



# Reglement Medische Adviesraad NVPG

## 1. Wat is de NVPG

De Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen, ook genoemd Glomustumoren (NVPG en in het dagelijkse gebruik Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen) is een vereniging voor en door mensen die direct of indirect met paragangliomen te maken hebben. Paragangliomen is een categoriaal begrip voor zowel erfelijke als sporadische vormen van paragangliomen (glomustumoren) in het hoofd- en halsgebied, paragangliomen in de borst en buikholte alsmede paragangliomen (feochromocytomen) in de bijnier.

De vereniging komt op voor de belangen van patiënten met paragangliomen alsmede dragers van één van de erfelijke mutaties maar zonder tumoren.

Het bestuur van de vereniging bestaat geheel uit vrijwilligers en ook anderen die hun diensten op het gebied van contactgroepen en online aanwezigheid aanbieden doen dit geheel op vrijwillige basis.

Voor de circa 100 leden (2017) wordt 4 x per jaar een nieuwsbrief/verenigingsblad uitgegeven en in ieder geval 1 x per jaar een Algemene Ledenvergadering gehouden. Er is een folder met basisinformatie beschikbaar. Tevens heeft de NVPG een website met informatie over paragangliomen en verenigingszaken ([www.parangliomen.nl](http://www.parangliomen.nl)).

## 2. Missie

## 3. De Medische Adviesraad (MAR)

### 3.1 Waarom een Medische Adviesraad

De NVPG is een vereniging zoals onder punt 1 aangegeven uit patiënten en dragers van een genetische mutatie en andere directbetrokkenen, veelal ouders, kinderen en andere familieleden. Hoewel deze leden een grote brok ervaringsdeskundigheid inbrengen bestaat voor het realiseren van haar doelstellingenbehoefte aan specifieke medische deskundigen die het bestuur adviseren en ondersteunen. De vereniging wil met de MAR de benodigde expertise en ondersteuning vormgeven.

### 3.2 Lidmaatschap Medische Adviesraad

De MAR bestaat uit personen die in hun werkzaamheden direct of indirect bij paragangliomen zijn betrokken en hierbij binnen hun vakgebied specifieke deskundigheid opgebouwd. Bij de samenstelling van de MAR wordt gestreefd naar een multidisciplinaire vertegenwoordiging. Ook niet medici kunnen plaatsnemen in de MAR.



De MAR beslaat alle vormen van paragangliomen. De leden van de MAR zijn op de hoogte van de visie en doelstellingen van de vereniging. Door het bestuur van de NVPG worden voor de selectie van de leden van de MAR in ieder geval de volgende criteria gehanteerd:

- a. Het betreffende kandidaat lid is algemeen erkend op zijn of haar vakgebied;
- b. Het betreffende kandidaat lid is bereid het bestuur van de NVPG over ontwikkelingen die op zijn of haar paragangliomen werkgebied, te informeren en zo nodig te adviseren;
- c. Het betreffende kandidaat lid is bereid vragen op zijn of haar paragangliomen werkgebied te beantwoorden die leven bij de leden van de NVPG of voor de NVPG van belang zijn;

De benoeming tot lid van de MAR vindt plaats in de jaarlijkse vergadering van de MAR met instemming van de zittende leden.

### 3.3 Taken Medische Adviesraad

- a. De MAR houdt zich op de hoogte van lopend en nieuw wetenschappelijk onderzoek naar paragangliomen. De MAR houdt het bestuur van de NVPG op de hoogte van de (medische) ontwikkelingen op het gebied van paragangliomen;
- b. De MAR verleent medewerking aan publicaties en artikelen voor de nieuwsbrief, website alsmede aan alle door de vereniging uit te geven patiëntinformatie (brochures);
- c. De MAR adviseert het bestuur bij de beoordeling van aanvragen voor ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek;
- d. De leden van de MAR zijn in beginsel bereid om op basis van hun expertise het bestuur te adviseren bij bijzondere vraagstellingen van patiënten. Uiteraard gebeurt dit met respect voor de (medische) verantwoordelijkheid van de behandelaar;
- e. Van de leden van de MAR mag worden verwacht dat zij op verzoek met hun kennis en ervaring medewerking verlenen aan de Algemene Ledenvergadering van de NVPG;
- f. Waar mogelijk ondersteunen de leden van de MAR de doelstellingen van de vereniging en zijn zij bereid het bestuur hierover te adviseren.

### 3.4 Voorgestelde werkwijze Medische Adviesraad

3.4.1 De MAR houdt zich op de hoogte van lopend en nieuw wetenschappelijk onderzoek naar paragangliomen. De MAR houdt het bestuur van de NVPG op de hoogte van de (medische) ontwikkelingen op het gebied van paragangliomen.

De leden van de MAR melden op eigen initiatief belangrijke ontwikkelingen met betrekking tot paragangliomen aan het bestuur. Het is verder door de lidmaatschapseisen logisch dat de leden van de MAR op de hoogte zijn van de beste behandelwijze.

3.4.2 De MAR verleent medewerking aan publicaties en artikelen voor de nieuwsbrief, website alsmede aan alle door de vereniging uit te geven patiëntinformatie (brochures).

De leden van de MAR kunnen door het bestuur benaderd worden om informatie die door de



vereniging wordt verspreid via internet, brochures en mogelijke andere kanalen te beoordelen op actualiteit en correctheid. De leden van de MAR ondersteunen de ontwikkeling van actuele patiëntbrochures.

Internet en brochures worden naar ervaring laag frequent aangepast. Wel is er in 2017-2018 een grote actualiseringsstag gepland

De leden van de MAR kan worden verzocht een bijdrage te leveren voor de nieuwsbrief/het verenigingsblad door het schrijven van een artikel over paragangliomen en de ontwikkelingen hierover binnen het betreffende vakgebied.

Eenmaal per twee jaar

### 3.4.3 De MAR adviseert het bestuur bij de beoordeling van aanvragen voor ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek.

De leden van de MAR worden door het bestuur benaderd indien er een verzoek voor ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek binnenkomt. De leden van de MAR adviseren het bestuur of het onderzoek past binnen de lopende onderzoeken en of de kwaliteit en het belang van het onderzoek gewaarborgd is.

Naar verwachting 1 á 2 x per jaar

### 3.4.4 De leden van de MAR zijn in beginsel bereid om op basis van hun expertise het bestuur te adviseren bij bijzondere vraagstellingen van patiënten. Uiteraard gebeurt dit met respect voor de (medische) verantwoordelijkheid van de behandelaar.

Vragen die betrekking op medisch gebied worden door de vereniging standaard terugverwezen naar de betreffende behandelaar. Incidenteel komt het voor dat een vraag van groot belang is voor de vereniging of een breed algemeen nut beslaat. Het bestuur stuurt dan een dergelijke vraag door naar het lid van de MAR met het betreffende vakgebied ter verdere advisering en beantwoording.

Het bestuur van de NVPG draagt er zorg voor dat de leden van de vereniging met hun vragen geen rechtstreeks contact opnemen met de leden van de MAR. Vragen die de leden van de NVPG hebben voor MAR worden ingediend bij de contactpersoon van de MAR in het bestuur van de NVPG. Het bestuur stelt zich garant dat de behandeling van vragen volledig vertrouwelijk en met alle zorg zal geschieden.

De contactpersoon binnen het bestuur van de NVPG beoordeelt de vraag en maakt de keuze om de vraag aan een lid (of meerdere leden) voor te leggen. Het antwoord op de vraag wordt via de contactpersoon binnen het bestuur aan de vragensteller worden doorgegeven.

De contactpersoon binnen het bestuur beoordeelt of vragen voor de MAR mogelijk van belang zijn voor een algemener deel van de leden van de NVPG dan voor de vragensteller alleen. Is dat het geval, dan zal de vragensteller worden voorgesteld om de vraag algemener



door de MAR te laten behandelen. Ook het antwoord zal dan algemener zijn en in principe in aanmerking komen om te worden opgenomen in de nieuwsbrief/het verenigingsblad. Uiteraard wordt deze werkwijze alleen dan gevolgd wanneer de vragensteller er mee instemt om de feitelijke vraag algemener te behandelen.

Naar ervaring laag frequent

**3.4.5 Van de leden van de MAR mag worden verwacht dat zij op verzoek met hun kennis en ervaring medewerking verlenen aan de Algemene Ledenvergadering van de NVPG.**

Op verzoek van het bestuur wordt van de leden van de MAR gevraagd om hun aanwezigheid en medewerking aan de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering van de vereniging.

Enmaal per jaar meestal **april/oktober**

**3.4.6 Waar mogelijk ondersteunen de leden van de MAR de doelstellingen van de vereniging en zijn zij bereid het bestuur hierover te adviseren.**

De leden van de MAR zijn op de hoogte van de visie en doelstellingen van de vereniging. De leden van de MAR zullen binnen hun werkzaamheden mogelijke kansen aan het bestuur melden. Het jaarplan zal binnen de MAR besproken worden.

De visie en het beleidsplan wordt voor een aantal jaar vastgesteld.

### **3.5 Organisatie MAR**

De NVPG staat een losse organisatie van de MAR voor, wat inhoudt dat onderling contact in formele zin, anders dan de een of twee keer per jaar tussen de MAR en een afvaardiging van het bestuur plaats te vinden vergadering, niet nodig wordt geacht. De individuele leden van de MAR houden in ieder geval contact met hun contactpersoon binnen het bestuur en visa versa.

### **3.6 Jaarlijkse bijeenkomst MAR**

Een of twee keer per jaar zullen op verzoek van het bestuur alle leden van de MAR en een afvaardiging van het bestuur gezamenlijk overleg voeren. Doelstellingen van dit overleg zijn het verbeteren van de onderlinge band, het actueel houden van alle ontwikkelingen en verder te beraden over doelstellingen en werkwijze van de MAR en het realiseren van de doelstellingen van de vereniging

Dit Reglement Medische Adviesraad is op 7 oktober 2017 tijdens de Algemene Ledenvergadering voorgelegd aan de leden van de vereniging en **wel/niet** akkoord bevonden.