



Verslag Algemene Ledenvergadering PAH online

Dinsdag 22 juni 2021

Welkom en inleiding

De voorzitter opent de vergadering om 20.00 uur en geeft aan dat deze vergadering, net als vorig jaar, op een bijzondere manier wordt gehouden in verband met de Corona maatregelen. De vergadering vindt daarom ook online plaats via Microsoft Teams.

Opening ALV

De voorzitter legt uit hoe er gestemd kan worden in de chat van Microsoft Teams en vraagt iedereen om zijn of haar geluid te 'muten'.

Mededelingen en ingekomen stukken

De agenda wordt doorgenomen en er zijn voorafgaand aan de vergadering geen vragen of opmerkingen binnen gekomen via de mail.

Verslag ALV 24 juni 2020

Er zijn geen vragen of opmerkingen. Het verslag van de ALV 2020 wordt vastgesteld.

Activiteitenverslag 2020

2020 is een raar jaar geweest door Corona. In het begin van het jaar zijn er nog een aantal fysieke activiteiten georganiseerd tot begin maart. Hierna werd het stil en kwam er veel onzekerheid. In het najaar zijn er een aantal bijeenkomsten online georganiseerd. Het was vooral een stil jaar waarin men weinig mensen kon zien. Alle meetings werden online georganiseerd, dit was erg wennen.

Omdat bijna alle fysieke activiteiten zijn geannuleerd, hield de vereniging budget over. Het bestuur heeft aan VWS toestemming gevraagd of een deel van het budget voor lotgenotencontact en belangenbehartiging gebruikt kon worden om het nieuwe logo en een update van de 'look and feel' door te voeren. Deze aanvraag is goedgekeurd. De vereniging heeft een nieuw logo laten maken en deze is doorgevoerd op de website en andere communicatiematerialen. Ook de huisartsenbrochure krijgt een update..

De ledenadministratie en backoffice verlopen via Wij zijn MEO in Haarlem.

In het eerste deel van 2021 hebben er geen activiteiten plaatsgevonden. De vereniging hoopt na de zomer weer fysieke activiteiten te kunnen organiseren.



Just Deinum, bestuurslid belangenbehartiging, houdt zich bezig met de zorgenquête. Deze wordt in samenwerking met de congenitale hartcentra, de hartcentra voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking, opgesteld. De enquêtes worden in 2021 worden verstuurd.

Op dit moment wordt door de hartcentra gekeken of de zorg voor kinderen en volwassen met een aangeboren hartafwijking gereorganiseerd moet worden. De vereniging zal zich hierover uitspreken en haar leden hierover, informeren en raadplegen waar nodig.

De voorzitter vraagt of er vragen zijn over het activiteitenverslag van 2020. Er worden geen vragen gesteld. Het activiteitenverslag 2020 wordt door middel van het stemmen via Teams vastgesteld.

Financieel verslag 2020

De penningmeester geeft aan dat de middelen voornamelijk komen uit de €45.000,- subsidie en de €10.000,- subsidie voor de backoffice. Het jaar 2020 is het tweede jaar dat de vereniging de volledige administratie heeft uitbesteed aan Wij zijn MEO.

In de informatievoorziening zijn aanzienlijke grote posten te zien. Dit komt omdat er weinig lotgenotencontact is geweest.

Het resultaat van het boekjaar van 2020 was € 6797,-. Dit is ten goede gekomen aan het eigen vermogen.

Er worden geen vragen gesteld over het financieel jaarverslag van 2020. Het verslag wordt middels handopsteken vastgesteld.

Verslag kascontrole commissie 2020

De kaskommissie heeft de kas gecontroleerd en is akkoord met de boekhouding en de jaarrekening. De penningmeester bedankt Vincent van Laarhoven en Marc van der Wijenberg voor hun inzet voor het controleren van de jaarstukken van 2020.

Er wordt decharge verleend aan het bestuur middels handopsteken. Het verslag van de kaskommissie is vastgesteld. Het kasverslag is opgenomen in het financiële jaarverslag.

Aftreden en decharge kascontrole commissie

Vincent van Laarhoven en Marc van der Wijenberg hebben een periode van 2 jaar de kaskommissie uitgevoerd. De voorzitter wil het laten rouleren en doet een oproep aan de leden om zich aan te melden voor de kaskommissie.

Benoeming kascontrole commissie 2021

De voorzitter vraagt of er leden zijn die volgend jaar willen plaatsnemen in de kaskommissie. De penningmeester voegt hieraan toe dat het ongeveer een uur werk is.

De geïnteresseerde kunnen mailen naar penningmeester@aangeborenhartafwijking.nl



Voorstellen en stemmen kandidaat bestuurslid Marco Huisman

In juli 2020 heeft Marco Huisman zich aangemeld als bestuurslid communicatie & PR. Hij is gestart als kandidaat bestuurslid. Marco Huisman stelt zich voor aan de leden van de ALV. Marco Huisman wordt middels handopsteken benoemd als bestuurslid van de PAH.

Martine Bruin stelt zichzelf voor. Zij is sinds april 2021 organisatiemedewerker en aanspreekpunt voor de leden.

Vooruitblik 2021

Er is opgemerkt dat individueel lotgenotencontact als erg positief wordt ervaren en daar probeert de vereniging haar steentje aan bij te dragen.

In het najaar worden diverse workshops online aangeboden, waaronder een online sessie voor moeders. Martina gaat hier een cursus voor gaan volgen bij PGO Support.

De vereniging introduceert de nieuwe huisstijl. Het logo is gecommuniceerd en na de zomer worden de nieuwe flyers in de ziekenhuizen verspreid.

Maike Hofman is gestart als vrijwilliger social media. De vereniging wil zichtbaarder zijn op deze kanalen.

Martine Bruin heeft de afgelopen tijd kennis gemaakt met de cardiologen in het ziekenhuis. Belangrijk en goed om te horen was wat de cardiologen verwachten van de vereniging. Zij hebben aangegeven dat het contact tussen de cardioloog en de patiënt goed verloopt en uitgelegd wat de vereniging hier aan kan bijdragen.

Just Deinum en Martine Bruin zijn bezig met een enquête die als eerste zal worden afgenomen in Utrecht onder de volwassenen.

Verder wordt de lotgenoten dag georganiseerd op zaterdag 18 september. Dit is onder voorbehoud van de Coronamaatregelen. De informatiedag zal, ook onder voorbehoud van de Coronamaatregelen, worden georganiseerd op zaterdag 6 november.

Vacature penningmeester, lotgenotencontact en voorlichting

De penningmeester maakt haar termijn van 3 jaar vol. Dit betekent dat zij in maart/april 2022 het stokje wil overdragen. Mocht dit iets zijn wat je aanspreekt of ken je iemand, dan kun je mailen naar info@angeborenhartwijing.nl of naar penningmeester@angeborenhartafwijking.nl.

We hebben een tweetal vacatures:

- Bestuurslid lotgenotencontact: We zoeken iemand die strategisch kijkt en nadenkt over welke acties de vereniging moet nemen op het gebied van lotgenotencontact en hoe we de leden kunnen helpen op dit vlak.
- Bestuurslid voorlichting: We zoeken iemand die op strategisch niveau kijkt naar deze portefeuille en beleid kan uitzetten op het gebied van voorlichting.



Patiëntenvereniging
Aangeboren
Hartafwijkingen

Voor interesse kunt u mailen naar info@angeborenhartafwijking.nl en voorzitter@angeborenhartafwijking.nl

Verder zoeken we webredactie leden.

Rondvraag

Er worden geen vragen gesteld tijdens de rondvraag en de voorzitter bedankt iedereen voor de aandacht en aanwezigheid.



Presentielijst ALV dinsdag 22 juni 2021

Naam	Aanwezig	Afmelding
M. van Holland	Ja	
S. Muller	Ja	
A. Jansen	Nee	Ja
J. van Twist	Ja	
M. Burrekers	Nee	Ja
K. Werkman	Ja	
J. Wierckx	Nee	
E. van Dam	Nee	
JH. Van der Meer	Nee	
G. van Geneijgen	Ja	
S. Wagenaar	Ja	
R. Broere	Nee	
W. Blok	Nee	
H. Schuijt	Nee	Ja
K. van Beckhoven	Ja	
M. van den Akker	Ja	
F. Gijzen	Ja	
M.M. Huisman	Ja	
Y. Tazelaar	Nee	
J. Riphagen	Ja	
J. Vrancken	Ja	
A. Van Atten	Ja	
V. Silvis	Ja	
T. Verbeek	Ja	
M. van der Werff	Ja	
R. Zandijk	Ja	
A. Trampe	Ja	
M. Koudenberg	Ja	
M. de Boer	Ja	
TSO smellekens	Ja	
L. Breusers	Ja	
J. Deinum	Ja	
M. Bruin	Ja	
M. Huisman	Ja	
J. vd Meerakker	Ja	
R. vd Poll	Ja	
Totaal aanwezig	27	