



**Notulen Algemene Ledenvergadering van de VAH
10 juni 2023, Amersfoort**

Aanwezig: Tom Nederveen (voorzitter en penningmeester)
Renske Pereboom (secretaris)
Mandy Poldervaart
Merel van Veen-Wagensveld
Jeanette Rosendal-Prins (notulen)
10 leden + 2 volmachten

1. Opening en mededelingen

De voorzitter opent de vergadering en heet iedereen welkom.

2. Vaststelling notulen Algemene Ledenvergadering 14 mei 2022

Een van de leden maakt een opmerking over de schrijfwijze van getallen in het verslag. Ook wordt een vraag gesteld over de brief over te jong zijn voor een kunstheup die in jubileumeditie van Heupge(w)richt stond. Renske geeft aan daar bij het jaarverslag op terug te komen.

De notulen worden onder dankzegging vastgesteld.

3. Jaarverslag 2022 en werkplan 2023

Jaarverslag 2022

De VAH heeft al acht jaar een groeiend ledenaantal en heeft nu 800 leden. Het aantal donateurs blijft ongeveer gelijk, omdat de subsidieverstrekker naar het ledenaantal kijkt. Bij de subsidieaanvraag ligt de focus op het werven van leden en niet op donateurs.

Werven vrijwilligers

Omdat het al een aantal jaar niet goed lukte om vrijwilligers, en met name bestuursleden te werven, is advies gevraagd aan PGOsupport en heeft Renske een uitgebreid cursustraject gevolgd. Daaruit kwam onder andere het advies om te focussen op het werven van vrijwilligers buiten het bestuur. Van daaruit zouden dan ook wel bestuursleden komen. Dat heeft geleid tot twee vacatures in juni 2022, maar daarop kwamen geen reacties. Daarom heeft het bestuur in december besloten in 2023 een grotere wervingscampagne te starten. Zie daarover meer bij het Werkplan.

Vier studies

De VAH was in 2022 betrokken bij vier studies. Renske loopt deze kort langs.

PAFOZ

Ook leveren we via de Patiëntenfederatie input bij het Projectplan Passende aanspraak fysio- en oefentherapeutische zorg. Er komt een nieuw systeem van vergoeding uit de

basisverzekering. Dat is ook veel in het nieuws geweest de afgelopen weken. Het zou in 2025 in moeten gaan, maar het is nog onduidelijk hoe het eruit gaat zien. Renske heeft een contactpersoon bij Spierziekten Nederland die hier intensiever mee bezig is en indien nodig meedenkt over input die de VAH kan leveren.

Website,

Het aantal bezoekers van de website neemt weer toe nadat dit eerst daalde door de nieuwe website. Dit betekent dat het bereik van de vereniging ook weer groeit. Helaas moet een deel van de informatie op de website nog steeds worden vernieuwd. Hier is momenteel geen capaciteit voor.

Xapti

FBPN gebruikt sinds eind vorig jaar een nieuw CRM-systeem voor de ledenadministratie van de VAH: Xapti. Bij dit systeem is onder andere een koppeling met het aanmeldformulier voor nieuwe leden mogelijk. Wel is het bestuur kritisch als het gaat om het gebruik van alle mogelijke opties. Zo wordt bij de aanmelding van een nieuw lid alleen gevraagd naar de geboortedatum van degene met de heupafwijking. Bij kinderen zal als ze achttien worden niet worden voorgesteld om zelf ook lid te worden.

Brief aan de NOV

Merel en Renske hebben een gesprek gehad met twee orthopeden van de Dutch Hip Society. Dat was een goed gesprek waarbij enkele afspraken zijn gemaakt over vervolgstappen. Door de beperkte capaciteit binnen het bestuur wordt er op dit moment niets mee gedaan. Als het bestuur weer compleet is, wordt het weer opgepakt.

Vraag: wordt een specifieke vorm van fysiotherapie bij Perthes vergoed?

Antwoordt: dat kan de fysiotherapeut, eventueel in overleg met de zorgverzekeraar aangeven. Wil je het zelf bij je zorgverzekering navragen, doet het dan per mail zodat je een bevestiging hebt.

Complimenten voor het jaarverslag en ook zeker voor het bestuur!

Jaarrekening 2022

Er is geen kascontrolecommissie. De facturen worden verwerkt bij FBPN en de cijfers worden gecontroleerd door een accountant.

De VAH heeft voldoende aan de subsidie, de focus ligt niet op meer geld. Er komt wel een nieuw subsidiekader dat in 2024 ingaat. Daarin worden nieuwe eisen gesteld waar de VAH niet aan voldoet. Het bestuur is daar samen o.a. met de Patiëntenfederatie nog mee bezig in de hoop dat er nog een en ander wordt aangepast.

Vraag: wat zijn de voorbeelden van die eisen?

Antwoord: vrijwel alle informatievoorziening moet gratis toegankelijk zijn. Allen voor bijvoorbeeld een tijdschrift zou je nog lidmaatschap mogen vragen. Daarnaast moet de algemene informatie op taalniveau B1 zijn en de medische informatie op niveau B2. Dit betekent dat de hele website moet worden herschreven.

Het positieve resultaat van €18.451,- wordt toegevoegd aan de reserve. De aanwezige leden zijn akkoord met de financiële stukken.

Tom bedankt iedereen voor het in hem gestelde vertrouwen.

Werkplan 2023

De conclusie die je op basis van het jaarverslag en de jaarrekening kunt trekken, is dat de VAH een gezonde vereniging is. Alleen het bestuur heeft versterking nodig. Er is onvoldoende capaciteit om te doen wat gedaan zou moeten worden.

Daarom verschijnt Heupge(w)richt dit jaar maar drie keer. De eerder al doorgeschoven Perthesbijeenkomst zal dit jaar niet gaan plaatsvinden.

De bedoeling van deze bijeenkomst was om zowel een activiteit te organiseren voor de kinderen zelf, hun broers en zussen als hun ouders. Voor de ouders is naar aanleiding van een eerder gesprek met een groepje ouders een specifieke arts gevraagd om een lezing te komen geven. Dat is niet gelukt en er komt ook geen enkele medewerking van die kant.

Voor de kindergroepen is professionele begeleiding nodig om de kinderen met elkaar in gesprek te laten gaan. Dat kan niet door het bestuur zelf worden gedaan. En omdat kinderen uit loyaliteit in aanwezigheid van bijvoorbeeld hun ouders of andere bekenden niet alles wat ze denken en voelen zullen zeggen, moeten het echt mensen van buiten zijn. Het lukt nu niet dat te organiseren. Hopelijk kan het in de toekomst alsnog.

Wervingscampagne

De urgentie voor het werven van nieuwe bestuursleden is erg hoog. Om dit duidelijk te maken aan de leden is besloten om in de communicatie over de vacatures aan te geven wat de gevolgen zullen zijn als er geen mensen bij komen. Namelijk dat de vereniging dan in 2024 wordt opgeheven.

De campagne bestaat uit vijf onderdelen:

- a. Achterbanraadpleging waarbij de drie belangrijkste taken van de VAH moesten worden gekozen.
- b. Een mailing naar de leden en nieuwsbriefabonnees met de uitkomsten van deze peiling en de mededeling dat de vereniging dreigt te stoppen.
- c. Een interview met Tom over zijn bestuurslidmaatschap in Heupge(w)richt 103 (maart) en later op de website.
- d. Een bericht op de website en een module 'Red de VAH' die op bijna elke pagina zichtbaar is.
- e. Periodieke updates naar de leden.

Om te zorgen dat de teksten geschikt zijn voor lezen op het web is een aantal onderdelen van de campagne uitbesteed aan een professional.

Er zijn tot nu toe veertien reacties gekomen op de campagne. Vier voor functies buiten het bestuur (redactieleden en Facebookmoderators) en tien voor het bestuur. Dit heeft geleid tot het aannemen van Huib Hezemans als aspirant-bestuurslid. Met een andere kandidaat volgt nog een gesprek.

Daarnaast zijn er nog minimaal twee mensen nodig om door te kunnen gaan. In de bestuursvergadering van december wordt daarover definitief besloten, tenzij er de komende tijd geen reacties meer komen. Dan zal de knoop eerder worden doorgeslagen.

4. Decharge bestuur

Het jaarverslag en de jaarrekening worden met algemene stemmen goedgekeurd en het bestuur wordt decharge verleend voor het gevoerde beleid.

5. Statutenwijziging

Het benodigde quorum om te mogen stemmen over de statutenwijziging is niet gehaald. Daarvoor moesten 533 leden aanwezig zijn. Binnen vier weken zal er een nieuwe vergadering plaatsvinden.

Aanleiding voor de statutenwijziging is de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR). Het bestuur heeft in het kader van die wet afspraken gemaakt over de manier van samenwerken en besluiten nemen. Vervolgens heeft de notaris gekeken op welk vlak de statuten aangepast dienen te worden. Daarbij moet worden gedacht aan onderwerpen als integer handelen, transparantie naar de leden en het bestuur, tegenstrijdig belang, stemrecht en het ontslag van bestuursleden.

Daarnaast is in de nieuwe statuten opgenomen dat ALV's in de toekomst ook digitaal kunnen plaatsvinden. Verder is met het oog op de ANBI-status van de vereniging een aanpassing gedaan wat betreft de bestemming van het werkkapitaal bij opheffing van de vereniging. Dat zal dan naar een andere ANBI gaan.

6. Bestuurssamenstelling

Merel van Veen-Wagensveld is aftredend en herkiesbaar. Ze wordt met unanieme stemmen herbenoemd.

Mandy Poldervaart treedt na zes jaar af. De voorzitter bedankt haar voor haar inzet met een bloemencadeaubon. (In verband met de warmte is ervoor gekozen geen echte bloemen te kopen.)

Renske Pereboom is dit jaar tien jaar bestuurslid en krijgt ook een bloemencadeaubon.

7. Rondvraag en Sluiting

Er zijn geen vragen.

De voorzitter sluit de vergadering met dank aan de aanwezigen.