



## **Notulen ALV van de patiëntenvereniging PHLT op 22 april 2023 om 10.30 uur te Asperen.**

De vergadering kon thuis ook live gevolgd worden via de livestream vanuit “de Schildkamp” te Asperen.

### **1. Opening en vaststelling van de agenda.**

De voorzitter opent de vergadering en heet iedereen hartelijk welkom op deze 40<sup>ste</sup> ledenvergadering ook de leden die via de livestream met ons verbonden zijn. Hij vraagt de aanwezigen om een minuut stilte in acht te nemen en leest daarbij de 24 namen op van de leden, die ons in 2022 zijn ontvallen en wenst alle nabestaanden sterkte.

Verder deelt hij mee dat Friso Goudriaan helaas verhinderd is om de vergadering bij te wonen omdat hij op het vliegveld van Berlijn staat.

### **2. Notulen ALV 2022.**

De notulen worden vastgesteld met dank aan de notulist.

### **3. Rooster van aftreden bestuur.**

Hans Pouwelsen is aftredend en herkiesbaar. De vergadering heeft geen bezwaren tegen zijn herverkiezing voor een tweede termijn. Voorzitter stelt Gerrit van Egmond als nieuw bestuurslid voor. Zijn aandachtsgebied binnen het bestuur zal het coördineren van de activiteiten zijn. De vergadering heeft geen bezwaren tegen zijn voordracht behalve een lid. Daarna stelt Gerrit zich nader voor en vertelt in het kort wie hij is en wat zijn transplantatie geschiedenis is. Verder geeft hij aan wat zijn motivatie is om zich beschikbaar te stellen voor het bestuur. Ook geeft hij heel duidelijk aan dat ideeën altijd welkom zijn. Dit n.a.v. een vraag van een lid.

Aftredend is ook voorzitter Wim van Kempen. Hij blijft met instemming van de vergadering nog een jaar beschikbaar met als doel om mee te werken aan de herstructurering van het bestuur. Daarnaast zal hij de beoogde nieuwe voorzitter proberen wegwijs te maken binnen het bestuur van de PHLT.



Tenslotte stelt de voorzitter Benno Lutjenkossink voor als nieuw aspirant bestuurslid. Hij gaat in de toekomst de penningmeester ondersteunen met de financiën. Verder meldt de voorzitter dat ons bestuurslid Zorg, Mariëtte Versluijs, wegens een gebroken bovenbeen niet hier aanwezig kan zijn.

#### **4. Jaarverslag 2022.**

Dit wordt voor doorgenomen en er waren een paar opmerkingen. Bij punt 6 (Relatie beheer) stond Jantje Beton, dat moet Vriendenloterij zijn. Voorzitter memoreert nog aan de Lotgenoten dag op de Floriade in Almere waarbij hij de medewerking van de artsen uit het UMC noemt.

Bij punt 9 activiteitencommissies: De themadagen beginnen weer te lopen en kunnen we weer organiseren. Maar we willen wel een noodplan achter de hand hebben voor het geval dat.

#### **5. Balans en Jaarrekening 2022.**

Deze worden doorgenomen en de voorzitter en de penningmeester geven een toelichting op de cijfers. We hebben een deel van de subsidie vanuit VWS terug moeten betalen omdat we vanwege de Corona niet alle activiteiten konden organiseren. Dit heeft echter geen consequenties voor het komende jaar. Sterker nog VWS verhoogt de subsidie wegens gestegen kosten.

#### **6 Verslag van de kascommissie en decharge verzoek.**

Een kascommissielid geeft nog een toelichting op het verslag. Het verslag is goed gekeurd door de Kascommissie en verleent derhalve decharge.

#### **7. Plannen 2023-2024.**

Er was het afgelopen jaar geen vrijwilligers dag omdat we eerst alle vrijwilligers in kaart willen brengen: de reeds bekend en nieuwe vrijwilligers. Echter bij een uitnodiging kwamen er vrijwel geen reacties. Jammer.

De geplande activiteiten gingen gelukkig gewoon door.

De organisatie PGO Support gaat ons ondersteunen en begeleiden om een herstructurering door te voeren zodat we klaar zijn voor de toekomst. Ook gaan zij ons helpen met het opstellen van een huishoudelijk reglement (HHR) En het voldoen aan de regels van de WBTR. Om te beginnen resulteert dat in andere namen voor de verschillende bestuursfuncties en taken. Tevens betekent dat ook dat het bestuur uitgebreid moet worden met nieuwe bestuursleden om alles goed



te kunnen organiseren, beleid te maken en uit te voeren met behulp van vrijwilligers die daarvoor getraind gaan worden.

Het bestuur komt er dan als volgt uit te zien:

Voorzitter, penningmeester, secretaris, Dat was al zo en dat is duidelijk.

Best. lid Relatie beheer (voorheen externe zaken)

Best. lid Zorg: inventarisering alle ziekenhuizen en contacten onderhouden.

Best. lid Activiteiten: coördineert alle activiteiten zoals bijvoorbeeld de fietstocht en strandwandeling en doet voorstellen voor nieuwe activiteiten.

Best. lid Themadagen (vacature)

Best. lid PR (Redactie Nieuwsbrief, contact website en Facebook)

### **8. Begroting.**

De begroting is nog steeds op basis van de voorgaande jaren maar de penningmeester geeft aan dat de wachtlijstdagen duurder zullen worden omdat we nu in 2 regio's ( Noord en Zuid) deze dagen organiseren i.p.v. een landelijke.

Bovendien zijn de prijzen van de horeca gestegen.

Vraag: Contributie verhogen? Contributie hangt samen met de subsidie van VWS.

Verhoog je de contributie dan vermindert de subsidie.

Wat wel goed is om te weten, is dat van elk verkocht lot van de Vriendenloterij de helft naar de PHLT gaat als je lid bent van de PHLT.

Verder kun je ook gewoon donateur zijn.

### **10. Rondvraag.**

Vraag: wat heeft het bestuur gedaan met de vraag over de verplichte eigen bijdrage voor medicijnen die nieuw op de lijst gezet zijn?

We sluiten aan bij een initiatief van het UMC die met andere ziekenhuizen een vuist probeert te maken tegen dit voorstel. Best. lid Activiteiten stelt voor een brief naar de 2<sup>de</sup> kamer voorzitter te sturen zodat zij dit onder aandacht van alle Kamerleden kan brengen.

Opmerking: Er wordt aangegeven dat bij een stemming over personen de betreffende persoon niet in dezelfde ruimte aanwezig hoort te zijn. Waarvan acte. Er was een schriftelijke vraag van een lid betreffende de geheimhouding van de transplantatiedatum. Het gebeurt namelijk dat deze datum via de facebookgroep wel openbaar komt. Wat is het beleid van de PHLT in deze?

Wij geven APN opdracht om via de ziekenhuizen de mensen te uitnodigen die op de wachtlijst staan. Onze Wel & Wee commissie stuurt leden een verjaardagskaart en een kaart op de transplantatie datum als die datum bij ons bekend is. Het is



ieders eigen verantwoording om die datum aan ons te laten weten bij inschrijving als lid. Alle drie de transplantatiecentra adviseren dringend om die datum voor jezelf te houden.

Maar het gebeurt via andere kanalen dat mensen toch die datum noemen al was het maar om te bedanken voor de kaart die ze kregen voor het vieren van hun zoveelste transplantatie jaar. Ook dat blijft ieders eigen verantwoording.

De PHLT kan slechts adviseren om dat niet te doen en uitleggen waarom het beter is om dat niet te doen.

Vraag: Wie controleert de besloten Facebookgroep? De voorzitter belooft dit uit te zoeken.

### **11.Sluiting.**

Als er verder geen vragen zijn sluit de voorzitter de vergadering en deelt mee dat we na de Lunch een "Pub Quiz" zullen doen. Voorzitter bedankt iedereen voor deelname en roept nogmaals op om u/je beschikbaar te stellen als bestuurslid of vrijwilliger afhankelijk van je talenten. En maakt mensen nog attent op de fietstocht van 20 mei.