

Verslag HVN algemene ledenvergadering

Datum: 23 april 2016

Aanwezig: 58 leden

1. Opening

De voorzitter, Henk Jacobs, heet iedereen welkom en opent om 13.25 uur de vergadering.

2. Mededelingen

Er zijn geen mededelingen.

3. Verslag ALV 2015

Het verslag was en is te lezen op de website www.hemochromatose.nl. Het wordt goedgekeurd door de vergadering.

4. Jaarverslag 2015

Het jaarverslag is ook te vinden op de website. Dit wordt onder applaus goedgekeurd door de vergadering.

Naar aanleiding van het jaarverslag licht de voorzitter toe dat alle belemmeringen omtrent bloeddonschap bij Sanquin nu zijn weg genomen. Met ingang van 1 juli aanstaande verwachten we ook daadwerkelijk bij Sanquin bloed te kunnen doneren. Er komt een artikel in de IJzerwijzer hierover en in een nieuwsbrief zal worden uitgelegd hoe te handelen.

Een lid vraagt hoeveel leden de vereniging op dit moment heeft. Het antwoord hierop is 1145.

5. Verslag financiële controlecommissie.

a. De heer Peter Timmermans doet namens de financiële controlecommissie verslag over hun bevindingen. Hij leest het verslag voor van 9 maart 2016 waarin staat dat zij steekproefsgewijs hebben gecontroleerd en alles in orde hebben bevonden. De voorzitter dankt de commissie die bestaat uit mevrouw Sylvia Groot en de heer Peter Timmermans.

b. Voor 2015 zal de commissie ook weer bestaan uit Sylvia Groot en Peter Timmermans. Het bestuur dankt beiden hartelijk voor hun inzet.

6. Jaarrekening 2015

De penningmeester, Hans Louwrier, geeft een toelichting op de jaarrekening. Deze wordt ook door de vergadering goedgekeurd en aan het bestuur wordt decharge verleend over het financiële beheer van 2015.

7. Begroting 2016

De penningmeester geeft een toelichting op de begroting van 2016. Deze is ook te lezen op de website. Een zorgelijk punt is dat het ledenaantal terug loopt en daarmee ook de inkomsten. Er zijn geen vragen vanuit de leden en de begroting wordt vastgesteld.

8. Contributie

De contributie van € 25, - wordt niet verhoogd. Dit wordt vast gesteld.

9. Wijziging Huishoudelijk reglement

Het bestuur stelt voor artikel 16 van het huishoudelijk reglement te wijzigen en geen maximum aan het aantal bestuursleden te stellen. Dit wordt goedgekeurd. De zin in artikel 16 ziet er nu als volgt uit: Het bestuur bestaat uit tenminste 3 personen en is belast met de dagelijkse leiding van de vereniging.

10. Bestuursverkiezing

- a. De heer Berend Bossen stelt zich voor aan de vergadering, hij is als oud-secretaris voor de meesten een bekende en wordt door het bestuur voorgedragen als bestuurslid. De vergadering gaat akkoord en benoemt hem.
- b. Penningmeester Hans Louwrier is statutair aftredend en stelt zich herkiesbaar. De vergadering gaat akkoord met zijn herbenoeming.
- c. Bestuurslid Anton Vissen is statutair aftredend en stelt zich herkiesbaar. Ook hier gaat de vergadering akkoord met de herbenoeming van hem als bestuurslid.

11. Vooruitblik naar 2015

De voorzitter geeft wat aanvullende informatie over Sanquin en het doneren van bloed door Hemochromatose patiënten.

De Medisch Adviesraad is in samenwerking met de HVN bezig met de richtlijnen te herschrijven. Dit is een traject van ongeveer 2 jaar in verband met allerlei onderzoeken.

Afgelopen jaar is er door Stichting September in samenwerking met de HVN een nieuw Zorgboek gemaakt.

Samen met de NPCF is het bestuur bezig Hemochromatose op de zorgkaart Nederland te zetten. Op de website zorgkaartnederland.nl vind je vele aandoeningen en kun je beoordelingen van behandelaars lezen en zelf een beoordeling schrijven.

Samen met de NPCF gaat de HVN een option-grid ontwikkelen voor de patiënt die bij de medisch specialist komt te liggen als hulpmiddel voor de patiënt. Meer informatie hierover komt in de IJzerwijzers.

12. Rondvraag

- a. De heer Lemm vraagt of er een oorzaak is aan te wijzen voor de terugloop van het ledenaantal. Het is iets dat bij iedere vereniging speelt op dit moment. Er is veel informatie te vinden op internet waardoor de noodzaak van een lidmaatschap verdwijnt. Als bestuur proberen we veel bekendheid te geven bij de huisartsen, want hoe meer bekendheid, hoe meer patiënten en hoe meer potentiële leden.
- b. De heer Soetman vraagt hoe het zit met de subsidie in samenhang met het aantal leden. Voor vermindering van de subsidie hoeven we niet te vrezen, daar is een minimum aan van 100 leden. De subsidie is een vast bedrag van € 35.000,- per jaar.
- c. De heer Haarsma vraagt waarom er geen folders liggen in de ziekenhuizen en bij de huisartsen. Er zijn regelmatig behandelaars die om folders vragen en die worden dan altijd toe gestuurd. Maar niet iedereen wil dit. Ieder lid kan folders aanvragen bij de ledenadministratie om bij de eigen huisarts of ziekenhuis neer te leggen. Ook hebben we de voorlichtingsfilm op de website staan. Die is ook gratis verkrijgbaar op Dvd, evenals de uitgeschreven tekst van de film. Bovendien staat er een trailer op YouTube.
- d. De heer Straver spreekt zijn waardering uit voor het bestuur en de vergadering stemt hiermee in door middel van applaus.
- e. Mevrouw de Groot adviseert het bestuur naar beurzen en open dagen in ziekenhuizen te gaan. Het bestuur geeft aan onlangs naar de huisartsenbeurs geweest te zijn. Dit is echter een kostbare zaak en het effect is uiterst gering.

13. Sluiting

De voorzitter dankt alle aanwezigen voor het vertrouwen in het bestuur en sluit om 13.55 uur de vergadering.