorlijke tijdsinvestering maar het heeft aan de andere kant ook €1.900,- opgeleverd. Dat bedrag kunnen we weer in de vereniging investeren.

B007 Richtlijn ontwikkeling en andere modules

Zie B001 Koepels.

B008 Diversen/onvoorzien

Niet aangesproken dus geen budget gebruikt.

Instandhouding NVPG

I001 Basisactiviteiten

Ook in 2021 hebben alle vergaderingen online plaatsgevonden. Leden en financiële administratie worden uitgevoerd door de backoffice bij de NFK. Door de overstap naar die backoffice waren er geen betalingsherinneringen verstuurd voor 2020. Na goedkeuring ALV hebben we die in 2021 alsnog verstuurd. De respons was daarop heel goed.

I002 Wet- en regelgeving

In verband met de nieuwe Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) zullen bij de eerste statutenwijziging of uiterlijk per 30 juni 2026 kleine veranderingen aan de statuten moeten worden doorgevoerd.

I002 Financiële koste

De financiële kosten van de NVPG lagen in lijn met de verwachtingen.



Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

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

Lopende projecten

P001 Facebook pagina

Het doel was om dit jaar de Facebook pagina up-to-date te brengen. Dit is door behandeling van bestuurslid maar gedeeltelijk gelukt.

P002 Achterbanraadpleging

De eerste stappen zijn gezet om met Circlelytics door een online dialoog een nieuw soort achterbanraadpleging te houden. Deze gaat in 2022 live.

P003 Uitbreiding Medische adviesraad

Hier zijn we helaas niet aan toegekomen.

P004 Richtlijn en e-learning genomdiagnostiek in tumorweefsel

Deze richtlijnontwikkeling is in 2021 goed op gang gekomen en namens de NFK nemen wij deel in de werkgroep. Het doel is om begin 2022 te komen tot een concept.

P005 Website en Office 365

In 2021 kwamen we tot de conclusie dat onderhoud en bij Office365 ook de inrichting voor ons als bestuur teveel gevraagd is. Voor wat betreft de website hosting en het technisch onderhoud zijn uitbesteed aan [MEO](#). Office365 moet in 2022 verder opgepakt worden, Ziet er naar uit dat de hosting voor nu bij de NFK blijft maar het onderhoud naar MEO gaat.

P006 VSOP werkgroepen

Deelname aan werkgroepen Kwaliteit en organisatie van Zorg en Diagnostiek en erfelijkheid die onderdeel vormen van VSO visiedocument.

P007 NFK Vroegtijdige opsporing en predispositie

Deelname aan werkgroep en input leveren.

P008 Beoordelen aanvragen ondersteuning subsidieaanvragen

In 2021 2 aanvragen gekregen en ondersteund, 1 toegekend. Dit was voor het eerst dat wij deze verzoeken kregen.

P008 Radboud UMC Casemanager

Het Radboud UMC gaat werken met casemanagers, aangeven wat voor onze achterban belangrijk is.



Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

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

P009 Radboud UMC en MUMC+

Het Radboud UMC en het MUMC+ werken aan een gemeenschappelijk zorgpad hoofd- en halsparagangliomen, deelgenomen aan een eerste bijeenkomst.