



Verslag Algemene Ledenvergadering PAH online

Woensdag 20 april 2022

20.00-21.00 uur

Opening ALV

De voorzitter Linda Breusers 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 online plaats via Microsoft Teams.

Mededelingen en ingekomen stukken

De agenda wordt doorgenomen. Er zijn geen ingekomen stukken, machtigingen en vragen binnengekomen.

Verslag ALV 22 juni 2021

De secretaris Judith van de Meerakker neemt het verslag door. Er zijn geen op- en/of aanmerkingen. Het verslag van de ALV 2021 wordt goedgekeurd.

Activiteitenkalender

Terugblik voorzitter

De activiteiten zijn veelal online geweest. Er was weinig animo voor fysiek of we zaten in een lockdown. Online bijeenkomsten worden als prettig ervaren omdat mensen uit verschillende delen van het land de bijeenkomst kunnen bijwonen. We verwachten dit dan ook deels zo te houden. We zijn op zoek naar laagdrempelige manieren om elkaar fysiek te ontmoeten. In 2021 is minder geld uitgegeven aan lotgenotencontact. Daarom is er binnen de subsidie-aanvraag een verschuiving aangevraagd van lotgenotencontact naar voorlichting (voor informatiepakketten ziekenhuis) en belangenbehartiging (achterbanraadpleging ten behoeve van de concentratie). De ledenadministratie en backoffice verloopt nog steeds via "Wij zijn MEO" in Haarlem.

Update concentratie

In mei 2021 is het rapport uitgekomen van een commissie van kindercardiologen, congenitaal-cardiologen en thoraxchirurgen: Zorg voor patiënten met een AHA, scenario's voor de toekomst. In dit rapport werd geadviseerd om te concentreren naar 2 of 3 hartcentra voor interventies. De PAH heeft samen met stichting Hartekind, Harteraad en de Hartstichting bij VWS aangegeven dat het patiënten perspectief miste in het rapport. Vervolgens is door VWS aan de vier verenigingen/gezondheidsfondsen gevraagd het patiënten perspectief te achterhalen. Hiervoor is KPMG ingeschakeld. De PAH heeft haar leden uitgenodigd om aan het onderzoek deel te nemen. Eind 2021 heeft de minister een keuze gemaakt voor het sluiten van 2 centra. Over de keuze is veel ophef ontstaan vanuit meerdere hoeken. Dit heeft ertoe geleid dat in 2022 een impactanalyse wordt uitgevoerd door de NZA.

Op www.aangeborenhartafwijking.nl/concentratie staat alle informatie rondom de concentratie.



Lotgenotencontact

In 2021 zijn geen fysieke bijeenkomsten geweest, wel zijn er verschillende onlinebijeenkomsten geweest, waaronder een workshop voor moeders en voor vaders.

Verder is er veel individueel lotgenotencontact geweest. Via de nieuwsbrief zijn diverse oproepen geplaatst.

Voorlichting

In 2021 zijn online bijeenkomsten georganiseerd met verschillende onderwerpen voor verschillende doelgroepen. Onderwerpen die aan bod kwamen: Puberbrein, zwanger worden met een AHA, Brussen en energiebalans.

Online informatiedag

In november heeft de online informatiedag plaatsgevonden. Door alle Covid maatregelen hebben we besloten de informatiedag online te laten plaatsvinden. Onderwerpen die aan bod kwamen: Seksualiteit & relaties, werken met een AHA, sporten met een AHA, late problemen na hartoperaties en interventies toekomst t.o.v. traditionele hartoperaties. De online informatiedag werd door volwassen patiënten goed bezocht.

Verder is in 2021 de huisartsenbrochure vernieuwd en verspreid via de professionele kanalen voor huisartsen en zijn we begonnen met het verzenden van informatiepakketten naar de verschillende ziekenhuizen.

Communicatie

Bestuurslid communicatie & PR Marco Huisman geeft aan dat de huisstijl is veranderd en deze nu beter aansluit bij waar de vereniging voor staat. We hebben nieuwe beelden aangeschaft en er is nieuw materiaal ontwikkeld. De achterkant (technische kant) van de website is verbeterd, zodat het makkelijker werken is voor het bestuur. Voor de leden wordt de website beter leesbaar.

De Sinus is heeft een geheel nieuwe lay out gekregen. We proberen om zoveel mogelijk informatie te verstrekken via de verschillende kanalen, dan wel door diverse artikelen te maken of mensen aan het woord te laten die ervaringen willen delen.

Belangenbehartiging

Bij een aantal ziekenhuizen is een enquête onder volwassen patiënten uitgezet, waarbij vragen zijn gesteld over de zorg. Deze enquête wordt gebruikt om belangenbehartiging te verbeteren en uit te breiden. Bestuurslid belangenbehartiging Just Deinum, vertelt over het contact dat gelegd is met Univé. Zij kunnen helpen bij de aanvraag voor een ORV en geven antwoord op specifieke vragen m.b.t. ORV.

Expertisecentra

We hebben van 4 centra aanvraag gekregen om expertisecentra te beoordelen. We hebben achterbanraadpleging gedaan bij onze leden voor een aantal aandoeningen. De vragenlijst van de VSOP hebben we zo goed mogelijk geprobeerd te beantwoorden en alle aanvragen van de expertisecentra zijn goedgekeurd.



Vraag R. Boere in chat: Jullie benoemen jullie activiteiten ihkv de centralisatie en ook de commotie die de plannen / besluit veroorzaakt heeft. Wat maakt dat jullie niet benoemd hebben dat jullie contact hebben gehad en ook input hebben gekregen vanuit een (6) patiëntengroep (met een achterban van 300+)?

Antwoord L. Breusers: Doel van ons allemaal was dat de impactanalyse op het vizier kwam en uitgevoerd zou gaan worden. We kijken nu naar het activiteiten van 2021. Het meeste speelt zich af in 2022, dus dit wordt dan zeker benoemd.

Stemmen activiteitenverslag

Er zijn geen vragen en het verslag wordt goedgekeurd door de aanwezige leden.

Financieel verslag 2021

De penningmeester geeft aan dat we een solide, stabiel jaar gehad hebben in een jaar waar weinig fysieke activiteiten plaatsvonden. Gedurende het jaar is een verplaatsing aangevraagd van een aantal begrotingen tussen lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. We komen redelijk overeen met wat we hebben begroot. Langzaamaan zijn we weer een reserve aan het opbouwen en ook dit jaar hebben we wat kunnen toevoegen, waardoor de balans nu op ongeveer € 26.000 staat.

Verslag kascontrole commissie 2021

De kaskommissie heeft de kas gecontroleerd en is akkoord met de boekhouding en de jaarrekening. De penningmeester bedankt Vincent van Laarhoven en Marc van de Weijenberg voor hun inzet voor het controleren van de jaarstukken van 2021.

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

Aftreden en decharge kascontrole commissie

Vincent van Laarhoven treedt af omdat hij als penningmeester in het bestuur wil gaan plaatsnemen. Marc van de Weijenberg blijft in de kascommissie.

Benoeming kascontrole commissie 2022

Henriette Meijer meldt zich aan voor de kascommissie.

Aftreden penningmeester

De penningmeester Renske van de Poll heeft aangegeven dat ze na haar termijn van 3 jaar het stokje overdraagt. De voorzitter bedankt de penningmeester voor haar inzet. Dankzij haar hulp is de administratie goed op orde gebracht. Renske geeft aan het met veel plezier gedaan te hebben.



Herbenoeming voorzitter

De voorzitter Linda Breusers geeft aan dat haar termijn van 3 jaar erop zit en dat ze moet worden herbenoemd. Tevens geeft ze aan per 1 september 2022 het stokje te overdragen. Dat betekent dat ze wel mag worden herbenoemd, maar dat vanaf 1 september een interim voorzitter wordt aangewezen tot de ALV van 2022. Dan vindt de verkiezing plaats.

De voorzitter wordt na het stemmen herbenoemd voor een periode van 3 jaar.

Herbenoeming secretaris

De secretaris Judith van de Meerakker geeft aan dat haar termijn van 3 jaar erop zit en dat ze moet worden herbenoemd. Secretaris Judith van de Meerakker wordt na het stemmen herbenoemd voor een periode van 3 jaar.

Voorstellen en stemmen bestuurslid Victor Laarhoven

Victor Laarhoven stelt zich voor aan de leden van de ALV.

Hij wordt na het stemmen benoemd als penningmeester van de PAH.

Vooruitblik 2022

- Thema's: Dit jaar hebben we gekozen voor vier thema's: sporten en bewegen, vakantie, voeding, heart & mind. Deze thema's vind je terug op de website, in de Sinus en het thema wordt afgesloten met een onlinebijeenkomst: In gesprek met....
- (online) workshops: Irma Hoen heeft haar workshop voor kinderen en volwassenen voortgezet. We merken dat onlinebijeenkomsten als prettig worden ervaren.
- Fysieke lotgenotendag: Samen met HartCor organiseren we een high tea voor volwassenen. In het najaar volgt een lotgenotendag voor gezinnen.
- Informatiedag: In het najaar staat een informatiedag gepland. We hopen dat deze fysiek kan plaatsvinden.
- Klankbordgroep: om leden te betrekken en advies te vragen wordt een klankgroep gestart met daarin volwassen patiënten, ouders en jongeren. Hierover volgt op een later tijdstip meer informatie.
- Website: teksten worden aangepast, voor de verschillende thema's worden pagina's aangemaakt, nieuwe beelden worden geplaatst en diverse informatie wordt op de website geplaatst.
- NZA: eind september worden de resultaten verwacht van de impactanalyse. Hierna zal een besluit worden genomen inzake de concentratie van de hartcentra.

Rondvraag

Er zijn geen vragen.

Afsluiting

De voorzitter bedankt alle aanwezige deelnemers en sluit de vergadering.



Presentielijst ALV woensdag 20 april

Naam	Aanwezig	Afmelding
H.Meijer	Ja	
M.Coppens	Ja	
M. Beeren	Ja	
M. van der Burg	Ja	
L. Mekes	Ja	
A. Trampe	Ja	
R. Boere	Ja	
A. van der Hoop		Ja
L. Breusers (Voorzitter PAH)	Ja	
J. Deinum (Bestuurslid PAH)	Ja	
M. Bruin	Ja	
M. Huisman (Bestuurslid PAH)	Ja	
J. vd Meerakker (Bestuurslid PAH)	Ja	
R. vd Poll (Penningmeester PAH)	Ja	
V. Laarhoven	Ja	
Totaal aanwezig	14	