SEPTEMBER 2026

NEDERLANDSE VERENIGING VOOR PATIËNTEN MET PARAGANGLIOMEN (NVPG)



Samen sterker verder

DOOR NIENKE VAN BEZOOIJEN

VERENIGINGSNIEUWS

Beste leden en belangstellenden,

De zomer loopt langzaam ten einde. Binnen de NVPG hebben we de afgelopen maanden zeker niet stilgezeten. Achter de schermen werken we verder aan een sterke patiëntenvereniging, betere informatie voor patiënten en een goede samenwerking met de medische wereld.

LOTGENOTEN BIJEENKOMST EN ALV 28 april 2026

Op 18 april kwamen we samen in Zwolle voor onze jaarlijkse Algemene Ledenvergadering en lotgenotendag. Het was een fijne en betrokken bijeenkomst, met veel ruimte voor ontmoeting en het delen van ervaringen.

Dr. Carolijn de Bresser van UMC Utrecht vertelde over haar onderzoek naar het verbeteren van onderzoek en behandeling van patiënten met paragangliomen. Haar presentatie liet zien hoeveel er inmiddels bekend is, maar ook hoeveel vragen er nog openstaan.

Ook werd gesproken over de Ga-DOTA PET-CT-scan. Deze scan kan bij een deel van de patiënten aanvullende informatie geven ten opzichte van een MRI en kan daardoor invloed hebben op het behandelbeleid.

Een belangrijke boodschap uit de presentatie bleef bij ons hangen:

Onderzoek mét patiënten, niet alleen óver patiënten.

Dat sluit precies aan bij waar wij als NVPG voor staan.

Ook de interactieve sessie waarin lotgenoten met elkaar in gesprek gingen, werd als waardevol ervaren. Het delen van ervaringen zorgt niet alleen voor herkenning, maar levert ook inzichten op die wij als vereniging kunnen meenemen in gesprekken met zorgverleners.

Een uitgebreid verslag van de hele dag en de presentatie van dr. de Bresser is inmiddels naar al onze leden verzonden.

Nieuwsbrief hoogtepunten

VERENIGINGSNIEUWS

LOTGENOTEN BIJEENKOMST EN ALV

FINANCIËLE ZAKEN

WEBSITE

ERVARINGEN DELEN

SAVE THE DATE 21 NOVEMEBER



FINANCIËLE ZAKEN

De kascommissie is bij elkaar gekomen en heeft de jaarrekening 2025 van penningmeester Suzanne Funke goedgekeurd. Wij danken de commissie voor haar inzet.

Subsidie

Op de lotgenotendag en binnen het bestuur is er gezocht naar meer middelen om onze vereniging ook financieel gezond te houden. We zijn inmiddels via INVOLV bezig met een subsidieaanvraag.

We hopen hiermee meer financiële mogelijkheden te hebben voor b.v. de website, de lotgenotendagen e.d. die ook het bestuur meer mogelijkheden kunnen geven om meer voor de vereniging te betekenen.

ERVARINGEN DELEN

De afgelopen periode hebben verschillende bestuursleden zich intensief beziggehouden met de herbeoordeling van de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA's).

Daarbij hebben we gebruik gemaakt van de ervaringen en antwoorden van patiënten. Wat gaat goed in de zorg? Waar lopen patiënten tegenaan? En waar zien zij mogelijkheden voor verbetering? We willen al onze leden die de vragenlijsten hebben ingevuld en/of die hun stem hebben laten horen tijdens de interviewsessies op Zoom hartelijk bedanken voor hun waardevolle bijdragen! Het gaat om zes beoordelingen bij de expertisecentra: Groningen, Radboud Umc, UMC Utrecht, LUMC en Amsterdam UMC.

De uitkomsten van de vragenlijsten willen we actief met de verschillende centra bespreken. Per expertisecentrum is hiervoor een rapportage opgesteld. We vinden het belangrijk dat de ervaringen die patiënten met ons delen niet op de plank blijven liggen, maar daadwerkelijk worden gebruikt om het gesprek over de kwaliteit van de zorg te voeren.

De stem van patiënten aan tafel

Als patiëntenvereniging willen we niet alleen informatie geven en bijeenkomsten organiseren. We willen ook actief bijdragen aan de ontwikkeling en verbetering van de zorg. Daarom blijven we in gesprek met artsen, onderzoekers, expertisecentra en andere organisaties.

Ook bij de ontwikkeling van richtlijnen heeft de NVPG een bijdrage geleverd. De eerste ronde waaraan wij hebben deelgenomen is inmiddels afgerond. Over de eerste ronde wordt verslag gedaan door de artsen op de komende bijeenkomst. Een tweede ronde wordt opgestart. Tijdens de volgende bijeenkomst wordt hierover meer uitleg over gegeven.

Daarnaast blijven we met de medische adviesraad (MAR) in gesprek over onderwerpen die voor patiënten belangrijk zijn. Zoals de ervaringen met de herregistratie van expertisecentra, de kwaliteit van de zorg en de samenwerking tussen patiënten en zorgprofessionals.

Samen werken aan de toekomst

We vinden het belangrijk om als vereniging steeds verder te kijken dan vandaag. Daarom zijn we ook betrokken bij het VOICE-project van de Universiteit Twente. Dit onderzoek richt zich op de samenwerking tussen patiëntenvertegenwoordigers, zorgaanbieders en patiënten.

Een van de vragen is hoe patiëntvertegenwoordigers een sterkere positie kunnen krijgen. De NVPG behoort tot de groep patiëntenverenigingen die bij dit onderzoek betrokken zijn.

WEBSITE: WERK IN UITVOERING

Ook aan onze website wordt nog hard gewerkt. De afgelopen periode zijn verschillende verbeteringen doorgevoerd en worden nog openstaande punten opgepakt. We kijken daarbij niet alleen naar de vormgeving, maar vooral naar de inhoud en de manier waarop informatie voor patiënten zo duidelijk en toegankelijk mogelijk kan worden aangeboden.
Een belangrijk aandachtspunt is de indeling van de informatie. We willen dat patiënten die net de diagnose hebben gekregen, maar ook mensen die al langer met paragangliomen of feochromocytomen leven, gemakkelijk de informatie kunnen vinden die voor hen relevant is.
De website wordt de komende tijd verder gevuld en verbeterd. De vernieuwde website is nog niet online! We houden u op de hoogte!

SAVE THE DATE: LOTGENOTENDAG 21 NOVEMBER 2026

Op zaterdag 21 november 2026 organiseren we opnieuw een lotgenotendag. De locatie wordt nog bekendgemaakt. We zijn op dit moment bezig met de verdere organisatie en het opstellen van het programma. We willen opnieuw een bijeenkomst organiseren waar ruimte is voor informatie, ontmoeting en vooral voor het contact met elkaar. Zodra de locatie, het programma en de praktische informatie definitief zijn, ontvangt u van ons de uitnodiging.



TOT SLOT

De afgelopen maanden hebben opnieuw laten zien hoe waardevol onze vereniging is. Voor de een betekent de NVPG vooral herkenning en contact met lotgenoten. Voor een ander is het de mogelijkheid om informatie te vinden of vragen te stellen. En voor weer een ander is het belangrijk dat er een patiëntenvereniging is die namens patiënten aan tafel zit met artsen, onderzoekers en andere betrokken partijen. Al die rollen horen bij elkaar.
Samen houden we het vuur brandende voor en door onze leden.
Heeft u suggesties, ideeën of wilt u zich, op welke wijze bij u past, zich inzetten voor onze vereniging:
wij komen en blijven graag met u in contact. Met de groei van onze vereniging kunnen we altijd extra handen gebruiken! Ons email adres is: nvpg@paragangliomen.nl
Wij kijken er naar uit u op 21 november weer te ontmoeten!
Met hartelijke groet,

Het bestuur van de NVPG