Verslag bijeenkomst NVPG 15-04-2023

Op 15 april 2023 is de Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen en Feochromocytomen bijeengekomen in Utrecht.

Aanwezig: 20 leden

De bijeenkomst vindt plaats onder het besef dat het voortbestaan van de vereniging aan een zijden draadje hangt.

Verantwoording over 2022
Er zijn meerdere activiteiten gehouden in het kader van lotgenotencontact, zoals de ALV/lotgenotendag in Leiden, de patiëntendag schedelbasisaandoeningen (Vught), een lotgenotendag in Nijmegen en een Feochromocytomendag in Utrecht. Daarnaast wordt de Facebookgroep in de lucht gehouden.
We hebben aan meerdere werkgroepen deelgenomen (Richtlijn genetische tumordiagnostiek, Kwaliteit en organisatie van Zorg en Vroegtijdige opsporing predispositie) en is er een herbeoordeling expertisecentra uitgevoerd.
Financieel zijn we ruim binnen de begroting gebleven, zowel aan de baten als aan de kosten kant. Het eindsaldo 2022 is €8.829.

Voortbestaan vereniging
Statutair moet het bestuur bestaan uit 3 tot 7 leden. Niek is vanwege gezondheid al eerder gestopt en Eric-Jan heeft aangegeven te stoppen na 18 jaar. Vincent moet vanwege gezondheid rustiger aan doen.
Er zijn gesprekken gevoerd met kandidaat-bestuursleden en die hebben nog niets opgeleverd.
Om door te kunnen gaan moeten er dingen veranderen binnen de vereniging. De taken moeten kleiner en er is meer inzet nodig van vrijwilligers op deelgebieden. Dit vraagt een groter bestuur om te onderzoeken hoe en wat veranderd moet worden.
Doorgaan met een klein bestuur vindt het huidige bestuur niet toekomstbestendig.
Om door te kunnen gaan zouden er tijdens deze ALV nog drie of vier mensen moeten opstaan. Van hen wordt verwacht zich minimaal twee jaar in te zetten om nieuw elan te geven aan de NVPG en daaraan zo'n vijf uur per maand willen en kunnen besteden.
In het eerste jaar vooral nieuwe dingen ontdekken en leren. Meedenken over hoe de vereniging anders ingericht zou moeten worden. In het tweede jaar daadwerkelijk werken aan veranderingen.
Onder de aanwezigen zijn er geen leden die een bestuurstaak op zich willen nemen.
Aangezien het niet gelukt is om voldoende kandidaat-bestuursleden te vinden stelt het bestuur voor de NVPG te ontbinden. Het is jammer dat de kennis die de NVPG door de jaren heen heeft opgebouwd verloren gaat. Het is ook jammer dat er dan niet meer aan belangbehartiging op het gebied van paragangliomen gedaan kan worden. Maar realistisch gezien is doorgaan op de oude weg uitstel van executie.
De ALV besluit tot opheffing van de vereniging en geeft het bestuur de opdracht mee om tot ontbinding en vereffening over te gaan. Vereffening betekent het afwikkelen van de lopende zaken en contracten en het opheffen van de bankrekening. Reeds betaalde contributie wordt teruggestort.

Als er na het voldoen van de laatste facturen financiële middelen over blijven moeten die gegeven worden aan een ANBI-instelling die iets doet met lotgenotencontact of onderzoek naar paragangliomen of endocriene tumoren.
Het bestuur stelt voor om dit aan een instelling te doneren zodat de impact het grootst kan zijn en dat wordt de Bontius Stichting die fondsen verzamelt voor onderzoek aan het LUMC.
Het bestuur accepteert deze opdracht.

Hierna wordt de vergadering gesloten.