

VERSLAG AV 2018

Aanwezige stemgerechtigde leden	Baelus Christine (Astma en Allergiekoepel), Bernaerts Francis (Vereniging voor Infantiele Encefalopatie Hersenverlamming), Blomme-Dorme Rosanne (IKAROS), Blondeel Jean-Pierre en Vanderhaeghe Viviane (Hodgkin en non-hodgkin), Bosmans Luc (Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen), Boogaerts Jef en Claes Eddy en Van Den Bosch Wilfried (Maretak), Cobbaert Patrick en Olemans Ronny (Amptraide), Colemont Patrick (Ups en downs), De Marie Ken (Mucovereniging), Deneckere Eddy en Vervaeck Martine (NET & MEN kanker), Eynatten Wilfried (Stomavereniging Regio Antwerpen), Frank Charissa (Vlaamse Vereniging voor Erfelijke Bindweefselaandoeningen), Gentens Monique en Vos Hubert (Zelghulpgroep Gelaryntectomeerden UZ Leuven en Vlaams-Brabant), Heeb Rita (onthaalcentrum NABORAM), Henderickx Karel (Langerhanscel-histiocytose Belgium), Lamers Hilde (Alzheimer Liga Vlaanderen), Le Roy Lia en Swinters Luc (Werkgroep Hersentumoren), Libeert Marc (Vriendenkring Nierpatiënten Kortrijk), Mortelmans Bruno (Wij Ook), Poppeliers Roos en Van Veltom Nancy (Samen Verder Kempen), Rabijns Gerard en Rabijns Peter (Wildgroei), Reynders-Broos Gemma (Crohn en Colitis Ulcerosavereniging), Van Isterdael Geert (Uilenspiegel), Van Reeth Pieter (Ons Steentje), Van Bylen Raymond (Vereniging Afasie), Vandeborne Johan en Vandeborne Stefanie (NAH Liga), Van Dorpe Patrick (HALO), Verbeke Theo (Ruggensteun), Verstraete Sybiel (MS Liga), Wuyts Eric (Wake-Up Call beweging)
Aanwezige niet-stemgerechtigde leden	Gielen Peter (Trefpunt Zelfhulp)
Aanwezige personeelsleden VPP	Jeroen Brouwers, Eline Bruneel, Kristien Dierckx, Simon Ector, Laura Jame, Els Meerbergen, Hildegard Vancampenhout, Karolien Van De Velde en Ilse Weeghmans
Verslaggever	Kristien Dierckx en Els Meerbergen

1. Welkom
2. Goedkeuring verslag vorige algemene vergadering
3. Voorstelling nieuwe ledenverenigingen
4. VZW-verplichtingen
5. Verkiezing nieuwe bestuursleden
6. Resultaat bestuursverkiezingen
7. Lezing professor Lieven Annemans
8. Voorstelling actieplan 2018 (filmpje)
9. Afsluitend woord + lunch

1. Welkom door Gemma

Voorzitter Gemma Reynders-Broos heet iedereen van harte welkom.

In 2017 lag er heel wat werk op de plank. Enkele cijfers: er waren 110 patiëntenverenigingen, 15 personeelsleden, 28 activiteiten, 14 vormingen bij leden, 18 infosessies of vormingen bij

externen. 12 keer hebben we deelgenomen als spreker aan fora of colloquia. De website kreeg 6600 bezoekers over de vloer. Op twitter waren er 516 volgers, op facebook 864 fans en 752 personen waren geabonneerd op onze elektronische nieuwsbrief. Ten slotte gaven we 47 oorkondes aan ziekenhuizen.

Hoogtepunten in 2017 waren: ons symposium patiëntenrechten naar aanleiding van 15 jaar wet patiëntenrechten, de nieuwe brochure “Wie is wie?” en de VPP on tour waarbij we bijeenkomsten organiseerden voor onze vereniging in iedere Vlaamse provincie. We werkten het instrument “doelzoeker” uit zodat patiënten en zorgverleners samen naar een zorg op maat van de patiënt kunnen streven.

Op beleidsvlak volgden we het re-integratiebeleid op, evenals de hervorming van de ziekenhuizen en van de eerste lijn. We werkten hard om kwaliteit zichtbaar te maken via de website www.zorgkwaliteit.be. Ook het Vlaams kwaliteitsinstituut ging van start. Op vlak van e-health ijverden we voor de inzage van de patiënt in zijn eigen dossier.

Samen met Trefpunt Zelfhulp gaven de ZOPP medewerkers ondersteuning aan de verenigingen, participeerden ze in de projecten geïntegreerde zorg en werden de eerste stappen gezet rond zelfhulpvriendelijk ziekenhuis waar ziekenhuizen en patiëntenverenigingen samenwerken. Op een symposium in Hasselt werden de eerste resultaten van de evaluatie van ZOPP Limburg, in bijzijn van minister De Block, voorgesteld. We willen dit ook voor andere provincies uitrollen om participatie in ziekenhuizen en in de eerstelijnszones echt van de grond te krijgen.

Ten slotte bedankt Gemma alle vrijwilligers en patiëntenverenigingen voor hun grote inzet het voorbije jaar.

2. Goedkeuring verslag vorige algemene vergadering

Het verslag van de algemene vergadering van 18 maart 2017 werd samen met de uitnodiging van deze algemene vergadering verstuurd. Het verslag wordt unaniem goedgekeurd.

3. Voorstelling nieuwe ledenverenigingen + volmachten

Els overloopt de lijst van ledenverenigingen die verontschuldigd zijn en een volmacht hebben gegeven voor deze algemene vergadering. 26 ledenverenigingen zijn verontschuldigd en hebben een volmacht gegeven.

Er zijn 28 ledenverenigingen aanwezig. Samen met de volmachten betekent dit dat er 54 stemmen uitgebracht kunnen worden. Voor een meerderheid van stemmen zijn er 28 stemmen nodig (de helft + 1).

Sinds de vorige algemene vergadering zijn er vier nieuwe leden bij. Amptraide vzw is aanwezig en stelt zichzelf voor. Zij zijn gestart in 2007 in Wallonië. In Vlaanderen zijn ze actief sinds 2013. Ze willen de levenskwaliteit van patiënten verbeteren, info geven, een luisterend oor zijn, werken rond vrije tijd, betere zorg en rechten van de patiënt, ze willen ook een gesprekspartner voor de overheid zijn en hun ervaringsdeskundigheid inzetten. Ze organiseren ontmoetingsactiviteiten en conferenties, nemen deel aan vorming. Er is een samenwerking met revalidatiecentra, o.a. Luik en Pellenberg. Ze organiseren ook sportactiviteiten.

Volgende leden zijn niet aanwezig. Ilse stelt hen kort voor:

- Clusterkoppen: deze vereniging richt zich naar mensen met primaire hoofdpijn (voornamelijk clusterhoofdpijn, migraine en spanningshoofdpijn). Ze focust zich vooral op belangenverdediging van hoofdpijnlidmers, correcte informatiespreiding en streven naar erkenning. Bovendien organiseren ze activiteiten voor lotgenoten. Ze wensen een netwerk uit te bouwen met de medische en farmaceutische sector om beter tegemoet te komen aan de “kopzorgen” van de patiënt.
- Bekkenbodemp Problemen vzw: dit is een jonge patiëntenvereniging, specifiek voor personen met urine-incontinentie, bekkeninstabiliteit, prolapsproblemen,... Daarnaast vertegenwoordigen ze ook een groep patiënten die complicaties ondervonden door bekkenbodempimplantaten na een ingreep.
- MPN Belgium vzw: deze vereniging zet zich in voor patiënten met een myeloproliferatief neoplasme zoals essentiële trombocytose, polycythemie vera, myelofibroze en chronische myeloïde leukemie. Dit zijn allemaal zeldzame bloedkankers. Deze vzw wil professioneel onderbouwde informatie aanbieden en lotgenoten samenbrengen tot een hechte groep. Verder willen ze een brug bouwen tussen patiënten en medische specialisten.

4. VZW-verplichtingen

- toelichting en goedkeuring jaarrekening en staat van vermogen 2017

Ilse overloopt de verschillende subsidiestromen. Het VPP is onafhankelijk en krijgt enkel subsidies van de overheid. Christine Baelus (penningmeester) en Els overlopen de resultatenrekening, de jaarrekening en de balans.

De aanwezige leden hebben volgende vragen en opmerkingen:

- *Vorig jaar was er geld over, dit is terug geïnvesteerd in het VPP zelf. Waar is dat naartoe?*

Een deel is bij de voorzieningen gevoegd om de personeelskost de komende jaren te financieren. In 2017 zijn er immers extra mensen aangeworven (onthaal, projectverantwoordelijke) om de noden van de patiënten beter aan te pakken. In 2017 hebben we ook geïnvesteerd in een strategisch plan dat onze organisatie de komende jaren moet ondersteunen in de veranderende gezondheidszorg.

- *Is het mogelijk om de investering, die nu naar het personeel gaat, meer naar de verenigingen te laten gaan? B.v. door met deze middelen een deeltijdse medewerker voor elke ledenvereniging te voorzien?*

Eén lid geeft aan dat ze de kosten voor haar verplaatsingen zelf moet ophoesten en hiervoor geen subsidies krijgt. Ze moet ook de kosten voor haar vrijwilligers zelf betalen om te kunnen werken en heeft hiervoor een tussenkomst nodig. Ze geeft aan dat ook andere verenigingen met dit probleem worstelen. Een ander lid stelt voor om binnen de verenigingen zelf creatief te zijn en andere inkomsten te zoeken bijvoorbeeld van de farmaceutische industrie.

Ilse reageert dat de nood bij verenigingen groot is, ook Trefpunt Zelfhulp kent deze noden. Het VPP legde deze vraag reeds neer bij de overheid, maar kreeg als antwoord dat hier geen geld voor is. Als tussenoplossing heeft VPP gekozen voor ondersteuning via antennes (ZOPP) zoals in Limburg. Trefpunt Zelfhulp benadrukt dat het kan ondersteunen in VZW-materies (b.v. over GDPR), zoals in Limburg reeds gebeurt. Trefpunt Zelfhulp wil dat ook in andere provincies doen.

Een lid verwijst naar het decreet autonoom vrijwilligerswerk, waarin subsidies voorzien worden om de verplaatsingen van de vrijwilligers te bekostigen. Elke VZW een halftijdse kracht toekennen krijg je politiek niet verkocht. Vraag is ook hoe we dit dan regelen. Volgens het aantal patiënten? Wie krijgt geld en wie niet?

- *Iemand wijst erop dat er geen structurele oplossing is voor de ledenverenigingen en dat er voor kinderen geen aangepaste ondersteuning voorzien wordt.*

Financiële middelen voor iedereen voorzien is niet haalbaar. Daarom is de ondersteuning in de vorm van antennes er gekomen. 20 jaar geleden heeft men ervoor gekozen om met één krachtige stem te spreken. Het VPP geeft aan dat verenigingen meer geld moeten krijgen. Maar belangenbehartiging gaat heel traag.

Een ander lid wijst erop dat het VPP in Europa als voorbeeld kan dienen, omdat het al 20 jaar de belangen van chronisch zieken behartigt.

Conclusie:

Het VPP blijft ervoor ijveren dat elke vereniging ondersteuning krijgt.

De resultatenrekening boekjaar 2017 wordt unaniem goedgekeurd.

De balans 2017 wordt unaniem goedgekeurd.

De algemene vergadering keurt met een meerderheid van stemmen goed dat het negatief resultaat wordt geboekt onder 'voorzieningen en kosten'.

- kwijting aan de leden van de Raad van Bestuur

De kwijting wordt verleend aan de leden van de Raad van Bestuur.

- toelichting en goedkeuring begroting 2018

Els licht de begroting 2018 toe. Er zijn hierbij geen vragen. De begroting wordt unaniem goedgekeurd.

De algemene vergadering gaat akkoord om het tekort voor 2018 uit de 'voorzieningen en kosten' te halen. Dit wordt goedgekeurd met een meerderheid van stemmen.

- goedkeuring / aanvaarding toegetreden ledenverenigingen

Volgens onze statuten kan de RVB de effectieve leden goedkeuren. Dit zijn de verenigingen met vzw statuut en twee jaar werking. De algemene vergadering moet de toegetreden leden goedkeuren. Dit zijn de verenigingen die geen vzw zijn en één jaar werking hebben. Enkel Clusterkoppen is geen vzw en moet dus door de algemene vergadering goedgekeurd worden. De algemene vergadering keurt de toetreding van Clusterkoppen goed met een meerderheid van de stemmen.

5. Verkiezing nieuwe bestuursleden

Voor de verkiezing van de nieuwe bestuurders werd de procedure gevolgd zoals voorzien in het huishoudelijk reglement van de vereniging.

Op 21/12/2017 ontving elke vereniging de vraag of zij iemand wil voordragen voor de raad van bestuur. Voor 12/02/2018 moesten alle kandidaturen binnen zijn op het VPP. Een delegatie van de RVB ontving de kandidaten op 22/2/2018 voor een verkennend gesprek. De RVB besliste dat volgende kandidaten voorgedragen worden aan de algemene vergadering omdat ze voldoen aan de criteria zoals voorzien in het huishoudelijk reglement.

Van de huidige bestuursploeg stellen volgende bestuurders zich opnieuw kandidaat:

- Gemma Reynders-Broos (Crohn en Colitis Ulcerosavereniging),
- Christine Baelus (Astma- en allergiekoepel),
- Ulrike Pypops (Belgische vereniging voor strijd tegen mucoviscidose)

- Lia Le Roy (Werkgroep Hersentumoren)
- Karel Henderickx (LCH vzw)
- Sybiel Verstraete (MS Liga vzw)
- Hilde Lamers (Alzheimer Liga vzw)
- Wim Colle (PH vzw)
- Geert Van Isterdael (Uilenspiegel vzw)

De RVB wil graag volgend nieuw kandidaat-bestuurslid voordragen:

- Jean-Pierre Blondeel (Hodgkin en non-Hodgkin vzw)

Volgens artikel 16 van de statuten kan de RVB ook experts voordragen. De RVB van het VPP draagt volgende experts voor aan de algemene vergadering :

- Peter Gielen

De stemming van bestuursleden verloopt geheim.

6. Resultaat verkiezing nieuwe bestuursleden

Alle kandidaat-bestuurders zijn met een meerderheid van stemmen verkozen.

De algemene vergadering bedankt Monique Delanghe-Claeys voor haar jarenlange inzet voor het VPP. Gemma Reynders-Broos deelt mee dat zij het voorzitterschap aan iemand anders overlaat. Zij blijft zich wel inzetten als bestuurder voor het VPP.

7. Lezing professor Lieven Annemans

Lieven Annemans is hoogleraar in de gezondheidseconomie aan de Universiteit Gent en schreef verschillende boeken over de financiering van onze gezondheidszorg. Vandaag stelt hij zijn boek 'je geld of je leven' voor. In dat boek toont hij via waargebeurde verhalen aan hoe geld of het gebrek eraan onze gezondheid bepaalt.

Voor een weergave van zijn presentatie verwijzen we graag naar zijn powerpointpresentatie (op aanvraag te verkrijgen) en naar zijn interview in onze nieuwsbrief van juni.

8. Voorstelling actieplan 2018 (filmpje)

Het actieplan van 2018 wordt voorgesteld aan de hand van een filmpje van de medewerkers. De aanwezigen zijn zeer enthousiast omdat het een zeer toegankelijk en begrijpelijk filmpje is. Ze stellen voor om het filmpje naar alle leden te verspreiden. Het filmpje zal, samen met het verslag, verspreid worden.

9. Afsluitend woord + lunch

Gemma dankt iedereen voor zijn aanwezigheid en wenst iedereen een fijne lunch toe.