

Verslag van de Algemene Ledenvergadering (ALV) van de NVHP gehouden op zaterdag 14 april 2012

Aanwezig bestuur:

Klaas Wildeboer (voorzitter), Mariette Driessens (medische zaken en secretaris), Dirk Jan 't Hoen (penningmeester) en Sebastiaan de Jong (algemene zaken).

Aanwezig Infopunt:

Lenka Kerstens (beleidsadviseur en projectleider) en Sandra Muresu (secretaresse).

Afwezig Infopunt:

Manon Degenaar (directeur) en Willy Valk (beleidsmedewerker).

1. Opening

Klaas Wildeboer opent de vergadering om 10.00 uur en heet de aanwezigen van harte welkom.

2. Mededelingen:

- de voorzitter is blij met de aanwezigheid van Lenka en Sandra namens het Infopunt. Hij maakt zich tegelijkertijd zorgen over de gezondheid van Manon en Willy;
- Het Ministerie van VWS heeft een brief gestuurd aan de Tweede Kamer met de vraag of de behandeling van HIV-patiënten al dan niet onder de Wbmv (Wet op de bijzondere medische verrichtingen) moet blijven vallen. De vergoeding voor HIV-zorg geschiedt nu via tarieven in het vrije segment. Een vergelijkbare situatie doet zich voor bij Hemofiliezorg, die net als HIV-zorg onder art.8 van de Wbmv valt. De antwoorden op de Kamervragen zullen worden afgewacht. Dit onderwerp is ook besproken in het Hemofilieplatform. Indien nodig zal een brief aan VWS geschreven worden met ondersteuning van het Platform.

Vraag:

Zou de status van een behandelcentrum kunnen veranderen? Ja, een behandelcentrum moet vanaf nu voldoen aan HKZ-criteria.

- Zorgverzekeraar Menzis heeft voor de rughernia en de nieuwe heup met het UMCG en met het UMC St.Radboud (en de St.Maartenskliniek in Nijmegen) géén overeenkomst gesloten. Voor deze behandelingen kan men terecht bij andere ziekenhuizen in de regio. Tot 1 mei 2012 kan men nog wel naar deze ziekenhuizen omdat de operatie bijvoorbeeld al gepland staat. Is het contact of de behandeling gepland na 1 mei 2012 dan betaalt men een deel van de rekening zelf en betaalt Menzis een vergoeding tot een maximum bedrag.

Dhr.Wildeboer vindt dat Menzis erg onzorgvuldig gehandeld heeft. Er was duidelijk afgesproken dat er (nog) niets gecommuniceerd zou worden richting patiënten en Menzis heeft dit nu toch gedaan! Inmiddels is een persbericht van Menzis uitgegaan waarin staat dat voorlopig alles blijft zoals het is. Dit geldt ook voor fysiotherapie.

Vraag:

Ontstaan er ook problemen met stollingsfactoren? Nee, vooralsnog zijn op dat punt geen problemen te verwachten.

- Opmerking Mariette: fysiotherapie voor mensen met een ernstige gewrichtsschade zat oorspronkelijk in het basispakket maar heeft dit geschrapt van de lijst. Het bestuur van de NVHP heeft een brief geschreven naar CWZ. Het antwoord wordt afgewacht. Deze beslissing vormt een bedreiging voor goede zorg;
- A.s. maandag vindt overleg plaats met Sanquin. Op de agenda staat onder andere het accepteren van homo's als bloeddonor. Uiteraard gaan wij, als NVHP voor maximale veiligheid;
- De voorzitter feliciteert de van Creveld Kliniek met het winnen van de Twinning Award;
- Er is een lobby in gang gezet voor de nominatie van mw. E. Mauser in de medische commissie;
- 21 april vindt de landelijke Hemofiliedag plaats. Het programma zal op de website geplaatst worden.

3. Vaststelling agenda

Agendapunt 9b. Werkplan 2012/2013 wordt geschrapt.

Dit omdat gewerkt wordt aan een strategisch beleidsplan op dit moment (zie agendapunt 9a.).

4. Verslag vorige vergadering d.d. 16 april 2011

Tekstueel en naar aanleiding van:

Geen op- en/of aanmerkingen.

Onder dankzegging wordt het verslag vastgesteld.

5. Vaststelling jaarverslag 2011 van de NVHP

Een deel van de aanwezigen heeft het jaarverslag niet ontvangen. De bedoeling was, dat bij aanmelding een digitaal exemplaar zou worden toegestuurd. Echter, een aantal mensen heeft dit niet ontvangen. De voorzitter betreurt het oponthoud en biedt excuses aan.

Dhr. Hulst doet een procedurevoorstel:

De stukken worden alsnog per mail toegezonden. Binnen een termijn van 3 weken kan er gereageerd worden op het jaarverslag. Na die termijn wordt het verslag automatisch vastgesteld. Op deze manier ontstaan er ook geen problemen richting de Stichting Haemophilia.

De vergadering gaat hiermee akkoord.

6. Vaststelling en goedkeuring financiële jaarstukken van de NVHP

Ook deze stukken zullen worden nagezonden.

Dirk Jan 't Hoen licht de financiële jaarstukken in het kort toe. Op 30 maart 2012 is een goedkeurende accountantsverklaring afgegeven. Extra exemplaren zijn aanwezig voor belangstellenden.

Grootste kostenposten in 2011: personeel en het jubileum.

Vraag: door de toegekende subsidies was het jubileum toch kostendekkend? Ja, het was budgettair neutraal. Er zijn wel kosten gemaakt om het boek te realiseren.

Er zijn minimale verschuivingen ten opzichte van de balans van vorig jaar.

Onder dankzegging wordt het financiële jaarverslag vastgesteld.

7. Vaststelling begroting 2012

Aandachtspunt is de post: personele inzet.

De penningmeester zal het budget streng bewaken.

Vraag: de post 'personeel' drukt zwaar op de begroting. In het bedrijfsleven moet je dan afscheid nemen van personeel. Waarom hier niet?

We dachten dat er sneller gere-integreerd zou worden. Er zijn al gesprekken gevoerd met de betreffende medewerkers. Dit jaar zullen er keuzes gemaakt moeten worden met betrekking tot personeel. Feit blijft dat de vereniging wel gewoon door draait.

Na de toelichting vraagt de voorzitter aan de vergadering decharge te verlenen aan de penningmeester.

De vergadering gaat akkoord.

8. Bestuursmutaties

Het bestuur stelt voor dhr. K. Wildeboer te benoemen als voorzitter van de NVHP, zoals in de bijlage bij de agenda van de ALV vermeld.

Vraag: wil dhr. Wildeboer na 2014 geen voorzitter blijven? Statutair gezien is dat niet toegestaan.

De vergadering gaat akkoord met de benoeming van de voorzitter.

Het bestuur is verheugd te mogen voordragen voor benoeming tot bestuurslid: de heren Stephan de Waard en Arnoud Plat en verzoekt de vergadering daarmee akkoord te gaan.

De vergadering gaat akkoord met de benoeming van beide heren. De heren nemen onder applaus bloemen in ontvangst.

Wegens het aftreden van dhr. 't Hoen als penningmeester in 2013, zal mw. Minette van der Ven zich in dat jaar beschikbaar stellen om de functie van penningmeester over te nemen. Vanaf dit moment zal zij betrokken worden bij alle zaken die de penningmeester aangaan.

9 a. Nieuw strategisch beleidsplan

Aan de hand van sheets licht de voorzitter het strategisch beleidsplan toe. De sheets zullen worden toegezonden aan de aanwezigen.

De portefeuilles zijn als volgt verdeeld:

Dhr. Wildeboer: Voorzitter/netwerk en sociale contacten /koepels/representatie

Mw. Driessens: Secretaris/medische zaken/internationale contacten

Dhr.'t Hoen/mw.vdVen:Penningmeester/fondsenwerving/bedrijfsvoering/Infopunt

Dhr. de Jong: Lotgenotencontact/activiteiten/regionalisatie (op termijn)

Dhr. Plat: Vrijwilligersbeleid/jong volwassenen

Dhr. de Waard: ICT werkgroep

Tijdens de vergadering licht iedere portefeuillehouder in het kort zijn of haar werkzaamheden toe.

Het is de bedoeling om per portefeuille ook maatjes te vinden die als sparring partner kunnen optreden en om de continuïteit te waarborgen. In januari is reeds een ICT-werkgroep opgericht.

De portefeuillehouder blijft eindverantwoordelijke.

De hoofdlijnen van het concept beleidsplan worden door de voorzitter toegelicht.

De missie/visie is:

Het bevorderen van het welzijn van personen met hemofilie en aanverwante bloedstollingafwijkingen in het algemeen en van haar leden in het bijzonder en

Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van hemofilie en aanverwante bloedstollingafwijkingen en ten aanzien van datgene dat daarmee in verband staat.

Belangrijke punten door de leden aangegeven zijn:

- Belangenbehartiging;
- Informatievoorziening en voorlichting;
- Bedrijfsvoering en Infopunt;
- Lotgenotencontacten en
- Financiën.

De voorzitter geeft aan dat een dagelijks bestuur zal worden ingesteld.

Vraag: wie gaat het dagelijks bestuur vormen?

Het dagelijks bestuur zal bestaan uit de voorzitter, de secretaris en de penningmeester.

Vraag: staat de mogelijkheid van dagelijks bestuur ook in de statuten?

De statuten zullen in november worden aangepast.

Vraag: als er een dagelijks bestuur wordt ingesteld, komt de functie van directeur dan te vervallen?

Daar wordt nog geen uitspraak over gedaan. Het Infopunt blijft in ieder geval bestaan.

Ten aanzien van vrijwilligersbeleid roept de voorzitter iedereen op talenten naar voren te schuiven. Maak hierbij gebruik van netwerken. De bezuinigingen maken de inzet van vrijwilligers noodzakelijk.

Met betrekking tot communicatie zal steeds meer gedigitaliseerd worden. Faktor komt 2 keer per jaar uit en er zal een nieuwsbrief komen die frequenter verschijnt.

Vraag: worden de consequenties van de op handen zijnde bezuinigingen in de nieuwsbrief gecommuniceerd? Ja, dat is wel de bedoeling.

Vraag: het is de bedoeling om steeds meer digitaal te doen. Dat is al vaker gezegd. Wanneer gaat dit nu echt gebeuren? Zo snel mogelijk, maar zeker dit jaar nog.

Nieuw in dit plan is de gecentraliseerde regionalisatie waarbij het de bedoeling is de cohesie in de vereniging goed op peil te houden. In behandelcentra worden al regelmatig informatieavonden gehouden.

Vraag: krijgen die regio's dan aparte besturen? Nee, dat is niet de bedoeling en er moet ook voorkomen worden dat de NVHP uit elkaar gaat vallen.

Dit onderdeel bevindt zich nog in de onderzoekende fase.

Vraag: is het een idee om per regio vrijwilligers te zoeken die de leiding daarin nemen?

Dergelijke samenwerkingsverbanden zijn er al en daar moeten we vooral mee doorgaan.

Financiën: de huidige financiële middelen zullen moeten aangevuld met aanvullende geldstromen.

Vraag: bestaat de mogelijkheid extra subsidiestromen te genereren via andere patiëntenverenigingen? Het zou fijn zijn als er een commissie geformeerd kan worden die zich bezig houdt met de verschillende geldstromen. Een en ander loopt al via de zogenaamde vouchers.

Mw. Driessens: we kijken meer om ons heen als het gaat om samenwerking met andere verenigingen. Een kantoor delen met een andere vereniging zou bijvoorbeeld ook een voordeel kunnen zijn.

9 b. Werkplan 2012/2013

Dit agendapunt is vervallen.

9 c. Sponsorbeleid

Er is inmiddels een document voor sponsors gemaakt waarin wederzijdse voorwaarden zijn opgenomen.

Vraag: de NVHP heeft onlangs meegewerkt aan een Tv-programma. Wat was de reden van het bestuur om mee te werken? Omdat je dan zelf je verhaal kan vertellen. Doe je dat niet, loop je het risico dat datgene wat je wil vertellen, op een andere manier gepresenteerd wordt.

10. Rondvraag

Vraag: waarschijnlijk is gekozen voor deze vergaderlocatie vanwege de onthulling van het beeld vanmiddag? Verzoek om hier niet meer te vergaderen vanwege de slechte akoestiek.

11. Sluiting

Onder dankzegging wordt de vergadering om 11.30 uur gesloten.

