



Jaarverslag 2023

Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Bestuur
3. Secretariaat
4. Organisatie en commissies
5. Financiën
 - 5a. Verzoek tot décharge
6. Relatiebeheer
7. Website.
8. Nieuwsmagazine
9. Activiteitencommissie
10. Zorg
11. Commissie Wel & Wee
12. Themadagen 2023
13. Vrijwilligers.
14. Plannen 2024-2025
15. Belangenbehartiging.
16. Ledenbestand.



1. Inleiding.

Voor u ligt het jaarverslag van de Patiëntenvereniging Hart- & Long Transplantatie (PHLT) over 2023.

De PHLT heeft als doel het bieden van steun en voorlichting aan (toekomstige) hart en/of longgetransplanteerden en het bevorderen van de onderlinge solidariteit.

Dit doen we door middel van voorlichting, informatieverstrekking, begeleiding, belangenbehartiging en het stimuleren van donoorwerving.

Ook het afgelopen jaar hebben zich weer veel mensen actief ingezet voor de vereniging. Het bestuur dankt wederom al die mensen, die vrijwillig een steentje hebben bijgedragen aan de vereniging en haar activiteiten.

2. Bestuur

De herstructurering van onze vereniging krijgt zijn voltooiing.

Elly Jonker -Duitman is aftredend en heeft na rijp beraad besloten niet herkiesbaar te zijn

Het bestuur draagt de volgende personen voor om toe te treden tot het bestuur,

Benno Lutjenkossink: Penningmeester

Stef bouwman : PR en redactie nieuwsmagazine

Corine van Harn : Themadagen

Friso Goudriaan : Friso zal, als vicevoorzitter, geleidelijk de taken van Wim van Kempen gaan overnemen

Hieronder het aftreedrooster en artikel 11.2 van de statuten

Artikel 11.2 van de statuten:

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

In 2023 traden af volgens 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

AFTREEDROOSTER 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 aftredend
Mariëtte Versluijs, zorg	april 2022	april 2025 eerste termijn
Ad Buijing, relatiebeheer	april 2019	april 2025 tweede termijn
Gerrit van Egmond, coördinator activiteiten	april 2023	april 2026 eerste termijn

3. Secretariaat.

Het secretariaat is ondergebracht bij Administratiekantoor APN in Tiel.

Het adressenbestand is geheel in beheer van dit administratiekantoor. APN geeft goede secretariële en administratieve ondersteuning.

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

Al het mailverkeer van andere organisaties, verenigingen en leden komt via APN bij de secretaris binnen en deze beoordeelt wat ermee gedaan moet worden, Zo zijn er bijvoorbeeld regelmatig vragen van leden die beantwoord of doorverwezen worden.

4. Organisatie commissies.

Alle commissies zijn direct onder het bestuur gepositioneerd.

De vereniging kent op dit moment de volgende commissies:

- Commissie Activiteiten
- Commissie Themadagen/lotgenotencontact
- Commissie Nieuwsmagazine/ PR/ Facebook/ Website
- Commissie Wel en Wee

5. Financiën

5a. Verzoek tot décharge

6. Relatiebeheer

- Het bestuurslid externe zaken legt en onderhoudt contact met diverse andere patiëntenorganisaties en overlegorganen, zoals leder(in) en de Nederlandse Transplantatiestichting.
- Relatiebeheer met diverse ondersteunende organisaties, artsen en dergelijke met als doel gastsprekers te leren kennen en voor verschillende gelegenheden uit te nodigen.



- Het bestuurslid onderhoudt namens de vereniging contact met de Vriendenloterij.
- Het bestuurslid is op de hoogte van diverse ontwikkelingen vanuit organisaties die voor het functioneren van de vereniging van belang zijn.

7. Website.

8. Nieuwsmagazine

Tegen het eind van het verslagjaar is de redactie van het Nieuwsmagazine compleet gemaakt en werd met de nodige inspanning nog net op tijd een kerstnummer gerealiseerd. Het magazine verscheen in 2023 helaas slechts 2 keer. Het ligt in de bedoeling om in 2024 weer op het geplande aantal van 3 edities te komen. Een verenigingsblad is er voor de leden, maar ook door de leden. Kopij is dan ook altijd van harte welkom.

9. Activiteitencommissie

De activiteitencommissie bestaat uit:

Gerrit van Egmond (bestuurslid), Petra Buijning en Corine van Doesburg(vrijwilligers).

In het verslagjaar werden de volgende activiteiten georganiseerd:

- Op 7 januari de Nieuwjaarsreceptie in Nieuwegein, gevolgd door een bowlingtoernooi en afgesloten met een grillarrangement. In totaal bezochten 56 leden de receptie, speelden er 48 mee in het bowlingtoernooi en schreven er 42 in voor het grillarrangement.
- Op 20 mei werd de jaarlijkse fietstocht georganiseerd door Tineke Hellwich en Gerrit van Egmond. Aan tocht van 25 km die startte en finishte in Bennekom namen 32 leden deel.
- Het dartoernooi werd op 10 oktober weer voor het eerst sinds de coronaperiode georganiseerd in Hilversum. 16 deelnemers hielden er een gezellig toernooi.
- Op 28 oktober werd met 21 deelnemers de strandwandeling van Katwijk naar Noordwijk gemaakt, afgesloten met een diner in strandpaviljoen Zilt in Katwijk.

10. Zorg

De vereniging wil een breder publiek informeren over onze activiteiten. Om dit te realiseren hebben wij ervoor gekozen het Nieuwsmagazine een jaar lang naar alle ziekenhuizen in Nederland te sturen.

2023 stond in het teken van een inventarisatie van alle ziekenhuizen met bijbehorende gegevens.

Eind 2023 hebben alle ziekenhuizen daadwerkelijk het Nieuwsmagazine ontvangen.

11. Commissie WEL & WEE



Deze commissie bestaat uit twee personen: Nella Luiten en Sylvia Boelsma. Zij versturen felicitatiekaarten naar leden van wie de verjaardag bekend is. Ook versturen ze een kaart naar leden die getransplanteerd zijn en van wie de transplantatiedatum bekend is bij de administratie van PHLT

Drie á viermaal per jaar komen Sylvia en Nella bij elkaar om deze kaarten te schrijven. Bijna elke dag gaan zij naar de brievenbus om kaarten te posten.

12. Themadagen 2023

In 2023 zijn er zeven Themadagen geweest. Deze worden zeer goed bezocht en gewaardeerd.

De begeleiders krijgen complimenten, positieve kritiek, en een goed eindcijfer, gemiddeld 9-, daar zijn wij zeer trots op.

Ook de info die de mensen krijgen, wordt zeer goed ontvangen.

Omdat getransplanteerden extra levens tijd krijgen, proberen wij als patiëntenvereniging hier op in te haken.

Zo zullen er in de toekomst meer themadagen komen: meerjaars dagen, maar ook 5 tot 10 jaar, 10 tot 15 jaar, 15 tot 20 jaar, 20 jaar en langer getransplanteerd.

Want uit alles blijkt dat LOTGENOTEN CONTACT heel belangrijk is. Hoe staat een ander in het leven, vinden wij iemand die er het zelfde instaat als ik.

Daar willen wij in ondersteunen, niet op de stoel van de arts, maar op basis van mede menselijkheid.

Dus plannen genoeg voor 2024 en later. De ervaringsdeskundige zijn er voor u!

13. Vrijwilligers.

Vrijwilliger zijn is mooi voor een vereniging, altijd te weinig zeggen we dan.

Dat antwoord klopt helemaal.

Voor de themadagen hebben wij een aantal ervaringsdeskundigen, hier is echter het probleem dat wij long ervaringsdeskundigen tekort hebben.

Er worden in de toekomst steeds meer themadagen georganiseerd, dus is het fijn als niet altijd de zelfde mensen paraat moeten staan.

Ook voor de vele losse activiteiten missen wij mensen.

Daarom is het plan gerezen om in 2024 een trainings dag te organiseren voor mensen die de behoefte en kundigheid hebben om gespreksleider te kunnen zijn op een van onze thema dagen. Deze trainings dag moet elke twee jaar worden herhaald, om de juiste techniek te behouden. U krijgt na positieve deelname een certificaat wat twee jaar geldig blijft,

Voor mensen die zich ooit hebben aangemeld; Heeft u niets gehoord van ons en u heeft nog ambitie...u kunt zich opnieuw aanmelden!

Stuur een email naar wim.vankempen@hartenlongtransplantatie.nl

De vrijwilligers onderling is altijd een leuke gezellige club, ik zou gewoon van me laten horen.



14. Plannen 2024-2025

In het verslagjaar is de herstructurering zo goed als voltooid met het compleet maken van de redactie van het nieuwsmagazine en Stef Bouwman als eindredacteur en aspirant bestuurslid toe te voegen. Redactieleden zijn Joke Pouwelsen en Ronald van Harn. Benno Lutjenkossink heeft als aspirant bestuurslid en beoogd penningmeester meegelopen met de huidige penningmeester.

Friso Goudriaan is als algemeen aspirant bestuurslid toegevoegd om de voorzitter in de toekomst op te volgen.

Tijdens de Algemene Ledenvergadering in april 2024 krijgt dit zijn beslag en worden de zetelverschuivingen binnen bestuur aangegeven.

Ook worden in deze vergadering de nieuwe benamingen van de functies binnen het bestuur bekendgemaakt

Bij de herstructurering heeft het bestuur begeleiding gekregen van PGOsupport, een organisatie, die gespecialiseerd is in het ondersteunen van patiëntenverenigingen. Door middel van deelname aan de jaarlijkse evaluatie en de eventuele aanpassingen die daaruit volgen, zal dit contact worden gecontinueerd.

De verenigingsmascotte zal binnenkort worden gelanceerd. Deze zal een begeleidende rol binnen de vereniging krijgen.

De themadagen zullen worden uitgebreid met een dag voor leden die langer dan 20 jaar zijn getransplanteerd.

Ook de lotgenoten dag voor meerjaars getransplanteerden staat in 2024 weer op de agenda. Het streven is zoveel mogelijk lotgenoten contactdagen te organiseren, omdat uit de evaluaties is gebleken dat deze als waardevol worden ervaren.

De begeleiders van de themadagen krijgen in 2024 weer een opfriscursus, deze wordt in principe elke 2 jaar gegeven.

Het bestuur spant zich in om de relatie met de transplantatieziekenhuizen te verstevigen en te onderhouden. Dit traject heeft in het verslagjaar al goed vorm gekregen en daar zullen onze leden in 2024 zeker iets van gaan merken.

Wij zijn als vereniging goed op weg om de belangen van de leden te behartigen waar dit moet en kan. Hierbij blijft het bestuur scherp op ontwikkelingen en signalen, waarop geanticipeerd dient te worden, waarmee luid en duidelijk blijkt dat we voor onze leden staan.

15. Belangenbehartiging.

- leder(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:

- Ieder-In
- Nederlandse Transplantatie Vereniging
- Nederlandse Transplantatie Stichting
- Europese Federatie Hart- en Longgetransplanteerden
- Patiëntenverenigingen, die met orgaantransplantatie te maken hebben
- Nationaal Donormonument (TransplantERENDag).

16. Ledenbestand.

De vereniging telde per 31 december 2023

- 552 leden
- 7 donateurs

Namens het bestuur,

Wim van Kempen, voorzitter