



# Jaarverslag 2018

## Inhoudsopgave

1. Inleiding.
2. Bestuur.
3. Secretariaat.
4. Organisatie en jaarverslag commissies.
5. Congressen/ jubileum.
6. Voucherproject.
7. Website.
8. De Nieuwsbrief.
9. Commissie Sport en Recreatie.
10. Themadagen 2018 PHLT.
11. Vrijwilligers.
12. Belangenbehartiging.
13. Ledenbestand.



## 1. Inleiding.

Dit is het jaarverslag van de Patiëntenvereniging Hart & Long Transplantatie (PHLT) over 2018. PHLT heeft als doel het geven van steun en voorlichting aan (toekomstige) hart en/of longgetransplanteerden voor zover dit noodzakelijk is, en voorts het bevorderen van onderlinge solidariteit. Dat gebeurt door het geven van voorlichting, verstrekken van informatie, begeleiding, het behartigen van belangen, het stimuleren van donorwerving. Ook in het afgelopen jaar hebben zich weer veel mensen actief getoond voor de vereniging. Het bestuur dankt wederom al die mensen, die zich vrijwillig hebben ingezet om een steentje bij te dragen aan de vereniging en haar activiteiten.

## 2. Bestuur

Dit jaar treedt af volgens het rooster:

Wim van Kempen, stelt zich herkiesbaar  
Henk Bakker, stelt zichzelf niet herkiesbaar

### AFTREEDSCHEMA BESTUURSLEDEN

	Aangetreden	Aftredend /herkiesbaar
Wim van Kempen, voorzitter	april 2013	april 2019 2 <sup>e</sup> termijn
Henk Bakker wnd., voorzitter	april 2008	april 2019 4 <sup>e</sup> termijn
Albert van Leijen, penningmeester	april 2008	april 2020 4 <sup>e</sup> termijn
Nella Luiten, secretaris	april 2011	april 2020 3 <sup>e</sup> termijn
Elly Jonker–Duitman	april 2018	april 2021 1 <sup>e</sup> termijn

## 3. Secretariaat.

Het secretariaat van PHLT is ondergebracht bij het Administratiekantoor APN (APN) te Tiel. Het adressenbestand is geheel onder beheer van dit administratiekantoor. APN geeft een goede secretariële en administratieve ondersteuning en brengt extra deskundigheid in als het gaat om het VWS – subsidiebeleid.



#### **4. Organisatie en jaarverslag commissies.**

Alle commissies zijn direct onder het bestuur gepositioneerd.

Onze vereniging PHLT kent op dit moment de volgende commissies:

- Commissie Sport & Recreatie
- Commissie Themadagen
- Commissie Lotgenotencontact
- Redactie Nieuwsbrief

#### **5. Congressen / Jubileum**

In 2018 is geen congres gehouden.

Ons 35 jarig jubileum is gevierd in de Efteling in Kaatsheuvel. Wij zijn begonnen met een ludieke ontvangst, aansluitend werd een symposium gehouden over de rol van patiënten verenigingen en arbeidsparticipatie van mensen met chronische hartaandoeningen. Na een drietal lezingen werd de naam Harten Twee omgedoopt naar Patiëntenvereniging Hart Long Transplantatie.

Voorafgaand aan dit heugelijke feit werd één van de mensen van het eerste uur nog in het zonnetje gezet, Willem Bavinck. Hij werd gedecoreerd met de gouden Harten Twee speld met begeleidende oorkonde.

Het speciaal uitgebrachte lustrumboek werd gepresenteerd door Hans Bots tezamen met de Lakeien en het eerste exemplaar werd door de voorzitter aangeboden aan Henk van der Veen (23 jaar longgetransplanteerd).

#### **6. Voucher project.**

Harten Twee participeert sinds januari 2016 in het voucherproject 'Naasten in beeld' met een zestal andere patiëntenorganisaties. Namens Harten Twee zit Henk Bakker hiervoor in de begeleidingsgroep. Het idee is om gezamenlijk te komen tot mogelijkheden voor naasten van patiënten om vanuit hun situatie te zoeken naar hoe zich staande te houden in een vaak hectische situatie vanwege ziekte van de partner. Dit project is per 31 december 2018 beëindigd. De eindverantwoording is ons toegestuurd. Met het Erasmus UMC is een licentieovereenkomst afgesloten. De website zal nog twee jaar in de lucht zijn.

#### **7. Website.**

De website vraagt voortdurend aandacht om de actualiteit voldoende te waarborgen. In combinatie met de Nieuwsbrief vervult de website een belangrijke rol in het informeren van onze leden en begunstigers. Zo is er een duidelijke agenda van alle activiteiten die op de rol staan, zijn er persoonlijke verhalen te vinden en kan men informatie aantreffen. Op het verlanglijstje staat nog steeds het idee om de uitstraling van de website aan te passen aan die van de folders en nieuwsbrief. Het beheer van de website is in handen van Jennifer Huiskes. Ook is er een gesloten Facebook pagina, waar velen lid van zijn.



Omdat het nog steeds niet helemaal naar wens gaat, zal er binnenkort versterking komen voor het realiseren van de website.

## **8. De Nieuwsbrief.**

De redactie van de Nieuwsbrief bestaat uit Peter van Maurik, geassisteerd door Egbert Tates, Joke Limmen en enkele schrijver die geen lid zijn van PHLT. De Hoop & Koning en Gerda van Leijen (lay-out). De redactionele basis van de Nieuwsbrief is en blijft qua menskracht erg smal. Er wordt geregeld, door leden kopij aangeleverd voor de Nieuwsbrief, bestaande uit belevings-, ervaringsverhalen, herinneringen rond de transplantatie, sport- en activiteitenverhalen etc. De verzending van de nieuwsbrief wordt verzorgd door de heer de Koning vanuit Roelofarendsveen.

## **9. Commissie Sport & Recreatie Harten Twee**

### **Overzicht activiteiten**

Zaterdag 6 Januari vond de 1e activiteit van Harten Twee plaats.

Het was een gezellig bowlingtoernooi met 65 deelnemers.

Er werd begonnen met koffie en boterkoek.

Aansluitend vond de nieuwjaarsreceptie plaats.

Tijdens de receptie memoreerde de voorzitter over 2017 en deed een vooruitblik op 2018, waar nog al wat dingen op stapel stonden.

Onder andere de Europese spelen en het 35 jarig bestaan van Harten Twee.

In aanloop naar de spelen zullen wat sport activiteiten gaan plaatsvinden.

De vrijwilligers van Harten Twee werden in het zonnetje gezet en bedankt voor hun inzet.

Ook werd afscheid genomen van Ad Buiing als lid van de commissie Sport & Recreatie.

Hij werd bedankt voor het vele werk en kreeg een presentje namens het bestuur. Luid applaus van de aanwezigen voor dit vele werk.

Na de receptie vond er een buffet plaats waar velen aan deelnamen.

Uitslagen; jongeren

1<sup>e</sup> Jeffrey Hofstad

2<sup>e</sup> Bonnette Buiing

3<sup>e</sup> Jennifer Huiskes

Dames

1<sup>e</sup> Marjan Basie

2<sup>e</sup> Joke Duin

3<sup>e</sup> Marian Visser

Heren

1<sup>e</sup> Willem Heinis

2<sup>e</sup> John Huiskes Senior

3<sup>e</sup> Fred Vis



Best getransplanteerde: Willem Heinis

### **Fietstocht 26 mei 2018**

Er namen 36 personen deel aan de jaarlijkse fietstocht.

Deze fietstocht was georganiseerd door Marjan Basie

De plus minus 30 km fietstocht ging langs het Briellekanaal en door het centrum van Brielle. De route bood natuur, cultuur en historie.

De lunch was heerlijk verzorgd en voor degenen die na de tocht bleven eten was ook goed gezorgd. Dit was een geslaagde activiteit.

### **Lotgenotendag**

Deze vond plaats 26 oktober lustrum Efteling.

Een bijzonder geslaagd evenement dat door het bestuur was georganiseerd.

### **Darten**

23 September vond het jaarlijkse darttoernooi plaats in TVV de Slagzin te Tilburg.

Deze keer was het niet Weesp maar in Tilburg, het was een geslaagde middag.

Deelnemers werden ontvangen met een kopje koffie en een plakje cake.

Tussen de middag werd er een broodje kroket geserveerd.

Het was een sportief en gezellig toernooi.

De Hoogste finish was van John van Vliet (76)

1<sup>e</sup> John Junior

2<sup>e</sup> Marjan Basie

3<sup>e</sup> Albert van Leijen

De pechprijs ging naar Conny Korthout.

De wisselbeker was voor Marjan omdat zij de hoogst getransplanteerde was.

Uitslagen koppelprijs:

1<sup>e</sup> John en Jennifer Huiskes

2<sup>e</sup> John van Vliet en Els van Vliet

3<sup>e</sup> Gerard Revenich en Marjan Basie

Na afloop stond er een frietkraam voor de deur als diner. Alom een hele geslaagde dag.

### **Strandwandeling 10 november 2018**

18 enthousiaste wandelaars waren er in Katwijk om de wind, regen en de kou te trotseren.

Na ontvangst met koffie en een Katwijkse knip rond de kachel werd via het strand richting Noordwijk gewandeld. Daar aangekomen stond de soepkar met broodjes klaar. Daarna via de duinen terug richting Katwijk.

Een gezellig evenement waar veel gesprekken onderweg tot stand werden gebracht. Een zinvolle activiteit, verlopen zonder enige problemen.



## 10. Themadagen 2018 Harten Twee / PHLT

De themadagen werden in de Schildkamp te Asperen gehouden. Asperen, alhoewel iets ten zuiden van Utrecht, ligt nog steeds vrij centraal en de voorzieningen in deze locatie beantwoorden nog steeds aan de eisen die door Harten Twee / PHLT gesteld worden. Alle themadagen zijn dit jaar georganiseerd en naar grote tevredenheid van de bezoekers verlopen en uitgevoerd.

Door de feedback van de deelnemers en vrijwilligers aan deze themadagen, proberen we voor de toekomstige themadagen steeds verbeteringen door te voeren. We hopen dan ook dat we deze feedback blijven krijgen van de deelnemers aan de dagen in de Schildkamp. Wat betreft de presentatie proberen we zeker up to date te blijven, om zo een goede adviserende rol te kunnen blijven spelen voor onze leden.

Indien wenselijk wordt de mogelijkheid geboden voor een overnachting, hierin wordt een bijdrage verstrekt door de vereniging. Bij de themadagen is daar dit jaar sporadisch gebruik van gemaakt.

- De “Op de Wachtlijst” themadag is vorig jaar twee maal georganiseerd : 28 April en 17 November. De opkomst was vrij groot.
- De “Transplantatie voorbij, zorgen voorbij”(1<sup>ste</sup> jaars) themadag is afgelopen jaar georganiseerd op 20 januari en 22 september.

Dit jaar bleek dat de deelnemers liever in kleinere subgroepen uiteengaan voor een betere interactie met lotgenoten.

De deelnemers zijn aan het einde van een themadag tevreden en vaak vermoeid van alle informatie die zij gekregen hebben. De groepsgrootte heeft invloed op de effectiviteit van het groepsproces en daarmee gaan we in de komende jaren aan de slag.

Ook dit jaar danken wij de vrijwilligers die dit allemaal mogelijk maken voor hun medewerking.

## 11. Vrijwilligers.

Zoals afgesproken is ook dit jaar weer een overleg geweest met de vrijwilligers van onze vereniging. Het gaat bij dit overleg om de suggesties en ideeën van iedereen te inventariseren en daar waar mogelijk te effectueren.

Ook volgend jaar zullen we in het najaar een dergelijk overleg plannen.

De vrijwilligers worden op deze manier nauwer bij het te ontwikkelen beleid betrokken.



## **12. Belangenbehartiging.**

- Ieder(in), Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
- NTS (Nederlandse Transplantatie Stichting)
- NTV (Nederlandse Transplantatie Vereniging)

PHLT onderhoudt contacten met o. a. de volgende organisaties:

- Hartstichting
- Nierstichting
- Nederlandse Transplantatie Vereniging
- Nederlandse Transplantatie Stichting
- Europese Federatie Hart- en Longgetransplanteerden
- Patiëntenverenigingen, die met orgaantransplantatie te maken hebben
- Nationaal Donormonument (TransplantERENdag).

## **13. Ledenbestand.**

De vereniging telde 1 januari 2019

- 521 leden
- 84 donateurs.