
Jaarverslag 2016



Beste leden,

We hebben een druk jaar achter de rug. Tijdens de kinderdag met BEZT hebben we de andere verenigingen beter leren kennen. Op het WorldMENCongres hebben we veel nieuwe ontwikkelingen gehoord en gezien en alle lezingen, zowel die voor de medici als de patiënten kunnen bijwonen. Het was een geslaagd congres, met ruim 50 deelnemers voor het deel dat voor patiënten en verpleegkundigen is georganiseerd. Ook de eerste Algemene Vergadering van de Europese M.E.N. vereniging (EMENA) heeft daar plaats gevonden. We hebben veel bereikt, maar er is ook wat blijven liggen. Wellicht kunt u daarin nog iets voor ons allen betekenen?

Wat willen we als vereniging bereiken in de komende jaren en op welke manier kunnen we u en alle MEN patiënten in Nederland (nog) beter van dienst zijn. Vooruitkijkend merken we dat de basis van onze vereniging smal is. We werken er aan om dit te verbreden. Bij al deze zaken is en blijft uw input van groot belang. Laat ons weten: wat bevalt u, wat valt u tegen, waar heeft u wat aan, wat houdt u bezig, waar wil u meer aandacht voor, waar loopt u tegen aan in het dagelijks leven, waar loopt u tegen aan in het contacten met de medische wereld. Laat het ons weten, want waar we niet van op de hoogte zijn kunnen we ook niet mee aan de slag!

Belangengroep M.E.N.

Het jaar 2016 zijn we begonnen met 355 leden. We hebben drie leden op hun verzoek uitgeschreven, behorende tot drie gezinnen. Er zijn ook drie leden overleden in 2016. Onze gedachten gaan uit naar de nabestaanden.

Er zijn dertien gezinnen dit jaar lid geworden. Het ledenaantal van Belangengroep M.E.N. per 31 december 2016 bedraagt 388 leden. Er zijn dus 33 leden bijgekomen dit jaar.

Monique Aarts,
Secretaris

Lotgenotencontact

In 2016 kunnen we terugkijken op een mooie landelijke contactdag en de Kinderdag BEZT: deze waren zeer geslaagd en werden druk bezocht. Het is fijn dat mensen elkaar weer kunnen begroeten op de ALV / Landelijke Contactdag. Daar bespreken zij wat zij het afgelopen jaar weer hebben moeten meemaken. Niet alleen voor nieuwe leden maar zeker ook voor de leden die langer lid zijn, zijn er onderwerpen die belangrijk zijn en die duidelijk worden uitgelegd door onze sprekers en medisch adviseurs. Helaas was er te weinig animo om de Regiocontactdag door te laten gaan.

Vorig jaar zijn we begonnen met het versturen van verjaardagskaarten. Het jaar is nu bijna rond en we hebben hele leuke reacties gekregen op dit initiatief. Mocht u jarig zijn geweest en nog geen kaart hebben ontvangen, wilt u dit dan doorgeven aan de administratie van de vereniging. Ook als u een kaart ontvangen hebt op een verkeerde datum mag u dit doorgeven zodat wij onze administratie up to date kunnen houden. Heel hartelijk dank hiervoor.

Momenteel wordt er heel weinig gebeld naar de lotgenotencontactlijn. Wel worden er geregeld e-mails gestuurd. Die wij dan doorsturen naar degene die het beste kan antwoorden. Ik hoop dat we u dit jaar weer van dienst kunnen zijn.

16 april 2016 Landelijke contactdag

Tijdens onze landelijke contactdag

- zijn we door dr. Valk en dr. Vriens en hun onderzoekers bijgepraat over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van M.E.N.;
- en hebben we ons na de lunch in twee groepen verdeeld waarbij zij specifiek informatie kregen over de eigen M.E.N.-type, zowel bij kinderen als bij volwassenen. prof. dr. Valk en dr. Verrijn Stuart hebben deze informatiebijeenkomsten geleid. Fijn was dat het een interactieve bijeenkomst was: geen lezing, maar vraag en antwoord.

Naast het informatieve gedeelte was er tijdens de lunch en daarna de gelegenheid om door de dierentuin te lopen en onderling lotgenotencontact. De leden die hebben overnacht hadden op vrijdagavond al gelegenheid om elkaar te spreken en ervaringen uit te wisselen.

Financieel jaarverslag

Het afgelopen jaar is weer omgevlogen en we staan weer voor een nieuwe ALV welke op 16 april a.s. zal plaatsvinden.

Financieel staan goed voor. Natuurlijk hebben wij als belangenvereniging ook te maken met teruglopende subsidies, maar we gaan u ook dit jaar buiten de ALV zeker weer regiodagen aanbieden met interessante sprekers en thema's.

We hebben het afgelopen jaar een inhaalslag gemaakt met de inning van de contributie. Dit jaar willen we weer op schema komen te liggen. Wilt u een contributienota ontvangen om in te dienen bij uw verzekeraar, meld dat bij het secretariaat.

Op financieel gebied had het MEN congres in Utrecht in 2016 een behoorlijke impact. We hebben voor deze activiteit een aanzienlijk bedrag begroot. Niet alles is in 2016 afgerond, dus ook in 2017 zullen we hier nog wat kosten op boeken. Voornamelijk om de opgedane informatie met u te kunnen delen.

Rest mij verder u van harte uit te nodigen voor de komende ALV in april, en anders wellicht tot ziens op een van de ander activiteiten.

Leo Poortvliet,
Penningmeester Belangengroep M.E.N.

Slotwoord

Het bestuur is dit jaar actief geweest op veel verschillende terreinen. Ook uw inbreng en uw hand- en spandiensten waren hierbij nodig. Daarvoor onze dank. In 2017 zal dit zorgpad beschikbaar komen voor de M.E.N. 1 patiënten. We streven ernaar om dit ook voor M.E.N. 2 patiënten beschikbaar te krijgen.

Bestuur Belangengroep M.E.N.

WorldMENCongres

Op dit congres waren ruim 50 patiënten aanwezig, die zeer geregeld lotgenotencontact met elkaar hadden. Er was dan ook een apart gedeelte en later ook een aparte ruimte waar je elkaar kon ontmoeten en er is heel veel uitgewisseld, niet alleen M.E.N.-ervaringen! Ook de gezamenlijke diners waren goed bezocht, en ook dat leverde inspirerende en herkenbare gesprekken op.

Ingeborg Zweers
bestuurslid Lotgenotencontact

Kinderen en jongeren

Op de landelijke contactdag en Kinderdag was er voor de kinderen en tieners weer gelegenheid om gezamenlijk iets gezelligs te ondernemen en ervaringen uit te wisselen. Tijdens de landelijke contactdag was dit onder de begeleiding van Elly & Ingrid. De kinderen hebben na afloop nog een aandenken ontvangen aan deze leuke dag: een fotoboekje.



Aanvankelijk zouden we op 26 mei met de jongeren naar Rotterdam gaan voor een rondvaart door de haven en een rondleiding door het Feijenoordstadion. Helaas waren er niet genoeg aanmeldingen voor dit uitstapje en daarom is het niet doorgegaan.

In navolging van het winteruitstapje van december 2015 naar de Winterefteling kwam vanuit het bestuur het idee om naar Snowworld in Zoetermeer te gaan. Hierop reageerden 12 jongeren enthousiast, voldoende om het uitstapje op 17 december 2016 door te laten gaan. Na een heerlijke Apfelstrudel met koffie zijn we gaan handboogschieten. Op de skipiste hebben we vervolgens kunnen skiën en snowboarden na een skiles van een uur. Vervolgens hebben we gezamenlijk gegeten. De begeleiding was in handen van Ingeborg, Marja en ondergetekende.

Voor 2017 staan er weer een aantal jongerenactiviteiten op het programma, waaronder een activiteit samen met enkele andere patiëntenverenigingen. Graag tot ziens bij onze bijeenkomst(en).

Erik Steuten,
bestuurslid Jongeren

Informatievoorziening

Er zijn dit jaar twee M.E.N. Kontakten uitgekomen, waar er vier gepland stonden. Nummer drie wacht op goedkeuring van de medische artikelen. Daarnaast hebben we een programmaboek gemaakt voor tijdens het WorldMENCongres waarin –voor zover dat mogelijk was– alle lezingen kort waren samengevat.

Website

Als bestuurslid jongeren/website heb ik het afgelopen jaar jongerenactiviteiten medegeorganiseerd, de content op onze website bijgehouden en enkele vergaderingen van de Raad van Belangenbehartiging bezocht. Een van mijn taken is het bijhouden van de site van onze belangengroep ([www. Belangengroepmen.nl](http://www.Belangengroepmen.nl)). Wat beheer betreft is de site overgegaan van het KWF naar het NFK, wat gevolgen heeft gehad voor het invoeren van de content.

Belangenbehartiging / verbetering van zorg

In 2015 is het transmuraal zorgpand M.E.N.1 ontwikkeld in samenwerking met het UMC Utrecht, het IKNL en de levenmetkankerbeweging. Velen van u hebben meegelezen met de conceptversies waarvoor dank. Het zorgpad is eind van 2015 definitief geworden. Helaas hebben we de papieren en digitale versie van het definitieve zorgpad nog niet kunnen vervaardigen. Dit zullen we in 2017 afronden.

In de Raad van Belangenbehartiging van NFK wordt gesproken over de belangen van patiënten uit verschillende patiëntengroepen en de gevolgen van het overheidsbeleid voor deze belangen. Er worden

Actieve vrijwilligers

Naast de vrijwilligers die zich al jaren voor de vereniging inzetten, hebben we dit jaar ook veel nieuwe actieve vrijwilligers mogen begroeten. Aan alle vrijwilligers die ons al jaren ondersteunen: bedankt voor jullie inzet in 2016, alle jaren daarvoor en je blijvende inzet ook in dit nieuwe verenigingsjaar! Alle nieuwe actieve vrijwilligers: welkom! Fijn dat jullie ons in 2016 zijn komen versterken en dat ook in het nieuwe verenigingsjaar willen doen!

Adviseurs

We hebben drie adviseurs, die we het afgelopen jaar ook veelvuldig geraadpleegd en ingezet hebben om het bestuur bij te staan. Onze dank gaat uit naar hun inzet.

Medisch adviseurs

Het bestuur heeft regelmatig contact met de medisch adviseurs van onze vereniging. De artikelen voor het MEN-KONTAKT, het persoonlijk contact met leden, maar ook hun medische kijk op de informatie van onze informatiefolder, Informatiemap en website / kanker.nl wordt door bestuur en leden zeer gewaardeerd. We blijven hun motiverende en inspirerende energie voor onze Belangengroep M.E.N. waarderen.

WorldMEN2016

Het zal u niet ontgaan zijn, maar in het najaar vond het Wereld MEN congres in Nederland plaats. Op dit tweejaarlijks medisch congres waren dit jaar patiënten ook van harte uitgenodigd. Dat is ook de reden dat vanuit de vereniging uw voorzitter zitting nam in het organiserend comité van het congres, wat vanaf half 2015 druk bezig is met de organisatie van het congres. Vanaf eind 2015 is ook binnen onze vereniging de commissie WorldMEN van start gegaan, die zich o.a. bezig houdt met de marketing van het congres richting patiënten en het organiseren van het sociale programma voor patiënten. We zullen in 2017 nog wat losse eindjes afwerken met deze vrijwilligers.

Carla Pieterman, voorzitter en Monique Aarts, secretaris

alv, het bijwonen van relevante vergaderingen NFK, KWF, Stichting BETER, BEZT, VSOP, het volgen van relevante cursussen en natuurlijk van het bijwonen, notuleren van bestuursvergaderingen en uitwerken van de notulen. Het bijhouden van de ledenadministratie en alle daaruit voortvloeiende werkzaamheden zijn ook een onderdeel van het huidige takenpakket van de secretaris.

Financieel

In januari 2016 is de contributie over 2014 en 2015 (hetgeen nog niet geïnd was) geïnd. Ook de contributie over 2016 is geïnd. Wij bieden u hier nogmaals onze oprechte excuses voor aan. Tijdens de ALV is besloten om de contributie over 2017 in het voorjaar van 2017 te innen. De contributie van 2018 wordt dan in november 2017 geïnd. Hierna zal de contributie jaarlijks voorafgaande aan het contributiejaar in november worden geïnd.

Ledenadministratie

Op de ALV van 2015 heeft u ingestemd in het onderbrengen van de ledenadministratie bij de NFK. Wel zou vooruit nog naar verschillende privacy aspecten gekeken worden ook samen met Marleen Inge. Dit is ook in 2016 nog niet geëffectueerd. De reden hiervoor is gelegen in de reorganisatie bij NFK, waar we eerst willen zien welke kant dit opgaat alvorens we daar onze ledenadministratie onderbrengen. Mogelijk kunnen we ook in het samenwerkingsverband van BEZT de ledenadministratie gaan voeren. Wij zullen dit in 2017 verder oppakken.

Graag ontvangen wij van u wijzigingen van adres of e-mail zodat we u de informatie kunnen blijven toesturen. Actuele en volledige informatie is essentieel om de doelen die we als Belangengroep M.E.N. hebben gesteld te kunnen realiseren en ook gericht activiteiten of onderwerpen voor bepaalde leeftijden of M.E.N.-type aan te kunnen bieden.

verschillende initiatieven geïntialiseerd, zoals patiëntenzorg, patiëntenparticipatie, ziekte en werk.

Ook bij de VSOP houdt men zich bezig met de patiëntenparticipatie en zorgpaden. We houden hier een vinger aan de pols!

EMENA

Samen met de patiëntenverenigingen uit het Verenigd Koninkrijk, Duitsland, Frankrijk, Italië en België is de Europese vereniging EMENA (**E**uropean **MEN** Association) opgericht. De eerste ALV is gehouden in Utrecht.

Belangengroepen Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT)

Zoals u weet zijn wij in overleg met drie collega verenigingen over een samenwerkingsverband. De verenigingen waar wij mee aan tafel zitten zijn allen verenigingen die opkomen voor de belangen van mensen met zeldzame erfelijke tumoren. Het betreft

- ◇ de belangenvereniging VHL (<https://www.kanker.nl/organisaties/belangenvereniging-von-hippel-lindau>),
- ◇ de Nederlandse Vereniging voor mensen met Paragangliomen
- ◇ (<http://www.glomustumoren.nl/pagina25.html>)
- ◇ en de Neurofibromatose Vereniging Nederland
- ◇ (<http://neurofibromatose.nl/home>).

Er is veel enthousiasme over de samenwerking. Door samen op te trekken kunnen administratieve zaken gemakkelijker geregeld worden voor alle verenigingen samen en zijn de vrijwilligers van de individuele verenigingen hier minder tijd mee kwijt.

Hierdoor kunnen de vrijwilligers van de individuele verenigingen zich meer richten op de kerntaken van lotgenotencontact, informatievoorziening en ziektegerichte belangenbehartiging.

Ook kunnen er financiële voordelen zijn in het gezamenlijk organiseren van activiteiten en het uitgeven van brochures.



Vanuit de subsidiegevers wordt steeds meer gevraagd om samenwerking. Subsidiegevers worden in de komende jaren strenger en zullen ook meer gaan scoren op impact onder de achterban en meer gaan afrekenen op meetbare resultaten. Dit onderwerp zal tijdens de ALV ook aan de orde komen.

DutchMEN1 Study Group

Ook in 2016 hebben we weer samen opgetrokken met de leden van de DMSG. Onze MEN1 leden hebben wellicht gemerkt dat zij benaderd zijn voor onderzoek naar borstkanker bij M.E.N.1 en onderzoek naar kwaliteit van leven. Onze dank gaat uit naar haar aanhoudende inzet voor onze leden en achterban.

Levenmetkanker-beweging heet weer NFK

De NFK (voorheen De Levenmetkanker-beweging) is onze koepelorganisatie waarbinnen 21 verenigingen verenigd zijn die mensen vertegenwoordigen die op welke manier dan ook geraakt zijn door kanker. 2016 is een roerig jaar geweest voor onze koepelorganisatie, waarbij herstructurering en herbezinning op de kerntaken centraal stond. Ook de relatie met andere partners waaronder het KWF wordt opnieuw bekeken. Dit alles leidt ertoe dat de vergaderdruk vanuit NFK voor onze vereniging op dit moment vrij hoog is.



Bestuurlijke ontwikkelingen

Er zijn in 2016 zeven bestuursvergaderingen geweest en daarnaast is er op verschillende momenten overleg met het dagelijks bestuur. Omdat onze bestuursleden verspreid over het land wonen, worden de vergaderingen van het dagelijks bestuur via skype gehouden. Dit biedt niet alleen tijds winst, maar bespaart ook kosten van de vergaderlocaties.

Ook vergaderingen van het geheel bestuur worden een enkele maal via skype gehouden.

Eva Noordzij heeft aangegeven een bestuursfunctie te willen vervullen. Na de zomer heeft zij een aantal bestuursvergaderingen mee gedaan. Zij stelt zich in 2017 verkiesbaar als bestuurslid.

Helaas heeft onze voorzitter Carla Pieterman in 2016 aangegeven dat zij meer tijd nodig had om haar studie en onderzoek af te ronden. Hierdoor heeft zij haar taak als voorzitter neer moeten leggen. Monique Aarts is bereid gevonden om deze taak ad interim van haar over te nemen.

Het bestuur van de Belangengroep M.E.N. bestaat uit vijf vrijwilligers. De samenstelling van het bestuur is in 2016 als volgt:

<u>Bestuursleden</u>	<u>functie</u>	<u>vanaf</u>	<u>Aftredend n:</u>
Carla Pieterman	voorzitter	2014	2017*
Monique Aarts	secretaris	2007	2018
Leo Poortvliet	penningmeester	2010	2019
Erik Steuten	bestuurslid	2010	2019
Ingeborg Zweers	bestuurslid	2007	2018
Eva Noordzij	Kandidaat bestuurslid		

* niet herkiesbaar

Secretariaat

Internet en e-mail zijn belangrijke bronnen van informatie. Het beheren van de e-mailbox, het mailen van lotgenootvragen, het advies inwinnen bij de medisch specialisten en het actualiseren van de website en het produceren van de Informatiemap zijn onderdeel van de werkzaamheden van het secretariaat en de secretaris.

Daarnaast onderhoudt de secretaris het eerste contact met nieuwe leden, en bestelt de attenties voor zieke leden. Er gaat ook veel tijd zitten in het organiseren van de landelijke contact- en regiodagen en