



Jaarverslag 2019

Inhoudsopgave

1. Inleiding.
2. Bestuur.
3. Secretariaat.
4. Organisatie en commissies.
5. Financiën
- 5a. verzoek tot decharge
6. Externe zaken
7. Website.
8. De Nieuwsbrief.
9. Commissie Sport en Recreatie.
10. Themadagen 2019.
11. Vrijwilligers.
12. Belangenbehartiging.
13. Ledenbestand.



1. Inleiding.

Dit is het jaarverslag van de Patiëntenvereniging Hart & Long Transplantatie (PHLT) over 2019. 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 donoorwerving. 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 herkiesbaar

Henk bakker niet herkiesbaar

Voorgesteld door bestuur Carolien Krouwel en Ad Buijning

AFTREEDSCHEMA BESTUURSLEDEN

	Aangetreden	Aftredend /herkiesbaar
Wim van Kempen, voorzitter	april 2013	april 2019 derde termijn
Albert van Leijen, penningmeester	april 2008	april 2020 vierde termijn
Nella Luiten, secretaris	april 2011	april 2020 derde termijn
Elly Jonker–Duitman	april 2018	april 2021 eerste termijn
Carolien Krouwel activiteiten/sport	april 2019	april 2022 eerste termijn
Ad Buijning externe zaken	april 2019	april 2022 eerste termijn

Artikel 11.2 van de statuten:

Elk bestuurslid treedt uiterlijk drie jaar na zijn/haar benoeming af volgens een door het bestuur op te maken rooster van aftreden. De aftredende is te allen tijde herkiesbaar.



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.

Secretariële activiteiten binnen bestuur en de externe contacten worden verricht door de secretaris.

4. Organisatie 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

Zijn er dit jaar niet geweest

6. Externe zaken

Er kontakten gelegd met Transplantoux.

Transplantoux is een Belgische transplantatievereniging te vergelijken met die van ons PHLT.

Doel van deze kontakten: samenbrengen van beide besturen en met elkaar van gedachten wisselen over beide organisaties en mogelijk mogelijkheden onderzoeken op samenwerking.

Deze actie is gepland voor het jaar 2020.

In oktober 2019 zijn er kontakten gelegd met PGO-support.

PGO is een organisatie welke gekoppeld is aan onze subsidie.

Bij PGO hebben wij als bestuur een training aangevraagd omtrent onze eigen deskundigheids- bevordering. Deskundigheidsbevordering welke noodzakelijk is om de diverse subsidiedoelstellingen te behalen en ons, als bestuur, meer structuur en deskundigheid bij te brengen.

De eerste training is op 21 november 2019 geweest en zal in mei 2020 vervolgd worden.

Op 5 november uitgenodigd in het Catharina ziekenhuis te Eindhoven om een presentatie te geven over leven na een harttransplantatie. Deze dag stond in het teken van; alle facetten die te maken hebben met transplantatie. Alles wat er om de hoek komt kijken bij een (hart)transplantatie.



Deze presentatie werd gegeven aan artsen, cardiologen, verpleegkundigen, div. medische afdelingsdeskundigen en ondersteunende instanties welke betrokken zijn bij een transplantatie

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. Het is ons gelukt om de uitstraling van de website aan te passen aan die van de folders en nieuwsbrief. Ook is er een gesloten Facebook pagina, waar velen lid van zijn.

8. De Nieuwsbrief.

De redactie van de Nieuwsbrief bestaat uit Peter van Maurik, geassisteerd door Joke Limmen. Hierbij zijn nog vrijwilligers nodig voor de redactie. 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. Activiteitencommissie Sport & Recreatie (Activiteitencommissie)

De commissie bestaat uit:

John Huiskes, Glynis Huiskes en de leden, Gerard van Mourik en Wim Smit.

Na de algemene ledenvergadering van 13 april is Carolien Krouwel toegevoegd als activiteitencoördinator namens het bestuur.

De financiën van de commissie wordt door Albert van Leijen geregeld vanuit het bestuur.

In september na de lotgenotencontactdag hebben John en Glynis Huiskes hun functie neergelegd.

Nieuwjaarsreceptie

De nieuwjaarsreceptie is gehouden op 4 januari 2019 bij Bowling Nieuwegein in Nieuwegein. Het aantal deelnemers voor het bowlen was 57 leden op 10 banen. De aansluitende nieuwjaarsreceptie is bezocht door 62 leden. Voor de BBQ hadden zich 40 deelnemers aangemeld.



Fietstocht

De fietstocht werd georganiseerd door Arie en Mia Otten en was in de omgeving van Hattem. De fietstocht startte door de mooie uiterwaarden van de IJssel, en ging over dijken en door het bosgebied. De lunch werd verzorgd door de familie Otten. In totaal waren er 30 deelnemers waarvan 6 personen nog geen lid waren van onze Patiëntenvereniging. Na de fietstocht is er met 16 personen deelgenomen aan de BBQ.

Petanque

Is niet doorgedaan omdat er te weinig aanmeldingen waren.

Lotgenotencontactdag

Op 14 september 2019 was de lotgenoten contactdag gepland. Deze werd gehouden Dierenpark Amersfoort. De ontvangst was in de Salon van Restaurant de Buitenplaats op het dierenpark. Joost Rigter was de gastspreker. Hij nam ons mee in zijn visueel beperkte wereld. Het aantal leden volgens opgave was 134. Er hebben zich maar 111 personen gemeld bij de kassa. De activiteit is als positief ervaren door de deelnemers. Joost heeft indruk gemaakt als gastspreker.

Een aandachtspunt blijft de ontvangst van de leden, met name de nieuwe leden.

Het verschil tussen het aantal leden van onze lijst was groot met het aantal leden die aanwezig waren.

Gelukkig heeft het Dierenpark niet alle 134 deelnemers die wij opgegeven hebben in rekening gebracht.

We geven altijd aan dat we een Patiëntenvereniging zijn en dat er helaas regelmatig leden niet aanwezig kunnen zijn wegens ziekte. Maar hier waren op het laatste moment maar twee afmeldingen.

Darttoernooi

Onder toezicht van Gerard van Mourik en zijn familie was er op 6 oktober het Darttoernooi in Weesp.

Er waren 31 deelnemers. 26 personen zijn blijven eten. Net als voorgaande jaren was er een wedstrijdleiding aanwezig. Ieder jaar spelen we een winnaars en verliezersronde om zoveel mogelijk te zorgen dat je niet na 4x gooien al bent uitgeschakeld.

Strandwandeling

De strandwandeling beleefde op 9 november 2019 zijn eerste lustrum. De wandeling startte in Katwijk waar ontvangst was met koffie en koek, met uitleg door Ad Buijning over de te houden strandwandeling. De wandeltocht had een pauze in Noordwijk waar we ons volgens traditie tegoed hebben gedaan aan warme soep met roggebrood. Vanaf dat punt werd de terugtocht ingezet. Er waren 30 personen aanwezig.



10. Themadagen 2019

We hebben binnen de commissie een mooi team staan, wat veel voor elkaar over heeft. Alle themadagen zijn goed bezocht, en de betrokkenen geven deze dag betreffende de ervaringsdeskundige en organisatie een 90% score, voor de maaltijd een 80% score en ontvangst en napraten ook een 90% score.

Nieuw en experimenteel was de langgetransplanteerde dag, deze werd als zeer positief benaderd en komt dan ook in de vervolg trajecten terug

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. Op deze bijeenkomst is geventileerd dat het bestuur na hun jaarlijkse heidag in samenwerking met het PGO een nieuwe weg in slaat, dit mede door het meer moeten omschrijven inzake de subsidie regeling.

Ook de komende jaren 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 2020

- 512 leden
- 82 donateurs.