

Verslag Verenigingsraad 18 april 2024; Digitaal van 10.00-max. 12.00 uur

Aanwezige districten (11 stemmen)

Regio Groningen	Hans Meijer
Regio Friesland	volmacht aan Jacqueline van de Mortel
District Deventer	Petra Verdouw (tevens Infocentrum)
District Nijmegen	Joop de Zeeuw
Regio Midden Nederland	Ans Bos
Regio Noord Holland Noord	volmacht aan Eline Koper
District Amsterdam e.o.	
Regio Den Haag	Bernard Toubert
District Rijnmond	Pauline Roelfzema-Geurtsen (tevens vice-voorzitter Bestuur)
Regio Midden Brabant	Jacqueline van de Mortel
District Limburg	volmacht aan Ans Bos
District W.-Brabant/Zeeland	Eline Koper

Overige aanwezigen (5 stemmen):

Algemeen Bestuur	Pauline Roelfzema-Geurtsen (verslag), Bianca Kruize, Chrétien Brandt (voorzitter), Johan Schoemaker (penningmeester), Maarten de Boer
Infocentrum	Petra Verdouw

Afgemeld Remco de Bree, Ruud Wierda.

1. Opening, Welkom en vaststelling agenda

Vanwege enige aansluitproblemen starten we met een rondje terugkoppelingen uit de regio's/districten.

Midden Nederland: Ans bijt de spits af. De bank is afgehandeld. Bevestiging uitschrijving KvK moet nog komen. Afgelopen woensdag weer bijeenkomst gehad, met de bekende gastpreekster B. Kruize. Dit werd zeer gewaardeerd. Fijn dat alle vragen beantwoord konden worden; Bianca legt alles altijd heel duidelijk uit.

Afgelopen vrijdag heeft Petra in het Project Wat de Boer niet kent..... nog een Focusgroepbijeenkomst gehad met een goede uitkomst. Er werd veel informatie uitgewisseld over de behoefte aan en ervaring met lotgenotencontact. Petra geeft nog kort uitleg over dit project en het doel van de focusgroepen. In dit project blijkt maar weer dat veel direct betrokken (para-)medici niet weten van het bestaan van de patiëntenvereniging en wat informele zorg kan betekenen voor patiënten.

Westbrabant/Zeeland: Eline neemt volgende week de 2 andere bestuursleden van dit district mee naar de Vrijwilligersdag en zij zullen onderweg dan wel over diverse zaken spreken. Zelf is zij wel met wat dingetjes bezig, maar ze verliest kracht, eten en praten wordt moeilijker. Zij heeft al heel lang niets van het EMC gehoord, en kan ook zelf niemand bereiken (heeft zij gemerkt toen zij dit probeerde).

Petra heeft gemerkt dat Hanneke (als vpkc onze contactpersoon) uit de roulatie is. We verwachten wel dat we binnenkort met het nieuwe afdelingshoofd Bernd Kremer (vh MUMC) nieuwe afspraken kunnen gaan maken. Het project Wat de boer niet kent..... zal ook zeker verandering brengen. Jacqueline heeft heel goede ervaringen met Bernd Kremer.

Midden-Brabant: Jacqueline herkent het verhaal van Eline en adviseert om bij bezoek aan een centrum/ziekenhuis altijd informatie achter te laten. Zij heeft sinds bijna een jaar geen nieuwe aanmeldingen meer gekregen. Dat is bij Eline (en ook in Rijnmond) wel anders. Jacqueline heeft frequent contact met lotgenoten. Op 26 juni a.s. is er weer een uitje. De verjaardag van de 100-

jarige Harm was een groot feest; hij heeft uitgesproken dat lid worden van de PVHH één van zijn beste ideeën was. Hij was enorm onder de indruk van de vele kaarten die hij (uit de actie van Jannemarie) mocht ontvangen. Hij gaat wel achteruit. Jacqueline merkt dat met het ouder worden van leden er meer digitaal afhaken; zij kopieert veel en stuurt dit dan vervolgens naar deze mensen op. Zij memoreert dat waar eerst het district 130 leden telde, er nu veel minder deelnemen.

Petra beaamt dit, en wijst ook op deelname aan de Landelijke Ontmoetingsdag; veel nieuwe (jongere) leden voelen hier niet voor. Het bereik van de PVHH neemt overigens wél enorm toe via Nieuwsbrief en de Facebookgroepen (en bij de themabijeenkomsten).

Jacqueline beaamt dat de jongere leden wat anders willen, maar dat we voor de ouderen nog steeds belangrijk zijn.

Nijmegen: Joop meldt dat hij als lid en voorzitter van het Districtsbestuur is afgetreden, zulks om persoonlijke medische en mantelzorg-redenen, maar dat hij nog wel bij de bestuurstaken betrokken blijft, en o.m. nog wat losse eindjes aan het afmaken is.

Voor de goede orde: zolang de huidige statuten vigeren, blijft de Verenigingsraad in functie en dus ook de afgevaardigden naar de Verenigingsraad.

Groningen: Hans informeert dat Groningen als district per 1 april jl. is opgeheven en uitgeschreven uit de KvK. De bankzaken zijn ook afgehandeld. Het voormalig bestuur gaat door als regiocoördinatoren. De laatste 2 bijeenkomsten zijn veel beter bezocht en de nieuwe formule trekt nieuwe mensen aan. Het regioteam blijft dezelfde dingen doen, en ontwikkelt verder.

Rijnmond: Pauline heeft voor regio Rijnmond (staat nog wel als district in KvK, wordt afgewikkeld) zaterdag 13 april jl. de voorjaarsbijeenkomst kunnen houden in het Holland Protonen Centrum. Hiervoor zijn ook de regio's Den Haag, Amsterdam en Westbrabant/Zeeland uitgenodigd. Er waren ong. 40 deelnemers waarvan 7 digitaal via Teams (dit ging niet vlekkeloos overigens). Iedereen was laaiend enthousiast. Pauline zal nog navragen of de presentatie via Teams is opgenomen. Er is een klein regioteam, waarvan één lid (Thom Saaij) enthousiast opsteller en verspreider is van De Uitspraak (de Rijnmond nieuwsbrief).

Amsterdam: Chretien heeft in februari de bijeenkomst in Amsterdam bijgewoond. Ruud vertelde daar dat Amsterdam ging stoppen. Chrétien heeft toen zelf het woord genomen onder dankzegging aan Ruud en uitgelegd dat het districtsbestuur ging stoppen maar dat voor activiteiten in de regio nog altijd geld beschikbaar is en dat die activiteiten dus niet worden gestopt. De aanwezigen tonen hier veel verbazing over; dit hebben ze nooit zo gehoord van Ruud. Chrétien heeft gevraagd of iemand van de aanwezigen regiocoördinator wil worden maar niemand meldde zich. Hij en Petra zullen nu voor regio Amsterdam iets gaan organiseren..

Deventer: Petra heeft samen met Jannemarie voor deze regio een bijeenkomst georganiseerd, waarbij ook Bianca is aangeschoven voor de ALV. Zij heeft daar gevraagd wie er volgende keer iets wil organiseren en kreeg toen een paar handen omhoog. Op 5 juni zullen Jan Brunink en Arnold Stuit een uitje organiseren. Gerrie Brunink overweegt om regiocoördinator te worden. Zij zullen allen op de Vrijwilligersdag zijn.

Den Haag (digitaal nagekomen): Het is rustig in Den Haag. District is opgeheven. Jan van Egmond is gestopt als bestuurslid. Dania blijft nog even betrokken voor de ledenadministratie. Bernard stopt eind van het jaar (85 jaar). Ellen heeft zich aangeboden als regiocoördinator. Volgende week hebben Bernard en zij daar een afspraak over. Er wordt nog wel een bijeenkomst georganiseerd. Bernard probeert daar opvolging voor te regelen. Hij denkt dat Rijnmond en Den Haag samen kunnen gaan.

Diversen: voor de Vrijwilligersdag op 23 april a.s. hebben zich 54 (inmiddels 56) deelnemers gemeld. We merken dat het werven van bestuursleden lastig is, maar om iets te organiseren zijn er wel vrijwilligers te vinden. Zo bijvoorbeeld ook voor het op te zetten inloopspreekuur in Rijnstate (Arnhem/Nijmegen)s via de winkel iemand gevonden waar Petra binnenkort afspraak mee heeft.

Chrétien heeft ook afgelopen week lotgenotenbijeenkomst van ATOS bijgewoond en daar veel Amsterdammers weer gezien. De verstandhouding met ATOS is verbeterd; ATOS heeft onlangs een brief getuurd die mede door ons is ondertekend. ATOS heeft ons ook verzekerd dat de 22mm serie gewoon geleverd blijft worden.

Vervolgens gaat Chrétien door met de agenda.

2. Concept Jaarverslag 2023

Joop vraagt uitleg over het verschil tussen PGO en PGO-Support. Petra legt uit dat PGO de uitkeringsinstantie voor subsidies is van het Ministerie van VWS en PGO-Support de ondersteunende organisatie die patiëntenverenigingen helpt via trainingen of bestuursbegeleiding (zo heeft bijv. Jolanda van Dijk het bestuur ondersteund in het plan Toekomstbestendige PVHH). Joop is tevreden met dit antwoord.

Joop mist de aandacht voor de jaarplannen van de districten in dit document.

Geantwoord wordt dat met de verwijzing naar alle activiteiten én de website (en het ontbreken van jaarplannen voor 2023 van de meeste districten) wordt wel aangegeven wat er overal gebeurd is.

Joop mist in het jaarverslag wel die 2 lijnen en vermoedt dat dit mogelijk in het kader van de bezuinigingen is gebeurd. Navraag onder de andere aanwezigen leert dat deze reacties niet in het jaarverslag hoeven worden opgenomen.

Vervolgens vindt de stemming plaats, en wordt het concept jaarverslag unaniem goedgekeurd.

3. Concept Financieel Verslag 2023

Johan wordt gevraagd of hij nadere toelichting wil geven en legt uit dat er in dit financieel verslag nu nog sprake is van een tekort maar dat de definitieve cijfers van de winkel nog niet zijn vastgesteld. De onofficiële resultaten laten wel een positief resultaat van de winkel zien. Chrétien vult aan dat we reikhalzend uitzien naar de vaststelling daarvan. Johan legt naar aanleiding van de vraag van Joop uit dat de definitieve cijfers van de winkel achter lopen (eerst moet 4^e kwartaal worden vastgesteld, daarna de jaarcijfers; verwerking liep helaas achter).

Pauline legt uit dat we voor de subsidievaststelling 2023 aan NFK/KWF jaar- en financieel verslag eigenlijk uiterlijk 15 april moeten aanleveren. We hebben uitstel gevraagd en gekregen tot na deze vergadering.

Hans stelt vast dat het winkelresultaat van 2023 dus een positieve invloed heeft op de cijfers van 2024, wat door Johan wordt beaamd.

Vervolgens vindt de stemming plaats en wordt het concept financieel verslag 2023 unaniem goedgekeurd en krijgt het bestuur décharge.

4. Vaststelling verslag 9 november 2023

Er zijn van niemand op- of aanmerkingen op dit verslag ontvangen.

Vervolgens wordt het verslag van 9 november 2023 goedgekeurd.

5. Rondvraag

Joop vraagt naar de bestuurlijk/politieke belangenbehartiging op landelijk nivo; hij is met name nogal bezorgd over de vergoeding van tracheostomahulpmiddelen in het licht van de aangekondigde bezuinigingsoperatie.

De PVHH en DTSW hebben zeer goede contacten met de overheid en zorgverzekeraars. Op dit moment is er geen reden om aan te nemen dat er iets gaat veranderen in de vergoeding. We houden vinger aan de pols.

Joop reageert hierop dat hij met zijn vraag niet doelt op de contacten met ambtenaren en medewerkers van zorgverzekeraars, maar met de politieke fracties in de 2e Kamer en de top van de samenwerkende zorgverzekeraars.

Joop vraagt vervolgens naar de rol van de Verenigingsraad inzake de aangekondigde statutenwijziging.

Bianca legt uit dat het belangrijk is om eerst alle ideeën op te halen zodat we als bestuur weten waar we goed aan doen met de inrichting van de PVHH en het betrekken van de leden daarin. Dan kan dit ook worden verwerkt in de statuten zodat die in één keer gewijzigd kunnen worden; dat scheelt geld en tijd. De bedoeling is dat we vóór de zomer met de Raad van Advies en met de notaris alles doorspreken. Tussentijds is overleg met het kantoor van de notaris. In de Verenigingsraad van oktober verwachten we de statutenwijziging te kunnen bespreken en voor goedkeuring voor te leggen. Mocht het niet helemaal lukken, dan zouden we graag nog een extra Verenigingsraad willen beleggen.

Tot dat moment zitten we echt nog in een overgangperiode. Er zijn eigenlijk bijna geen districten meer, maar met de huidige statuten bestaat er nog wel een Verenigingsraad en ieder district/regio heeft nog wel een afgevaardigde die daarin is benoemd. Het lidmaatschap van de Verenigingsraad is niet afhankelijk van een districtsbestuurs-lidmaatschap. Misschien is dit niet exact naar de letter van de statuten, maar wel geheel in de geest daarvan. Lastig en moeilijk misschien, maar we hopen we dit in oktober met elkaar rond te krijgen.

Chrétien vat samen dat er werk aan de winkel is. Hij is blij dat ook vandaag weer iedereen zijn zegje heeft kunnen doen en mee heeft kunnen praten, net zoals dat in de afgelopen 1,5 jaar ook mogelijk was.

Joop kan hier mee leven, en stelt een vorm van tweetraps behandeling voor: eerst een bijeenkomst om het concept te bespreken en daarna een bijeenkomst om het concept definitief vast te stellen.

Bianca memoreert dat we met elkaar al heel vaak over heel veel zaken uitgebreid hebben gesproken. Daar wordt straks in het opstellen van de concept statuten al rekening mee gehouden. Door omstandigheden kon Joop daar niet altijd bij aanwezig zijn. Dat concept zal straks tijdig naar alle betrokken afgevaardigden en voormalig districtsbestuursleden worden toegestuurd. Dan is er ook voldoende gelegenheid om eventueel nog vragen te stellen of zelfs een digitale bijeenkomst te beleggen om deze te bespreken, om vervolgens in de VR tot besluit te kunnen komen.

Joop kan leven met wat Bianca zoëven heeft ingebracht, maar stelt voor om al op voorhand een vorm van een tweetrapsbehandeling in de Verenigingsraad te kiezen: eerst een vergadering om het concept van het DB te bespreken en daar wellicht nog wat aan te sleutelen, en daarna een tweede vergadering om de (al dan niet nader aangepaste) statutenwijziging definitief vast te stellen. Hij wijst er op dat zulk een tweetrapsbehandeling bij de PVHH en haar voorganger gebruikelijk is en tot nu toe ook altijd is gepraktiseerd bij ingrijpende statutenwijzigingen.

Jacqueline meldt nog dat zij sinds de uitschrijving uit de KvK geen tot nauwelijks spam meer ontvangt.

Eline vraagt nog of Westbrabant/Zeeland al is uitgeschreven. Pauline zou daarvoor nog ingeschreven worden maar heeft hierover nog niets gehoord. Uitschrijving is dus nog niet gebeurd.

Chrétien vraagt nog aandacht voor noodzakelijke landelijke bestuursuitbreiding en vraagt allen alert te zijn op mogelijke kandidaten.

Om 11.18 uur sluit Chrétien deze vergadering van de Verenigingsraad met dank aan allen.