

**Verslag HVN algemene ledenvergadering**  
**Datum: Zwolle Mercure Hotel, 18 juni 2022**  
**Aanwezig: 4 bestuursleden en 31 leden**  
**Volgers via streaming: 20?**  
**Verslag: Annemieke Vroom, secretaris**

### 1. Opening

De vergadering wordt om 13.00 uur geopend door de voorzitter dr. Gees van Deursen. Namens het bestuur, bestaande uit Annemieke Vroom, Hans Louwrier, Menno van der Waart, verwelkomt hij de aanwezige leden en de gastspreker dr. H. Kreeftenberg. Ook de mensen thuis die deze algemene ledenvergadering via streaming volgen worden van harte verwelkomd.

Hij zegt blij te zijn dat er weer een ALV gehouden kan worden in het voorjaar, zoals zo als het altijd gebeurde in onze vereniging. De vorige ALV was in Duiven op 11-09-2021. Daarna werden er weer beperkingen opgelegd veroorzaakt door de Corona pandemie, waardoor veel plannen geen doorgang konden vinden.

Covid is een virusinfectie waarmee wij in de toekomst rekening moeten houden. Wellicht wordt het zoiets als de jaarlijks terugkerende influenza met de vaccinaties.

Tot nu toe is niet gebleken dat mensen met hemochromatose meer risico lopen op ernstige vormen van deze Covid infectie. Evenmin zijn er aanwijzingen dat vaccinaties niet het goede effect hebben. De voorzitter vraagt leden die andere ervaringen hebben dit te melden. Vooralsnog is er geen reden tot extra bezorgdheid.

### 2. Mededelingen

De voorzitter meldt:

- De ALV en lotgenotencontactdag worden gestreamd en opgenomen door MEO. De opname kan later worden teruggekeken via de website.
- Van de Patiëntefederatie Nederland is een oproep gekomen met de vraag of mensen met meerdere (chronische) aandoeningen de vragenlijst van de Patiëntefederatie willen invullen. Op deze manier wil de PFN te weten komen waar de knelpunten zitten.. Dit onderzoek gaat over het hebben van meerderen aandoeningen, in hoeverre die elkaar beïnvloeden en hun invloed op de kwaliteit van het leven. Ook naar zorgverleners, regie en regievoering en de rol en positie van patiëntenorganisaties wordt gevraagd.
- Het onderzoek staat al online en kan tot 1 juli worden ingevuld. Het invullen duurt ongeveer 10 tot 15 minuten.  
De link is <https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/multimorbiditeit>. Het is ook terug te vinden op de website.

### 3. Verslag ALV 2021

Het verslag is te lezen op onze website onder het kopje: Activiteiten/ledenvergaderingen/2022. Er zijn geen opmerkingen en het verslag wordt onder dankzegging aan de secretaris goedgekeurd.

### 4. Jaarverslag 2021

- Het jaarverslag van de hand van penningmeester Hans Louwrier wordt besproken en door Gees van Deursen toegelicht.  
Het aantal leden vertoonde een lichte stijging, 995 leden.
- De lotgenotencontactdag is maar 1 keer mogelijk geweest. Samen met de ALV was dat op 11 september in Duiven De overige contactdagen konden niet doorgaan wegens COVID.

- Het bestuur heeft 8 keer vergaderd waarvan 4 keer online. Het Meerjarenplan 2020-2025 is opgesteld en te vinden op de website.
- Er is geen jaarlijks overleg geweest met de MAR. Er was wel een bijeenkomst gepland maar moest worden geannuleerd wegens Covid.
- De bijeenkomst met de vrijwilligers kon uiteindelijk toch nog worden georganiseerd en werd goed bezocht. Vrijwilligers zijn belangrijk voor het goed functioneren van onze vereniging en we zijn blij dat we hen in het afgelopen jaar een blijik van waardering hebben kunnen geven.
- De website werd in 2021 goed bezocht. Het aantal bezoekers steeg van 150.000 naar 200.000. Daar zal Covid belangrijk aan hebben bijgedragen.  
Door inspanning van Menno van der Waart en Theo van der Zee wordt de informatie zo actueel mogelijk gehouden.
- De Nieuwsbrief en IJzerwijzer werden 4 keer per jaar uitgegeven. Het redactieteam besteedt hier veel zorg aan.
- Internationale bijeenkomsten zoals van de EIC zijn niet doorgedaan. Op 31 oktober was de ALV van EFAPH online. Cees van Deursen werd gekozen als bestuurslid als opvolger van Annick Vanclooster uit België.
- In een klankbordgroep is onze medewerking verleend aan het samenstellen van een zgn. Toolkit voor het project: "Samen Beslissen" van de PFN.
- Het Expertisecentrum IJzerstofwisselingsziekten van het Radboud UMC in Nijmegen is opnieuw beoordeeld. Hieraan heeft de HVN ook deelgenomen. Het centrum is goedgekeurd.

Het verslag wordt, onder dankzegging aan Hans Louwrier, door de ALV goedgekeurd.

#### **5. Verslag financiële controlecommissie**

Deze commissie, bestaande uit de heer V. Noordermeer en de heer H. Jacobs, heeft de stukken doorgenomen. Er zijn geen tekortkomingen of fouten geconstateerd. De financiële controle commissie verleent decharge aan het bestuur.

De leden worden bedankt voor hun werk.

De controlecommissie voor 2022 zal bestaan uit de heer V. Noordermeer en de mevrouw I. Turfboer.

#### **6. Jaarrekening 2021**

De penningmeester Hans Louwrier licht de jaarrekening toe.

In verband met de Corona zijn de cijfers anders dan op de begroting. Er is maar 1 lotgenotencontactdag geweest, de andere bijeenkomsten zijn geschrapt. De kosten die niet gemaakt zijn maar waarvoor wel subsidie was gegeven moesten worden teruggestort.

Hans heeft 3 keer een gewijzigde begroting ingediend.

Uiteindelijk kwam de begroting onder de € 25.000. Daarvan mocht de HVN € 23.800 behouden en het restant moest worden teruggestort. Onder de € 25.000 hoeft er geen begroting worden ingediend

De jaarrekening wordt door de ALV goedgekeurd en het bestuur wordt decharge verleend over het financiële beheer van 2021.

#### **7. Begroting 2022**

De penningmeester Hans Louwrier licht de begroting toe.

De eerste begroting 2022 moest in oktober 2021 worden ingediend. Het streamen van de contactbijeenkomsten is toen niet opgenomen in de begroting van 2022, omdat dat nog niet in de planning zat. Op de lotgenotencontactdag 9 april was het voor de eerste keer dat mensen via streaming mee konden kijken en vragenstellen. 38 mensen hebben daarnaar gekeken.

Er zijn geen vragen vanuit de vergadering zodat de begroting kan worden vastgesteld.

#### **8. Contributie**

Evenals voorgaande jaren wordt de contributie, met instemming van de ALV, vastgesteld op 25 euro per kalenderjaar.

## 9. Rooster van aftreden

Het bestuur bestaat uit 4 leden.

Volgens dit rooster zijn de penningmeester Hans Louwrier en secretaris Annemieke Vroom aftredend. Zij stellen zich herkiesbaar en er hebben zich geen andere kandidaten aangemeld.

De Algemene ledenvergadering gaat akkoord met het herbenoemen van Hans Louwrier als bestuurslid, zijnde penningmeester.

De Algemene ledenvergadering gaat akkoord met het herbenoemen van Annemieke Vroom als bestuurslid, zijnde secretaris.

## 10. Vooruitblik naar 2022

Door de beperkingen afgelopen 2 jaar, veroorzaakt door Covid, heeft het bestuur gekeken naar alternatieven voor de Lotgenotencontactdagen of naar aanvullingen daarop. Ook is aan de leden gevraagd om ideeën aan te dragen. Bovendien heeft het bestuur gezocht naar mogelijkheden om leden die niet ter plaatse aanwezig kunnen zijn toch in de gelegenheid te stellen om de bijeenkomst thuis te volgen. Via MEO is de vorige contactmiddag 9 april in Haarlem gestreamd en opgenomen. Het bestuur vond dat een nuttige aanvulling en gaat daar voorlopig mee door.

De Lotgenotencontactdagen zijn voor onze vereniging heel belangrijk. Het bestuur wil bij iedereen er op aandringen om deze middagen te bezoeken. Deze streaming is vooral bedoeld als alternatief. En mocht in de toekomst weer een langere lockdown worden afgekondigd, dan kunnen we wellicht met streaming toch nog contact houden.

De brochure over Hemochromatose en de flyers zijn gereviseerd en worden opnieuw gedrukt en uitgegeven.

Er zijn verkennende contacten met het UWV over problemen bij de medische beoordeling van hemochromatose patiënten. Het bestuur hoopt deze de komende tijd te intensiveren en verbetering te bereiken.

De klachten en problemen van patiënten met Hemochromatose komen in een aantal opzichten sterk overeen met die van patiënten met chronische Q-koorts en post-Covid syndroom. Voor deze groepen worden mogelijkheden ontwikkeld om de begeleiding met name door het UWV en dergelijke instanties te verbeteren. Met het instituut dat hieraan werkt zijn ook contacten gelegd. Wellicht dat er naar analogie van de genoemde syndromen dit ook voor patiënten met hemochromatose op kan gaan.

Er staan in de nabije toekomst enkele onderzoeken gepland. Het kan zijn dat hiervoor medewerking van patiënten met hemochromatose wordt gevraagd.

De leden zullen hierover nader worden geïnformeerd.

Laten we hopen dat Covid-19 deze plannen niet gaat belemmeren.

## 11. Rondvraag

Vraag uit de zaal over samenwerking met de Reuma Vereniging. De voorzitter antwoordt hierop dat de HVN hierbij is aangesloten.

## 12. Sluiting

Om 13.30 uur wordt de vergadering gesloten.

De voorzitter bedankt de leden voor hun aanwezigheid en aandacht.