

Deelnemers:

Friesland	Geke Hoitema
Den Haag	Bernard Touber (problemen met inloggen, tel. via Petra)
Amsterdam	Ruud Wierda
NHN	Nico Kuin
Nijmegen	Joop de Zeeuw wegens omstandigheden alleen schriftelijke vragen

Namens het bestuur:

gespreksleider	Bianca Kruize
verslag	Pauline Roelfzema Chrétien Brandt Tom Bex
PGO-Support	Jolanda van Dijk
Infocentrum	Petra Verdouw

Ontvangen vragen van:

Nijmegen

Inleiding

Bianca heet de aanwezigen van harte welkom. Zij legt uit dat de districtsbestuursleden/afgevaardigden naar de VR in dit twee vragenuurtje nog aanvullende vragen kunnen stellen die na het verslag en het overzicht van het eerste vragenuurtje nog leven. Er zijn naar aanleiding van dit verslag en overzicht geen vragen ontvangen. Wel heeft Joop de Zeeuw laten weten dat onverwachts niemand uit Nijmegen kan deelnemen en dat hij daarom nog wat aanvullende vragen schriftelijk stelt. Deze vragen zal Bianca straks oplezen en op reageren.

Bianca zal in volgorde van haar scherm de aanwezigen het woord geven.

NHN – Nico Kuin: laat weten geen vragen verder te hebben. Alle vragen van NHN zijn beantwoord. Er leven nog wel detailvragen, maar die zijn niet essentieel voor het besluit dat NHN neemt.

Bianca beaamt dat de details van inrichting en werkwijze pas in gang gezet worden als het besluit op het voorstel Toekomstbestendige PVHH is genomen. Bij die invulling is iedereen van harte welkom om hieraan vorm te geven!

Friesland – Geke Hoitema: Friesland vindt het toekomstplan erg vaag. Zij vragen zich af of ze nu wel het jaarprogramma voor 2024 kunnen maken. Friesland heeft weliswaar een klein bestuur (zijzelf is voorzitter en secretaris). Daardoor is het bestuur wel kwetsbaar, helemaal nu Wim Baks (penningmeester) ernstig ziek is. De onderlinge sfeer is goed, maar ze zijn kwetsbaar. Als zijzelf wegvalt, houdt het wel op

Bianca legt uit dat er voor de uitvoerende vrijwilligers eigenlijk niets veranderd. Alleen de echt bestuurlijke taken hoeven straks niet meer. Al die dingen die in de regio's goed gaan, kunnen en moeten vooral dóórgaan.

Bianca vertelt dat Groningen misschien kiest voor een andere opzet. Zij hebben al een soort enquête gehouden over welke activiteiten leden zouden willen zien (wel binnen begroting en middelen). Zij weet ook dat meer collega-besturen naar een nieuwe manier van lotgenotenbijeenkomsten zoeken. Bianca heeft in eerdere gesprekken met Geke al laten weten dat wat goed is, moet blijven. Geke kijkt daarbij ook naar de kosten. Ze heeft de organisatie van bijeenkomsten vaak zelf gedaan. Net heeft zij

bijvoorbeeld een medisch schoonheidsspecialiste (uit Leeuwarden) weten te strikken n.a.v. een vraag van een deelnemer aan eerdere bijeenkomsten. In oktober komt ook weer een logopediste, die dit ook in 2024 wil komen doen.

Petra vraagt of Geke deze informatie ook door wil geven aan haar, zodat delen van deze informatie ook meer belangstellenden oplevert. Dit zijn leuke dingen ook voor andere lotgenoten.

Geke laat weten de antwoorden van Bianca geruststellend te vinden.

Nico vult aan dat NHN ook gewoon voor volgend jaar al de bijeenkomsten heeft gepland.

En Bianca beaamt dat al was toegezegd dat dit nu precies is wat het bestuur graag wil.

Ook Tom Bex bevestigt dat voor 2024 de begrotingsbedragen worden opgenomen zoals zij ook in 2022 en 2023 zijn begroot. Over de wijze van financiering kan nádat het besluit is genomen verder met elkaar worden gesproken.

Geke heeft geen verdere vragen, en Bianca geeft vervolgens Ruud het woord.

Amsterdam e.o. – Ruud Wierda: Ruud heeft geen vragen, maar Amsterdam vindt wel dat er nog heel veel onduidelijk is. De notitie is in Amsterdam goed gelezen. Het Toekomstmodel is vaag. Punt 1 voor Amsterdam is de vraag hoe de statuten eruit zien van de nieuwe vereniging na de fusie. Hoe het verder gaat met de Verenigingsraad, weet Amsterdam nog niet. Amsterdam is tegen een compleet centraal model zonder regionale besturen. Het middel fusie is in de ogen van Amsterdam geen oplossing voor de kwaal. Amsterdam ziet wel de problemen, zij zijn daar niet blind voor. Er is kennelijk minder belangstelling voor bijeenkomsten van gelaryngectomeerden zoals die 30 jaar lang zijn aangeboden (en zeer succesvol tot nog toe). Dat wordt overigens nu wel minder, en dat geldt voor meer bijeenkomsten zoals bijvoorbeeld voor bridge of biljart. Dit speelt meer in de huidige maatschappij waar ook veel meer aanbod van andere zaken is. Amsterdam heeft daar wel oog voor, en wil mee veranderen, maar dan door in te spelen of meer modernere manieren. Amsterdam ziet geen oplossing in alle districten opheffen en met 1 centraal bestuur doorgaan.

Bianca vraagt Ruud wat Amsterdam dan wel voor ogen heeft.

Amsterdam heeft de volgende oplossingen: 1^e het is beter districten te organiseren rond de Hoofd hals centra en 2^e het organiseren van inloopsprekuren in al deze centra. Dit slaat beter aan bij lotgenoten. 3^e een systeem van huisbezoeken. 4^e het model van het voorlichtersbezoek vóór de larynx operatie laat de kern zien van het werken voor de lotgenoten. Dit alles regionaal.

Centraal moet zorgen voor specialisme budget vragen en krijgen; dat ontlast de districtsbesturen.

Bianca hoort Ruud hele verstandige dingen zeggen, maar geen vragen stellen. Ruud schetst bijna wat het bestuur met de toekomstvisie voor ogen staat. Dat is een pak van haar hart. Zij vraagt Ruud vooral te kijken naar de huidige projecten, veel wordt al opgepakt en wel met vrijwilligers.

Huisbezoek moet niet alleen gericht zijn op gelaryngectomeerden, maar op alle hoofdhalshals patiënten, zoals bijvoorbeeld Eline doet in West-Brabant/Zeeland, Nico en Annet in NHN en Jacqueline in Midden-Brabant. Daar is ook geen bestuur voor nodig, maar wél de vrijwilligers.

Ruud snapt niet dat daarvoor de besturen moeten worden opgeheven. Hij snapt wel dat er

problemen komen door ouderdom, geen opvolging, geen belangstelling. E-bankieren is ook lastig.

Maar dit kan gemakkelijk worden opgelost. Daarvoor hoef je de besturen niet op te heffen. Daarmee snij je de binding regionaal door.

Bianca: deze mening deelt het bestuur niet. Ruud weet dat we hier heel veel en eerder over hebben gesproken. Zij wil niet steeds in herhalingen vallen.

Petra vult aan dat zij concreet met een nieuwe vrijwilliger in gesprek is over het opzetten van het spreekuur in 1 van de behandelcentra. Deze vrijwilliger heeft geen belangstelling voor een bestuursfunctie. We snappen Ruuds zorgen, maar als we kijken naar hoe vrijwilligers in de regio samenwerken met een HH-centrum zou Ruud zien dat we eigenlijk heel dicht bij elkaar liggen.

Bianca wil nu graag Bernards inbreng horen. Omdat Bernard problemen heeft met de verbinding, gaat dit via Petra's telefoon.

Den Haag e.o. – Bernard Touber: Den Haag is het eens met de toekomstplannen en heeft er vertrouwen in dat de details later komen. Het grootste probleem in Den Haag is het vinden van vrijwilligers. Hij is zelf inmiddels 85 jaar (van iedereen complimenten!). In het plan moet extra aandacht besteed worden aan het vinden van vrijwilligers.

Bianca wijst erop dat dit tijdens het vorige vragenuur ook aan de orde is geweest, en genoteerd. De PVHH kent op dit moment ruim 100 vrijwilligers. Bij aanmelding wordt ook altijd gevraagd of er bereidheid is om vrijwilligerswerk te doen, hoeveel tijd beschikbaar is, en waar iemands interesse naar uit gaat. Deze gegevens worden opgeslagen. Bianca's eigen ervaringen als voorzitter van District Groningen leren haar dat vrijwilligers daar graag wat doen, maar niet in het bestuur willen. Het is belangrijk om dit goed in beeld te brengen. Vrijwilligers doen heel graag de dingen waar zij goed in zijn. Wij als PVHH moeten goed inzetten op waar we vrijwilligers in de toekomst laagdrempelig op kunnen inzetten.

Ruud haakt hierop in. Hij kreeg het idee dat alles is opgelost als we de districtsbesturen maar kwijt zijn. Hij wijst erop dat je daarmee direct hun regionale netwerken kwijt bent. Het middel is dan erger dan de kwaal. Je zou dit eerder moeten stimuleren!

Bianca ziet Ruud blijven hameren op het (districts)bestuur waarbij Ruud de stelling hanteert dat dat voorwaarde is voor het aantrekken van vrijwilligers. Bianca blijft uitleggen dat het de bedoeling blijft dat iedere regio de activiteiten blijft doen die goed gaan. Vrijwilligers zijn heel belangrijk voor het contact en binding houden. Om dit te doen zijn er ook vrijwilligers nodig die kunnen inspelen op de veranderende, nieuwe behoeftes van lotgenoten en hun naasten. Zoiets hoeft niet persé in districtsbestuursverband.

Ruud beweert dit ook niet, maar hij blijft er wel bij dat het districtsbestuur de kern vormt van het regionaal netwerk, en dat helpt bij het werven van vrijwilligers.

Chrétien wijst er opnieuw op dat niemand wordt weggestuurd. Alle vrijwilligers blijven gewaardeerd. Hij nodigt Ruud vooral uit om mee te denken en met oplossingen te komen in plaats van te denken vanuit negatieve argumentatie.

Ruud blijft erbij dat dit alles bereikt kan worden met het in stand houden van de districtsbesturen. Bianca wil dit onderwerp, dat al zo vaak besproken is, nu afsluiten.

Nico voegt er nog aan toe dat hijzelf als secretaris/penningmeester van NHN straks als alleen vrijwilliger in NHN écht zijn netwerk gewoon blijft behouden. Zijn deelname aan het AvL-inloopspreekuur zorgt voor verdere uitbreiding daarvan. Hierdoor komt hij bijvoorbeeld ook aan sprekers voor de door hem volgend jaar te organiseren bijeenkomsten. In het werk en in het netwerk verandert het beëindigen van de bestuursfuncties helemaal niets.

Bianca bedankt Nico voor deze toevoeging.

Bernard vult nog aan dat we op veel districten bestuursleden zien wegvallen. Nu is Wim in Friesland ook al ziek, en als hij wegvalt valt er weer een bestuur om. Misschien heeft Amsterdam er nog voldoende, maar heeft ook zelf gezegd dat alle verenigingen vergelijkbare problemen hebben. Dit geeft Bianca aanleiding om te wijzen op alle andere veranderingen waar we niet aan ontkomen. Zij wijst er ten overvloede op dat we met elkaar, samen, onze vereniging beter maken om onze doelgroep te kunnen blijven bedienen.

Zij gaat nu graag verder met de schriftelijke vragen van Joop.

Nijmegen – Joop de Zeeuw: Joop ziet in de nieuwe stijl geen VR meer en vindt dit raar want wie gaat het bestuur dan controleren. Bianca zegt dat dit in een ALV zou kunnen, maar dat dit wellicht te

massaal zou kunnen worden. Het kan ook dat in elke regio vrijwilligers zijn die de kar trekken en hierin een rol kunnen spelen. We moeten met elkaar nadenken over hoe het bestuur te voeden. Nu hebben al voldoende mensen aangeboden om vorm te geven hoe dit te doen. In ieder geval gaan we niet over naar een stichtingsvorm. Het klopt dat er straks geen VR meer is, maar er komt beslist een andere mogelijkheid.

Joops andere vraag betreft inzicht in het vrijwilligersbestand per regio, en Joop wijst erop dat er per regio minimaal 1 maar liefst 2 vrijwilligers moeten zijn voor het organiseren van regionaal lotgenotencontact. Bianca wijst er opnieuw op dat er momenteel ong. 100 vrijwilligers zijn, waaronder vrijwilligers die nu ook diverse activiteiten organiseren zoals o.m. zwemmen, wandeltochten, etc. We weten ook nu al dat er districtsbestuursleden zijn die graag de regionale lotgenotenbijeenkomsten blijven organiseren, en hebben er alle vertrouwen in dat zij dit goed blijven doen. Een totaal overzicht aan vrijwilligers beschikbaar stellen kan uiteraard niet, legt Pauline uit en wijst op de privacy wetgeving.

Het is inmiddels 16.01u en Bianca vraagt of iemand nog iets dringends heeft.

Ruud verklaart dat hij niet overtuigd is. Hij vindt het jammer dat hij door Bianca en Chrétien werd onderbroken en vraagt om zijn argumentatie in ieder geval in overweging te nemen. Hij blijft van mening dat de problemen moeten worden aangepakt met de juiste oplossingen. De werving van vrijwilligers en voorlichters kan alleen via de regio's worden opgelost, daarvoor helpt een bestand niet. Hierover worden we het dus niet eens.

Petra maakt van de gelegenheid graag gebruik en vraagt de aanwezigen s.v.p. deelname aan te geven voor 7 september a.s. i.v.m. catering. Deelname kan uiteraard ook digitaal. Op dit moment weet zij alleen dat Nico niet aanwezig is en Jacqueline machtigt voor hem te stemmen. Geke geeft aan digitaal te zullen deelnemen. Bernard zal fysiek aanwezig zijn.

Bianca dankt vervolgens iedereen voor deelname.