

Verslag extra Verenigingsraad 11 mei 2023
Op naar de toekomst, voor en door lotgenoten
11-14 uur
Locatie Vergadercentrum Vredenburg en via Teams

Aanwezig

District Groningen	Hans Meijer
District Friesland	Marijke en Wim Baks
District Deventer	niet aanwezig i.v.m. gezondheid
District Nijmegen	Joop de Zeeuw afgemeld met volmacht aan Cor Grootveld Hennie Kitslaar(digitaal)
District Midden Nederland	Ruud Kuipers
+	
District Noord Holland Noord	Tini Groenland (digitaal)
	Nico Kuin
District Amsterdam e.o.	Ruud Wierda, Cor Grootveld als gemachtigde voor Nijmegen
District Den Haag	Bernard Touber
District Rijnmond	Pauline Roelfzema-Geurtsen(tevens Dagelijks Bestuur)
District Midden Brabant	Jacqueline en John van de Mortel
District Limburg	Guusta van der Sluijs (digitaal)
District W.-Brabant/Zeeland	Eline Koper

Overige aanwezigen:

Dagelijks Bestuur	Bianca Kruize (digitaal), Pauline Roelfzema-Geurtsen, Tom Bex (digitaal alleen jaarverslag), Chrétien Brandt
Algemeen Bestuur	Maarten de Boer, Remco de Bree (digitaal)
Infocentrum	Petra Verdouw (verslag)

Op verzoek wordt de vergadering opgenomen; alle aanwezigen zijn akkoord. De link hiervoor is:
<https://youtu.be/gtGuWU26J48>

Dit verslag is niet woordelijk. Alleen op hoofdlijnen. Voor details verwijzen we naar de YouTube opname.

Pauline heet iedereen van harte welkom. Joop de Zeeuw laat via Cor Grootveld weten dat hij verwacht dat er deze vergadering geen beslissingen worden genomen. Pauline geeft aan dat voor het jaarverslag er wel goedkeuring zal worden gevraagd. Het doel van punt 2 van de vergadering is mening vormend en niet besluitvormend.

We starten met het Jaarverslag. Het algemeen deel was al besproken tijdens de VR in april. Nu is alleen het financiële deel aan de orde.

Tom licht het financieel verslag toe. De accountant krijgt de Accountantsverklaring niet op tijd af. Omdat er toch al was besloten dat in 2023 geen gebruik meer wordt gemaakt van de accountant, is voor 2022 besloten de accountantsverklaring te laten vervallen. De accountant heeft aangegeven dat hij geen vreemde dingen zag tijdens de eerste controle. Omdat de PVHH minder dan 100.000 euro ontvangt van de NFK is een accountantsverklaring niet nodig. Dit scheelt rond de 5000 euro.

Er is in 2022 ingeboet op het vermogen. Het negatieve resultaat is -€ 65.000.

Oorzaken

- DTSW had een slecht jaar waardoor er geen winstuitkering was voor de PVHH
- Na corona werden alle activiteiten weer opgepakt, zoals de LO
- De ontwikkelingen op het gebied van informele zorg hebben meer gekost. Denk aan de inloospreekuren in de ziekenhuizen.

Prognose:

- Er zijn signalen dat de PGO subsidie in de toekomst hoger wordt. De subsidie voor de 2 KPO's blijft gehandhaafd (De PVHH krijgt voor 2 KPO's subsidie na de fusie). De verwachting is dat er 2x 60.000 euro subsidie komt, waarvan 2x 15.000 euro verplicht naar de NFK gaat voor de backofficekosten (die mag de PVHH niet zelf houden).
- De prognose voor 2023 van DTSW is positiever
- Er komt projectsubsidie voor het "KWF project" ['Wat de boer niet kent, dat eet hij niet'; het samenbrengen van formele en informele zorg voor mensen met hoofd-halskanker. | KWF Kankerbestrijding](#)
- Er wordt geprobeerd meer projectsubsidie binnen te krijgen
- DE NFK subsidie blijft gelijk aan 2022

Toch is nog veel onzeker. Zowel PGO als DTSW is (nog) geen garantie

Cor geeft aan dat de tekst in het jaarverslag te negatief is gezien de prognose. Pauline geeft aan dat er lichtpuntjes zijn maar dat hosanna te vroeg is. Er is nog teveel onzeker. Tom geeft aan dat er in 2023 meer duidelijk is geworden. Eind 2022 is de tekst gemaakt en inmiddels lijkt de situatie iets rooskleuriger. Er wordt toegezegd nog een keer nauwkeurig naar de tekst van het jaarverslag te kijken en deze iets te nuanceren. De vergadering gaat daarmee akkoord. De aangepaste tekst hoeft niet nog een keer langs de VR. Het complete Jaarverslag komt zoals gebruikelijk op de website.

Hans Meijer geeft aan dat in 2022 er in ieder geval 1 district is geweest dat op eigen verzoek de 2^e uitbetaling niet heeft ontvangen. Hij geeft aan dat hij bij het verslag van 2021 al gevraagd heeft meer inzicht te willen hebben in de totale personeelskosten. Tom geeft aan dat de personeelskosten verwerkt zijn in de diverse projecten en activiteiten. Het personeel is in dienst van DTSW. De kosten worden doorbelast naar de PVHH. Jannemarie 100% Petra 80%. Jannemarie en Petra houden bij hoeveel uur zij waaraan spenderen. Het is soms lastig om de goede "sticker" op de activiteit te plakken. Is het inloospreekuur bijvoorbeeld informatie of lotgenotencontact. voor de subsidie verantwoording worden daarin soms andere keuzes gemaakt. Dat zorgt ervoor dat er per jaar wisselingen kunnen zijn in de hoogte van de kosten.

Op een opmerking van Cor wordt geantwoord dat de directie van DTSW geen invloed heeft op de verdeling van gelden tussen DTSW en PVHH.

Ruud zou graag inzicht hebben in de omzetsontwikkeling van DTSW. Deze cijfers worden, statutair bepaald, gedeeld met het DB. Het DB PVHH is de enige aandeelhouder van DTSW. Het breder delen van cijfers vindt het DB niet gewenst. Het DB zegt toe te bekijken of en hoe er toch meer gedeeld kan worden met de verenigingsraad.

In de jaarrekening staat doelreserve. Tom geeft aan dat dit de spaarrekening is.

Voor de jaarrekening van 2023 zal geen gebruik meer gemaakt worden van de accountant. Dat is een besparing van ongeveer 5000 euro. Een accountantsverklaring is niet verplicht voor de PVHH en DTSW.

Hans Meijer geeft aan dat het belangrijk is om dan wel een soort kascommissie in te stellen. Een extra controle kan geen kwaad. Tom geeft aan dat er al een controle is doordat we met een administratiekantoor werken. Elk kwartaal wordt verantwoording afgelegd aan het DB. Een kascommissie is zeker een goed idee.

Cor vraagt hoe het kan dat er een overschrijding van de begroting heeft plaatsgevonden. Tom geeft aan dat dat komt omdat er meer tijd is besteed aan de activiteiten. Dat is pas achteraf zichtbaar. Een Patiëntenvereniging heeft geen managementlaag die dit strak bijhoudt. Daar kun je vrijwilligers niet mee belasten. Het is geen bedrijf. De overschrijding van de uren is vooral ingezet voor informele zorg. Daar hebben de leden baat bij en heeft ook gezorgd voor projectsubsidie van het KWF. Er wordt geen geld over de balk gegooid. Dat wordt scherp bewaakt door de penningmeester

De jaarrekening van het MKF maakt geen onderdeel uit van de jaarrekening van de PVHH. Het jaarverslag zal op de website van de PVHH worden gepubliceerd.

Cor geeft aan dat op blz. 23 Stichting Klankbord moet zijn Vereniging Klankbord. Dit zal worden aangepast.

De kantoorkosten zijn hoger omdat DTSW onder andere de kosten voor frankering strakker doorbelast.

Hans vraagt om ieder jaar zoveel mogelijk de kosten op dezelfde posten te belasten waardoor vergelijken met vorige jaren makkelijker is. Tom zal daar rekening mee houden.

Er wordt vervolgens gestemd. Er wordt unaniem voor gestemd (District Nijmegen is voor de zekerheid gebeld en heeft ook voor gestemd). Derhalve wordt er decharge verleend aan het bestuur met de opmerking dat er nog 2 kleine tekstuele aanpassingen volgen. Deze worden niet meer voorgelegd aan de verenigingsraad. Tom wordt bedankt voor zijn inspanning. Tom bedankt de Verenigingsraadleden voor het vertrouwen.

Pauze

Jolanda van Dijk schuift digitaal aan. Zij is van PGO-Support en ondersteunt het bestuur in dit proces. Zij heeft hiermee ervaring bij andere patiëntenorganisaties.

Pauline trapt af met een toelichting op de PowerPointpresentatie

DOEL VAN Toekomstbestendige PVHH

Onze kerntaken goed kunnen blijven uitvoeren:

- *Lotgenotencontact:
* bijeenkomsten (Themabijeenkomsten, districtsbijeenkomsten, kleine regionale, inlooppreekuren, maar ook bv sportieve, gezellige, etc. Facebookgroep, 1 op 1 lotgenotencontact)*
- *Belangenbehartiging (vertegenwoordiging in NFK, NWHHT, Kanker.NL, NKC, richtlijnen etc., maar ook bij problemen zoals bijv. verwisseling prothese in weekend)*
- *Informatievoorziening (bv: patiëntenvoorlichting, beurzen en scholen Make-Sense Campagne, maar ook alle brochures, het HH Magazine, de website, de Facebook, LinkedIn)*

WAAROM toekomstbestendig.

1. *INFORMELE ZORG wordt belangrijk:
- Formele zorg kost door vergrijzing (dus meer ziekte en langere duur) meer*

- *Informele zorg wordt daarom gestimuleerd (zie ook subsidiëring voor ons project samen met het EMC)*

2. *SUBSIDIE wordt afhankelijk van IMPACT (niet aantal leden, maar van hoeveel bewezen belang voor de doelgroep)*
3. *ORGANISEREN van alle werkzaamheden vergt veel van alle besturen*
4. *(DISTRICTS-)BESTUURSFUNCTIES zijn moeilijker te vervullen*
5. *BELANGSTELLING voor bijeenkomsten loopt terug, vooral jongeren ontbreken (behalve voor themabijeenkomsten, Facebook activiteiten)*
6. *VRIJWILLIGERSWERK vooral dichtbij wat je fijn vindt te doen*

We maken een rondje:

NHN: Nico Kuin geeft aan dat hij veel voldoening haalt uit het contact met de leden die hij regelmatig ontmoet. Wil hij dat graag blijven doen. Hij heeft een hekel aan het juridisch en administratieve gedoe. Vindt dit storend, geen zin in.

Het plan spreekt hem aan. In principe een voorstander van wijzigingen.

Belangrijk is wel dat het district in de nieuwe organisatie de beschikking houdt over de NAW van de regionale leden. Er wordt toegezegd dat dit zeker het geval blijft

Ruud: maar je wil wel de ledenlijst - je wilt dus district houden. Nico: nee, ik wil regionale werkgroep zonder bestuurstaak. De bijeenkomsten kunnen gewoon blijven bestaan.

Henny: gaan we dan niet meer naar een 'vriendengroep' want dan zit er helemaal niets meer achter. Dat is zeker niet het geval. De lotgenoten activiteiten kunnen gewoon blijven uitgevoerd. Er gaat alleen een bestuurlijke laag tussenuit.

Amsterdam Ruud: District Amsterdam ziet geen enkel argument om over te gaan naar een andere organisatievorm. De bestuursactiviteiten en de KvK is al 30 jaar geen probleem geweest, dus geen behoefte aan veranderingen. Prima als het drukwerk centraal gaat of de erfenis zoals het MKF. Allemaal prima. Geen enkele behoefte aan het voorstel dat er ligt. Oplossing voor een probleem dat Amsterdam niet heeft. Regionaal is de oplossing. Amsterdam wil juist dat het Infocentrum de districten ontlast.

Reactie van bestuur: Vaak is een digiD nodig van het bestuurslid en dit kan Infocentrum niet overnemen. Denk aan UBO.

Groningen Hans: Ik lees het anders! Alles blijft nog steeds regionaal georganiseerd. Het districtsbestuur wordt een soort van werkgroep: haalt hoop rotzooi en gedoe weg.

Nijmegen Cor: Nijmegen vindt het een voorwaarde dat de NAW (adressen) worden gedeeld. Zoals eerder gemeld wordt dit geregeld.

Nijmegen vraagt of er andere opties dan fusie zijn onderzocht. Bianca geeft aan dat dit zeker is gebeurd maar dat in de gesprekken met de districten daar geen draagvlak voor was. Deze alternatieven zijn daarom niet uitgewerkt.

Bianca geeft nogmaals aan dat regionale werken de kern blijft.

Midden Brabant Jacqueline: Onze manier van werken raakt uit de tijd. Haar bestuursleden willen dolgraag stoppen. De taak is nu te zwaar. Wil wel wat blijven doen maar dat bestuursgedoe is niet leuk. Voor heel veel taken is het een zegen als Utrecht dit zou kunnen doen. WBTR/UBO/KVK is teveel gevraagd. Erg blij met dit plan. Bestuur is oud, wil gelegenheid hebben om te stoppen. Krijgen geen nieuwe bestuursleden. Aantal bezoekers districtsbijeenkomst loopt terug. Idee is positief.

Peter de Valença is aanwezig namens de redactie en oud bestuurslid, Hij vroeg zich af: Waarom heb je eigenlijk een bestuur nodig. Wat is de meerwaarde. Veel vrijwilligers willen geen bestuursfunctie.

Cor: kunnen we de regio's niet beter om een behandelcentrum formeren. Pauline geeft aan dat er mogelijk in het kader van de ontwikkelingen met het Integraal zorgakkoord (IZA) veranderingen voor de toewijzing van de behandelcentra op komst zijn. Wat nu is, kan over 2 jaar anders zijn.

Jacqueline geeft aan dat dit geen goed idee is. Die verdeling heeft niets met districtbesturen te maken! Niet ieder district heeft nu een behandelcentrum. Dan zijn de afstanden veel te groot. Je moet de patiënten wel goed bedienen.

Met opmerkingen [PV1]: Aanpassing van Jacqueline

Friesland Wim: veel bezoekers komen niet meer, groep wordt kleiner. Je ziet geen jonge mensen. Het wordt steeds lastiger om iets te organiseren. Friesland is het kleinste district. Prima als het geen bestuur meer is.

M-N Ruud Kuipers: De districten worden ontlast van alles, krijgen de gegevens, kunnen blijven doen wat ze nu doen met financiële ondersteuning; als dat niet meer kan dan is dat de doodsteek voor de districten. We moeten blijven streven naar regionale bijeenkomsten. Een peiling onder de regionale leden is een optie. We moeten de haarvaten open houden. De haarvaten zijn contacten tussen de districten en de leden. Het stuk ademt centralisatie uit. Pauline geeft aan dat dat zeker niet de bedoeling is.

Maarten: Het organiseren gaat in de toekomst projectgewijs in een district rond behandelcentrum met een projectleiding en dat kunnen telkens verschillende mensen per project zijn en niet noodzakelijkerwijs vanuit een vast districtsbestuur.

Peter: het lijkt erop dat districten voelen dat Utrecht de projecten bepaalt en dat de districten daarin geen rol spelen. Pauline geeft aan dat deze gedachte verder onderzocht zou kunnen worden.

Groningen: Hans geeft aan dat hij in het plan leest dat het district blijft doen wat ze nu doen, maar je haalt de bestuurlijke laag eruit. Het woord fusie is een juridische term. Besturen opheffen, die mensen blijven dezelfde werkzaamheden doen.

Jacqueline begrijpt de discussie niet: doelstelling is duidelijk omschreven in het plan.

Doel: Een toekomstbestendige PVHH, zodat de kerntaken (lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening) tenminste op gelijk – liefst op hoger – niveau blijvend kunnen worden voortgezet ten behoeve van iedereen geraakt door hoofdhalskanker.

Den Haag Bernard: persoonlijk geen probleem met alle bestuurszaken. Sinds een paar maanden is er geen voorzitter meer, dat geeft wel problemen. We blijven open staan voor de toekomst visie. Als we beter inzicht hebben dat we op dezelfde manier kunnen doorgaan dan kunnen we ons daar waarschijnlijk wel in vinden.

Eline: penningmeester is 85 jaar. Geen nieuwe bestuursleden te vinden. Is zelf tegen wil en dank bestuurslid. Zo blij met dit stuk! Eline vond het altijd al heel wonderlijk dat er 1 vereniging is met allemaal regionale bestuurtjes.

Sluit aan bij wat Nico ervan vond. Grootste zorg is patiënten. Jonge mensen komen niet naar de bijeenkomsten, daar komen vooral oude mensen. Regionale bijeenkomsten in welke vorm dan ook blijven bestaan. Hebben absoluut een meerwaarde.

Eline begrijpt niets van de discussie. Snapt niet dat je dit in stand zou willen houden terwijl het niet functioneert. Staat er helemaal achter. Complimenten voor bestuur. Het toekomstplan heeft visie.

Eline vraagt om argumenten van Amsterdam. Ruud wil nogmaals dit toelichten. Ruud verzet zich er niet tegen. Hij begrijpt dat in sommige regio's de huidige organisatie misschien niet houdbaar is. Als het goede werk dan op een andere manier wel kan doorgaan dan is dat goed. Ruud biedt zijn hulp aan. Hij denkt alleen dat de fusie zoals in het plan voorgesteld niet de oplossing is. Het is wel dat de groei van de werkzaamheden en het niet meer kunnen vinden van bestuursleden om een oplossing vraagt. De oplossing zou moeten komen door meer ondersteuning vanuit Utrecht of andere districten.

Nieuwe vorm van lotgenotencontact is prima. Je hoeft daarvoor niet te uniformeren.

Chretien: interessante discussie. Hij begrijpt dat iedereen de regionale activiteiten wil behouden. Vanuit het bestuur is die wens er ook. Het bestuur wil alleen maar helpen. De regionale activiteiten blijven bestaan met eigen leden en eigen sfeer. De bestuursfunctie is een blok aan het been. Er zijn veel overeenkomsten. Details worden nog uitgewerkt.

Bianca: Er zijn vrijwilligers die wat willen doen maar niet een bestuursfunctie. Maar wel andere activiteiten zoals wandeltochten. Die vrijwilligers de kans te geven om te doen waar ze blij van worden.

Pauline geeft nogmaals aan dat dit geen besluitvormende maar mening vormende vergadering is.

Pauline: Er komen 2 digitale vragenuurtjes. Er volgen nog data.

Eline stelt voor om de vragen van te voren schriftelijk in te dienen zodat het bestuur zich kan voorbereiden

Het bestuur stuurt aan op een besluitvormende VR op 7 september: fysiek of digitaal, Na peiling onder de aanwezigen zal deze vergadering waarschijnlijk weer hybride plaatsvinden.

Pauline bedankt de aanwezigen thuis en in de zaal voor de inbreng. Verandering is lastig. Maar we gaan het met vertrouwen tegemoet.

Voor Bianca: veel succes morgen met de operatie!