

Verslag Verenigingsraad 8 mei 2025; Digitaal van 10.00-max. 12.00 uur

Aanwezige districten/regio's

Regio Groningen	Hans Meijer, Bianca Kruize
Regio Friesland	Geke Hoitema
Regio Deventer	Petra Verdouw (plaatsvervangend voor Gerrie Brunink)
Regio Nijmegen	Johan Schoemaker (plaatsvervangend voor Henny Kitselaar) en Joop de Zeeuw
District Midden Nederland	Hans Meijer gemachtigde voor Ans Bos
Regio Noord Holland Noord	Nico Kuin
Regio Amsterdam e.o.	Mariëlla Erkens
Regio Den Haag	wnd. Pauline Roelfzema-Geurtsen
Regio Rijnmond	Pauline Roelfzema-Geurtsen
Regio Midden Brabant	Jacqueline van de Mortel
Regio Limburg	Astrid Kurvers
District W.-Brabant/Zeeland	Eline Koper

Overige aanwezigen:

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

Afgemeld

Gerrie Brunink (Deventer), Ali Boes (Groningen), Liesbeth Drenth (Groningen),
Hennie Kitselaar (Nijmegen), Ans Bos (Midden-Nederland), Remco de Bree (Bestuur)

1. Opening, Welkom en vaststelling agenda en quorum

Opening en Vaststellen agenda: Er wordt gemeld dat de namen van genodigden bovenaan agenda niet kloppen.

Pauline legt uit dat dit niet helemaal goed is gegaan waarvoor excuses!

Agenda wordt vastgesteld. Vervolgens wordt conceptverslag 7 nov 2024 ook vastgesteld.

2. concept Jaarverslag 2024, incl. het Financieel Verslag 2024

- Jaarverslag 2024: Johan Schoemaker geeft aan dat er afgelopen dinsdag nog een aantal kleine wijzigingen zijn doorgevoerd. Dit betreft met name het stuk over de WAC (Wetenschappelijke Advies Commissie) waar de tekst is ingekort tot een samenvatting. Er zijn geen vragen meer vanuit de leden waarna het Jaarverslag 2024 wordt vastgesteld.
- Financieel verslag: Johan meldt dat er een nadelig resultaat van bijna € 65.000, - is. Echter verwachten we bij de DTSW een donatie die dat bedrag ruim gaat dekken. Dus uiteindelijk zal het jaar goed afgesloten worden. Johan geeft enige toelichting: In 2024 was weer een Landelijke Ontmoetingsdag wat een aanzienlijke kostenpost is. Daartegenover staat een behoorlijk bedrag aan subsidies. Wel behoeven de volgende posten aandacht vanuit het bestuur: belangenbehartiging stijgt ieder jaar met € 10.000, - en de voorlichtingspost stijgt ook nog steeds (wat wel een goed teken is). De begroting voor 2026 zal daarop aangepast worden. Daarop inhakend stand van zaken DTSW: Petra meldt dat de samenwerking met Zorgverzekeraars en leveranciers momenteel goed is. Wel lijkt het erop dat er minder laryngectomieën plaatsvinden. Dit zal effect hebben op de omzet van de winkel. Tot nu toe blijft het aantal klanten redelijk stabiel. Nieuwe klanten zijn altijd welkom. Robert Klumpenaar is per 1 juli uit dienst. Directeursfunctie zal niet worden opgevuld. Er is nu een vacature geplaatst voor een verpleegkundige/ logopediste met zakelijke competenties. Petra wil graag afsluiten met dat ze trots is op al onze vrijwilligers binnen de PVHH. Daarop komt de vraag van Johan: "Is het misschien een idee om een tweede vrijwilligersdag te gaan organiseren? De vrijwilligersdag van

april is heel goed gewaardeerd.” Daar blijkt binnen de verenigingsraad geen behoefte aan te zijn. Men heeft namelijk al een drukke agenda en men is ook bang dat dan het bijzondere van zo’n vrijwilligersdag eraf gaat. Het financieel Jaarverslag 2024 wordt vastgesteld.

De VR leden geven complimenten aan de makers van het Jaarverslag, heel informatief.

- Er wordt decharge van de VR verleend voor het gevoerde beleid van het bestuur PVHH.

3. Concept Statutenwijziging

Bianca neemt het woord en zegt dat er tijdens de vorige vergadering afgesproken is dat we de statuten zo kort mogelijk houden. Er zijn vooral stukken uit de Statuten gehaald en die zullen naar Huishoudelijk reglement (HHR) verplaatst worden. Dit geeft meer vrijheid en bovendien moet iedere wijziging in de Statuten via de notaris gaan wat tijd en geld kost. Bianca meldt dat Hans Meijer bereid was mee te kijken. Hij had een aantal kritische noten en aanvullingen en dat is aangepast.

Pauline Roelfzema is bezig met de opzet van HHR. Vandaag is het zaak dat de Statuten vastgesteld gaan worden, zodat de volgende stap, aanpassen van HHR, gezet kan worden.

De vergadering heeft unaniem ingestemd met de tekst van de statuten, na de 3 aanpassingen van Johan Schoemaker.

Het bestuur wordt gefeliciteerd voor de deskundige en tijdrovende inzet!

Voorstel van Bianca is om de integraal overgenomen tekst door de notaris nog éénmaal te checken door Johan, Hans en Bianca waarna de Statuten getekend kunnen worden.

Mocht notaris toch inhoudelijk nog wijzigingen willen doorvoeren, dan zal dit via de mail voorgelegd worden door Bianca.

Het op papier zetten van de tekst voor HHR kan nu voortgezet worden door het bestuur.

4. Nieuws uit de regio's

Groningen, Hans Meijer: we organiseren samen met Deventer en Friesland een vaartocht vanuit Urk. Er zijn ongekend veel aanmeldingen. Verder is het rustig, regelmatig met de andere regioleden bij elkaar voor overleg. Fijn om een nieuw lid erbij te hebben, Annerose. We gaan voor 2^e helft van het jaar kijken wat we nog willen organiseren.

Nico, NHN: In nieuwsbrief PVHH staat het verslag van onze bijeenkomst die onlangs gehouden is en waar Franklin een presentatie en demonstratie over reanimatie gaf, was zeer geslaagd. Rest van het jaar staat ook al aardig vast: we hebben een spreker in sept van IPSO in Hoorn. In juni hebben we een buitendag naar Dieren. Ben druk met versterking zoeken voor “regiobestuur”.

Petra spreekt namens stemgerechtigde Gerrie Brunink voor Deventer: We zullen aandacht moeten besteden aan deze regio aangezien Gerrie de kar alleen moet trekken.

Mariëlla, Amsterdam e.o.: Pieter, de mede regio coördinator, is momenteel uit de roulatie en daarnaast gaat het met haar man ook niet goed. Hierdoor heeft ze nog niet veel actie kunnen ondernemen. Ze is wel op zoek naar een nieuwe locatie waar prijzen niet zo hoog zijn. Petra geeft aan dat in Adam het hele bestuur is opgestapt en we heel blij zijn dat Mariëlla het stokje heeft overgenomen. Ze doet het heel goed. Opvallend is dat er in deze regio 5 niet gelaryngectomeerden aanwezig waren op de bijeenkomst. De activiteiten die Mariëlla organiseert trekken ook mensen met andere vormen van hoofd-halskanker.

Overigens zou zij ook graag Franklin Maas die in NHN was, voor een bijeenkomst willen vragen. Nico geeft aan dat je hem vroegtijdig moet vragen omdat hij overdag werkt. Op vraag hoeveel bijeenkomsten je moet organiseren zegt Petra: Frequentie mag je zelf invullen, als suggestie wordt 4 keer per jaar gezegd. Dat betekent dat er in Amsterdam e.o. dit jaar nog twee activiteiten georganiseerd kunnen worden (bv sept en dec). Een andere locatie zoeken kan wel even vooruitgeschoven worden.

Eline, W-Brabant/Zeeland: in maart was er een bijeenkomst met Fijnproevers. Maartje van Fijnproevers heeft daar een demo gegeven. Eline is er zelf erg blij mee en promoot ook de Fijnproevers. Zeeland: In juni geen uitje maar etentje op 17 juni in Hoogerheide. Ze is bezig om met Annie Endepoel een inventarisatie te maken van onze leden om onbekende leden in picture te krijgen. Na een jaar stilte heeft ze 3 patiënten voorlichting over commando

operatie gegeven. De aanvraag komt via het Erasmus van oncologie hoofd-hals verpleegkundigen. Dit vindt Eline een hele positieve ontwikkeling.

Ze is samen met Pauline Jansen logopediste in Erasmus geïnterviewd voor het blad Josephine/Josefien (intern magazine van Erasmus). Als magazine uitkomt, graag ook even melden aan Petra. **Actie Eline**
Bernd Kremer melden dat aanvragen toegenomen zijn van commando operaties (actie Petra, inmiddels gedaan). **Petra** geeft aan dat het heel fijn is als alle gesprekken met nieuwe patiënten geregistreerd gaan worden. Ze zal hier binnenkort een mail over sturen.

Jacqueline, Midden-Brabant: Ze heeft 1 x 6 weken contact met ieder lid uit de regio. Op 18 juni is de jaarlijkse bijeenkomst. Petra had een tijdje geleden gevraagd of er mensen ook mee willen doen met uitje van Limburg. Nu is bekend dat dit 17 juni is, wat verwarrend is voor de mensen. **Petra** stemt dit samen met Jacqueline even verder af. Als reactie op Nico's te organiseren bijeenkomst waar iemand van een inloophuis als spreker gevraagd is, geeft Jacqueline aan dat ze in hun regio meer dan 20 jaar gedraaid hebben met inloophuizen in Eindhoven, was heel fijne samenwerking. Ze ziet dat de oudere groep heel hecht is, maar bij de jongere mensen is de interesse anders.

Jacqueline en Nico bellen nieuwe leden en geven veel info wat er allemaal gedaan worden door PVHH. Ze houden daarvoor een logboek bij zodat je een kapstok hebt voor een volgend gesprek.

Geke, Friesland: heel leuk dat we ook betrokken worden bij uitje naar Urk met Drenthe en Groningen. Helaas zijn er weinig aanmeldingen vanuit Friesland. Ons ledental is afgenomen. 17 april was er een bijeenkomst waar Marga Volman een presentatie hield namens DTSW. In totaal waren er 14 mensen. We hebben wel jonge leden op papier, maar die zijn meestal nog aan het werk. Met kerst hebben we ze wel gezien. Doordeweeks overdag komen ze niet. Uitje volgende week donderdag in Goutum. In oktober en met kerst ook nog een bijeenkomst. Misschien gaan we een andere locatie zoeken.

Petra: Marga was erg enthousiast over de bijeenkomst: zo een mooie sfeer! Mensen die er zijn hebben het heel goed naar hun zin. Goed om als PVHH weer eens contact op te nemen bij MCL. actie **PV en BK**

En in oktober organiseren we vanuit PVHH-kantoor nog twee hulpmiddelendagen, 1 in Zwolle en 1 in zuiden van het land. Hier zullen Atos, MDS en DTSW vertegenwoordigd zijn.

Geke geeft aan dat Vianen wel erg ver weg is en vindt dat erg jammer. Zou fijn zijn als er ook eens iets dichterbij wordt georganiseerd. Amersfoort wordt als suggestie gegeven. **PV en BV** onderzoeken dit nader.

Astrid, Limburg: Ze is dit jaar gestart met deze regio nieuw leven in te blazen. Daarvoor dankt ze Petra, Jannemarie en Johan voor de ondersteuning. Ze heeft nu ook meer aandacht voor de DTSW. DTSW stuurt altijd een pakbon mee, zodat mensen kunnen zien wat gedeclareerd wordt aan de zorgverzekeraar. Dat doen Atos en MDS niet. Astrid is geschrokken van de hoge kosten van de hulpmiddelen. Ze heeft een nieuwe aanpak gehanteerd van een kaartje sturen aan alle mensen in Limburg waardoor er veel nieuwe mensen bij zijn gekomen. De eerste bijeenkomst was zeer geslaagd (goede spreker, logopedist veel mensen aanwezig, 30). Heeft voldaan aan hun behoefte.

Pauline, Den Haag e.o.: Annemarie ter Haar was in beeld als nieuwe coördinator, maar dit stukt nu even.

Er is wel een bijeenkomst geweest bij het Holland Protonen Centrum vorige maand. Helaas waren er maar 5 mensen aanwezig. De voorjaarsbijeenkomst is geschrapt. In juni is er een bijeenkomst in een en in november zal er nog een activiteit worden georganiseerd.

Rijnmond e.o.: Met Erasmus gaan we hopelijk in 2026 wat meer organiseren.

Pauline mailt de nieuwe aanmeldingen waarin ze vraagt of ze een telefoontje willen.

Johan, Nijmegen: Er is een bijeenkomst in maart geweest. Via de beheerder van de locatie was er een toneelgezelschap met korte sketches. In juni is er de jaarlijkse minigolf dag in Schaik, aan te bevelen!. Voor september gaan we het jaarlijkse dagje uit organiseren. In december is dan de kerstbijeenkomst. Huidige accommodatie is niet meer in goede staat en zal gerenoveerd worden, zodat we in 2026 een nieuwe accommodatie hebben. Activiteiten door Hennie zijn altijd met veel bravoure gedaan. Jammer dat ze er vandaag niet bij kon zijn.

Losstaand van Nijmegen: Johan vraagt aan regio's van Groningen/Drenthe/Kop van Overijssel en Friesland of ze even contact willen opnemen over de kosten vaartocht Urk. Aan te bevelen: Oude ambachten museum in Terschuur. Graag elkaar op de hoogte houden van activiteiten.

5. Rondvraag:

Pauline vraagt of we het koffie-uurtje willen doorschuiven? Ja, graag. Zoeken een geschikt moment in juni. Wellicht dag wisselen. Het koffie-uurtje is bedoeld om met elkaar in contact te blijven. Aanbod om contact te hebben blijft altijd staan. **PR actie**

Mariëlla: maak ik zelf de nieuwsbrief? Antwoord Petra: De uitnodigingen stuur je zelf, maar de nieuwsbrief niet. Je kunt tekst uitnodiging bijeenkomst aan Nico mailen, dan komt het op de website. Jannemarie maakt de Nieuwsbrief. Er zijn 3 mensen in het hele land die zorgdragen dat het activiteiten op de website komen te staan.

Op vraag van Nico antwoordt Petra: De informatieverstrekking over hulpmiddelen voor zuurstoftoediening komt volgende week in de nieuwsbrief van DTSW.

Chrétien: Maarten van der Weijden heeft in Friesland een sponsoractiviteit georganiseerd. Er is een podcast gemaakt waar Chrétien bij betrokken was samen met Maarten van der Weijden en Fennetta van de Scheer (Logopediste VU). Marise Neijman promoveert binnenkort. Graag even uitnodiging doorsturen aan Petra. **Actie Nico**.

6. Sluiting

Chrétien dankt iedereen voor zijn/haar inbreng en sluit de vergadering.

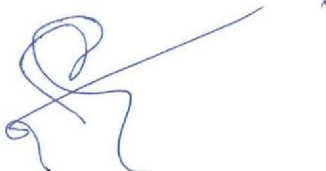
Utrecht

8 mei 2025

C.Brandt, voorzitter



P.Roelfzema, vice-voorzitter



B.Kruize, bestuurslid

