

Verslag HVN algemene ledenvergadering

Datum: 29 april 2017

Aanwezig: 5 bestuursleden en 54 leden

1. Opening

De voorzitter, Henk Jacobs, heet iedereen van harte welkom en opent de vergadering.

2. Mededelingen

Er zijn geen mededelingen.

3. Verslag ALV 2016

Het verslag was en is te lezen op de website www.hemochromatose.nl.

Een opmerking: Bij punt 5b moet het jaartal 2016 zijn.

Het verslag wordt goedgekeurd door de vergadering.

4. Jaarverslag 2016

Het jaarverslag is ook te vinden op de website. Het verslag wordt door de voorzitter in het kort toegelicht.

Mensen met hemochromatose kunnen nu bij Sanquin onder bepaalde voorwaarden hun bloed doneren.

De huidige richtlijn voor Hemochromatose wordt door een werkgroep nu bekeken en vernieuwd waar nodig. Deze zal eind dit jaar of begin volgend jaar uitkomen en is voor de geïnteresseerde leek ook heel interessant om te lezen.

De HVN is lid geworden van NPF (Nederlandse Patiënten Federatie) in verband met de sociale context.

De redactie kan nog uitbreiding gebruiken. Er heeft zich gelukkig weer een dame gemeld die over een bepaalde tijd wil helpen.

De website wordt vernieuwd, in samenwerking met Stichting MEO. Zij zullen de website ook gaan onderhouden en de eindredactie van de IJzerwijzer op zich gaan nemen.

Het bestuur werkt mee aan het ontwikkeling van de Zorgkaart.

Het verslag wordt goedgekeurd door de vergadering.

5. Verslag financiële controlecommissie.

- a. Mevrouw Sylvia de Groot doet namens de financiële controlecommissie verslag over hun bevindingen. Zij leest het verslag voor van 11 april 2017 waarin staat dat zij de kas en de bankrekeningen hebben gecontroleerd, alsmede steekproefsgewijs de inkomsten den uitgaven. Zij hebben alles in orde bevonden. De voorzitter dankt de commissie die bestaat uit mevrouw Sylvia Groot en de heer Peter Timmermans.

- b. Voor 2017 zal de commissie weer bestaan uit Sylvia Groot met als nieuw lid de heer Theo van der Zee.

Het bestuur dankt beide commissieleden hartelijk voor hun inzet en verwelkomt de heer Van der Zee.

De heer Marius Straver complimenteert penningmeester Hans Louwrier, voor zijn uitstekende werk. Dit wordt door de vergadering ondersteund met applaus.

6. Jaarrekening 2016

De penningmeester, Hans Louwrier, geeft een toelichting op de jaarrekening. De jaarrekening is ook te lezen op de website. Deze wordt ook door de vergadering goedgekeurd en aan het bestuur wordt decharge verleend over het financiële beheer van 2016.

7. Begroting 2017

De penningmeester geeft een toelichting op de begroting van 2016. Deze is ook te lezen op de website.

In september vorig jaar hebben we de subsidie al moeten aanvragen voor 2017. Voorheen hoefden we geen verantwoording af te leggen over de besteding van de subsidie. Dit is gewijzigd, daarom kunnen we alleen die subsidie aanvragen waarvan we denken die ook uit te geven. Die subsidie is toegekend, maar daarna is door het bestuur besloten een nieuwe website te laten ontwikkelen door Stichting MEO en de eindredactie ook uit handen te geven aan deze stichting. Hierdoor zijn we meer geld kwijt dan begroot en de subsidie zal niet worden verhoogd. Er is hier onder andere toe besloten omdat het steeds moeilijker is vrijwilligers te krijgen en de heer Anton Vissen (bestuurslid met als portefeuille redactie en website) heeft aangekondigd volgend jaar zijn functie neer te willen leggen.

De penningmeester verwacht dat we voor dit jaar kiet spelen of zullen uitkomen op een klein verlies.

De heer Theo van der Zee vraagt of we voor volgend jaar wel meer subsidie kunnen aanvragen. Dat kan, mits de overheid de regels niet verandert.

Er zijn verder geen vragen vanuit de leden en de begroting wordt vastgesteld.

8. Contributie

De contributie is al een aantal jaar € 25,-. Het bestuur stelt voor dit te handhaven. De vergadering gaat akkoord.

9. Bestuursverkiezing

a. Secretaris Maria Brinkhof is statutair aftredend en stelt zich herkiesbaar. De vergadering gaat akkoord met haar herbenoeming.

b. Mevrouw Annemieke Vroom zorgt voor alle lotgenotencontactdagen. Zij wil graag bestuurslid worden en het bestuur draagt haar voor. Helaas kon ze niet aanwezig zijn op deze vergadering om zichzelf voor te stellen. De vergadering gaat akkoord en benoemt haar als bestuurslid.

Het bestuur bestaat nu uit 7 personen.

10. Vooruitblik naar 2017

De MAR-leden van de HVN willen graag dat de vereniging zich meer internationaal gaat oriënteren. Het bestuur ziet daar nog niet de meerwaarde van in, maar zal alles wel blijven volgen.

Dr. Weijermans, de spreker van het tweede gedeelte van de middag vertelt dat in sommige gevallen patiëntenverenigingen wel grote druk kunnen uitoefenen. Het bestuur neemt dit mee en beraadt zich hierover.

De heer Frans Heylen bevestigt het voorgaande door te vertellen dat hij een bijeenkomst heeft bijgewoond bij de zustervereniging in België. Daar hoorde hij dat de richtlijn die in Nederland gehanteerd wordt een van de beste is en dat dit mede te danken is aan de patiëntenvereniging. Waarvan akte.

11. Rondvraag

Niemand heeft een vraag voor de rondvraag.

12. Sluiting

De voorzitter dankt alle aanwezigen en sluit de vergadering.