Verslag Algemene Ledenvergadering NVPG – 12 april 2025

Opening & Mededelingen
De vergadering werd geopend met een korte toelichting op het programma en verwelkoming van de aanwezigen. Er is besproken dat er foto's gemaakt worden voor de website en gevraagd of iemand daar bezwaar tegen heeft. De aanwezigen gaven hier toestemming voor.

Terugblik en huidige stand van zaken

- Sinds november 2024 is het ledenaantal gestegen naar 147, mede door actiever doorverwijzen vanuit ziekenhuizen en expertisecentra.
- De vereniging organiseert zelf weer leden- en financiële administratie, omdat de ondersteuning via NFK en Best is weggevallen.
- De medische wereld vindt de vereniging opnieuw beter; deelname aan de herziening van de richtlijn Hoofd-hals paragangliomen is bevestigd.
- Er zijn verzoeken geweest tot ondersteuning van onderzoek en deelname aan LOES (Landelijk Overleg Expertisecentra Schedelbasis).

Financieel verslag 2024

- Begin saldo: ca. €9.000
- Eind saldo: €5.632,40
- Belangrijkste uitgaven: lotgenoten dag (€7.500), website (€557), instandhouding en overleg.
- 25 niet-leden betaalden €10 voor deelname aan de vorige bijeenkomst.

Vincent Coonen
Vincent Coonen is scheidend bestuurslid en in een opgenomen videoboodschap legt hij uit waarom hij moet stoppen als bestuurslid.

Voorstel nieuw bestuur
Zeven aspirant-bestuursleden stelden zich voor en kregen het vertrouwen van de aanwezige leden. Hier volgt een overzicht van hun voorstellen:

1. **Nienke van Bezooijen (58)**
    - Ervaringsdeskundige (geopereerd, bestraald, doof aan één kant), moeder, weduwe.
      Moeder, broer en dochter zijn drager
    - Achtergrond als verpleegkundige en o.a. voormalig bestuurslid van een zwemvereniging.
    - Wil bijdragen aan o.a. nieuwsbrief en websitebeheer.
    - Hecht veel waarde aan kennisdeling en lotgenotencontact.

2. **Saskia Schmitz-Breuren (53 jaar)**
    - Moeder, heeft meerdere paragangliomen, gehoor verloren (zij gebruikt Baha-hoortoestel).
    - Heeft aangezichtsverlamming en stemproblemen
    - Zocht in het verleden naar lotgenoten, voelde zich destijds alleen.

- Zet zich in om de vereniging voort te zetten als steunpunt voor patiënten en beheer van de Facebook pagina van de NVPG.

3. **Anne van Delft (37)**
   - Dochter van patiënt, zelf geen mutatiedrager.
   - Assistent bij bedrijfsmakelaar.
   - Wil praktisch helpen bij communicatie en bestuurszaken.
   - Wil zich inzetten om de continuïteit van de vereniging te waarborgen.
4. **Willie van Delft (64)**
   - Oprichtster van de vereniging in 2003.
   - Heeft zelf paragangliomen en stembandverlamming.
   - Achtergrond in het onderwijs.
   - Herstart de inzet na oproep in 2024 om opheffing te voorkomen.
5. **Suzanne Funke (44)**
   - Moeder van drie kinderen, erfelijke mutatie mogelijk doorgegeven.
   - Heeft paraganglioom achter haar alvleesklier gehad.
   - Projectcontroller van beroep.
   - Wil zich inzetten voor financiën, subsidieaanvragen en informatievoorziening.
6. **Hetty van der Linden (56)**
   - Moeder van twee zonen,
   - heeft twee paragangliomen.
   - Lid sinds 2011.
   - Wil bijdragen via hand- en spandiensten.
7. **Eric Jan Vermeulen (65)**
   - Gepensioneerd, ruime ervaring met bestuurswerk.
   - Zelf patiënt, heeft dochter die ook mutatiedrager en patiënt is
   - Wil rol vervullen als penningmeester, vicevoorzitter of secretaris.
   - Heeft ervaring met opbouw van organisaties.

Alle aanwezige leden stemden in met dit nieuwe bestuur.

Begroting 2025 & Contributieverhoging

- Subsidies worden actief gezocht, met advies van o.a. IVO.
- Voorstel om contributie te verhogen naar €35 per jaar (voor gezinsleden €10) werd goedgekeurd.
- Automatische incasso wordt ingevoerd voor eenvoudiger inning.
- Mw. Eleonora Burggraaff en Mw. Benita Davids stellen zich beschikbaar als kascommissie om de boeken te controleren m.b.t. de financiële situatie van de vereniging 2024.
- NB De kascommissie heeft de financiële gegevens van 2024 op 19 mei geaccordeerd

Afsluiting
Na goedkeuring van de begroting en de nieuwe bestuursstructuur werd de vergadering onderbroken voor een pauze.

Hierna volgde een presentatie door dr. Bernadette van Nesselrooij (UMC) over erfelijke aanleg en familieonderzoek.

Hier is een samenvatting van de lezing van **dr. Bernadette van Nesselrooij (UMC Utrecht)**, speciaal voor de lotgenoten dag van de NVPG 12 april 2025

Samenvatting Lezing dr. Bernadette van Nesselrooij (UMC Utrecht)

Thema: *Erfelijke aanleg bij paragangliomen en feochromocytomen – medische en maatschappelijke aspecten*

Dr. Bernadette van Nesselrooij, klinisch geneticus verbonden aan het UMC Utrecht, gaf een uitgebreide presentatie over erfelijke aspecten van paragangliomen en feochromocytomen. Zij werkt sinds 1995 in de klinische genetica en is sinds het begin betrokken bij de zorg rondom neuro-endocriene tumoren. Ze benadrukte het belang van multidisciplinaire samenwerking en presenteerde inzichten vanuit de landelijke werkgroep en Utrechtse STOP-poli.

Haar lezing behandelde genetische diagnostiek, beeldvorming, maatschappelijke implicaties van DNA-onderzoek en de erfelijke overdracht van mutaties (zoals via SDHD/SDHAF2). Daarnaast ging zij in op het belang van gepaste communicatie binnen families over genetische aanleg, verzekeringsvraagstukken, en de ethische kant van testen bij jongeren., klinisch geneticus verbonden aan het UMC Utrecht, gaf een uitgebreide presentatie over erfelijke aspecten van paragangliomen en feochromocytomen.

Haar lezing behandelde genetische diagnostiek, beeldvorming, maatschappelijke implicaties van DNA-onderzoek en de erfelijke overdracht van mutaties (zoals via SDHD/SDHAF2). Daarnaast ging zij in op het belang van gepaste communicatie binnen families over genetische aanleg, verzekeringsvraagstukken, en de ethische kant van testen bij jongeren., klinisch geneticus verbonden aan het UMC Utrecht, gaf een uitgebreide presentatie over erfelijke aspecten van paragangliomen en feochromocytomen. Zij werkt sinds 1995 in de klinische genetica en is sinds het begin betrokken bij de zorg rondom neuro-endocriene tumoren. Ze benadrukte het belang van multidisciplinaire samenwerking en presenteerde inzichten vanuit de landelijke werkgroep en Utrechtse STOP-poli.
Haar lezing behandelde genetische diagnostiek, beeldvorming, maatschappelijke implicaties van DNA-onderzoek en de erfelijke overdracht van mutaties (zoals via SDHD/SDHAF2). Daarnaast ging zij in op het belang van gepaste communicatie binnen families over genetische aanleg, verzekeringsvraagstukken, en de ethische kant van testen bij jongeren.

Kernpunten:

1. **Wat zijn paragangliomen en feochromocytomen?**
    - Tumoren die ontstaan uit zenuwweefsel dat signalen in het lichaam reguleert (vaak in hoofd-halsgebied, bijnieren of elders).
    - Ze kunnen onopgemerkt blijven, maar ook klachten geven zoals druk in de hals, oorsuizen, heesheid of hoge bloeddruk bij hormonale activiteit.
2. **Diagnostiek en onderzoek:**
    - Onder andere bloed- en urineonderzoek op stresshormoon-afbraakproducten.
    - Beeldvormende technieken (MRI, PET-scans) om tumoren zichtbaar te maken.

- DNA-onderzoek is essentieel bij verdenking op erfelijke aanleg.

3. **Erfelijkheid:**
    - Bij ongeveer 50% van de patiënten met een paraganglioom of feochromocytoom wordt een erfelijke oorzaak gevonden.
    - Vooral mutaties in de SDH-genen (zoals SDHB, SDHD) zijn betrokken.
    - SDHD en SDHAF2 vertonen een *ouder-specifieke overerving*: mutaties erven *alleen via de vader* ziekteverwekkend over, door het zgn. “imprinting”-mechanisme.
4. **Controle en opvolging (surveillance):**
    - Start controle bij erfelijke aanleg meestal rond 18 jaar, bij agressievere vormen (zoals SDHB) soms al vanaf 10 jaar.
    - Reguliere beeldvorming en bloed-/urineonderzoeken zijn belangrijk.
    - Landelijk wordt samengewerkt aan nieuwe richtlijnen om controlefrequentie af te stemmen op het daadwerkelijke risico.
5. **Multidisciplinaire aanpak:**
    - In Utrecht is een geïntegreerde "STOP-poli" opgericht, waarbij KNO-artsen, endocrinologen, genetici en andere specialisten samenwerken.
    - Voor nieuwe patiënten én familieleden met erfelijke aanleg.
6. **Familiecommunicatie en genetische testing:**
    - Belangrijk dat familieleden geïnformeerd worden over erfelijke aanleg.
    - Er is nu beleid waarbij genetische centra actief contact mogen leggen met familieleden als de eerste patiënt dit zelf niet kan.
    - Testen vanaf 18 jaar is gebruikelijk, met ruimte voor persoonlijke afweging.
7. **Verzekering en maatschappelijke gevolgen:**
    - Erfelijkheidsonderzoek kan gevolgen hebben voor verzekeringen, vooral levens- en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen.
    - Tot € 350.000 aan levensverzekering mag geen informatie over erfelijke aanleg gevraagd worden.
    - Advies: schakel een onafhankelijke financieel adviseur in en raadpleeg betrouwbare bronnen zoals Erfelijkheid.nl.
8. **Database en toekomstig onderzoek:**
    - UMC Utrecht bouwt aan een landelijke database om meer inzicht te krijgen in de risico’s per genmutatie en betere zorg op maat te kunnen bieden.
    - Deelname is vrijwillig, gegevens worden zorgvuldig beveiligd.

Belangrijke boodschap:
Erfelijke aanleg vraagt om zorg op maat, goede informatie en samenwerking. De boodschap van dr. van Nesselrooij is er één van betrokkenheid, nuance en zorgvuldige afweging – zowel medisch als sociaal.