

Verslag Algemene Ledenvergadering PAH online

Woensdag 24 juni 2020

Welkom en inleiding

De voorzitter opent om 20.15 uur de vergadering en geeft aan dat dit een bijzondere ALV is in verband met de Corona maatregelen. Hierdoor is een fysieke ALV niet mogelijk en houden we voor het eerst een ALV online.

Voordat we met de vergadering starten nemen we een aantal spelregels door:

- Voorwaarde van VWS is dat het wordt opgenomen
- Tijdens de presentaties graag geluid op mute
- Dit keer niet schriftelijk stemmen maar middels handopsteken.
- Vragen kunnen via de chat.

Opening ALV

We openen de vergadering met een verdrietig bericht. Eugène van Galen- van der Laan, onze oud-voorzitter, is op 10 juni jl. overleden. Eugène is in 2011 bij het bestuur gekomen in de functie van Belangenbehartiger. Vanaf mei 2014 tot 1 maart 2019 was hij voorzitter van onze vereniging, een rol welke hij met hart en ziel vervulde. Wij danken Eugène voor zijn enorme inzet in de afgelopen jaren en wensen zijn vrouw Riet en hun kinderen heel veel sterkte met hun verlies.

Mededelingen & ingekomen stukken

De Agenda wordt doorgenomen. Er zijn geen aanvullende agendapunten en geen mededelingen.

Er zijn voorafgaand aan de vergadering geen vragen via de mail binnengekomen.

Er hebben zich 14 leden aangemeld waarvan er 2 zich hebben afgemeld. 4 leden hebben uiteindelijk niet deelgenomen. We houden de vergadering nu met 8 personen (inclusief bestuur en secretariaat), allen lid van de vereniging.

Er zijn geen machtigingen ontvangen.

Verslag ALV 1 maart 2019

Er zijn geen vragen of opmerkingen. Hiermee wordt het verslag van de ALV 2019 vastgesteld.

Activiteitenverslag 2019

2019 was voor het huidige bestuur een overgangsjaar. Voor iedereen was het wennen aan de nieuwe situatie en materie.

We moesten werken met een begroting die was ingediend door het vorige bestuur. Wij hebben daar enkele wijzigingen op aangebracht.

- Bij onze start was er geen website. Er is heel veel werk verricht om alle content te herschrijven. Met name het goed vindbaar maken van de informatie was veel gepuzzel. Er is al veel werk klaar maar we gaan er nog mee verder. Er gaat nog tijd en werk in zitten.
- De leden enquête ingevuld door 147 leden, hier is bruikbare informatie uit gekomen
- Er zijn 4 voorlichtingsbijeenkomsten in samenwerking met Stichting Hartenkind geweest in de hartcentra
- Er is een voorlichtingsbijeenkomst voor volwassenen in combinatie met een 50+ bijeenkomst geweest in het UMC Utrecht
- Er waren 4 themadagen: Opa en Oma dag, Kids-dag, Papa-dag en Jongeren-dag
- Alle activiteiten hadden een goede opkomst
- We hebben praktisch alle geplande activiteiten kunnen uitvoeren.

Er zijn geen op- of aanmerkingen op het activiteiten verslag. Hiermee wordt het activiteitenjaarverslag 2019 middels handopsteken vastgesteld.

Financieel verslag 2019

Naast de financiële administratie hebben we ook de ledenadministratie uitbesteed aan MEO waarvoor wij een subsidie van 10.000 euro hebben ontvangen.

Over het algemeen hebben we ons budget van 2019 uitgevoerd. Grote verschuivingen hebben we gedurende het jaar 2019 voorgelegd aan VWS en deze zijn ook goedgekeurd.

Kijkend naar de jaarrekening zien we het volgende:

Balans

Balans per jaareinde 2019 is verbeterd tov jaareinde 2018, met name:

- Stijging liquide middelen naar EUR 13.852 (t.o.v. EUR 9.366)
- Eigen vermogen gestegen naar EUR 6.046 (t.o.v. EUR 1.373), stijging met name door resultaat 2019 (EUR 3.455)

Andere balans items:

- Kortlopende schulden, gestegen met name door de terugbetaling PGO EUR 2.000 (welke opgenomen is als een verplichting per jaareinde 2019)

Winst en verlies

Resultaat 2019 tov 2018

Resultaat 2019 is gestegen met EUR 1.816 tot EUR 3.455, met name door:

- Stijging van totale inkomsten met EUR 10.492, met name door gestegen subsidies met EUR 10.000
- Ook een stijging van de kosten met EUR 8.676, zoals verantwoord in de jaarrekening.

Resultaat 2019 tov begroting

- Inkomsten hoger dan begroot, met name door donaties/giften
- Kosten zijn EUR 7.700 hoger, met name door niet begrote algemene kosten.

Er zijn geen vragen of opmerkingen op het financiële verslag 2019. Hiermee wordt het financiële jaarverslag 2019 middels handopsteken vastgesteld.

Verslag kascontrole commissie 2019

Marc v.d. Wijenberg en Vincent van Laarhoven hebben het verslag gecontroleerd en goedgekeurd.

Dit kasverslag is opgenomen in het financiële jaarverslag.

Begroting 2020

Begin maart 2020 hebben we nog 1 activiteit kunnen uitvoeren. Daarna kwam in verband met het Corona-virus de lockdown.

Voor de rest van 2020 worden geen fysieke activiteiten meer uitgevoerd. Mocht het over enkele maanden er heel anders uitzien dan kunnen we nog besluiten iets op te pakken. Maar gezien de kwetsbare groep gaan we vooralsnog geen fysieke activiteiten uitvoeren.

Hierdoor komt er een budget vrij. We kunnen dit terugbetalen aan VWS maar we kunnen ook toestemming vragen om het budget op een anderen manier in te zetten. Hierbij denken wij aan onze diverse info materiaal. Bijvoorbeeld de huisartsenbrochure die uit 2010 is. In eerste instantie hadden we daar geen budget voor maar dit willen we nu bij VWS aangeven. Ook de website en een flyer staat op het lijstje om goed aan te pakken.

We proberen in het najaar 3 online huiskamer/info bijeenkomsten te organiseren. We zijn aan het brainstormen welke doelgroepen en thema's daarvoor geschikt zijn.

Aftreden kascontrolecommissie/ benoemen nieuwe kascontrolecommissie

Marc v.d. Wijenberg en Vincent van Laarhoven worden bedankt voor hun inzet t.b.v. controle van de jaarstukken 2019. Unaniem wordt decharge verleend voor hun werkzaamheden.

Marc v.d. Wijenberg en Vincent van Laarhoven hebben beide aangegeven volgend jaar weer de kascontrole te willen doen. Unaniem worden zij herkozen voor de kascontrolecommissie

Aftreden bestuurslid en décharge

Leo Stolk was per 1 maart 2019 aangetreden als bestuurslid. Halverwege het jaar heeft hij aangegeven hiermee te willen stoppen. Daarop is Just Deinum als adviseur aangetreden. Hij heeft aangegeven nu belangstelling te hebben voor een bestuursfunctie.

Aantreden nieuw bestuurslid

Just Deinum stelt zich voor aan de deelnemers en geeft aan dat hij vooral belangstelling heeft voor de functie Belangenbehartiging. Judith v.d. Meerakker bekleed nu de functie Belangenbehartiging en gaat hierdoor de secretarisrol overnemen

Stemming nieuw bestuurslid

7 stemmen voor aantreden van Just Deinum. Hiermee wordt hij benoemd als nieuw bestuurslid.

Vaststellen contributie 2021

Wij zitten qua contributie aan de lage kant ten opzichte van andere patiëntenverenigingen.

- Vanaf 2012 staat het bedrag voor de automatische incasso al op € 26,--
- Laatste verhoging voor de niet automatische incasso was in 2017 van € 30 naar € 31

Het voorstel is om de contributie voor zowel automatische incasso als niet automatische incasso te verhogen met 2 euro per jaar. Overwegingen voor de verhoging:

- Meer ruimte om te investeren in vernieuwingen en ontwikkeling
- Steeds hogere kosten locaties en sprekers, website en voorl. materiaal
- Reserves opbouwen.
- Laatste jaren kwamen we net steeds rond.

Middels handopsteken wordt gestemd voor de verhoging: Unaniem akkoord. Per 2021 wordt de contributie voor zowel automatisch als niet automatische afschrijving met 2 euro verhoogd

Huishoudelijk reglement PAH 2020

De diverse Verenigingsdocumenten zijn nog van 2012. Alle stukken zijn aangepast aan huidige regels en regelingen (zoals de ANBI-status). Ook zijn er wat tekstuele wijzigingen doorgevoerd ter verduidelijking. Over het algemeen zijn het minieme veranderingen. Er zijn geen op- of aanmerkingen op het concept Huishoudelijk Reglement PAH 2020. Er wordt gestemd met handopsteken. Er is unaniem akkoord en het Huishoudelijk Reglement wordt vastgesteld.

Klachtenreglement PAH 2020

Er zijn geen op- of aanmerkingen op het concept Klachtenreglement PAH 2020. Er wordt gestemd met handopsteken. Er is unaniem akkoord en het Klachtenreglement PAH 2020 wordt vastgesteld.

Interne gedragscode PAH 2020

Er zijn geen op- of aanmerkingen op het concept Interne Gedragscode PAH 2020. Er wordt gestemd met handopsteken. Er is unaniem akkoord en de Gedragscode PAH 2020 wordt vastgesteld.

Alle stukken zijn hiermee besproken en vastgesteld en worden zo snel mogelijk op de website geplaatst.

Vooruitblik 2020\2021

Belangenbehartiging

In 2019 het idee ontstaan om een grote enquête te houden onder ouders van kinderen en volwassenen met AHA

Thema's zijn onder andere: ervaring en communicatie rondom diagnose, operatie, dagelijks leven en polikliniek bezoek.

Het idee is om deze enquête via de hartcentra uit te zetten. Wij hopen hiermee een goed beeld te krijgen over de ervaring over informatie, begeleiding, cardiologen etc. Waar kan het beter en kunnen wij de centra of sturen en voeden. De ziekenhuizen zullen deze brieven zelf versturen met de uitnodiging om de enquête online in te vullen. Normaal versturen wij een uitnodiging op briefpapier van het ziekenhuis. Wij krijgen geen inzicht in de adressen/persoonsgegevens. Zo ook voor de enquête. Zij vragen hun patiënten om mee te doen.

De vragenlijsten zijn al gemaakt. Daar is veel tijd in gestoken en hulp bij ontvangen door de experts.

Ze zijn nog niet 100% definitief. De congenitaal cardiologen zijn akkoord. Voor de kinderhartcentra is er nog wat weerstand. Knelpunt ligt o.i. bij het punt dat VWS vindt dat er minder kindercardiologische centra nodig zijn.

Waarom via de centra? Omdat wij dan over heel Nederland data kunnen verzamelen.

Lastig om de perifere centra mee te nemen dus we richten ons met name op de universitaire centra.

Het idee was om zelf mee in te vouwen met de brieven. Door Corona kan dit niet. We denken er nu over om de enquête eerst bij de volwassen leden van de PAH uit te zetten. Hiermee kunnen we testen of de vragenlijst goed genoeg is. Men is welkom om mee te kijken.

Er is contact met Patiëntenfederatie Nederland. Zij doen veel aan belangenbehartiging. Denk bijvoorbeeld aan het afsluiten van een ORV. Dit komt ook bij andere patiëntenverenigingen voor en de Federatie houdt zich daarmee bezig. Wij willen eerst een (gratis) proeflidmaatschap van een jaar. Dit geeft ons de kans om te kijken of het bevalt. Dan zullen we vanaf 2022 betalend lid worden.

Lotgenotencontact

Voor 1 oktober moet de subsidie aanvraag voor 2021 ingediend zijn. We gaan binnenkort onze plannen maken uitgaande van het feit dat fysieke bijeenkomsten weer mogelijk zijn in 2021. Mocht het anders zijn dan passen we de plannen weer aan.

Dit jaar zou er bv een leuke themadag voor volwassenen komen. Die komt volgend jaar weer terug. We willen voor zover mogelijk terug naar vorig jaar maar online zal zeker niet uitgesloten zijn.

Middels inventariseren onder de leden kunnen we daar meer vorm aan geven. Ideeën en wensen voor infomateriaal, voorlichtingsbijeenkomsten, belangenbehartiging, soort lotgenotencontact of activiteit zijn altijd van harte welkom. Het terughalen van vakantieweken en – weekenden is bijvoorbeeld een van de wensen.

Mailen kan maar ook de ideeënbus op de website kan daarvoor worden gebruikt.

Rondvraag

Er zijn geen vragen of opmerkingen. Hiermee bedankt de voorzitter de aanwezigen voor hun aanwezigheid en inbreng en sluit de vergadering om 21.06.

PRESENTIELIJST ALV PAH 24 juni 2020

NAAM	Aanwezig ja/nee	Afm ontvangen
Linda Breusers	Ja	
Judith van de Meerakker	Ja	
Just Deinum	Ja	
Renske van de Poll	Ja	
Thea Verbeek	Ja	
Saskia van Essen-Barends	Nee	Nee
Nathan van Doorn	Nee	Nee
Arjan Enthoven	Nee	Ja
Marian Coppens	Ja	
Sanne Jeursen	Nee	Ja
Hans Middag	Ja	
Monique van der Burg	Ja	
Tjerk Suurenbroek	Nee	Nee
Anique van der Hoop	Nee	Nee