

Activiteiten op het terrein van lotgenotencontact/onderlinge steun			
Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten en projecten	Begroting
L001	<p>Jaarlijkse ALV en lotgenotendag Het bijeenbrengen van de leden op de jaarlijkse ALV en lotgenotendag waarin wij onze leden tijdens de informeren over de stand van zaken en verslaglegging doen over het afgelopen jaar. Het toelichten van de plannen voor het komende jaar. Daarnaast zijn er voldoende mogelijkheden tot onderling contact en is er een gemeenschappelijke lunch. Tevens nodigen wij sprekers uit op medisch en/of psychosociaal gebied.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Het organiseren en uitvoeren van de ledenvergadering; • Het organiseren van een landelijke ontmoetingsdag voor onze leden. • Verzorging van de deelnemers (zaalhuur, koffie, thee en lunch); • Verzorging van een drankje achteraf; • Regelen van een schrijftolk voor leden met hoorproblemen 	<p>Kosten: € 1850,-</p>
L002	<p>Regionale contactgroepen Het organiseren van bijeenkomsten op regionaal niveau ten behoeve van lotgenoten. Door ervaringen te delen kunnen leden elkaar te versterken en/of van elkaar te leren. In 2017 één proef op kleine schaal gedaan en deze werd zeer gewaardeerd door, zeker door de pas gediagnostiseerde leden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Opzetten en ondersteunen 5-6 van min of meer zelfstandige regionale groepen; • Verzorging van de deelnemers (zaalhuur, drankje en afhankelijk van het tijdstip een lunch of hapje 	<p>Kosten: € 2.750,-</p>
L003	<p>Landelijke familiedag Het organiseren van een landelijke familiedag in een meer ontspannen setting. Waar mogelijk samen met de 3 patiëntenverenigingen waar wij via de Stichting BEZT mee samenwerken. Ondanks de verschillende ziektebeelden hebben onze leden meer gemeenschappelijk dan ze in eerste instantie denken.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Het organiseren van een informele landelijke familiedagen waar ruimte en activiteiten zijn voor het hele gezin 	<p>Kosten: € 2.100,-</p>
L004	<p>Besloten Facebookgroep De NVPG al sinds 2012 heeft een besloten supportgroep op Facebook waar patiënten en hun naasten onderling ervaringen kunnen delen. Informatie die in de groep gedeeld wordt is alleen zichtbaar voor leden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Het beheren van deze groep • Delen van informatie in deze groep 	<p>Vrijwilligerswerk</p>
L005	<p>Blijk van medeleven Het sturen van een blijk van medeleven aan leden bij ziekte of overlijden</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Het sturen van een blijk van medeleven aan leden bij ziekte of overlijden 	<p>Kosten: € 25,-</p>
Financiering lotgenotencontact/onderlinge ondersteuning		<p>Subsidie VWS/PGO 2018: € 3.350,- Subsidie NFK via BEZT: € 1.350,- Bijdrage eigen middelen: € 2.025,-</p>	<p>Totaal: € 6.725,-</p>

Activiteiten op het terrein van voorlichting en informatievoorziening			
Activiteit nummer	Nadere invulling doel	Activiteiten en projecten	begroting
V001	<p>Onderhoud en beheer en ontwikkeling websites www.parangliomen.nl www.glomustumoren.nl www.feochromocytomen.nl</p> <p>De vereniging onderhoudt op dit moment glomustumoren.nl maar deze is achterhaald. De basisteksten worden al herschreven maar het deel met medische informatie moet nog worden aangepakt. Een nieuwe look and feel voor de 21^{ste} eeuw is ook noodzakelijk. Deze website bevat/ gaat bevatten specifieke informatie over:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Glomustumoren in het hoofd en halsgebied - Parangliomen in de borst- en buikholte - Feochromocytomen in de bijniere. 	<p>Het in de lucht houden van de huidige websites (hosting) en ruimte voor onderhoud en beheer. Daarnaast is er in 2018 specifiek behoefte om de stap naar de 21^{ste} eeuw te maken.</p> <p>Toevoegingen waaraan gedacht wordt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Online lid worden • Nieuwsbriefmodule • Afgeschermd gedeelte met informatie voor leden • Teksten worden via vrijwilligerswerk geschreven en aan artsen voorgelegd. 	<p>Kosten: € 2.125,-</p>
V002	<p>Contactblad Op dit moment heeft de NVPG alleen een nieuwsbrief. Met een contactblad krijgen we de ruimte om ook diepgaandere en persoonlijker informatie te delen aangezien deze niet online te lezen is. Het ledenblad vormt een belangrijke bijdrage om het contact te onderhouden tussen de leden. Dit moet de derde pijler onder de directe voorlichting worden.</p>	<p>De redactie voeren over de het ledenblad, het vergaren van informatie van leden, regiogroepen en relevante informatie vanuit de MAR. Daarnaast dient deze naar alle leden verstuurd te worden.</p>	<p>Kosten: € 3.250,-</p>
V003	<p>Nieuwsbrief Er worden per jaar 4 tekst nieuwsbrieven verstuurd.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkelen van een professionele lay-out gewenst 	<p>Kosten: € 250,-</p>
V004	<p>Folders/Brochures Het onderhouden van een brochurelijn voor patiënten, familieleden en alle betrokkenen met informatie over de aandoening, het omgaan met de gevolgen en wat daar mee samenhangt.</p>	<p>In 2018 is er specifiek aandacht nodig voor de herdruk en restyling van de algemene brochure voor patiënten. Daarnaast is er behoefte aan een huisartsenbrochure.</p>	<p>Kosten: € 750,-</p>



Activiteitenagenda 2018

V005	Telefonische vraagbaak Het bemannen van een telefonisch contactnummer waar leden met ervaringskennis de binnenkomende vragen kunnen beantwoorden en de verzoeken om doorverwijzingen behandelen.	Het beschikbaar zijn en het hebben en onderhouden van vrijwilligers met ervaringskennis om de juiste informatie te verstrekken.	Vrijwilligerswerk
V006	Vraagbaak via vrAGEN@glomustumoren.nl Via deze algemene mailbox komt veel post binnen en is onze vereniging goed bereikbaar voor voorlichting en hulpvragen.	Het beantwoorden van de hulpvragen en het verzorgen van een juiste afhandeling van de post. De hulpvragen dienen zo goed mogelijk beantwoord te worden en opgeslagen. Deze mailbox moet overgaan naar vrAGEN@paragangliomen.nl .	Vrijwilligerswerk
V007	Facebook Het op de Facebookpagina en in de besloten supportgroep delen van nieuws over de NVPG en relevante medische informatie. Alsmede het beantwoorden van vragen en/of doorverwijzen naar de medisch specialist.	<ul style="list-style-type: none">Het verzamelen en delen van informatie relevant voor onze leden	Vrijwilligerswerk
Financiering voorlichting en informatievoorziening		Subsidieaanvraag VWS/PGO: € 1.200,- Subsidieaanvraag NFK via BEZT 2018: € 4.900,- Bijdrage eigen middelen: € 275,-	Totaal: € 6.375,-

Activiteitenagenda 2018

Activiteiten op het gebied van belangenbehartiging

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten	Begroting
B001	Lidmaatschap Koepels Onze vereniging heeft niet een eigen rol in de belangenbehartiging bij de lokale en centrale overheden. Dit willen wij onderbrengen bij patiënten-koepels waarbij wij ons willen aansluiten. Het is wel een taak van onze vereniging dat onze stem als zeldzame aandoening voldoende bij de koepels wordt gehoord en het beleid van deze koepels hierop mede wordt afgestemd.	Het inbrengen van onze stem op de noodzakelijke platforms en overlegcircuits van onze koepels op voor ons van belang zijnde dossiers. <ul style="list-style-type: none"> • VSOP (sinds juni 2017 kandidaat-lid) • Patiëntenfederatie 	Kosten: € 550,-
B002	Contacten met gelijkgestemden/andere patiëntenorganisaties De vereniging heeft contacten met andere patiëntenorganisaties zoals de andere verenigingen waarmee in juni 2017 de Stichting BEZT is opgericht.	Het elkaar informeren en overleggen over gemeenschappelijk belangen anders dan via koepelorganisaties, meer op kleinere schaal.	Kosten: € 500,-
B003	Contacten met de medische wereld De bestuursleden hebben regelmatig contact met mensen uit de medische wereld. In 2017 o.a. deelname aan prioriteringsbijeenkomst KNO-wetenschapsagenda, gesprekken met artsen in de expertisecentra en onze Medische Adviesraad (eind dit jaar op te richten, 4 specialisten hebben inmiddels ja gezegd). Afronding landelijke richtlijn hoofd- halsparagangliomen	<ul style="list-style-type: none"> • Bezoeken van expertisecentra; • Verdere uitwerking richtlijn volgens standaardprotocol 2.0 hoofd- en halsparagangliomen met name met betrekking tot de patiënten informatie, wordt begin 2018 weer opgepakt 	Kosten: € 500,-
B004	Congressen en beurzen Het bezoeken van congressen en beurzen om de stem van de patiënt te laten horen en contacten aan te knopen met specialisten. Daarnaast zichtbaar zijn op plekken waar aandacht gevraagd wordt voor zeldzame aandoeningen	<ul style="list-style-type: none"> • Bezoeken van beurzen • Bezoeken van congressen 	Kosten: € 1.000,-
B005	Diversen/onvoorzien Als kleine vereniging hebben we de afgelopen 2 jaar een aantal stappen gezet op het gebied van professionalisering.		Kosten: € 250,-
Financiering belangenbehartiging		Subsidieaanvraag VWS/PGO: € 250,- Subsidie aanvraag NFK via BEZT 2018: € 2.400,- Bijdrage eigen middelen: € 150,-	Totaal: € 2.800,-

Activiteitenagenda 2018

Instandhouding NVPG

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten	Begroting
A001	<p>Basisactiviteiten vereniging</p> <p>Alle activiteiten die nodig zijn voor het in stand houden van de vereniging en het bereiken van haar achterban.</p> <p>Gezien de grote van de vereniging en het budget wordt er voor wat betreft de automatisering gebruik gemaakt van hardware, software en benodigdheden van de bestuursleden. Daarnaast is er vanwege budget geen verzekering of ruimte voor scholing. Ook reis- en verblijfkosten worden persoonlijk door de bestuursleden voldaan en dat maakt het vinden van nieuwe bestuursleden niet eenvoudiger.</p>	<p>Algemene voorbeelden zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het voeren van bestuursoverleg • Behandelen post • Financiële en ledenadministratie • Ondersteunen en werven van vrijwilligers • PR en communicatie, fondsenwerving • Verzekering • Scholing • Automatiseringskosten 	<p>Kosten: € 3.950,-</p>
A002	<p>Professionaliseren van de leden- en financiële administratie</p> <p>Op dit moment wordt alles door de bestuurders vrijwillig gedaan met eigen computers en software.</p>	<p>Opzetten en uitbesteden van:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Financiële administratie omdat er eisen gesteld worden bij subsidies • Ledenadministratie die een verdere professionaliseringsslag mogelijk maken. Hierbij kan gedacht worden aan het verzamelen van meer patiëntinformatie zodat deze anoniem ingebracht kan worden voor een beter begrip voor de individuele patiënt, hierbij vinden wij de privacywetgeving belangrijk 	<p>Kosten: € 2.000,-</p>
Financiering Instandhoudingskosten		<p>Subsidie VWS 2018: Niet subsidiabel</p> <p>Subsidie NFK via BEZT 2018: € 5.950,-</p> <p>Bijdrage eigen middelen: € 150,-</p>	<p>Totaal: € 6.100,-</p>

Lopende projecten

Activiteit nummer	Nadere invulling doelstelling	Activiteiten	Gefinancierd door
P001	<p>Landelijke richtlijn Hoofd- Halsparagangliomen Na aandringen van de patiëntenvereniging heeft in 2012 de 1^{ste} kennismakingsvergadering plaatsgevonden om te komen tot een landelijke richtlijn Hoofd-Halsparagangliomen.</p> <p>Status op dit moment is dat deze richtlijn herschreven moet worden om te passen in het kader van landelijke richtlijnen. Inmiddels is daar met goedkeuring van het SKMS voor budget dus de verwachting is dat deze in 2018 gepubliceerd gaat worden.</p> <p>Hierna zal nog gewerkt moeten worden aan het zorgpad voor patiënten.</p>	<p>Als patiëntenvereniging zijn wij de initiator geweest voor deze richtlijn. Meermaals hebben wij de afgelopen jaren met de medisch specialisten vergaderd om tot deze richtlijn te komen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Meewerken aan finale totstandkoming van de landelijke richtlijn Hoofd- en Hals Paragangliomen (er is al een internationale richtlijn voor paragangliomen in de borst- en buikholte en in de bijniere) 	Medisch specialisten