

# Nieuwsbrief 10



Nr 2 van jaargang 5, januari 2017

## Nieuws van het bestuur

Ook in 2017 bestaat het bestuur van de vereniging uit 3 leden. Pieter Stoop is op de Lotgenotendag 2016 afgetreden maar gelukkig hebben we Niek van Haasteren als nieuw bestuurslid welkom mogen geheten. De rolverdeling voor 2017:

Voorzitter:	Vincent Coonen
Secretaris:	Eric-Jan Vermeulen
Penningmeester:	Eric-Jan Vermeulen
Lid:	Niek van Haasteren

Niek krijgt de kans om zich een jaartje in te werken. Aangezien Vincent zich eind 2017 volgens de statuten herkiesbaar moet stellen (de voorzitter en secretaris mogen niet tegelijk aftreden) heeft Eric-Jan de rol van secretaris overgenomen.

## Gezinslidmaatschap

Zoals aangenomen tijdens de ALV voeren we vanaf 2017 ook het gezinslidmaatschap in. We zijn blij om te kunnen melden dat we de ledenadministratie nu zo hebben ingericht dat we ook dit gezinslidmaatschap kunnen verwerken.

Het gezinslidmaatschap staat open voor gezinsleden die op hetzelfde adres bij de burgerlijke stand staan ingeschreven. Dit kan dus een partner of inwonende kinderen of ouders zijn.

### Hoe aan te melden:

Aanmelden gaat in twee stappen:

- Per gezinslid maakt u € 10,00 over op het bekende rekeningnummer: NL04 RABO 0191 9991 64 van Ned. Ver. Paragangliomen te Haarlem o.v.v. Gezinslidmaatschap (Voornaam/letters) en (Achternaam);
- Stuur per gezinslid een e-mail naar [leden@glomustumoren.nl](mailto:leden@glomustumoren.nl) met daarin nogmaals de naam, het adres, geboortedatum en indien ook belangstelling voor de nieuwsbrief of andere informatie zoals uitnodigingen e-mailadres.

Op deze manier zorgen we ervoor dat onze ledenadministratie zuiver blijft. Iedereen die aangemeld wordt met een gezinslidmaatschap telt ook mee bij het totale aantal leden dat we hebben!



## **Subsidies en ledenaantal**

Om als patiëntenvereniging in aanmerking te kunnen komen voor de basissubsidie van het ministerie van VWS moet je aan behoorlijk wat eisen voldoen. Als bestuur van de vereniging zijn we druk bezig om stap voor stap aan die eisen te gaan voldoen. Bij deze subsidie gaat om een substantieel bedrag waardoor we ook meer en andere dingen zouden kunnen gaan oppakken.

Aan een aantal van die voorwaarden voldoen we al en aan andere wordt hard gewerkt. De voorwaarde waar we jullie hulp bij kunnen gebruiken is dat je als patiëntenvereniging minimaal 100 leden moet hebben. Zoals we in de vorige nieuwsbrief al gemeld hebben we 2016 afgesloten met 77 leden. Op dit moment hebben we van 27 leden (waaronder enkele nieuwe) de contributie voor 2017 mogen ontvangen. Via deze weg dus het verzoek om als jullie dat nog niet gedaan hebben de contributie voor 2017 te voldoen.

De aanvraag voor een basissubsidie voor patiëntenverenigingen voor 2018 moet we in september 2017 indienen.

Aangezien in die aanvraag best wat tijd gaat zitten en we tegen die tijd ook vol met de lotgenotendag 2017 bezig zijn willen we 1 augustus als peildatum nemen. Hebben we op 1 augustus meer dan 100 leden dan gaan we aan de slag. Hebben we dan onvoldoende leden dan zullen we er helaas van moeten afzien. We willen niet het risico lopen een eventueel toegekende subsidie vanwege te weinig leden weer terug te moeten betalen.

Kennen jullie nog andere mensen die ons een warm hart toedragen maar geen lid zijn? Het lidmaatschap staat open voor iedereen dus ook andere familieleden of vrienden. Wij zouden het waarderen als jullie dit een keer in jullie omgeving bespreekbaar zouden willen maken. Met zo'n subsidie kunnen we echt nieuwe wegen in slaan!

## **Enquête locatie, datum en ervaringen lotgenotendag NVPG**

Bij het verslag van de lotgenotendag 2016 zat er ook een link naar een enquête met betrekking tot de locatie, datum en jullie ervaringen met onze lotgenotendagen. In totaal hebben 16 mensen deze enquête ingevuld, de resultaten delen we graag met jullie in de extra bijlage.

## **Enquête aandoeningen naar aanleiding van Lotgenotendag 2016**

Vanwege alle drukte is het ons nog niet gelukt om jullie van de eerder toegezegde enquête te voorzien. We zijn hem niet vergeten!

## **Lotgenotendag 2017**

Natuurlijk organiseren we ook dit jaar weer onze jaarlijkse lotgenotendag. Naar aanleiding van jullie opmerkingen in de enquête zullen we de lotgenotendagen weer wat meer over het land gaan verdelen.

De locatie en het programma voor zijn nog niet volledig uitgewerkt maar de datum kunnen jullie alvast noteren, dit wordt **zaterdag 7 oktober 2017**.

Verdere informatie volgt in de nieuwsbrief van juli 2017.



## **Gesprekken met ziekenhuizen**

Op 16 mei staat er een gesprek gepland met de KNO-artsen Dr. Jansen en Dr. Hensen van het LUMC. Op de agenda staat op dit moment:

- Kennisoverdracht (medische onderzoeken)
- Actief vertellen over NVPG bij nieuwe patiënten
- Kenniscentrum
- Stambomen Nederlandse foundermutaties
- Adviesraad voor NVPG

Met betrekking tot de stambomen staat het LUMC met iemand in contact die gratis stambomen van patiënten wil gaan onderzoeken om te kijken of hierdoor meer verbanden gelegd kunnen worden. Dit staat op dit moment nog wel los van enig medisch onderzoek maar we willen jullie dit wel alvast laten weten.

Zou jij wat meer over jouw stamboom willen weten of jouw eigen stamboom eventueel willen delen? Zodra wij meer weten delen we dat met hen die aangegeven hebben mee te willen werken. Dit staat open voor iedereen, je hoeft niet in het LUMC onder behandeling te zijn.

Na dit gesprek met het LUMC willen wij ook met de andere centra graag in gesprek gaan.

## **Landelijke richtlijn hoofd- en halsparagangliomen**

Op 20 februari ontvingen wij van de Patiëntenfederatie Nederland een e-mail. Zij zitten standaard als schakel in het proces van publiceren van richtlijnen. Pas als zij de goedkeuring van de betrokken patiëntenorganisatie hebben ontvangen gaat het proces verder.

We hebben nog wat kleine commentaren gegeven en aangegeven dat het voor ons heel belangrijk is dat deze er nu ook komt.

Helaas moet alles nog wel in een nieuw format gegoten worden dus hoelang het nog gaat duren??? We houden jullie op de hoogte!

Er bestaat al een internationale richtlijn voor feochromocytomen en paragangliomen in het borst- en buikgebied.

## **Verenigde Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)**

Als bestuur van de NVPG willen we graag stappen vooruitzetten. Daar hoort ook bij het kijken of aansluiting bij koepelorganisaties van waarde kan zijn. Wij hebben de NVPG als kandidaat-lid aangemeld bij de Verenigde Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties.

## **Promotie Dr. Nicolasmine (Nienke) Niemeijer**

Op 29 maart 2017 is Nienke Niemeijer in het LUMC gepromoveerd tot doctor. Namens de Vereniging heeft Vincent Coonen haar een felicitatiekaart gegeven en bedankt voor haar onderzoek.

In de volgende nieuwsbrief zal Niek van Haasteren nader ingaan op haar proefschrift.



## Kennisagenda KNO

De Patiëntenfederatie Nederland heeft ons, naast een heleboel andere verenigingen, gevraagd om te komen met voorstellen voor onderzoek. Waar zouden wij graag willen dat er nader onderzocht zou worden met betrekking tot onze achterban.

Er is geen garantie dat er wat mee gebeurt maar wij hebben ingezet op:

- Kwaliteit van leven met paragangliomen;
- Meerwaarde van een Nurse Practitioner (verpleegkundige die doorgestudeerd heeft) in de behandelcentra die aanspreekbaar is voor patiënten zodat die tussendoor ook nog wat vragen kunnen stellen en die daar niet direct voor naar de duurdere specialist willen gaan;
- De meerwaarde van eventuele structurelere aanwezigheid van de patiëntenvereniging in het expertisecentrum zodat nieuwe patiënten gelijk met lotgenoten in gesprek kunnen gaan om te horen over ervaringen. (je kunt hier bij denken aan bijvoorbeeld één middag in de maand).

## Gezondheidsverklaring verzekeringen

Eind 2016 is er nieuwe gezondheidsverklaring overlijdensrisicoverzekeringen opgesteld.

Oncogen was namens de Ned. Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, Borstkankervereniging Nederland en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) gesprekspartner van de Bond van Verzekeraars.

Mensen met alleen een genetische mutatie hebben géén aandoening, ziekte, klacht of gebrek en hoeven dat onder de vragengrens, die sinds december 2015 ligt op € 268.125,-, dus ook NIET te melden. Ook mag er door de verzekeraar niet indirect naar gevraagd worden. Het bedrag van de vragengrens is iets anders dan het hypotheekbedrag. Voor een hypotheek is het zelden nodig een verzekering af te sluiten ter hoogte van het hypotheekbedrag.

Vrijwel alle gezonde mensen die getest zijn op erfelijke aanleg, kunnen zonder problemen een overlijdensrisicoverzekering of arbeidsongeschiktheidsverzekering afsluiten.

Voor arbeidsongeschiktheidsverzekeringen ligt die grens op € 38.877 voor het eerste jaar en € 26.026 voor de daaropvolgende jaren van arbeidsongeschiktheid.

De nieuwe Gezondheidsverklaring en toelichting staat bij vraag 4 op deze site: <https://www.vanatotzekerheid.nl/begrippen/medische-keuring/>.

Meer informatie vindt u ook op: <http://www.kankerenverzekeren.nl/> en <https://brca.nl/nl/verzekeringen>.



## **Van Beter naar BEZT**

Op 30 januari hebben de 4 verenigingen besloten om samen de volgende stap in de samenwerking te gaan zetten. Sindsdien zijn er al weer 3 vergaderingen geweest.

Besloten is om in eerste instantie een gezamenlijk een stichting op te gaan richten. De Stichting Bijzondere Erfelijke Zeldzame Tumoren (Stichting BEZT) wordt een soort van overkoepelend orgaan waar de verschillende verenigingen dingen aan kunnen gaan uitbesteden en om samen groter te kunnen inkopen. Hierdoor zal er een besparing ontstaan en met dat geld kunnen we dan samen andere dingen kunnen gaan doen.

De aparte verenigingen blijven dus op zichzelf staan om ook ieder voor zich subsidies te kunnen aanvragen.

In de afgelopen vergaderingen hebben we het gehad over de statuten van de Stichting en het bestuur daarvan. Iedere vereniging zal een bestuurslid voordragen/aanwijzen zodat ook alle belangen vertegenwoordigd zijn. Ook hebben we geïnventariseerd aan welke contracten iedere vereniging vast zit met betrekking tot bijvoorbeeld de ledenadministratie, de financiële administratie, drukwerk en website.

De afgelopen vergadering is er een vertegenwoordiger van de [Stichting MEO](#) langs geweest. Zij zijn op dit moment de voorkeurspartij om samen dingen te gaan uit te besteden. Uit de eerste offerte kwamen zij goed naar voren en ook het feit dat ze veel met mensen met een achterstand op de arbeidsmarkt werken sprak ons aan.

Ook hebben we afgesproken om te werken aan een volgende gezamenlijke dag, in het voorjaar van 2018.

We houden jullie natuurlijk verder op de hoogte

### **Reacties**

Reacties op en vragen naar aanleiding van deze nieuwsbrief zijn van harte welkom! U kunt ze sturen naar: [nieuwsbrief@glomustumoren.nl](mailto:nieuwsbrief@glomustumoren.nl).

### **Colofon**

Bestuur

Vincent Coonen, voorzitter

Eric-Jan Vermeulen, secretaris en penningmeester

Niek van Haasteren, lid

Eindredactie nieuwsbrief: Vincent Coonen  
[nieuwsbrief@glomustumoren.nl](mailto:nieuwsbrief@glomustumoren.nl)



Nieuwsbrief 1, Jaargang 5, januari 2017