

**VERSLAG BESTUURSBIJENKOMST d.d. 12.03.2024; Locatie Kontakt der Continenten, Soesterberg**

Aanwezig:

Groningen	Hans Meijer, Ali Boes, Liesbeth Drenth
Friesland	
Deventer	Petra Verdouw, Bianca Kruize (tevens DB)
Nijmegen	Hennie Kitslaar, Jan van Woerden, Wim Gerritsen, Tonny van Loon
Midden Nederland	Ans en Ben Bos, Tiny Beelen, Ruud Kuijpers
Noord Holland Noord Amsterdam e.o.	Nico en Annet Kuin, Klaas Stuifbergen, Tini Groenland
Den Haag	Bernard Touber;
Rijnmond	Pauline Roelfzema-Geurtsen (tevens Dagelijks Bestuur en verslag)
Midden Brabant	Jacqueline en John van de Mortel;
Limburg	
W.-Brabant/Zeeland	Eline Koper; Annie Endepoel afgemeld

Afwezig met bericht: Geke Hoitema, Familie Baks, Anneke Aalders, Joop de Zeeuw en echtgenote, Ruud Wierda, Wimke van Gelder, Dania van Oosten, Jan van Egmond, Ellen Alblas, Thom Saaij, André van Nieuwenhuijse, Familie van Uden, Guusta van der Sluijs, Remco de Bree, Johan Schoemaker, Mayke van Gerwen, Joka Schuring.

Overige aanwezigen:

Algemeen Bestuur	Chrétien Brandt, Bianca Kruize, Pauline Roelfzema-Geurtsen, Maarten de Boer.
Infocentrum	Petra Verdouw, Jannemarie van den Brand
Overig	Carlijn Willemstijn, Antoinette van Keulen;

**1. Opening en welkom**

Nadat iedereen bij binnenkomst hartelijk welkom is geheten op deze bijzondere locatie en van koffie en thee is voorzien, opent Chrétien en nodigt allen uit zich kort voor te stellen zodat we allemaal weten met wie we aan de tafels zitten.

Petra licht vervolgens het programma toe, dat is opgezet om 3 redenen:

- het is een vervolg op de eerdere besluitvorming over verandering
- we willen een aantal mensen in het zonnetje zetten (betrokkenen hebben daarover een brief ontvangen)
- inhoudelijk willen we graag met elkaar vervolgstappen maken.

**2. Wie zetten we in het zonnetje? deel 1**

Omdat de districtsbestuursstructuur is opgeheven en daarmee de districtsbestuursleden niet meer deze functie vervullen, heeft het bestuur gekeken naar wie van deze groep in aanmerking kwam voor de PVHH-erepenning. Dat bleken 16 leden te zijn. Gebruikelijk werd de erepenning uitgereikt tijdens de Landelijke Ontmoetingsdag. Een groep van 16 neemt dan wel een heel groot deel van het ochtendprogramma in beslag, en dus is besloten om erepenningen op deze bestuursbijeenkomst uit te reiken. Jammer genoeg kon niet

iedereen aanwezig zijn. Deze leden hebben de erepenning thuis gestuurd gekregen met een brief en een bos bloemen.

Petra zet met een mooi verhaal de volgende aanwezigen in het zonnetje: Hennie Kitslaar en Wim Gerritsen. Allen zetten zich al vele jaren met hart en ziel in voor onze lotgenoten. Dit is van onschatbare waarde, en het in het zonnetje zetten is dan ook zeer verdiend.

Jammer genoeg moest op het laatste moment toch Joop de Zeeuw afzeggen vanwege de ziekte van zijn vrouw. Zijn erepenning neemt Hennie mee en reikt die op de districtbijeenkomst in Ravenstein uit.

### 3. **We kijken vooruit in groepen (1)**

Petra legt aan de hand van de presentatie uit wat de bedoeling is van dit programmapunt. We hebben in onze voorgaande bijeenkomsten uitvoerig gesproken over waarom we de PVHH anders moeten organiseren, en met elkaar hiertoe ook besloten. We willen nu graag met zoveel mogelijk betrokken vrijwilligers verder doorpraten over welke ideeën er zijn, wie wat doet en wat daarvoor nodig is.

We hebben aan de hand van de aanmeldingen 4 groepen gemaakt van ongeveer 7 deelnemers (zie de sheet in de presentatie). Aan deze groepen wordt gevraagd te discussiëren over de 4 gepresenteerde vragen. Na de lunch vragen we terugkoppeling hierover.

De vragen zijn:

Welke taken/rollen liggen er in de regio's?

- Wat doet de regiocoördinator?
- Wat doet de PVHH-ambassadeur?
- Wat doet de (patiënten)voorlichter

### 4. **Lunch**

Iedereen geniet van een zeer verrassende en veelzijdige lunch.

### 5. **Terugkoppelingen uit de eerste groepsbesprekingen**

#### **Groep 1:**

De *regiocoördinator* is de verbinder tussen PVHH en de leden, onderhoudt de contacten met de leden en landelijk, delegeert en heeft daarvoor de competenties. Hij/zij deelt ervaringen met andere regiocoördinatoren en houdt ogen open o.m. voor het regelen van sprekers op bijeenkomsten.

De behoeftes van de leden verschillen; misschien meer naar de avond of online. We moeten de hele doelgroep kunnen bereiken.

De *ambassadeur* heeft de contacten met de zorgprofessionals en communiceert met bestuur, regiocoördinator en behandelcentra. Goede onderlinge afstemming hierover is nodig. We doen het met elkaar!

#### **Groep 2:**

Is begonnen met wat er nodig is om activiteiten te organiseren. Het tegood terugstorten naar Utrecht en daarna weer declareren is werk genereren (Bernard). Voorschot gestort krijgen is lastig. Bernard laat eigen bijdragen contant voldoen om dat gelijk met de kosten te betalen. Ans vindt na uitleg voorschotdeclaratie handig werken, maar neemt voorstel eigen bijdragen graag over.

In de regio is ook (veel) meer informatie nodig bij het reguliere ziekenhuis over het verhelpen van problemen bij gelaryngectomeerden; dat moet via iemand die alle ingangen kent.

We moeten vooral elkaar versterken; de regiocoördinatoren, de ambassadeurs, de voorlichters, het bestuur door middel van uitwisseling & communicatie.

De rol van *regiocoördinator* lijkt duidelijk.

De rol van *Ambassadeur* is juist gericht op de centra (structurele problemen), heeft in de centra de contacten.

Uit groep 2 komt de vraag om het Magazine gericht op afdelingen van behandelcentra en perifere

ziekenhuizen te kunnen leggen. Algemene instemming op het voorstel om deze dan zelf te brengen en niet op

te sturen, aangezien de magazines dan vaak op 'voorlichting' terecht komen en niet op de plek waar ze horen. Ook wordt geopperd eventueel informatiebijeenkomsten te verzorgen.

### **Groep 3:**

Als voorbeeld wordt Groningen/Drenthe/Kop van Overijssel genomen: voormalig districtsbestuur werkt nu als regioteam verder. Voorzitter of regiocoördinator: what's in a name? Alle 4 teamleden zijn gelijk, en zullen een eventueel regiocoördinatorenoverleg bijwonen. Er is geen probleem met privacy; ledengegevens kunnen gekoppeld aan het doel worden verstrekt (info PGO Support), dus geen probleem. De ambassadeur is gericht op de periferie. PVHH is in het behandelcentrum redelijk bekend, maar bijv. bij het Isala niet en dat moet wel gebeuren. De ambassadeur moet goed worden ingezet. (Problemen met) het perifeer ziekenhuis via het HH-centrum. In de plenaire terugkoppeling werd instemmend gereageerd op de aanvulling dat de ambassadeur eerst het behandelcentrum zelf 'op orde' moet hebben en dat van daaruit de periferie ook kan meenemen (mogelijke voorbeeld/vliegwiel-functie vanuit behandelcentrum).

### **Groep 4:**

Heeft gekeken naar de taken. Codewoord hierin is BINDING. Uitgangspunt: de patiënt heeft een zorgvraag. De regiocoördinator benadert nieuwe leden. Dat is een belangrijk moment. Wie is het nieuwe lid, wat kan de PVHH bieden? Wat zijn de vragen die het nieuwe lid heeft. De regiocoördinator hoeft niet alle vragen te kunnen beantwoorden maar kan doorverwijzen. Bijvoorbeeld naar het Infocentrum of naar andere instanties, denk daarbij aan wat een gemeente of het Inloophuis kan betekenen in antwoord op een zorgvraag. Vrijwilligers moeten vooral doen waar zij zelf blij van worden; voor de een zal dat een kaartje sturen zijn, voor de ander een gesprek voeren of een bijeenkomst organiseren. De ambassadeur is de connectie met het HH-centrum, maar ook met de regiocoördinator en met landelijk.

### **Wie zetten we nog meer in het zonnetje?**

Met veel instemmend applaus reikt Bianca aan Tiny Beelen (al 91 jaar en net nog erg ziek geweest), Ans Bos, Jacqueline en John van den Mortel de erepenning uit en doet Pauline dit voor Bernard Toubert. Ook zij hebben zich met hart en ziel ingezet voor onze lotgenoten.

## **6. We kijken vooruit in groepen (2)**

In dit onderdeel denken we in groepen na over de volgende vragen:

- Hoe gaan we de invloed van de leden op het beleid en het bestuur vormgeven?
- De verenigingsraad komt te vervallen. Hoe gaan we de toekomst in?

### **Groep 4**

Tot nu toe was het zo dat het AB/DB voorstellen deden aan de verenigingsraad (voor beleid, etc.). De Verenigingsraad wordt gevormd door afgevaardigden van districten. In de nieuwe opzet zou dit aan een Algemene Ledenvergadering worden voorgelegd. Groep 1 gelooft niet dat er leden naar zo'n ALV zullen komen, of slechts een handjevol. Gaat dat dan betekenen dat daar voorstellen kunnen worden gedaan en goedgekeurd of afgekeurd door een handjevol leden? Dat lijkt groep 1 geen toegevoegde waarde te hebben. In een stichtingsvorm is geen ALV nodig en zou dat niet aan de orde zijn.

Groep 4 heeft vervolgens gesproken over wat leden wel betekenen voor de PVHH. Leden zijn immers betrokken bij/organiseren activiteiten in hun regio. Zij zorgen voor informatie en inspiratie. Dit is van belang voor het landelijk bestuur, die deze informatie kan ophalen in bijeenkomsten zoals die van vandaag, via de regiocoördinatoren, ambassadeurs en patiëntenvoorlichters, of via de commissies. Daar zal een overlegstructuur voor moeten zijn.

### **Groep 3**

VR vervalt, wat komt ervoor in de plaats?

- suggestie - RC overleg (periodiek) echter niet uitsluitend voor 1 afgevaardigde per regio.
- regiocoördinatoren verzamelen wat leeft/ waar behoefte aan is én wat niet (langer) als waardevol wordt gezien.
- DB moet worden gevoed door regio's en stemt het beleid daarop af.
- ALV; kent lage opkomst - hoe te verbeteren? combineren met een Landelijke Ontmoetingsdag?

ALV alleen gebruiken om zaken af te tikken, dus leden hebben vooraf stukken kunnen inzien en/of zijn om de hoogte gebracht over (kandidaat) bestuursleden. Dan kan een ALV kort en gecombineerd worden met een Landelijke Ontmoetingsdag. Op die manier verlaag je de drempel om naar een ALV te komen.

Als aandachtspunt gaf de groep nog mee dat we ervoor moeten waken dat regiocoördinatoren niet toch nog verkapt bestuurstaken hebben.

### **Groep 2**

In deze groep is vooral praktisch gekeken. Digitaal overleg heeft de voorkeur met het oog op vervoer en reistijden. Als vorm van overleg wordt voorgesteld om 1 of 2x per maand een digitaal spreekuur in te stellen met het landelijk bestuur. Daarin kan iedere deelnemer informatie geven, of klachten uiten o.i.d. En vervolgens kunnen voor ontmoeting een aantal keren per jaar een soort soosbijeekomsten worden georganiseerd. Dit kan voor de regioteams (voor ontmoeting, onderling contact, uitwisseling ideeën) maar bijvoorbeeld ook voor alle leden. Het is zinvol om 1 of 2x per jaar zo'n bijeenkomst te organiseren.

### **Groep 1**

Uit deze groep komt het voorstel om op de Landelijke Ontmoetingsdag bv het eerste uur als ALV in te richten; dan komen er toch al leden naar toe. Ook is gesproken over regelmatig overleg/contact tussen regiocoördinatoren/ambassadeurs/voorlichters onderling en met het landelijk om zo de nodige informatie vanuit de regio's mee te kunnen nemen in landelijk beleid.

## **7. Samenvatting en sluiting**

Alles wat vandaag besproken is, wordt door het bestuur meegenomen in de verdere ontwikkeling van de organisatie. De uitgesproken en plenair gedeelde zorg dat bij besluitvorming via een ledenvergadering slechts een handjevol aanwezigen de regie heeft, is door het bestuur goed begrepen. De aangedragen alternatieven zullen verder worden uitgewerkt. Ook de verenigingsraad is nog statutair van kracht, en daarvoor zullen de bekende vertegenwoordigers worden uitgenodigd. We zullen hierover met elkaar verder doorpraten.

Chrétien bedankt iedereen voor inzet en aanwezigheid, en hoopt dat we elkaar in deze setting zullen terugzien. Iedereen een goede thuisreis gewenst.

De volgende bijeenkomst staat gepland op **dinsdag 8 oktober 2024**.