

# Verlag bijeenkomst NVPG 23-11-2024

Op 23 november 2024 is de Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen en Feochromocytomen bijeengekomen in Utrecht.

Aanwezig: 85 personen, waaronder 42 leden met hun introducés, 5 artsen en 19 geïnteresseerden.

Tijdens deze bijeenkomst staat het interim bestuur stil bij de ontwikkelingen van de laatste tijd:

- Wat is er gebeurd sinds 15 april 2023?
- Wat willen we gaan doen?
- Hoe gaan we dat doen?
- Met wie gaan we dat doen?
- Tijdsfad

Op 15 april 2023 is de laatste ALV van de vereniging gehouden en daar is formeel het besluit genomen de vereniging op te heffen en het bestuur heeft de opdracht gekregen deze opheffing af te wikkelen. Ter plekke is toen een app-groep gemaakt, waarin leden elkaar op de hoogte konden houden. Het bestuur heeft activiteiten stilgezet en samenwerkingen opgezegd. Echter, door ziek en zeer van de bestuursleden is het nooit tot een formele opheffing van de vereniging gekomen.

Tijdens de ALV van de Bijnierverseniging – NVACP, waar lid Herman van der Velde bij aanwezig was, kwam het idee naar boven om -in ieder geval met een deel van de leden van de NVPG- eventueel als sub vereniging van de Bijnierverseniging – NVACP door te gaan. Hierop werd van de appgroep een oproep gedaan om toch weer eens verder te praten o.l.v. Johan Beun, erelid van de Bijnierverseniging - NVACP. Tijdens het gesprek is een interim bestuur gevormd, bestaande uit Willie van Delft, Hetty van de Linde en Herman van der Velde. Zij treden tijdelijk tot het bestuur toe naast Vincent Coonen en Eric-Jan Vermeulen.

Het bestuur a.i. geeft aan zich tot enkele essentiële taken te willen beperken gericht op lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorzieningen. Zij willen verder gaan met:

- Lotgenotencontact (dagen zoals deze dag);
- De website;
- De nieuwsbrief;
- De facebookgroep;
- Het contact met de artsen en
- Het (her)beoordelen van expertisecentra.

Er liggen verschillende opties op tafel over hoe verder te gaan met de vereniging. Na enige discussie is de voorkeur het overgrote deel van de aanwezigen om door te gaan als zelfstandige vereniging.

Het bestuur a.i. zal onderzoeken of en op welke wijze de vereniging door kan als zelfstandige vereniging. Wanneer dat niet mogelijk blijkt, zal onderzocht worden of de vereniging als onderdeel van een andere organisatie verder kan, bijvoorbeeld onder de Bijnierverseniging – NVACP.

Alle leden van het bestuur a.i. geven aan dat zij voorlopig door willen gaan tot er duidelijkheid is over hoe de vereniging verder gaat. Daarnaast melden zich nog enkele leden om het bestuur te ondersteunen (mogelijk als aspirant-bestuurder):

- Saskia Breuren (facebookgroep)
- Yestin Vastenouw (website)

- Suzanne Funke (o.a. fondswerving)
- [Na de vergadering meldden zich nog enkele personen die willen helpen in de komende tijd.]

Het tijdspad dat wordt voorgesteld ziet er als volgt uit:

- Vandaag: Bestuur samenstellen, dat is voor nu afdoende gebeurd
- Jan/feb 2025: Gesprek met mogelijke samenwerkingspartners
- Jan/feb 2025: Verkennen subsidiemogelijkheden
- Apr 2025: Nieuwe ALV om besluit 23 april 2023 te herroepen en nieuw bestuur aan te stellen

Hierna wordt de bijeenkomst afgesloten en kunnen de aanwezigen lezingen volgen van:

- Prof. Dr. H. Timmers: Hormonale aspecten van feochromocytomen en paragangliomen
- Prof. Dr. J.C. Jansen: Hoe vaak moet er een scan van hoofd- halsgebied gemaakt worden?
- Dr. J.P. Bayley: Invloed van SDH mutaties op ziekte klachten
- Prof. Dr. D. Kunst en promovendus D. Samlal: Samenwerking Düsseldorf met focus op kwaliteit van leven.