

Notulen

Algemene Vergadering 7 oktober 2023

Hotel Van der Valk, Breukelen

Aanvang 15.30 uur

Aanwezig

Bestuur Hoornvlies Patiënten Vereniging

De heer C.L.A. Raateland, penningmeester en waarnemend secretaris

De heer C.C. Sterk, wetenschappelijk adviseur

Verenigingsmanager Hoornvlies Patiënten Vereniging

De heer M. Versteeg, verenigingsmanager

Leden van de Hoornvlies Patiënten Vereniging

De heer J. Keijzer

Mevrouw K.E. Koppenol

De heer M.J. Damen

Mevrouw H.J.M. Völker-Dieben

Mevrouw A.C. van Kalken-Alferink

Mevrouw K.M. Klaassen-Boeder

1. Opening door voorzitter

De heer Raateland opent om 15.30 uur de Algemene Vergadering en heet de leden van harte welkom.

2. Mededelingen en ingekomen stukken

De heer Raateland meldt dat de heer H. Reumkens (voorzitter HPV) en mevrouw C.L. Antoine (bestuurslid) verhinderd zijn in verband met verblijf in het buitenland.

Er zijn verder geen andere mededelingen of ingekomen stukken.

3. Notulen AV 25 juni 2022

De notulen van de Algemene Vergadering van 25 juni 2022 worden doorgenomen. Er zijn geen op- of aanmerkingen. De notulen worden goedgekeurd.

4. Toelichting op HPV activiteiten in 2022

Aan de hand van de pijlers van de vereniging (lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en campaigning) geeft de heer Versteeg een toelichting op de activiteiten in 2022.

Individueel lotgenotencontact

In 2022 hebben we 71 mensen kunnen helpen met hun individuele vragen. Dit aantal is lager ten opzichte van voorgaande jaren. De daling wordt verklaard door onze krachtige informatievoorziening (Hoornvlieswijzer.nl, Cornea Magazine, Social Media en website) waarmee vragen in toenemende mate op voorhand worden beantwoord.

De Hoornvlieswijzer.nl

Na de initiële fase in 2020 en de realisatie in 2021 is de wijzer in februari 2022 online gegaan. In het najaar van 2022 hebben we het aantal interviews uitgebreid met acht nieuwe hoornvliespatiënten waarmee een heel groot deel van de hoornvliesaandoeningen is gedekt.

In het najaar van 2022 zijn we gestart met de ontwikkeling van de community module. Dit is een interactief portaal op de HVW waar patiënten, partners, mantelzorgers en zorgprofessionals elkaar digitaal ontmoeten en hun ervaringen delen.

Regionale bijeenkomsten

In 2022 hebben we drie regionale bijeenkomsten georganiseerd in Velp, Amsterdam en Breda. De opzet van deze bijeenkomsten bestond telkens uit interactieve presentaties door vooraanstaande corneaspecialisten en het faciliteren van individueel lotgenotencontact.

Cornea magazine

Het Cornea magazine is in 2022 tweemaal verschenen. Met de keuze en wijze van verdieping van de onderwerpen heeft ons magazine een extra waarde als een naslagwerk en heeft het daardoor een langere actualiteitswaarde.

Mini magazine

In maart 2022 publiceerden we ons jaarlijkse mini magazine. In deze editie werd met name aandacht besteed aan achtergronden, totstandkoming en lancering van de hoornvlieswijzer.nl.

Special: De Geschiedenis van hoornvliestransplantaties in Nederland

In 2020 verscheen in het Cornea magazine een bijzondere publicatie over de geschiedenis van hoornvliestransplantaties in Nederland. Die publicatie hebben we in 2022 in een 'special' vormgegeven. De actualiteitswaarde van deze unieke uitgave is onbeperkt en dient tevens als een mooi naslagwerk.

Facebook

In 2022 is het gebruik van social media door de HPV verder geïntensiveerd. Facebook is een perfect platform om de actualiteit te duiden en nieuwe informatie te posten.

De HPV steunt en werkt samen met de andere Facebook groepen waar mensen met een hoornvliesaandoening lid van zijn. Ook daar proberen we in samenwerking met de moderators de juiste informatie te verstrekken.

LinkedIn

Met het gebruik van LinkedIn richten we ons voornamelijk op de zakelijke kant van het Corneaspectrum, de stakeholders binnen de weefselketen en voor de particuliere 'meer'-geïnteresseerden.

Belangenbehartiging en samenwerking

In algemene zin kan het standpunt van de HPV als volgt worden samengevat: *'Daar waar het kan én het toegevoegde waarde heeft voor de doelstelling van de HPV, zoeken we de samenwerking met partijen binnen en buiten het oogdomein'*. Vanuit dit standpunt hebben we in 2022 samengewerkt met de volgende organisaties:

- Kennisinstituut van Medisch Specialisten
- Werkgroep Cornea
- De beroepsvereniging van donatiecoördinatoren
- Nederlandse Transplantatie Stichting
- Hoornvlies Stichting Nederland
- Panel Uitzicht
- Oogheelkundig Fotografie Nederland
- BPM Medica
- Hoornvliesklinieken in Nederland en Vlaanderen
- Contactlensspecialisten
- Optometristen Vereniging Nederland
- Oogfonds
- Oogvereniging

De heer Raateland sluit het agendapunt af met de conclusie dat de Hoornvlies Patienten Vereniging in 2022 wederom zichtbaar, bereikbaar en betekenisvol is geweest.

5. Verslag Kascommissie bij jaarrekening 2022

De kascommissie, bestaande uit mevrouw L.W Merbis - van Soest en de heer E.S. van Maarsen heeft op 28 september 2023 een verklaring afgegeven dat zij hebben geconstateerd dat de jaarstukken een getrouw beeld geven van de huidige situatie bij de vereniging.

6. Toelichting bij jaarrekening 2022 en begroting 2023

De heer Raateland geeft aan de hand van de gepresenteerde stukken een toelichting op de cijfers.

Jaarrekening 2022

Inkomsten

De inkomsten bedragen € 75.549 en zijn daarmee € 4.549 hoger dan begroot. De belangrijkste verschillen ten opzichte van de begroting zijn:

- Contributie inkomsten zijn € 1.212 hoger dan begroot
- Ontvangen giften zijn € 2.637 hoger dan begroot
- Advertentie inkomsten zijn € 700 hoger dan begroot.

Uitgaven

De uitgaven bedragen € 74.784 en zijn daarmee € 4.394 hoger dan begroot. De belangrijkste verschillen ten opzichte van de begroting zijn:

- Kosten voor lotgenotencontact zijn € 6.065 hoger dan begroot, met name a.g.v. de uitbreiding van de hoornvlieswijzer.nl.
- Instandhoudingskosten zijn € 1.896 lager dan begroot a.g.v. een nóg efficiëntere inrichting en uitvoering van de backoffice.

Resultaat

Het positieve resultaat ad € 765 is toegevoegd aan het eigen vermogen.

Begroting 2023

- Er is sprake van een sluitende begroting.
- De subsidie van VWS € 45.000 is toegekend.
- De uitgaven zijn gericht op uitvoering van kernactiviteiten.

7. Goedkeuring jaarrekening 2022 en begroting 2023.

De heer Raateland brengt het voorstel voor de goedkeuring jaarrekening 2022 en begroting 2023 in stemming, en vraagt achtereenvolgens of er onthoudingen of tegenstemmen zijn. Er zijn geen onthoudingen of tegenstemmen waarmee wordt vastgesteld dat goedkeuring is verleend aan de jaarrekening 2022 en de begroting 2023.

8. Decharge bestuur 2022

De heer Raateland brengt het voorstel met betrekking tot decharge van het bestuur voor het gevoerde beleid over 2022 in stemming, en vraagt achtereenvolgens of er onthoudingen of tegenstemmen zijn. Er zijn geen onthoudingen of tegenstemmen waarmee wordt vastgesteld dat decharge is verleend aan het bestuur voor het gevoerde beleid over 2022.

De heer Raateland dankt de vergadering voor de decharge en voegt daaraan toe dat het bestuur haar werkzaamheden met plezier heeft gedaan.

9. Toelichting bij geactualiseerde interne gedragscode en klachtenregeling

De heer Raateland geeft een toelichting bij de geactualiseerde interne gedragscode en klachtenregeling:

Subsidievoorwaarden VWS

Het ministerie van VWS stelt voorwaarden waaraan een patiëntenvereniging moet voldoen. Daaronder is begrepen een interne gedragscode en een klachtenregeling.

Regelingen zijn sinds 2012 bij de HPV van kracht

Bij de HPV zijn beide regelingen sinds 1 januari 2012 van kracht.

Actualisering van beide regelingen m.i.v. 2023

Op basis van voortschrijdend inzicht en de nu gangbare modellen heeft het bestuur de tekst van beide HPV regelingen geactualiseerd.

10. Vaststelling geactualiseerde interne gedragscode en klachtenregeling

De heer Raateland brengt het voorstel voor de vaststelling van de geactualiseerde interne gedragscode en klachtenregeling in stemming, en vraagt achtereenvolgens of er onthoudingen of tegenstemmen zijn. Er zijn geen onthoudingen of tegenstemmen waarmee de voorgelegde regelingen door de AV zijn vastgesteld.

11. Rondvraag

Mevrouw Völker-Dieben vraagt naar de stand van zaken met betrekking tot de plannen voor verdergaande samenwerking met de Oogvereniging. In antwoord hierop benadrukken de heren Sterk en Raateland in de eerste plaats de uitgangspunten voor een eventuele verdergaande samenwerking. Vervolgens schetsen ze de actuele stand van zaken v.w.b. het overleg met de Oogvereniging en de HPV prominenten. Tenslotte geven ze uitleg over het proces van besluitvorming.

Uitgangspunten voor eventuele verdergaande samenwerking

Het fundament onder een eventuele verdergaande samenwerking is de statutaire doelstelling van onze vereniging. Dat betekent dat in al hetgeen we in het kader van een eventuele verdergaande samenwerking overwegen en besluiten, het onverkort dienen van het belang van hoornvliespatiënten bepalend is. Aanvullend op dit statutaire ankerpunt is ook het continueren van de innovatieve kracht van de vereniging én het continueren van de goede relaties met al onze stakeholders voor het bestuur essentieel.

Oriënterende gesprekken over verdergaande samenwerking

Sinds 2018 is een deel van de HPV backoffice werkzaamheden belegd bij de Oogvereniging. Daarnaast werken HPV en Oogvereniging op ad hoc basis al langer samen bij de organisatie van het Oogcongres en aandoening overstijgende projecten.

Het bestuur van de HPV voert sinds april 2023 oriënterende gesprekken met het bestuur en de directie van de Oogvereniging over mogelijkheden, invulling en voorwaarden van een verdergaande samenwerking.

Informeel raadpleging prominente leden

Tegen de achtergrond van een mogelijk verdergaande samenwerking met de Oogvereniging heeft het bestuur van de HPV in 2023 op informele basis verschillende prominente HPV leden geraadpleegd. De adviezen en zorgpunten die daarbij naar voren zijn gebracht worden door het bestuur meegenomen in het overleg met de Oogvereniging.

Proces besluitvorming

Een concreet voorstel over een verdergaande samenwerking zal uiteindelijk door het bestuur worden voorgelegd aan de AV. Het is dan aan de leden om over een verdergaande samenwerking een besluit te nemen.

Van de geboden gelegenheid voor de rondvraag wordt verder geen gebruik gemaakt.

12. Sluiting

Om 16.30 uur sluit de heer Raateland de vergadering en dankt de aanwezige leden voor hun deelname aan de vergadering.