

Aanwezig stemgerechtigden:

| | |
|------------------------------|--|
| District Groningen | Hans Meijer |
| District Friesland | Marijke Baks |
| District Deventer | Joke Bakker en Nancy Braam afgemeld i.v.m. ziekte |
| District Nijmegen | Joop de Zeeuw afgemeld met volmacht aan Cor Grootveld |
| District Midden Nederland | Ans Bos |
| District Noord Holland Noord | Tini Groenland |
| District Amsterdam e.o. | Ruud Wierda, Cor Grootveld als gemachtigde voor Nijmegen |
| District Den Haag | Bernard Toubert |
| District Rijnmond | Pauline Roelfzema-Geurtsen(tevens Dagelijks Bestuur en verslag) |
| District Midden Brabant | Jacqueline van de Mortel |
| District Limburg | Guusta van der Sluijs |
| District W.-Brabant/Zeeland | Eline Koper |

Op voorstel wordt de vergadering opgenomen; alle aanwezigen zijn akkoord. De link hiervoor is:

<https://youtu.be/TpUBOysC5nE>

Overige aanwezigen:

| | |
|--------------------|--|
| Algemeen Bestuur | Bianca Kruize, Pauline Roelfzema-Geurtsen, Tom Bex |
| Raad van Advies | afgemeld Lilly-Ann van der Velden |
| Infocentrum | Petra Verdouw |
| <u>Afmeldingen</u> | Chrétien Brandt i.v.m. begrafenis familielid |

1. Opening, welkom, vaststellen van de agenda

Pauline Roelfzema heet alle digitaal aanwezigen welkom. In verband met het ontbreken van een secretaris zal Pauline het verslag maken en zal Bianca Kruize de vergadering voorzitten. Bianca vervangt sowieso Pauline indien nodig.

Petra licht de reden van afwezigheid van de afgemelde leden nog toe.

Bij het vaststellen van de agenda vraagt Cor aandacht voor de door Nijmegen gestelde vragen n.a.v. het verslag van 20.10.2022. Bianca stelt voor om deze vragen te behandelen bij het agendapunt 13 (vaststellen verslag 20.10.2022). Cor gaat hiermee akkoord.

2. Vaststellen van de presentielijst en quorum

Door de volmacht van Joop de Zeeuw (Nijmegen) aan Cor Grootveld (en de iets latere instap van Friesland – Marijke Baks – en West-Brabant/Zeeland – Eline Koper, is het quorum volledig aanwezig t.b.v. stemming indien nodig.

3. Mededelingen van het Algemeen Bestuur

1 en 8: Cor vraagt namens Nijmegen wat de rol wordt van Jannemarie van den Brandt, nu ledenadministratie wordt overgenomen door NFK. Petra legt uit dat NFK de uitvoering doet (intikken gegevens, produceren van overzichten). Jannemarie en Petra blijven de mails lezen en coördineren Jannemarie zal de nieuwsbrieven, website e.d. blijven doen.de overige communicatie). Petra roept allen op om bij vragen of onregelmatigheden s.v.p. contact met Jannemarie op te nemen. De overgang zal misschien niet direct helemaal goed gaan; we willen graag samen er wel voor zorgen dat het helemaal goed is.

2: Tom Bex stelt zich in de najaars-VR niet herkiesbaar als penningmeester. Het bestuur is in gesprek met een (interne) kandidaat. Binnenkort gaan we hierover in gesprek. Tom heeft aangeboden voor inwerken, begeleiding en advies beschikbaar te blijven.

3: Voor de secretarisfunctie zijn we ook in gesprek met een interne kandidaat, die helaas nu nog wegens ziekte niet beschikbaar is.

4: Ook voor de voorzittersfunctie zijn we in gesprek met een interne kandidaat. We informeren de VR zodra hierover en de andere kandidaten meer definitief gemeld kan worden.

5: Subsidie voor het project Informele Zorg 'Wat de boer niet kent....', bedraagt € 237.000 voor 3 jaar. Het project wordt samen met het Erasmus uitgevoerd. Projectstart: 1 mei 2023. Het project is erop gericht om formele zorg en informele zorg meer bij elkaar te brengen, waarbij het de bedoeling is om lotgenotencontact HH op te nemen in de zorgpaden. Onderzocht moet worden waar/wat hier hoe (eventuele) weerstand overwonnen wordt. Het bestuur zal de districtsbestuursleden op de hoogte houden.

Petra vult aan dat we de leden van de PVHH via artikelen in het HH Magazine hierover op de hoogte zullen houden.

Bianca legt na een vraag hierover uit dat het subsidiebedrag benut moet worden voor onderzoek en dus ook het EMC toevalt maar dat wel onder meer hieruit het volgende kan worden bekostigd (en gaan die kosten dus niet van het PVHH-budget af): ontwikkelen en drukken van informatiemateriaal, themamiddagen, opzet van inlooppoli in andere spreekuren en uitvoeringskosten hiervoor. En dat scheelt weer kosten voor de PVHH en helpt ons dus waar we nu krap bij kas zitten. Het vergroot ook onze kansen op structureel subsidiegeld omdat we door dit soort projecten door KWF gezien worden.

6: Sorgente-cheque van € 1.000: Sorgente is een bedrijf in medische drink- en sondevoeding, dat ieder jaar een klanttevredenheidsonderzoek doet en voor ieder terugontvangen formulier € 1,-- opzij legt voor een goed doel. De PVHH staat dankzij ons aller vele werk heel goed in beeld daar, en daarom hebben zij besloten dit jaar de opbrengst aan de PVHH te doneren. Vanwege deze achtergrond heeft het bestuur besloten om dit geld te benutten in het Voedingsplatform.

N.a.v. de opmerking dat we zo actief zijn en dat dat ook een bredere exposure geeft, vult Jacqueline aan dat zij in Valkenswaard geweest is bij Behandelcentrum Kempenhof en in Leende bij de locatie Leenderhof, waar allerlei paramedische specialisaties behandelingen aanbieden. Zij hebben zo nu en dan ook HH patiënten maar wisten niets af van de PVHH. Dat viel haar wel tegen. Zij heeft daar informatie materiaal gebracht (en heeft thuis nu niets meer). Petra raadt Jacqueline aan via de winkel of via Infocentrum per mail aan te geven wat zij toegestuurd wil krijgen.

Bianca complementeert Jacqueline zeer met deze inzet en legt wel uit dat gebruikelijk huisartsen hooguit 1 HH patiënt in hun hele praktijkleven tegenkomen. Daarom is het geven van informatie zo van belang. Guusta stelt voor om op het formulier dat nieuwe patiënten (van de voorlichter bij diens bezoek) krijgen, ook het adres van hun huisarts te vragen met als doel aan deze huisartsen ook het HH Magazine te sturen (voor verbetering van bekendheid PVHH en informatie).

Bianca weet niet of dat ook mag.

Petra doet de suggestie om in de welkomstbrief aan deze nieuwe patiënten op te nemen dat zij hun huisarts kunnen aanbieden om zich te abonneren op de Nieuwsbrief; dan komt het initiatief van de patiënt zelf.

7: De goede samenwerking met Kanker.NL zorgt ervoor dat onze website druk bezocht wordt. Kanker.NL

geeft zoekers naar HH tumoren een directe link naar de PVHH. We merken ook dat daardoor de PVHH meer bekend wordt.

9: Cor geeft vanuit Nijmegen door dat dit district heel graag ondersteuning wil geven en betrokken wil worden bij de Make-Sense Campagne.

Bianca bedankt Nijmegen via Cor hartelijk voor dit aanbod; dit is ook precies wat het bestuur graag wil.

Petra vervolgt dat de slogan voor de Make-Sense Campagne wordt: 'Lach het niet weg...'. Het plan is om begin/medio augustus een informatiebijeenkomst te organiseren. Zij zal de districtsbesturen op de hoogte houden via de mail zodra meer bekend is.

Allen zijn daar blij mee.

Ruud hoorde echter nu pas over de Themamiddag bij het AvL. Hij hoopt wel dat NHN en Amsterdam op tijd hierbij betrokken worden.

Petra beaamt dit. Normaal organiseren we als PVHH de themamiddag. Nu doet AvL alles zelf; zij hebben in samenspraak met de PVHH het programma samengesteld maar zelf de sprekers geregeld. En ook met Inez afgesproken dat zij het patiëntverhaal doet. Het koor is uitgenodigd. De PVHH krijgt wel een tafel, die bemenst moet worden. Petra neemt hierover contact op met Ruud en Nico.

Zij is ook bezig met RadboudUMC, maar dit gaat lastig omdat daar problemen zijn. Zodra meer bekend is neemt zij ook met District Nijmegen contact op.

Guusta vraagt aandacht voor een oproep van het MUMC om niet steeds benaderd te worden door ATOS. Na enige verwarring lijkt het erop dat het waarschijnlijk gaat over de voorlichting. Onze voorlichters worden door het MUMC opgeroepen voor nieuwe patiënten, en krijgen dan hun gegevens. ATOS wil dit ook, maar zij krijgen dit niet. ATOS heeft wel een 'ontzorg'-contract met het MUMC.

Guusta heeft contact gehad met ATOS en gezegd niet steeds te bellen omdat dat niet goed is voor patiënt noch voor het ziekenhuis.

Bianca vraagt of meer districten dit hebben.

Ruud begrijpt het probleem niet. Als patiënt in de VU heeft hij te maken (gehad) met voorlichting voor en na de behandeling. Die voorlichter geeft ook informatie over ATOS en dit is een prima regeling met de VU. Als patiënt wordt losgelaten, is het geen punt dat ATOS contact houdt. Zij hebben adviseurs die op huisbezoek gaan. De PVHH heeft dit niet.

Jacqueline waarschuwt dat het probleem is dat ATOS op de stoel van de voorlichter wil gaan zitten en het programma (van de districtsbijeenkomsten) wil overnemen. Als voorbeeld geeft zij het telefoontje over de ATOS-film; gezegd wordt een kort filmpje over hun koor maar dit blijkt 1,5 uur te duren. ATOS heeft hier heel vaak over gebeld. Jacqueline heeft nagezocht; ATOS heeft 10 bijeenkomsten per jaar (in haar regio), en zij 3. Wil ATOS dit nu ook gaan overnemen!?

Tiny is het eens met Jacqueline; ook NHN heeft hier mee te maken gekregen. Zij hadden Joleen van ATOS nadrukkelijk als gast uitgenodigd (en haar dit ook uitgelegd). Maar tijdens de bijeenkomst ging zij toch als ATOS-vertegenwoordiger met deelnemers in gesprek. Dat was niet de bedoeling, en is vervolgens ook zo met haar besproken.

Bianca bedankt allen voor hun inbreng op dit onderwerp, ook Ruuds mening is gehoord. Er zijn duidelijk verschillende meningen. We hebben niets tegen de ATOS-producten. Die zijn goed. We zijn wel tegen de lijn met de afwijkende (23 mm) lijn waardoor concurrerende producten niet te combineren zijn. Ruud doet niet mee aan die 23 mm lijn. Dat is commerciële flauwekul en daar doet hij niet aan mee. Hij bestelt zijn 22 mm producten bij DTSW. Tegen huisbezoeken van ATOS heeft hij geen bezwaar omdat dat voorlichters dat niet doen. Bianca gaat terug naar de agenda.

4. Voorstellen van het Algemeen Bestuur

1: Petra heeft de door Lilly-Ann van der Velden voorgestelde kandidaat voor het bestuur van het MKF gesproken. Deze kandidaat zou contact opnemen met Tom, maar dat is (waarschijnlijk door drukte) nog niet gebeurd. Tom zal dit op zich nemen. De betreffende kandidaat werkt bij de ABN AMRO, heeft ervaring met beleggingen, is 54 jaar en HH patiënt. Ook bestuur informeert allen zodra meer bekend is.

2: Voordat we dit voorstel behandelen legt Pauline uit dat het is ingegeven door de situatie met district Rijnmond. Pauline is daar nu in het KvK register het enige bestuurslid. In de ALV van 23 maart jl. is daarom dit voorstel besproken omdat zich geen bestuursleden hebben gemeld, en er dus een penningmeester ontbreekt. Rijnmond werkt dus nu volgens dit voorstel.

Cor zegt namens Joop dat de verantwoordelijkheid wel moet blijven bij het district. Hij wil dit besluit nu dus niet nemen, maar wel uitspreken dat ondersteuning door het hoofdbestuur in dit soort situaties mogelijk is. Cor voegt hieraan toe gehoord te hebben dat ING juist voor verantwoordelijkheden in verenigingen zijn systeem anders wil inrichten en wacht dit graag af. Joop wijst er ook op dat de WBTR 5 jaar gewenningstermijn kent, en deze bepalingen dus pas in 2026 verplicht moeten.

Tom weerspreekt dit en wijst erop dat de wet in 2021 is ingegaan en vanaf dat moment van kracht is. Pauline legt de problemen uit waarmee zij bij de overdracht van de rekening bij ING juist met de 2 handtekeningen zoveel problemen had door het ontbreken van bestuursleden, dat zij daarom dit voorstel heeft ingebracht.

Cor heeft andersoortige problemen bij RABO bank gehad, en maant tot voorzichtigheid.

Ook Bianca kent vergelijkbare problemen. Zij stelt voor om landelijk te kijken naar oplossingen op maat om districten te helpen. Er hoeft op het voorstel geen besluit genomen te worden. We moeten wel elkaar scherp houden. De WBTR legt hoofdelijke aansprakelijkheid op. Dit is voor Cor vanwege zijn ruime ervaring gesneden koek, maar voor veel (districts-)bestuursleden is dit anders.

Jacqueline beaamt dit. Cor kan zich hierin vinden.

5. (Concept) Jaarverslag 2023

Namens Joop vraagt Cor wat bedoeld wordt onder Belangenbehartiging op blz. 8, 2^e alinea, met medisch specialistische revalidatie (MSR) en wat dit concreet inhoudt voor HH-patiënten. Pauline legt uit dat HH-patiënten door de behandelingen moeite kunnen krijgen met eten, slikken, praten, bewegen (schouder, nek/hals). Dit kan ook nog op later termijn (late effecten). echter Revalidatie wordt vaak niet meer vergoed vanuit de basisverzekering. In NFK-verband is hier al tegen geprotesteerd en aandacht voor gevraagd.

Aandacht hiervoor is ook mede daardoor in het Integraal Zorg Akkoord (IZA) opgenomen. Overigens hebben sommige centra wel mogelijkheid voor deze revalidatie gevonden. Definitieve oplossing is er nog niet. UMC Groningen is hier erg mee bezig geweest. Er zijn ook diverse onderzoeken naar nut en noodzaak (bewezen), dus meer zal niet aan de orde zijn. AvL biedt mogelijkheid aan. Radboud UMC worstelt.

De vraag over richtlijnen wordt door Petra beantwoord. Zij legt uit dat het hier gaat om de richtlijn Hoofd-Hals Tumoren.. De HH medici en para-medici zijn hierbij betrokken en in het kader van patiëntparticipatie is de PVHH bij monde van Rob Burdorf hier ook bij betrokken. Ook voor de nazorg is het de bedoeling dat een richtlijn wordt opgesteld. Cor vraagt nog of hier goedkeuring op gegeven wordt, waarna Petra uitlegt dat de tekst naar heel veel stakeholders (dus ook naar de PVHH) gaat, die commentaar kunnen leveren dat verwerkt wordt en vervolgens goedgekeurd.

Tom beantwoordt de vraag van Joop over het MKF. Het stamkapitaal bedraagt € 900.000 en staat vast. Op dit moment bedraagt de bestedingsreserve € 700.000. Uit de bestedingsreserve wordt jaarlijks € 50.000 besteed aan onderzoekssubsidies. In 2021 is subsidie toegekend aan 2 onderzoeksaanvragen. Beiden hebben in 2022 de uitkering gekregen; dat zal ook in 2023 plaatsvinden. Ook is een tegemoetkoming toegekend in de kosten van het verspreiden van 4 proefschriften. 2022 was een slecht beleggingsjaar; nu

is er een licht herstel. Er is geen reden tot ongerustheid voor de komende jaren.
De uitleg van Tom geeft geen aanleiding tot verdere vragen.

Bianca vraagt of allen akkoord kunnen gaan met het Jaarverslag, en krijgt hierop instemming van allen.

6. Financieel verslag 2023

Tom legt uit dat de account na de verkregen antwoorden op hun vragen nog bezig zijn met de accountantsverklaring. Het Financieel Verslag kan hij dus helaas nog niet bespreken. Het bestuur stelt voor om dit op de extra vergadering van de VR op 11 mei a.s. te bespreken. Allen gaan hiermee akkoord.

7. Parels van Impact en Bereikcijfers 2022

Beide documenten zijn ter informatie opgestuurd. De PVHH mag heel trots zijn op de gemelde Parels, waaraan veel vrijwilligers hebben meegemaakt. We mogen hen terecht hiervoor complimenteren. Pauline wijst ook nog op de bereikcijfers; de PVHH heeft de magische grens van 1000 leden/donateurs overschreden.

Petra licht nog toe dat het totaal van 1000 leden als richtlijn voor subsidie is losgelaten. Daarvoor in de plaats worden de kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) beoordeeld op impact = het aantal mensen dat baat heeft bij alle activiteiten/werkzaamheden van een kpo. In dat licht is het geweldig dat de PVHH in de privé Facebookgroep nu (meer dan) 500 deelnemers heeft. Ook van belang is het aantal abonnées op de Nieuwsbrief: 1.700! Hiermee binden we mensen en met behulp van Facebook matches we en geven we informatie.

8. Make-Sense Campagne 2023

Petra schetst in het kort de stand van zaken. Subsidie is al ontvangen van 3 relaties. Het thema wordt: 'Lach het niet weg' (doe er niet gemakkelijk over). Zij zoekt nu vrijwilligers voor de posters! Met het thema wordt er gericht op mondzorg en kaakchirurgie, maar in het AvL staat de themamiddag in het teken van laryngectomie.

9. Project 'Wat de boer niet kent....'

Zie hiervoor de Mededelingen van het bestuur. In het Mei-nummer van het Hoofd-Hals Magazine komt hierover ook een artikel.

10. WAC

Maarten de Boer is afwezig. Petra wijst erop dat de PVHH steeds beter in beeld komt. Maarten zit ook in de Wetenschappelijke Commissie van de NFK. We krijgen veel verzoeken tot beoordeling van onderzoeken, maar ook veel vragenlijsten. Jacqueline vraagt of dit altijd op HH-gebied is.

Soms is dat breder, vertelt Petra, bijvoorbeeld in NFK-verband de uitvragen van DoneerJeErvaring met de oproep om hier zoveel mogelijk aan mee te doen.

Er wordt gediscussieerd over HPV, waar sommigen (te) weinig tot geen informatie over de relatie met hoofd-halskanker zien. In het HH Magazine heeft hier wel een artikel over gestaan. Zowel Petra als Pauline hebben in verschillende bijeenkomsten extern op het risico van HH kanker door HPV kunnen wijzen.

Bianca heeft met een belangengroep ook namens de PVHH hierover aan de vaste Kamercommissie Volksgezondheid gerapporteerd. Met die groep is zij eind augustus bij Staatsecretaris Van Rijn hiervoor uitgenodigd voor een toelichting. Informatie over HPV is ook te vinden op de PVHH website, op de NFK en via Kanker.NL.

11. Mededelingen uit de commissies

Commissie Lotgenoten: Landelijke Ontmoetingsdag gaat dit jaar niet door. PVHH is deelnemer in een project van Kanker.NL om een app te ontwikkelen om hiermee lotgenoten te vinden (een soort Tinder).

Commissie Voorlichting: 15 juni a.s. is de 2^e digitale cursus. Deze wordt gegeven door Angela Goossens met het onderwerp: de rol van de verpleegkundig specialist als casemanager. Op 31 oktober 2023 geeft Stephanie Binsbergen diëtiste Alkmaar, een digitale cursus over 'Smaak'. Petra vraagt of allen dit in hun district ook bekend willen maken. Ook niet-leden kunnen inloggen!

Commissie Communicatie: de PVHH is heel blij met Carlijn en haar inzet op de privé Facebook. Carlijn bewaakt hierop dagelijks de goede gang van zaken. Berichtgevers die de regels niet respecteren krijgen direct het verzoek hun bericht te verwijderen en Carlijn informeert dat zij dit doet als er niet gereageerd wordt. Carlijn kan ook (tijdelijk of definitief) blokkeren.

Jannemarie blijft, zodat van haar hand de Nieuwsbrieven blijven komen en de ondersteuning in de districten waar nodig. Petra roept ook de aanwezigen op om ideeën in te brengen of mee te doen. Bianca vult aan dat mensen zich ook kunnen aanmelden, of melden als zij iemand weten.

12. Mededelingen over het Michel Keizer Fonds

Tom heeft eerder tijdens dit overleg al op vragen van Joop hierover mededeling gedaan. Ter aanvulling nog: halverwege dit jaar wordt aangekondigd dat onderzoekers zich weer kunnen melden voor een nieuwe ronde.

Pauline zal het Jaarverslag 2023 nog aanvullen met vermelding van de gesubsidieerde onderzoeken en de proefschriften waaraan een tegemoetkoming is toegekend.

13. Vastellen verslag en besluitenlijst van de VR van november 2022

N.a.v. de vragen van Joop hierover antwoordt Bianca dat zowel zij als Pauline al met Joop contact hadden opgenomen. Joop is veel afwezig vanwege zijn mantelzorgtaken. Ook Bianca heeft hier zelf mee te maken, en Pauline zowel als zichzelf hebben de afgelopen tijd te maken gehad met gezondheidsproblemen. Bianca staat nu ook opnieuw voor een operatie. Dat mag afdoende verklaren waarom de in november genoemde planning niet gehaald is. Bianca is vorige week wel al bij de districtsbijeenkomst van Midden-Nederland geweest en had daar een zeer goede bijeenkomst (Ans beaamt dit van harte). Bianca is nu ook bezig met het verder inplannen waar mogelijk via Teams. Zij verstuurt het plan zo spoedig mogelijk.

Ans vertelt van Bianca's presentatie vorige week in de districtsbijeenkomst. Bianca dacht in eerste instantie geen uur vol te kunnen praten, maar het had met gemak 2 uur kunnen worden. Het was zo voorbij. Ans geeft Bianca een groot compliment voor haar duidelijke verhaal. Er werden ook kritische vragen gesteld, en die konden goed worden beantwoord.

Bianca meldt dan ook dat we er aankomen, en dat ook Joop dat weet.

Namens Joop wordt door Cor ook gevraagd of 11 mei een besluit genomen moet worden. Bianca en Pauline leggen uit dat dat kan. Maar als er nog een volgend overleg voor nodig is, kan dat ook besproken worden.

Jacqueline vraagt of er 11 mei voldoende duidelijkheid is waarover gediscussieerd wordt.

Bianca bevestigt dit; we bespreken een realistisch voorstel.

Namens Joop memoreert Cor vervolgens de uitspraak met advies van de beroepscommissie en vraagt of deze naar allen toegezonden kan worden.

Pauline wijst erop dat de kwestie door het districtsbestuur Amsterdam aanhangig was gemaakt, en dat dus Amsterdam hiervoor gevraagd moet worden. Het PVHH-bestuur zou er geen bezwaar tegen hebben. Ruud verklaart dat de uitspraak is geweest en dat dit voor Amsterdam klaar is. Het punt is gezet, en van

tevoren stond vast dat je de uitspraak moet aanvaarden. Door de beroepsraad werd geadviseerd om duidelijk te communiceren. In het district is hard gewerkt aan de-escaleren. Zij missen nog steeds het gesprek met het bestuur en staan daar voor open.

Bianca en Pauline wijzen erop dat er regelmatig geprobeerd is een afspraak met de Amsterdamse betrokkenen te maken. Bianca werd er op aangesproken bij haar bezoek aan het district voor de uitreiking van de erepenning aan Cor, en op een niet-gezellige manier. Het PVHH-bestuur verwacht dan nu dat er op korte termijn een afspraak kan worden gemaakt.

Ruud geeft overigens aan geen bezwaar te hebben tegen het rondsturen van de uitspraak.

Cor heeft geen verdere vragen. Het verslag wordt zonder wijzigingen vastgesteld.

14. Rondvraag en sluiting

Jacqueline is teleurgesteld dat zij op het aanbrengen van 22 nieuwe leden (w.v. 11 districtsdonateurs) van het bestuur geen reactie heeft gehad. Zij heeft deze 22 allemaal persoonlijk benaderd en er veel tijd en werk aan gehad.

Het bestuur roemt allereerst Jacqueline voor deze prestatie en is er heel blij mee. Petra biedt verontschuldiging aan dat zij dit niet heeft opgemerkt. We gaan beslist nagaan hoe we kunnen voorkomen dat dit nog eens zo gebeurd, want ledenaanwas is echt heel belangrijk. Hoe meer mensen geraakt door hoofd-halskanker zich bij ons aansluiten, hoe meer we voor hen kunnen betekenen en hoe sterker we allen kunnen vertegenwoordiger. Nogmaals, we vinden het heel vervelend dat dit niet door ons is opgemerkt, en we waarderen Jacquelines inspanningen enorm.

Cor meldt nog dat Nijmegen een penningmeester heeft gevonden. Tom vraagt hem of Joop het mailadres en naam van de penningmeester wil doorgeven opdat hij de nieuwe penningmeester de nodige informatie kan toesturen.

Voorts vraagt Cor om er op te letten dat ook eventuele mondelinge afspraken op papier komen, en dat er meer geïnformeerd wordt over bijv. nieuwe ontwikkelingen. Pauline zal bij het verslag overzicht van websites opnemen waar alle nieuwe ontwikkelingen gemeld worden.

Bernard meldt dat hij tevergeefs in de laatste districtsbijeenkomst Den Haag gevraagd heeft of iemand de voorzittersfunctie wil vervullen. Die blijft helaas vacant. Jannemarie zal een oproep in de Nieuwsbrief opnemen (Jannemarie is bij overleg KWF en Kanker.NL geweest omdat zich daar vaak vrijwilligers melden, maar deze organisaties daar niets mee kunnen). Overigens adviseert zij om geschikte kandidaten te bellen omdat dat vaak meer succes geeft. Bernard bedankt voor de hulp en het advies.

Ruud heeft in de zwemclub gehoord dat Marijke Schogt problemen heeft met de financiën en vraagt of het bestuur s.v.p. contact wil opnemen met haar.

Eline is een maand afwezig geweest, maar zal 11 mei er zijn. Pauline neemt daarvoor nog contact met haar op. Petra laat nog weten dat Ruud zich voor de Vrijwilligersdag heeft afgemeld en nodigt graag Cor in zijn plaats uit.

Bianca sluit , 4 minuten over 12, met hartelijke dank voor ieders inbreng de vergadering na de oproep dat als er wat is het bestuur altijd graag van een ieder hoort. We zijn er voor jullie, jullie zijn er voor ons.

Informatieve websites (medische info); zoekfunctie hoofd-halstumoren (of kanker)

www.IKNL.nl (ook aanmelden op nieuwsbrief)

www.NWHHT.nl

www.Kanker.NL

www.nfk.nl

Op de websites van alle HH centra kan je doorzoeken naar informatie over hoofd-halskanker.

En bijv. RadboudUMC Oncologie heeft ook een Facebook pagina waar je je kan aanmelden.

Actielijst

| Datum | Nr | actie | door |
|------------|----|--|--------------------------|
| 20-04-2023 | 1 | Onregelmatigheden na overgang led.administratie door NFK svp melden aan Jannemarie/Petra | Allen |
| 20-04-2023 | 2 | Districtsbesturen informeren over: - project Wat de boer niet kent - acties Make-Sense Campagne - voortgang vacatures | bestuur |
| 20-04-2023 | 3 | Mailverzoek informatiemateriaal naar DTSW/Info | Jacqueline |
| 20-04-2023 | 4 | Nijmegen wil Make-Sense Campagne ondersteunen | Joop |
| 20-04-2023 | 5 | Voor bemensing PVHH-tafel themamiddag AvL overleg met Ruud en Nico | Petra |
| 20-04-2023 | 6 | We zoeken vrijwilligers voor Make Sense posters | allen |
| 20-04-2023 | 7 | Jaarplan blz.MKF aanvullen met verstrekte subs. | Pauline |
| 20-04-2023 | 8 | Bestuur uitnodigen voor bespreking uitspraak en advies Beroepsraad | Ruud |
| 20-04-2023 | 9 | Toezenen uitspr. Beroepsraad aan distr.besturen | bestuur |
| 20-04-2023 | 10 | Districtsleden informeren over digitale cursussen 15 juni en 31 oktober | districtsbesturen |
| 20-04-2023 | 11 | Tom toesturen mailadres/naam penningmeester | Joop |
| 20-04-2023 | 12 | Hoe houden we aandacht voor veel (leden)melders | Pauline/Petra/Jannemarie |
| | | | |

Besluitenlijst

| Datum | Nr | Besluit | Door |
|------------|----|--|---------|
| 20-10-2022 | 1 | De Landelijke Ontmoetingsdag vervalt in 2023. | |
| 20-10-2022 | 2 | Chrétien Brandt wordt benoemd als lid van het Algemeen Bestuur. | |
| 20-10-2022 | 3 | Er wordt 1 Vrijwilligersdag per jaar georganiseerd. | |
| 20-10-2022 | 4 | Voor 2023 worden 4 themabijeenkomsten georganiseerd, waarvan 2 tijdens de week van de Make Sense Campagne. Bij de organisatie van de themabijeenkomsten wordt het deelnemend districtsbestuur betrokken. | |
| 20-10-2022 | 5 | Het concept beleidsplan 2023 inclusief missie en visie wordt unaniem goedgekeurd. | |
| 20-10-2022 | 6 | De vergadering is akkoord dat verder gegaan wordt met het Activiteitenplan 2023 | |
| 20-10-2022 | 7 | De vergadering gaat akkoord met de begroting 2023. | |
| 20-10-2022 | 8 | Het verslag van de VR-vergadering van april 2022 wordt vastgesteld. | |
| | | | |
| 20-04-2023 | 1 | In welkomstbrief leden opnemen suggestie om huisarts te abonneren op Nieuwsbrief PVHH | Petra |
| 20-04-2023 | 2 | Financieel Verslag bespreken 11 mei 2023 | Bestuur |
| | | | |
| | | | |