



Verslag HVN algemene ledenvergadering

Datum: 13 mei 2023

Plaats: Van der Valk Hotel Duiven

Aanwezig: 4 bestuursleden en 47 leden

Volgers via streaming: 20

Verslag: Annemieke Vroom, secretaris

1. Opening

De vergadering wordt om 13.00 uur geopend door de voorzitter dr. Cees van Deursen. Namens het bestuur, bestaande uit Annemieke Vroom, Hans Louwrier, Menno van der Waart, verwelkomt hij de aanwezige leden en de gastspreekster dr. Esther Jacobs. Zij zal na de ALV de presentatie houden. Ook de mensen thuis die deze algemene ledenvergadering via streaming volgen worden van harte verwelkomd.

Alle gebruikelijke activiteiten bij de HVN zijn het afgelopen jaar weer opgepakt. De beperkingen van Covid-19 lijken weer ver weg en alles is weer als voordien, ondanks de vele voornemens om het anders en beter te doen. Maar er zijn nog veel mensen die te kampen hebben met de nasleep van corona, voor hen is deze episode zeker nog niet afgesloten.

Gezien de goede ervaringen met het streamen van de bijeenkomsten gaat het bestuur er voorlopig mee door. Ca. 20 tot 40 mensen blijken de bijeenkomsten online te volgen. Later wordt de registratie nog een aantal keren bekeken.

Vorig jaar bij de vooruitblik heeft de voorzitter gesproken over de contacten met de UWV en met een instituut van de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Zij hebben veel ervaring met de begeleiding van patiënten met klachten van post-Q-koorts en post-Covid-syndroom. Omdat veel van deze klachten opvallende overeenkomsten vertonen met die van hemochromatose zouden deze ervaringen van nut kunnen zijn voor deze patiënten. Door de grote drukte die het UWV en het instituut in Rotterdam ondervinden door de grote aantallen patiënten met het post-Covid-syndroom zit er geen vooruitgang in.

2. Mededelingen

De voorzitter meldt dat de ALV en de lotgenotencontactdag worden gestreamd en worden opgenomen door MEO. De opname kan later worden teruggekeken via de website.

Parkeerkaarten kunnen bij de receptie worden geactiveerd om uit te kunnen rijden.

Het napraten met een hapje en drankje is in dezelfde ruimte als waar de lunch werd geserveerd.

3. Verslag ALV 2022

Het verslag is te lezen op onze website www.hemochromatose.nl onder het kopje Activiteiten/ledenvergaderingen/2023. Er zijn geen opmerkingen en het verslag wordt onder dankzegging aan de secretaris goedgekeurd.

4. Jaarverslag 2022

Het jaarverslag van de hand van penningmeester Hans Louwrier staat op onze website en wordt besproken. Cees van Deursen geeft er een toelichting op.

- Gesteld mag worden dat de HVN een gezonde vereniging is, met een redelijk constant aantal leden van bijna 1000 en een goede financiële situatie.
- De lotgenotencontactdagen konden weer worden gehouden. Conny en Nico Udo organiseerden deze 4 dagen en Koos Turfboer verzorgde daarbij het geluid.
- Het bestuur heeft 8 keer vergaderd aanvankelijk nog online, maar later weer fysiek in Utrecht.
- De samenstelling van de MAR is gewijzigd. Dr. P.W. van der Linden, internist, heeft afscheid genomen. Dr. J. Giltay, klinisch geneticus en drs. K. Soufidi, MDL -arts zijn toetreden. Het was in 2022 weer mogelijk om een gezamenlijk overleg tussen bestuur en MAR te houden. Dit is een geanimeerde en nuttige bijeenkomst geweest.
- Er zijn 20 vrijwilligers actief in en voor de HVN. Als blijk van dank voor al hun inspanningen voor de vereniging kon weer voor hen een bijeenkomst worden georganiseerd, dankzij Ria Straver en Annemieke Vroom. Zonder vrijwilligers geen HVN.
- De website van de HVN wordt nog steeds goed bezocht door ca. 180.000 bezoekers per jaar.
Door inspanning van Menno van der Waart en Theo van der Zee wordt de informatie zo actueel mogelijk gehouden.
- Theo van der Zee heeft een YouTube kanaal voor de HVN opgestart.
- Het redactie team is uitgebreid met de heer Frans Hoogeveen. Het team o.l.v. Femmy Soeters en Menno van der Waart heeft weer 4 fraaie IJzerwijzers en Nieuwsbrieven uitgegeven.
- De HVN is lid van een aantal koepelorganisaties en van de Europese Federatie. De ALV hiervan was in Oxford, maar ook online. Cees van Deursen is bestuurslid van de EFAPH en heeft aan deze vergadering en de bestuursvergaderingen online deelgenomen.

Voorstel De ALV keurt het jaarverslag 2022 goed.

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

5. Verslag financiële controlecommissie

Deze commissie, bestaande uit mevrouw Ria Straver en mevrouw Ineke Turfboer, heeft de stukken doorgenomen en doet verslag over haar bevindingen ten aanzien van het door het bestuur gevoerde beheer. Er zijn geen tekortkomingen of fouten geconstateerd.

De financiële controle commissie verleent decharge aan het bestuur.

De dames worden bedankt voor hun werk.

De controlecommissie voor 2023 zal bestaan uit Ineke Turfboer en Femmy Soeters.

Als reserve heeft zich de heer S.J.C. Lemm opgegeven.

6. Jaarrekening 2022

De jaarrekening is te vinden op onze website.

De penningmeester Hans Louwrier licht de jaarrekening toe.

Een bedrag van 3500 euro aan kosten die niet gemaakt zijn maar waarvoor wel subsidie was gegeven door het ministerie, moest worden teruggestort.

De subsidie moet voor het einde van het derde kwartaal van het lopende jaar worden ingediend en dan is nog niet alles bekend wat er in het komende jaar moet worden gedaan en daarvoor moet worden uitgegeven.

Zo ook het streamen van de contactdagen, 5800 euro, was niet in de begroting opgenomen en moest uit eigen middelen worden betaald.

Stichting MEO doet veel administratief werk voor ons. Deze kosten worden uit de post Kantoorkosten betaald.

Op de vraag of het bestuur een meerjarenplan heeft kan instemmend worden geantwoord.

Het meerjarenplan staat op onze website.

Voorstel De ALV keurt de jaarrekening 2022 goed en verleent het bestuur decharge voor het financiële beheer over 2022.

De jaarrekening wordt door de ALV goedgekeurd en het bestuur wordt decharge verleend over het financiële beheer van 2022.

7. **Begroting 2023**

De begroting 2023 is te vinden op de website van de Hemochromatose Vereniging Nederland. De penningmeester Hans Louwrier licht de begroting toe.

Het Zorgboek wordt niet meer uitgegeven door de leverancier Stichting September omdat deze failliet is gegaan. Via de curator was het restant opgekocht maar de voorraad raakt op. De kans werd geboden om de rechten op te kopen voor 8000 euro. Dat is gebeurd en dat bedrag gaat van de reserve af. Bij het maken van de begroting vorig jaar was dit alles nog niet bekend.

Na het redigeren van het boek kan het door de vereniging zelf worden uitgegeven.

Er zijn geen vragen vanuit de vergadering.

Voorstel De ALV stelt de begroting vast.

De ALV stelt de begroting 2023 vast..

8. **Contributie**

De contributie is sinds 2013 vastgesteld op 25 euro per kalenderjaar. Het ministerie stelt als eis dat een lid minimaal 25 euro moet betalen om de vereniging voor subsidie in aanmerking te laten komen.

Voorstel Het bestuur stelt voor de contributie niet te wijzigen.

De ALV stelt de contributie vast op 25 euro per kalenderjaar.

9. **Rooster van aftreden**

Er zijn geen bestuursleden die statutair moeten aftreden.

10. **Vooruitblik naar 2023**

Het bestuur informeert de ALV over de voorgenomen werkzaamheden voor 2023.

De voorzitter haalt een citaat aan van de Deense natuurkundige Niels Bohr (1885.1962) "Voorspellen is erg moeilijk, vooral als het om de toekomst gaat"

Zorgboek: Het Zorgboek Hemochromatose wordt niet meer uitgegeven. De HVN heeft de rechten gekocht om zelf de teksten actueel te houden en het boek, of delen daarvan uit te geven. Henk Jacobs, Menno van der Waart en Cees van Deursen gaan de teksten beoordelen en waar nodig actualiseren.

Website: Samen met MEO wordt gewerkt aan een verbetering van de website, zodat de bezoekers beter de informatie kunnen vinden waarnaar zij op zoek zijn. Deze taak wordt gecoördineerd door Menno van der Waart.

Facebook: Samen met MEO is een Facebook pagina opgezet. Door een medewerker van MEO, in samenspraak met Menno van der Waart, wordt deze wekelijks van nieuwe feiten voorzien.

Contactmiddagen: Naar aanleiding van de feedback die we hebben ontvangen willen we in het vervolg meer nadruk leggen op onderling contact en uitwisselen van ervaringen tussen de leden.

WBTR: De Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) vereist een aantal aanpassingen aan de statuten van de vereniging. Het bestuur heeft hieraan al gewerkt en tevens de statuten en het huishoudelijk reglement up-to-date gemaakt. In het komende jaar zullen de nieuwe statuten met de notaris worden besproken. Bij de ALV van 2024 zullen deze, en het nieuwe huishoudelijk reglement worden geagendeerd.

Contact met leden: Uitnodigingen e.d. worden nu via e-mail en als geen e-mailadres bekend is via de post naar de leden gestuurd. We willen de leden vragen om hun e-mailadres door te geven, als deze nog niet bij ons bekend is, zodat we de verzending via de post kunnen beperken. Hierdoor zijn er minder verzendkosten.

11. Rondvraag

Op de suggestie om de ALV los te koppelen van de Contactdag antwoordt de voorzitter dat dan verwacht wordt dat er weinig tot geen lid aanwezig zal zijn op de ALV.

Het voorstel om alle deelnemers een naamkaartje te laten dragen op de Lotgenotencontactdagen om te weten met wie je spreekt, antwoordt de voorzitter dat het bestuur na zal denken over de haalbaarheid. Belangrijk is om elkaar aan te spreken.

Ook zegt de voorzitter dat het Zorgboek op de website komt te staan. Alle nieuwe leden die nog geen Zorgboek hebben gekregen, krijgen deze toegestuurd zodra ze klaar zijn.

12. Sluiting

Om 13.30 uur wordt de vergadering gesloten.

De voorzitter bedankt de leden voor hun aanwezigheid en aandacht. Na een korte pauze zal dr. Esther Jacobs haar presentatie geven.