

Verslag extra Verenigingsraad 7 september 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	Geke Hoitema (Teams, 1 ^e deel vergadering)
District Deventer	niet aanwezig. Mandaat Hans Meijer
District Nijmegen	Joop de Zeeuw (Teams, stemrecht) Johan Schoemaker
District Midden Nederland	Ans Bos (Teams)+
District Nrd Holland Noord	niet aanwezig. Mandaat Jacqueline vd Mortel
District Amsterdam e.o.	Ruud Wierda
District Den Haag	Bernard Touber
District Rijnmond	Pauline Roelfzema-Geurtsen(tevens Dagelijks Bestuur)
District Midden Brabant	Jacqueline van de Mortel (Teams)
District Limburg	niet aanwezig Mandaat Hans Meijer
District W.-Brabant/Zeeland	Eline Koper (Teams 1 ^e deel vergadering)
<u>Overige aanwezigen:</u>	
Dagelijks Bestuur	Bianca Kruize (Teams), Pauline Roelfzema-Geurtsen, Chrétien Brandt
Algemeen Bestuur	Remco de Bree (Teams 1 ^e deel vergadering)
Infocentrum	Petra Verdouw Jannemarie van den Brand (verslag)
PGO-support	Jolanda van Dijk
Redactie HH magazine	Peter de Valença (1 ^e deel vergadering)

Link naar de opname van de vergadering

<https://youtu.be/8DOHZsBatBs>

1. Opening door voorzitter Pauline Roelfzema:
We willen het beste voor onze doelgroep: de patiënten met hoofd-halskanker. Via de NFK is de PVHH betrokken bij belangrijke onderwerpen zoals de verdere invulling van de IZA planvorming, samen met NWHHT. Wij moeten zo sterk mogelijk worden en blijven om invloed te kunnen uitoefenen op planvorming. Dat doen we met alle vrijwilligers en 1, 5 fte.
2. Vaststellen van de presentielijst, quorum is 100% vertegenwoordigd.
Jolanda van Dijk is als bedrijfsadviseur PGO support aanwezig als begeleider van het traject.
3. Op naar de toekomst, voor en door lotgenoten. Niet opnieuw discussie voeren, die hebben we gehad, maar kijken op welke wijze we doorgaan.

Presentatie door Pauline: zie ook PowerPoint presentatie

Doel toekomstbestendige PVHH: zowel regionaal als landelijk

Onze kerntaken goed kunnen blijven uitvoeren:

1. Lotgenotencontact:
bijeenkomsten (Themabijeenkomsten, districtsbijeenkomsten, kleine regionale activiteiten, inloopsprekuren, maar ook bv sportieve, gezellige, etc. Facebookgroep, 1 op 1 lotgenotencontact)
2. Belangenbehartiging:
(vertegenwoordiging in NFK, NWHHT, Kanker.NL, NKC, richtlijnen etc., maar ook bij problemen zoals bijv. verwisseling prothese in weekend)
3. 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 zorgkosten stijgen door vergrijzing (meer ziekte en langere duur)
 - Informele zorg wordt daarom gestimuleerd (zie ook subsidiëring voor ons project samen met het EMC)
2. SUBSIDIE: moeten we verantwoorden aan de hand van resultaten en effecten = IMPACT (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); noodzaak voor inspelen behoefte nieuwe lotgenoten.
6. VRIJWILLIGERSWERK vooral dichtbij wat je fijn vindt te doen

DE BELANGRIJKSTE PUNTEN UIT DE VRAGENUURTJES

gehouden op 11 mei en 28 augustus 2023

- | | | |
|------------------------------|---|------------------------------------|
| 1. Regionaal werken | - | BLIJFT ONDERSTEUND WORDEN |
| 2. Opheffen Districten | - | WORDEN REGIO'S |
| 3. Inspraak door leden | - | BLIJFT (invulling i.s.m. leden) |
| 4. NAW-gegevens | - | BLIJVEN BESCHIKBAAR |
| 5. Districtsbesturen | - | WORDEN REGIO-CONTACTGROEP |
| 6. Financiering activiteiten | - | BLIJFT (gereserveerd in begroting) |
| 7. Inloopsprekuren | - | BLIJVEN i.s.m. REGIO VRIJWILLIGERS |
| 8. Activiteiten in regio's | - | BLIJVEN (Jaarprogramma blijft) |
| 9. Huisbezoeken | - | BLIJVEN i.s.m. REGIO VRIJWILLIGERS |
| 10. Regionale Nieuwsbrief | - | BLIJFT i.s.m. REGIO VRIJWILLIGER |
| 11. Regio uitje voor lotgen. | - | BLIJFT (afh. subsidievoorwaarden)* |

Ad 1: de regio's en landelijk ontwikkelen samen hoe regionaal te werken en voor welke regio's.

Ad 7: andersoortige activiteiten ontwikkelen.

Ad 11: We krijgen subsidie voor doelgroep, dus ook voor niet-leden (b.v. onlangs Vaartocht). Er wordt gefinancierd op impact. Het kan zijn dat in de toekomst de subsidieverstrekker andere eisen gaat stellen,. Voor 2024 blijft alles bij het oude. Wel zullen we steeds moeten bewaken dat uitgaven binnen de doelstelling blijven.

Jolande vult aan: tot 10 jaar geleden gaf VWS subsidie op basis van aantal leden; dat is toen veranderd in subsidie voor activiteiten. Nu gaat het om impact en bereik. Je bent er als organisatie voor brede doelgroep, niet alleen de leden.

Van belang is te kijken of activiteit past bij behoefte van de achterban.

Achterban mensen met hoofd-halskanker is ongeveer 25.000 - 30.000 mensen.

Joop: Hoe kom je achter wie achterban is, wat ze willen, hoe bereik je ze?

Pauline: Via themabijeenkomsten, Facebook, LinkedIn, Website.

Petra: het project met het Erasmus MC project beoogt Informele zorg inbedden in formele zorg: dan heb je impact! Dus: samenwerken met behandelcentra, de wil is er. Dan kan ook een bijeenkomst van 30 personen onderdeel van een behandelplan worden.

Er loopt daarnaast een project via NFK/KWF over informele zorg via inloophuizen.

Bernard wil enquête houden onder districtsleden om te inventariseren waar belangstelling voor is.

Hans meldt dat dat in Groningen/Drenthe is gebeurd 1,5 jaar geleden. Mensen wilden elkaar wel ontmoeten, dicht bij huis. Echter wat men zegt is niet wat men doet; er was geen of slechte opkomst (waarbij regio in 2-en was opgedeeld).

Hans komt uit sportwereld en is voor professionalisering. Dat is belangrijk voor de toekomst.

Jacqueline onderschrijft het verhaal van Hans. In Midden-Brabant is het lastig samenwerken omdat M-Br géén HH-centrum heeft. Dit maakt het moeilijk om iets met inloopsprekuren te doen. Zij vertelde een goede samenwerking te hebben met Inloophuis De Eik. Zij en Joke zullen 1 bijeenkomst jaarlijks blijven organiseren om binding te houden. Pauline stelt voor dit na pauze in te brengen.

Ruud geeft aan ook voor professionalisering te zijn. Ziet in zijn district wel dat bijeenkomsten nog goed lopen, hoewel aantal mensen wel terugloopt. Hij vindt ook dat als nieuwe generatie ander soort lotgenotencontact wil, dat gestimuleerd moet worden.

Ruud noemt punt 2: naamsverandering. Voor de overige punten van de lijst heb je wel vrijwilligers nodig. Hij betwijfelt of de nieuwe structuur die gaat opleveren.

Johan: Impact moet je wel meten. Daar moet je afspraken over maken. Geeft een voorbeeld hoe je vrijwilligers kunt motiveren uit de praktijk: straat onkruidvrij maken. Jolanda haakt daar op in: er zijn veel mensen die iets willen doen, maar niet meer op de manier zoals vroeger.

Pauline: op 9 november is er Verenigingsraad: op de agenda staat in ieder geval de begroting 2024 en benoemen kandidaat-voorzitter Chretien Brands. Daarna willen we de vergadering benutten onder begeleiding van Jolanda voor de voortgang: hoe kunnen we samenwerken om de toekomst vorm te geven?

Joop: waar gaan we over stemmen?

Pauline: stemmen gaat over toekomstbestendige PVHH, waarbij de verantwoordelijkheid van de Districtsbestuurders vervalt en de districten niet langer als zelfstandige verenigingen opereren.

Ruud geeft aan dat paar maanden geleden notitie kwam met Op weg naar toekomstbestendige PVHH, zonder district Amsterdam erin te betrekken. Hij wil motie indienen op verslag Verenigingsraad van juni jl. en toen genoemde alternatief laten onderzoeken van besturen in regio's rondom behandelcentra.

Omdat hier in de vorige bijeenkomsten al over gesproken is eindigt Pauline de discussie, tijd voor stemming.

Er wordt gestemd: 11 districten stemmen voor, 1 district stemt tegen, 3 bestuursleden stemmen voor, geen onthouding.

Pauline:

“Als voorzitter merk ik dat er 11 voor en 1 tegen zijn en geen onthouding. Daarmee is het plan op weg naar een toekomstbestendige PVHH aangenomen en gaan we vanmiddag verder met inventariseren ideeën.”

Pauline geeft na de stemming op Ruuds vraag van de motie aan dat het geen motie kan zijn, maar dat hij het als voorstel kan inbrengen.

Chretien vraagt aan Ruud of hij afhaakt. Ruud geeft aan in Amsterdam te bespreken hoe verder. Chretien: een voor allen en allen voor een.

Pauline: het besluit dat in de Verenigingsraad is genomen is bindend, en wijst hiervoor naar de statuten.

Joop wil een stemverklaring afgeven en zal dit naar Petra mailen. Wordt in notulen opgenomen

Mail Joop:

Nijmegen heeft vóórgestemd. Maar wij vinden het van belang om te verklaren waarom. Ons districtsbestuur telt thans vijf leden. Wij zien alle vijf dat de PVHH organisatie breed, en ook op regionaal niveau, meer en meer moet gaan steunen op vrijwilligers voor concrete activiteiten, en dat dit dus een meer daarop toegesneden organisatie vraagt. Maar we zien niet in dat het opheffen van de districtsbestuursfuncties (en daarmee van de districten als zelfstandige leden-verenigingen) voorwaarde is voor of zelfs maar in belangrijke mate kan bijdragen aan het aantrekken van vrijwilligers voor activiteiten op regionaal niveau. Bovendien impliceert het voorstel enige elementen waar we niet zo blij mee zijn. Daarom waren we aanvankelijk niet zo voor het voorstel, en zochten naar verbeteringen en mogelijke alternatieven. Dat bespraken we op een van de districtsbijeenkomsten, en kregen daarin steun van de aanwezige leden, mét de vrijheid om naar bevind van zaken te opereren. Inmiddels is uit de reacties op het voorstel wel gebleken dat de grote meerderheid van de district besturen en VR-leden sowieso vóór het voorstel is. Een deel van ons bestuur vindt vanwege dat laatste dat het niet zinvol is ons nog langer te focussen op alternatieven van het voorstel, en heeft er dus voor gekozen dat Nijmegen zich ook in het stemgedrag neerlegt bij het onvermijdelijke. Een ander deel van ons bestuur onderkent dat ,naast dat er binnen de PVHH een groot draagvlak voor het voorstel bestaat, er in de discussies en beantwoording van vragen de meest essentiële probleempunten teruggebracht zijn tot oplosbare proporties, kan daarom met het bestuursvoorstel meegaan, mits en onder voorwaarde dat een aantal als goed ervaren elementen van

de huidige situatie behouden blijft, en heeft er dus voor gekozen dat Nijmegen met het voorstel instemt, en straks bij de uitwerking aandacht vraagt voor die elementen. Het laatste deel van ons bestuur erkent bovendien dat het vasthouden aan de huidige structuur op termijn een fictie zou worden, waarin het landelijk faciliteren van (moeilijk vervulbare) districtstaken meer en meer het overnemen ervan zou gaan worden (met uitzondering misschien van Amsterdam en Nijmegen), dat het bestuursvoorstel meer een richtinggevend karakter heeft gekregen, en dat -hoewel er bij dat deel van ons bestuur nog wel twijfel bestaat of de nadere uitwerking inderdaad een toekomstbestendige en voor hoofdhals patiënten aantrekkelijke patiëntenvereniging oplevert- het bestuursvoorstel bij gebrek aanbeter en gezien de brede ondersteuning er van onder de districten, het voordeel van de twijfel kan worden gegeven, en heeft er dus ook voor gekozen dat Nijmegen met het voorstel instemt. Hiermee is het vóórstemmen van de afgevaardigde van District Nijmegen verklaard. Het blijkt dus niet een eenvoudige keuze tussen vóór of tegen te zijn. Het verbaast me en ik vind het jammer dat er vandaag niet meer stemverklaringen zijn afgelegd, want daarmee zou meer inzicht in de aard van het draagvlak voor het voorstel ontstaan zijn. Maar blijkbaar hebben de meeste districtsbesturen intern niet zo geworsteld (en dat met onderling verschillende meningen) over het in te nemen standpunt, of vinden het althans niet van belang om dat hier te delen.

Eline feliciteert het bestuur met de deskundige opzet de uitkomst van de stemming. Ze moet de vergadering na de pauze verlaten, maar zal punten voor VR 9 november schriftelijk doorgeven.

Er volgt een lunchpauze.

4. Afspraken: hoe gaan we verder?

Pauline geeft aan dat Geke, Eline en Peter vergadering hebben verlaten wegens activiteiten elders.

Joop geeft een korte samenvatting van zijn stemverklaring. Hier reageert Pauline op door te stellen dat er geen twijfel mag zijn aan beweegredenen van districten om het plan goed te keuren. Jacqueline is het daar mee eens.

Nadenken over nieuwe situatie:

Jolanda krijgt het woord. Ze vertelt dat de situatie binnen de PVHH niet uniek is; veel organisaties worstelen met hetzelfde. Je weet waar je vandaan komt maar niet waar je heengaat Dat geeft onzekerheid. Het besluit is gevallen, maar nu gaat het erom de toekomst vorm te geven. Het zijn geen bestuurstaken meer maar kerntaken. Deze fase noemt Jolanda: modderpoel. Wat helpt is erkennen met elkaar dat het lastig is, dat je elkaar moet helpen. Dat kost tijd en energie. Er is een sheet (zie onderstaande vragen) die alle regio's kunnen bespreken. Dit wordt het uitgangspunt voor volgende Verenigingsraad op 9 november. Kan iedereen zich hier in vinden?

- Wat zie je in jouw district aan kansen?
- Wat zie je aan beren op de weg?
- Wat kun je zelf binnen jullie district?
- Welke contacten heb je binnen jullie district (centra, inloophuis, e.d.)
- Wat kun je gebruiken van collega districten?
- Wat heb je nodig van het landelijk bureau?

Jannemarie: eerste punt klinkt abstract (kansen): wat bedoel je ermee?

Jolanda: b.v. hoe kan ik andere mensen dan de bestaande leden bereiken? Of; hoe kan ik in plaats van een enquête op een andere manier achterhalen wat men wil? Of: zijn onze activiteiten nog in orde of kunnen we andere activiteiten organiseren, hoe doen andere regio's het? Afzetten tegen impact en bereik.

Pauline nodigt aanwezigen uit te reageren op de punten.

Bernard: zal het in zijn bestuur bespreken, maar heeft het druk en gaat ook nog op vakantie.

Hans: zal het in vergadering meenemen en er over buigen.

Ruud: Deze vragen hadden gesteld kunnen worden voor opheffing districten. Hij is voor nauwe binding met inloophuizen en wil band patiënt-voorlichter intensiveren. Volgens Jolanda loopt Ruud op de zaken vooruit, maar goede inbreng voor Verenigingsraad 9 november. Ruud vraagt vervolgens naar de nieuwe statuten en wat de grenzen zijn tussen centraal en decentraal. Hij vindt de vragen in de sheet te vaag.

Johan: bespreekt de vragen in bestuur district en komt met reactie. Joop sluit zich hierbij aan.

Chretien: zegt tegen Ruud dat als hij mee wil praten, hij er bij moet blijven.

Jacqueline: beren op de weg oplossen als ze daar zijn, niet tevoren bedenken. Wat is de praktische kant van het verhaal? Is er een regeling voor bestuursleden die willen stoppen?

Pauline: dit punt moet nog in bestuur besproken worden.

Bianca: wat zie je voor je in de nieuwe situatie? Nieuwe beren in de nieuwe situatie weten we nog niet, maar we kunnen als bestuur nu verder omdat er een stevig besluit is genomen.

Ans: sluit zich aan bij vraag Jacqueline. Ze gaat in overleg met bestuur en leden uit het district, 12 oktober overleg.

Bianca reageert: inderdaad, praat er met elkaar over: over alle onderwerpen, ook de onderwerpen die niet op de sheet staan.

5. Rondvraag en sluiting

Petra ontving een vraag over inleveren begroting 2024. Pauline: alles gaat door. Het begrotingsbedrag 2023-2024 staat gebudgetteerd voor 2024. Begin 2024 wordt definitief besluit genomen.

Pauline vraagt aan aanwezigen om uiterlijk 15 oktober input te leveren aan het bestuur. Bernard is verontschuldigd en Ans iets later. Bianca, Pauline, Jolanda en Petra bereiden dan de Verenigingsraad voor 9 november voor. Dan komt ook statutenwijzigingen maken aan bod.

Ruud: nieuwe statuten had ik willen zien voorafgaand aan de stemming, want dan weten we waarover we stemmen.

Op vraag Ruud naar vacatures bestuur zegt Pauline dat de benoeming van Chretien 9 november als voorzitter agendapunt is in de Verenigingsraad. Verder is er binnenkort een

gesprek met een kandidaat penningmeester en zal Pauline voor 1 jaar interim secretaris zijn. Bij voorkeur worden er nog 2 bestuursleden geworven.

Jacqueline vraagt of alles in een keer overgaat of per district. Pauline geeft aan dat dat nog onbekend is.

Pauline sluit de vergadering en bedankt iedereen voor de inbreng en het vertrouwen dat er spreekt uit de goedkeuring van het voorstel. "We gaan graag met jullie door".

Volgende Verenigingsraad DIGITAAL 9 november 2023