PATIËNTENVERENIGING
HART & LONGTRANSPLANTATIE

Jaarverslag 2022

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. Activiteitencommissie
10. Commissie Wel & Wee
11. Themadagen 2022
12. Vrijwilligers.
13. Plannen 2023-2024
14. Belangenbehartiging.
15. Ledenbestand.

PATIËNTENVERENIGING
HART & LONGTRANSPLANTATIE

1. Inleiding.

Dit is het jaarverslag van de Patiëntenvereniging Hart & Long Transplantatie (PHLT) over 2022. 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 mensen, voor zover mogelijk, 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 is aftredend en stelt zich verkiesbaar
Hans Pouwelsen is aftredend en stelt zich verkiesbaar
Gerrit van Egmond stelt zich beschikbaar voor het bestuur

AFTREEDSCHEMA BESTUURSLEDEN

	Aangetreden	Aftredend /herkiesbaar
Wim van Kempen, voorzitter	april 2013	april 2023 derde termijn
Hans Pouwelsen, secretaris	april 2020	april 2023 eerste termijn
Elly Jonker–Duitman, penningmeester	april 2018	april 2024 tweede termijn
Mariëtte Versluijs, Zorg	april 2022	april 2025 eerste termijn
Ad Buijing, relatiebeheer	april 2019	april 2025 tweede 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.
Al het mailverkeer van andere organisaties, verenigingen en leden komen via de APN bij de secretaris binnen en deze beoordeelt wat ermee gedaan moet worden, Zo zijn er bijvoorbeeld regelmatig vragen van leden die dan beantwoord of doorverwezen worden.

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
- Commissie Wel en Wee

5. Financiën

5a. Verzoek tot decharge

6. Externe zaken /Relatiebeheer

Dit jaar was ondanks de diverse beperkingen, waar Corona de oorzaak van was, voor de diverse gelegde externe contacten vruchtbaar.
Zo zijn we met Jantje Beton in onderhandeling gegaan over “de belactie” en onze positie daarbinnen. Hierover hopen we in 2023 meer duidelijkheid te krijgen.
Ook zijn we dit jaar in contact gekomen met “Ieder(in)” dit is een overkoepelende patiëntenorganisatie. Hierbinnen kunnen wij een vorm van samenwerking en gedachtewisseling opzetten, ervaringen uitwisselen, invloed uitoefenen op bijv. politiek en diverse andere organisaties welke voor onze doelgroep van belang zijn.
Het belang van samenwerking zal mogelijk in de toekomst een vereiste zijn om voor bijvoorbeeld subsidies in aanmerking te komen.
Bij Ieder(in) hebben wij in maart 2022 de ALV bijgewoond.
Op 30 juni 2022 hebben we een congres van NTS (Nederlandse Transplantatie Stichting)bijgewoond. Deze stond in het teken van 25 jaar bestaan van NTS.
Ook hebben we onze “bestuurlijke Heidag “ goed besteed en zijn verder met PGO-support aan de slag gegaan. PGO-support is een door WVC aangewezen organisatie om trainingen te geven gaan diverse organisaties. Zo ook voor ons met een training van deskundigheidbevordering. Met deze training willen wij onze rollen en belangen (bestuurlijke organisatie) beter in kaart brengen. Deze training bestaat uit twee dagen. (tweede dag in 2023).

Verder hebben we ons netwerk uitgebreid en contacten en afspraken gemaakt met het transplantatieteam Hart en Longen in Utrecht. Dit team heeft een presentatie gegeven op onze Lotgenoten dag 2022.
Dit team bestaat uit ;

Maarten Jan Cramer (cardioloog), Bart Luijk (longarts), Mariusz Szymanski (cardioloog), Ronald Meijer (thoraxchirurg) en Eric de Waal (anesthesioloog).
Het doel is om meer samenwerking te krijgen tussen arts en patiënt. Via dit netwerk proberen wij onze deskundigheid te bevorderen en zo mogelijk gastsprekers te kunnen werven.

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 agenda van alle activiteiten die op de rol staan, zijn er persoonlijke verhalen te vinden en kan men informatie aantreffen. Ook is er een “gesloten” Facebook pagina, waar velen gebruik van maken, helaas zijn niet alle Facebook gebruikers lid van de PHLT.

8. De Nieuwsbrief.

De redactie van de Nieuwsbrief bestaat tijdelijk uit de bestuursleden en drukker Wim de Hoop, zodra wij weer op sterkte zijn met de redactie, wordt dit via nieuwsbrief en website bekend gemaakt.
De Hoop & Koning verzorgt de lay-out De redactionele basis van de Nieuwsbrief is en blijft qua menskracht erg smal. Er wordt regelmatig 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 Dagbesteding Philadelphia werk & begeleiding in Apeldoorn

9. Activiteitencommissie

.

Helaas stond het jaar 2022 ook weer grotendeels in het teken van Corona, welke net zoals het afgelopen jaar van grote invloed was op de diverse geplande activiteiten.
Zo konden dit jaar de Nieuwjaarsreceptie met Bowlen, het Darten en de winter Jeu de boules, daardoor niet doorgaan.
Gelukkig konden we nog wel op 21 mei de fietstocht in Ommen doen, welke met 28 personen gereden is.
De Lotgenoten dag op 10 september in de Floriade bij Almere was een groot succes. Met 92 personen bijgewoond en vijf gastsprekers, welke het transplantatieteam Hart en Long (UMCU) vormen.
De deelnemers konden diverse specifieke vragen kwijt aan dit team op gebied van Hart en Long transplantatie. Deze presentatie met de wijze waarop deze gegeven werd met de reacties van de deelnemers daarop, kunnen we als zeer geslaagd beschouwen.
Ook de Strandwandeling in Katwijk aan Zee naar Noordwijk en weer terug was een succes.
Wel met een klein aantal deelnemers, zo’n 12 personen.

Uiteraard hopen we in het komende jaar 2023 weer volop met onze activiteiten aan de gang te kunnen gaan.

10. Commissie WEL & WEE

Deze commissie bestaat uit twee personen: Nella Luiten en Sylvia Boelsma.
Zij versturen felicitatie kaarten naar leden waarvan hun verjaardag bekend is. Ook versturen ze een kaart, naar leden die getransplanteerd zijn en waarvan de transplantatie datum bekend is bij de administratie van PHLT
Drie á vier maal per jaar komen Sylvia en Nella bij elkaar om deze kaarten te schrijven. Bijna elke dag gaan zij naar de brievenbus om deze kaarten te posten.

11. Themadagen 2022

Ondanks de covid perikelen hebben wij toch een aantal themadagen kunnen houden.
Op verzoek van onze leden hebben wij onze themadagen gesplitst in noord en zuid Nederland.
Wij zijn ons er van bewust dat we het nooit voor iedereen goed kunnen doen, maar we proberen naar onze (toekomstige) leden te luisteren en hun wensen te vervullen.
Hier zitten voor ons meer kosten aan, op zich geen probleem, maar het moet wel verantwoord zijn en binnen het subsidiebeleid passen.
Het is wel zo dat we op deze manier meer mensen bereiken in de regio.

Uit de schriftelijke enquêtes die op de themadagen worden gehouden komen wij met inhoud en begeleiding op een ruime 9 uit, daar zijn wij blij mee. Want dat is een bevestiging dat wij het goed doen. En dank aan onze ervaringsdeskundigen en zeker een speciaal dank je wel aan Simone Balkenende, die zorg draagt voor de presentatie op de themadagen.

Er worden op deze dagen ook opmerkingen opgeschreven. Ik kan de leden verzekeren dat die serieus worden genomen en er wordt indien nodig en mogelijk wel degelijk iets mee gedaan. Wij zijn de leden erkentelijk voor deze opmerkingen. Als wij niets horen gaan we er zomaar vanuit dat alles goed is.

Wij hopen in 2023 weer al onze dagen uit te voeren die gewenst zijn en zien er zeker naar uit. **Want er is niets mooier dan lotgenoten contact.**

12. Vrijwilligers.

Dit jaar is er geen algemene vrijwilligers dag geweest, tot onze spijt.
Wij wilden dit combineren met een dag voor mensen die bij aanmelding aangegeven hadden om vrijwilliger te willen worden.
Dit was een gedachte die niet paste binnen de herstructurering.

Wij kwamen op dat moment tijd te kort. De afspraak met PGO die hier uit volgde, is eerst nieuwe vrijwilligers bij elkaar brengen. Daar gaat begin 2023 de uitnodiging en inventarisering via mail voor weg. Dan op de antwoorden wachten, en daarna een dag plannen voor de vrijwilligers. Dus deze lijn volgen we.

Het bestuur hoopt dan ook dat als mensen dit lezen en zich in willen zetten in welke hoedanigheid dan ook, meld je aan via de voorzitter of APN.
Bestuurlijk of op de werkvloer, meld je aan!

13. Plannen 2023-2024

Het komende jaar zullen we zoveel mogelijk de bestaande activiteiten continueren, dat wil zeggen de fietstocht, het darttoernooi, bowlingwedstrijd, jeu des boules toernooi. Maar ook zeker de lotgenotencontactdag en de themadagen.

Dit jaar bestaan wij 40 jaar, hier hebben wij het afgelopen jaar op de lotgenotencontactdag al bij stil gestaan, maar we zullen dit jubileumjaar niet ongemerkt voorbij laten gaan.

Het bestuur is achter de schermen aan het herstructureren van de vereniging. Er zijn meer landelijke regels waar wij aan moeten voldoen, dit doen wij onder begeleiding van PGO support. Dit gaat wezenlijk vorm te krijgen, maar heeft tijd nodig.

Hier valt ook onder, indien we in de zelfde situatie komen als in de covid tijd, dat er een noodplan ligt. Zodat wij U, als leden, toch kunnen blijven begeleiden en ondersteunen (indien nodig) en u de juiste informatie mogen en kunnen verstrekken.

Uit de herstructurering is ook naar voren gekomen dat het bestuur met twee of drie plaatsen wordt uitgebreid.
Wij zijn op zoek naar:
*een financieel en/of fiscaal onderlegd persoon,
*een redactioneel en aansturend persoon voor onze nieuwsbrief
*een persoon representatief, laagdrempelig bereikbaar voor de leden, een mensen mens.
Dit is een belangrijk gegeven om verder te kunnen met de uitvoering van onze plannen voor de vereniging.

Dus het zal ongetwijfeld weer een druk jaar worden waarin we alle vrijwilligers broodnodig hebben. Wij zijn dan ook blij met deze mensen, en hopen dat we in 2023 weer op net zoveel enthousiasme mogen rekenen als voorgaande jaren.

14. 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).

15. Ledenbestand.

De vereniging telde per 31 december 2022
496 leden
63 donateurs

Namens het bestuur,

Wim van Kempen, voorzitter