

Nieuwsbrief 8



Nr 3 van jaargang 4, juni 2016

Allereerst willen wij onze excuses aanbieden voor de foutjes in de nummering van de afgelopen nieuwsbrief!

Voor u ligt al weer de 3^{de} nieuwsbrief van 2016, dit is tevens de laatste voor de zomervakantie. Wij wensen u veel leesplezier.

Nieuws van het bestuur

Als bestuur zijn we in mei een extra keer bij elkaar gekomen. Die vergadering hebben we gebruikt om stappen te zetten met betrekking tot de nieuwe folder en de informatie op onze website. De nieuwe folder gaat een dezer dagen naar de drukker en ook de eerste veranderingen op de website zullen na de zomer zichtbaar zijn.

Het meest opvallende zal zijn dat we al gebruik gaan maken van e-mailadressen die eindigen op paragangliomen.nl. Om nu een nieuwe folder te gaan drukken met glomustumoren.nl adressen en dan straks weer een nieuwe folder te moeten maken vinden we zonde van het geld. Voorlopig zullen we gebruik maken van dubbele adressen.

Naast dat jullie de bestuursleden natuurlijk persoonlijk per e-mail kunnen benaderen hebben we als vereniging nog een aantal andere e-mailadressen:

- bestuur@..... komt bij alle bestuursleden uit;
- vragen@.... kunnen jullie gebruiken voor algemene medische vragen die jullie graag beantwoord zouden zien, weten we zelf het antwoord niet dan gaan we voor jullie op zoek naar het antwoord;
- nieuwsbrief@..... is er voor reacties op en tips voor in de nieuwsbrief of een persoonlijk verhaal wat jullie in de nieuwsbrief zouden willen delen;
- leden@..... is bedoeld voor alles wat met de ledenadministratie te maken heeft;
- facebook@..... is er voor vragen met betrekking tot de besloten Facebookgroep en om te vragen om daar aan te worden toegevoegd.

Lidmaatschap (contributie)

Nu we ons nieuwe rekeningnummer (NL04 RABO 0191 9991 64 t.n.v. NVPG te Haarlem) hebben willen we jullie ook vragen om, als dat nog niet gedaan is, uw contributie over te maken. Zoals op de afgelopen ledenvergadering is besloten bedraagt uw contributie voor 2016 € 20,00.

Wilt u hiervoor een factuur om deze in te kunnen dienen bij uw zorgverzekeraar (als die dat vergoed) deze graag aanvragen via leden@.....



Nieuwsbrief 3, Jaargang 4, juni 2016

Lotgenotendag 2016

Natuurlijk organiseren we ook in 2016 weer onze landelijke contactdag en wel op:

zaterdag 5 november 2016 bij VIEW Almere aanvang 12:00 uur

Natuurlijk beginnen we ook dit jaar weer met de lunch en we denken rond 16:00 uur af te sluiten onder het genot van een drankje. In het voorlopige programma hebben gekozen voor minder presentaties en tussen de presentaties ook wat langere pauzes zodat er meer ruimte is om bij te kletsen en ervaringen te delen. Tevens zal er ook dit jaar weer een schrijftolk aanwezig zijn.

Na de zomer volgt het uiteindelijke programma en het verzoek om aan te geven of jullie willen deelnemen.

Gemeenschappelijke familiedag BEZT

Zoals jullie weten zijn we als bestuur via de Stichting Beter in gesprek met de patiëntenverenigingen voor MEN, NF en VHL om te komen tot nauwere samenwerking en op termijn mogelijk zelfs een fusie.

Als eerste gezamenlijke activiteit wordt er een gemeenschappelijke familiedag georganiseerd met activiteiten voor jong en oud en wel op 10 september 2016 in Tivoli te Utrecht.

Naast deze nieuwsbrief ontvangen jullie vandaag ook de officiële uitnodiging, een flyer en inschrijfformulier.

Voor deze dag zijn we op zoek naar 2 vrijwilligers per patiëntenvereniging die op locatie mee willen helpen met opbouwen, aanwezig zijn en afbreken. Het wordt wel een lange dag en zelf krijgt u een stuk minder mee, maar u werkt wel mee aan iets heel moois. Details volgen natuurlijk zo spoedig mogelijk. Wilt u zich aanmelden als vrijwilliger dan kan dat per mail bij vincent@glomustumoren.nl.

WorldMEN 2016 te Utrecht

Iedere 2 jaar wordt er een (Engelstalig) medisch WorldMEN congres georganiseerd, dit congres gaat over MEN en andere zeldzame endocriene tumoren. Dit jaar is de Nederlandse Belangengroep MEN een van de medeorganisatoren en is het de eerste keer dat patiënten en belangengroepen ook uitgenodigd zijn. Het congres vindt plaats van 29 september tot en met 1 oktober 2016 in de Jaarbeurs te Utrecht. Ook feochromocytomen en paragangliomen komen op verschillende momenten voorbij.

Het congres is niet gratis, € 100,00 voor alle drie de dagen of € 60,00 voor de laatste 2 dagen.



Voor hen die echt geïnteresseerd zijn of die zo'n congres wel eens willen meemaken (wel vermoeiend ook omdat het Engelstalig is en er veel medische termen voorbijkomen) staat er meer informatie op de website www.worldmen2016.org

Reacties

Reacties op deze nieuwsbrief zijn van harte welkom, zowel positief als negatief. U kunt ze sturen naar: nieuwsbrief@glomustumoren.nl.

Colofon

Bestuur

Vincent Coonen, voorzitter

Eric-Jan Vermeulen, penningmeester

Pieter Stoop, secretaris

Eindredactie nieuwsbrief: Pieter Stoop
nieuwsbrief@glomustumoren.nl

