

# Verslag algemene vergadering

25 maart 2023

<p>Aanwezige stemgerechtigde leden</p>	<p>Ahosa vzw (Gina Welleman)          Alzheimer Liga Vlaanderen vzw (Rudy Poedts)          Astma en Allergiekoepel vzw (Christine Baelus)          Belgische Vereniging Pulmonale Hypertensie vzw (Erik Decoster en Wendy Vansteenkiste)          Belgische Vereniging voor Hoofdpijnpatiënten vzw (Diederik Bruyninckx)          BOKS vzw (Lut De Baere)          BorstkankerMan (Patrick Bastiaens en Renmeesters Gust)          CIB liga vzw (Ingrid Hennes)          CMP Vlaanderen (Etienne Govaerts)          COPD vzw (Victor Nevelsteen en Juliette Schroven)          HALO vzw (Patrick Vandorpe)          Hersenletsel Liga vzw (Johan Van Den Borne)          Hodgkin en non-Hodgkin vzw (Jean Pierre Blondeel)          MS Liga Vlaanderen vzw (Sybiel Verstraete en Katrien Tytgat)          Naboram vzw (Rita Heeb)          NET &amp; MEN Kanker vzw (Eddy Deneckere en Martine Vervaeck)          Neovida (Nadia Neutjens en Conrad Van Driessche)          Nierpatiënten UZ Gent vzw (Tony Eeckhoudt)          Overdruksyndroom &amp; Tarlov-cysten vzw (Fien Wuestenberg)          Pijnpunt vzw (Eddy Claes en Wilfried Van den Bosch)          UilenSpiegel vzw (Geert Van Isterdael)          Ups &amp; Downs vzw (Patrick Colemont)          Vereniging Anorexia Nervosa-Boulimia Nervosa vzw (Els Verheyen en Jiska Beterams)          Vereniging voor Sarcoidosepatiënten vzw (Christel Desmaretz)          Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten vzw (Dani De Rouck)          Vlaamse PBC-PSC-patiëntenvereniging vzw (Bert Tomsin)          Werkgroep Hersentumoren vzw (Lia Le Roy en Luc Swenters)          Wildgroei vzw (Gerard Rabijns, Peter Rabijns en Kelly Silwa)          Zebrapad vzw (Audrey Muschter)</p>
----------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Aanwezige niet-stemgerechtigde leden	Behind Endo (Stories) vzw (Valerie Clinkemalie, Inge Derhaeg, Sanne Faes) BePOPI vzw (Wim De Geest) MPN België (Annita Van Bosbeke en Rob Van Hees)
Verontschuldigde leden	Allergienet vzw ALS-Liga België vzw Amptraide vzw Antwerpse vereniging voor gelaryngectomeerden vzw ApneuVereniging Vlaanderen vzw Ariane Fonds vzw Belgische Organisatie voor Fibromyalgie Patiënten vzw Belgische Vereniging voor Dystoniepatiënten vzw Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw Belgische Vereniging Ziekte van Hirschsprung Be-TSC vzw Bijniervereniging NVACP Belgische afdeling Borstkanker Kempen vzw CATO vzw Centrum ZitStil vzw Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging vzw Cum Cura vzw CVS Contactgroep vzw Debra Belgium vzw Diabetes Liga vzw Duchenne Parent Project Belgium vzw Dysmelia vzw EnVie vzw Epilepsiecontactgroep IKAROS vzw Familial Adenomatous Polyposis Association vzw Fibroveerke vzw Girtac-Vibast vzw Gynca's vzw Hartekinderen vzw Hello TPN vzw Hepatotransplant-Gent vzw Hoofd-Stuk vzw

Huntington Liga  
Ichthyosis België vzw  
Kleine Prins vzw  
LenaBeau  
Leuvense Levertransplantaten vzw  
LGD Alliance Belgium vzw  
Liga Myasthenia Gravis vzw  
Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw  
ME vereniging  
Melanoompunt vzw  
Mucovereniging vzw  
Muungano vzw  
Neo-Ma vzw  
NF Kontakt vzw  
Nier Limburg vzw  
Nierpatiënten ZOL vzw  
Ons Steentje vzw  
Ontmoeting en Ontspanning Kanker vzw  
Oost-Vlaamse Vereniging voor Gelaryngectomeerden  
Osteogenesis Imperfecta vzw  
Oudervereniging voor Nierpatiëntjes vzw  
Persephone vzw  
Piekernie vzw  
Postpolio België vzw  
Prader Willi Vlaanderen vzw  
RA Liga vzw  
RA Limburg vzw  
Samenlot vzw  
Sclero'ken vzw  
Sensoa vzw  
Similes vzw  
Spierziekten Vlaanderen vzw  
Stoma Actief  
Stoma Ilco vzw  
Stomaclub Boechout  
Stomavereniging Regio Antwerpen vzw

	<p>Strong Together Na Borstoperatie</p> <p>'t Lichtpuntje</p> <p>Think Blue Vlaanderen vzw</p> <p>Turnerkontakt vzw</p> <p>Vascapa vzw</p> <p>Vereniging Afasie vzw</p> <p>Vereniging Gelaryngectomeerden Leuven</p> <p>Vereniging Gelaryngectomeerden UZ Leuven</p> <p>Vereniging Hemofilie vzw</p> <p>Vereniging voor Aangeboren Gelaatsafwijkingen vzw</p> <p>Vereniging voor Infantiele Encefalopathie, Hersenverlamming vzw</p> <p>Vereniging voor Mensen met Chronische Pijn</p> <p>Vereniging voor Spina Bifida en Hydrocephalus vzw</p> <p>Vilomah vzw</p> <p>Vlaams Hepatitis Contactpunt vzw</p> <p>Vlaamse Coeliakievereniging vzw</p> <p>Vlaamse Parkinson Liga vzw</p> <p>Vlaamse PBC-PSC-patiëntenvereniging vzw</p> <p>Vlaamse Vereniging voor Erfelijke Bindweefselaandoeningen vzw</p> <p>Vlaamse Vereniging voor hooggevoelige personen vzw</p> <p>Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen vzw</p> <p>Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis vzw</p> <p>Von Hippel Lindau België</p> <p>Vriendenkring Nierpatiënten Kortrijk vzw</p> <p>Vriendenkring Nierpatiënten Roeselare vzw</p> <p>Whiplash vzw</p> <p>Wij Ook Belgium vzw</p>
Verslaggever	Eline Bruneel en Koen Neyens

Dit is een intern document voor deelnemers aan deze bijeenkomst. De tekst is niet bedoeld voor publicatie.

## Agenda

---

1. Welkom
2. Goedkeuring verslag vorige Algemene Vergadering
3. Volmachten
4. Voorstelling van nieuwe ledenverenigingen + goedkeuring / aanvaarding toetreden ledenverenigingen
5. Aankondiging van Samen Sterker Samenkomst en Algemene ledenbevraging
6. Vzw-verplichtingen
  - Overzicht subsidies en ondersteuning verenigingen (ex DAC)
  - Toelichting en goedkeuring jaarrekening en staat van vermogen 2022 en aansluitend kwijting bestuurders
  - Toelichting en goedkeuring begroting 2023
7. Lezing Dirk Ramaekers
8. Voorstelling actieplan 2023
9. Afsluitend woordje

## Welkom

---

Voorzitter Christine verwelkomt de deelnemers en verwijst naar het digitaal jaarverslag voor een overzicht van de hoogtepunten van 2022. Ze overloopt enkele belangrijke hoogtepunten:

- Lancering Digitale Doelzoeker, 544 mensen gingen hiermee aan de slag
- Viering 20 jaar bestaan Wet Patiëntenrechten
- Het project We Are is uit de startblokken gegaan
- Lancering nieuwe website van het Vlaams Patiëntenplatform
- Update van de website screening die de patiëntgerichtheid meet van ziekenhuiswebsites
- ...

Christine bedankt alle patiëntenverenigingen en hun vrijwilligers die zich elke dag inzetten voor hun vereniging en voor het Vlaams Patiëntenplatform.

## Goedkeuring verslag vorige Algemene Vergadering

---

Het verslag van de algemene vergadering van 30 april 2022 werd samen met de uitnodiging van deze algemene vergadering beschikbaar gesteld op de website. Het verslag wordt goedgekeurd.

Het verslag van de bijzondere algemene vergadering van 8 juni 2022 werd samen met de uitnodiging van deze algemene vergadering beschikbaar gesteld op de website. Het verslag wordt goedgekeurd.

Er wordt de vraag gesteld waarom de nieuwe statuten nog niet gepubliceerd zijn in het Staatsblad. Christine licht toe dat er problemen zijn gesignaleerd met deze publicatie waardoor dit nog niet in orde is. Dit wordt zo snel mogelijk in orde gebracht.

## Volmachten

---

De verontschuldigde stemgerechtigde leden hadden de mogelijkheid om een volmacht te geven. Else overloopt de verenigingen die een volmacht gaven aan een andere, aanwezige vereniging. Er zijn 32 ledenverenigingen aanwezig. Samen met de volmachten betekent dit dat er 57 stemmen uitgebracht kunnen worden.

## Voorstelling nieuwe ledenverenigingen

---

Sinds de vorige algemene vergadering zijn volgende ledenverenigingen lid geworden:

- Behind Endo (stories)
- MPN België vzw
- BePOPI vzw
- Bijniervereniging NVACP
- Von Hippel Lindau België
- Gynca's vzw

Behind Endo (Stories), MPN België vzw en BePOPI vzw zijn aanwezig en stellen zichzelf voor.

Volgens de statuten van het VPP kan het bestuursorgaan de effectieve leden goedkeuren. Dat zijn de verenigingen met vzw statuut en twee jaar werking. De algemene vergadering moet de toegetreden leden goedkeuren. Dat zijn de verenigingen die geen vzw zijn en één jaar werking hebben of die wel vzw zijn maar nog geen 2 jaar werking hebben. De algemene vergadering keurt alle toegetreden leden goed. Ondertussen werd Gynca's vzw door het bestuur goedgekeurd als effectief lid.

## Aankondiging Samen Sterker Samenkomst en algemene ledenbevraging

---

Op 1 juni organiseert het Vlaams Patiëntenplatform de Samen Sterker Samenkomst. Alle leden zijn op deze samenkomst welkom voor koffie en een stukje taart. Tijdens deze samenkomst leer je het VPP en andere patiëntenverenigingen beter kennen.

In 2023 start het Vlaams Patiëntenplatform met de algemene ledenbevraging. Een VPP collega komt tussen juni en december 2023 langs bij elke vereniging voor een gesprek. Levenskwaliteit van personen met een chronische aandoening staat tijdens dit gesprek centraal. Knelpunten van onze leden bepalen onze doelstellingen en zullen resulteren in een meerjarenplan van 5 jaar dat ingaat vanaf 2025. We kijken er naar uit ook bij jouw vereniging langs te komen.

Else kondigt aan dat het Vlaams Patiëntenplatform op zoek moet gaan naar nieuwe kantoren tegen het einde van 2023.

## Vzw-verplichtingen

---

### Overzicht subsidies en ondersteuning verenigingen (ex DAC)

Else start de toelichting bij de jaarcijfers met een **overzicht van de subsidies** die het Vlaams Patiëntenplatform ontvangt.

Net als de voorgaande jaren, komt het grootste subsidiebedrag van de Vlaamse overheid. Dat is een jaarlijkse subsidie waarvoor het Vlaams Patiëntenplatform elk jaar een aanvraag moet indienen bij het Vlaamse Agentschap Zorg en Gezondheid. De Vlaamse regering moet die aanvraag goedkeuren. Het ministerieel besluit wordt dan meestal pas in juni of juli gestemd. Dat heeft tot gevolg dat het Vlaams Patiëntenplatform de personeelskosten en ook de werkingskosten een half jaar moet voorschieten. In 2022 ging het om een bedrag van 1.253.963,66 euro.

Een deel van dat bedrag wordt doorgestort ter ondersteuning van vier organisaties (in 2022 279.721,07 euro). Dat is een gevolg van een regeling uit de jaren tachtig, gekend als DAC of Derde ArbeidsCircuit. Met die regeling werd tewerkstelling gesubsidieerd vanuit de overheid. In 2004 heeft de Vlaamse regering met de vakbonden afspraken gemaakt om die DAC-statuten te laten verdwijnen en de DAC-werknemers zoveel mogelijk een regulier statuut te geven. Voor een zestal verenigingen was dat een moeilijke oefening. Het Vlaams Agentschap heeft toen beslist dat het Vlaams Patiëntenplatform in de toekomst de driemaandelijke loonstaten van die verenigingen moest controleren. Voor het Vlaams Patiëntenplatform was dit geen geschenk. Ledenverenigingen moeten controleren is namelijk niet fijn. Bovendien is het zo dat die niet-geregulariseerde arbeidsplaatsen enkel gesubsidieerd worden tot de oorspronkelijke DAC-werknemers uit dienst gaan. Dat uitdoofscenario betekent dat het Vlaams Patiëntenplatform bij afbouw van personeel in die verenigingen (bijvoorbeeld door pensionering of langdurige ziekte) de middelen mag inhouden en inzetten voor de noden van alle patiëntenverenigingen. In 2017 wilden een aantal regeringspartijen alle DAC-projecten zelfs helemaal stopzetten. Om te vermijden dat dit de doodsteek werd voor de vier overblijvende verenigingen, heeft het Vlaams Patiëntenplatform toen geijverd voor het behoud van het uitdovende systeem.

Een andere jaarlijkse subsidie voor het Vlaams Patiëntenplatform is afkomstig van het RIZIV. Doordat die is ingeschreven in een wet en niet in een jaarlijks besluit, biedt die iets meer zekerheid. In 2022 bedroeg deze subsidie 519.265,25 euro. Deze subsidie dient zowel voor de werking van het Vlaams Patiëntenplatform als voor de werking van ZOPP Limburg.

Van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest ontving het VPP in 2022 een subsidie van 70.000 euro.

Het Vlaams Patiëntenplatform ontving subsidies voor twee EFRO projecten. Voor het EFRO project 1302 Digitale zorgondersteuning ontving het Vlaams Patiëntenplatform in 2021 13.810,60 euro en voor het EFRO Project 1305 Project ziekenvervoer 187,69 euro. Beide projecten zijn intussen afgelopen.

Nog een subsidie die het Vlaams Patiëntenplatform jaarlijks ontvangt, is die voor het opvolgingsbureau voor tarifiering. Betaalbare verzekeringsmogelijkheden voor mensen die chronisch ziek zijn, vormen een permanent strijdthema in onze werking. Specifiek voor de schuldaldoorverzekering is er het opvolgingsbureau voor tarifiering met verzekeraars en artsen, maar ook met 2 artsen die door het Vlaams Patiëntenplatform werd afgevaardigd om de belangen van de patiënt te verdedigen. Met de subsidie betalen we hun medische en verzekeringstechnische

kennis per dossier waarin ze voor een patiënt vechten (in 2022 in totaal 35.600 euro voor 356 dossiers).

Van het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) krijgen we jaarlijks een subsidie (81.922,07 euro in 2022) om vier taken te vervullen:

- Zetelen in de commissie geneesmiddelen voor humaan gebruik, die bepaalt welke geneesmiddelen op de markt mogen komen. Ter voorbereiding van de dossiers bekijken we op voorhand met de betrokken patiëntenverenigingen wat een geneesmiddel betekent voor hun kwaliteit van leven en op het vlak van markttoegang;
- Patiënten vertegenwoordigen bij informatie- en communicatie-activiteiten over goed gebruik van geneesmiddelen. We ijverden bijvoorbeeld voor een meldpunt waar patiënten zelf de nevenwerkingen van een geneesmiddel kunnen aangeven;
- Waakzaam zijn op het vlak van geneesmiddelenbeleid en bekijken of alles vanuit patiëntenperspectief goed verloopt;
- Toezicht houden op de reclame en informatie over geneesmiddelen.

Het Vlaams Patiëntenplatform kreeg in 2022 ook nog subsidies voor een aantal afgebakende projecten:

- 8.500 euro voor het project Federaal Kenniscentrum (KCE). Het gaat over een vergoeding voor taken die het VPP reeds lang opnam rond structurele patiëntenparticipatie binnen KCE-onderzoek.
- 217.876,17 euro voor het project 'Participatie en ervaringsdeskundigheid'; We ondersteunen patiëntenvertegenwoordigers in de geestelijke gezondheidszorg (netwerken artikel 107) in enkele provincies in Vlaanderen en we werken aan een kader voor de beste ondersteuning in en over de provincies heen;
- 8.838,05 euro voor het project 'Academie Eerste lijn' van de Koning Boudewijnstichting; We stimuleren onderzoek en onderwijs over de eerste lijn om die meer persoonsgericht te doen werken, met meer aandacht voor de patiënt en voor personen met complexe zorgvragen.
- 2.302,86 euro voor het project PROM's en PREM's met steun van Kom op tegen Kanker. Dit is een project rond patiëntgerapporteerde uitkomsten en ervaringen (PROMS en PREMS) voor long- en rectumkanker in samenwerking met het Vlaams Instituut Kwaliteit van Zorg. Dit is een pilootproject waarbij het VPP het luik rond betrekken van patiënten op zich neemt.
- 35.583,40 euro voor het project We Are. Subsidie vanuit de Vlaamse overheid met als doel de creatie van een burgergedreven beheer van persoonlijke gezondheidsgegevens via een persoonlijke datakluis voor de burger op basis van de Solid technologie.



## Toelichting en goedkeuring jaarrekening en staat van vermogen 2022

Rudy geeft als penningmeester **toelichting bij de resultatenrekening en de balans** van het boekjaar 2022 die de leden op voorhand toegestuurd kregen.

Hij vergelijkt de begrote bedragen met de werkelijke uitgaven en inkomsten. Er werd vastgesteld dat er een groot tekort dreigde te zijn. Daarom werd bekeken waar op bespaard kon worden. De meeste verschillen zijn hierdoor te verklaren. Andere verschillen tussen de begroting en de effectieve uitgaven hebben te maken met:

- Beheerskosten: sociaal secretariaat rekende een hoger bedrag aan
- Vergoeding van vrijwilligers: lager dan begroot door annulering van aantal activiteiten
- Bezoldigingen van 20 personeelsleden: er werd personeel bij aangeworven
- VDAB VOP: er waren meer personeelsleden met een VOP

We eindigen het boekjaar 2022 met een positief resultaat van 10.394,04 euro, dat we toevoegen aan onze reserves.

De **resultatenrekening** van boekjaar 2022 wordt met een meerderheid van stemmen **goedgekeurd**. De **balans** op 31 december 2022 wordt met een meerderheid van stemmen **goedgekeurd**.

De algemene vergadering gaat akkoord om **kwijting** te verlenen **aan de bestuurders** over de werking van het boekjaar 2022. De kwijting wordt **unaniem goedgekeurd**. Christine dankt de aanwezigen voor het vertrouwen in het bestuur.

## Toelichting en goedkeuring begroting 2023

Rudy overloopt de begroting 2023.

De verschillende posten van de begroting worden vergeleken met de uitgaven van 2022.

- Drukwerk: grote uitgave voor drukken van Doelzoeker maar we krijgen hiervoor een subsidie van de Koning Boudewijnstichting
- Uitbesteed werk: ontwikkeling en validatie van de Vlaamse Patiëntenpeilingen, onderzoek naar meerwaarde van patiëntenverenigingen, samenstelling van Doelzoeker, podcast reeks ...
- Samenwerking ZOPP: er komt een ZOPP bij in Antwerpen
- Bezoldigingen: 3 indexaties, zwangerschapsverloven, oprichting ZOPP in Antwerpen ...
- Voor de verhuis werd budget voorzien maar nog moeilijk te voorspellen hoeveel budget hier effectief naartoe zal gaan
- Een aantal subsidies worden niet geïndexeerd en voor een aantal is dit nog onzeker

Voor 2023 begroten we in totaal een bedrag van 2.931.504,90 euro aan inkomsten en een bedrag van 2.931.200,76 euro aan uitgaven. We voorzien dus voor 2023 een positief begrotingsresultaat van 304,14 euro.

De aanwezige leden hebben volgende **vragen en opmerkingen** bij de begroting.

- Ondersteuning diverse organisaties waarover gaat dat? Christine verwijst hiervoor naar de toelichting over de DAC middelen. Zie ook eerder in dit verslag.

De **begroting** wordt met een meerderheid van stemmen **goedgekeurd**.

## Lezing Dirk Ramaekers

---

Prof. Ramaekers gaf een uiteenzetting over de uitdagingen van de gezondheidszorg.

## Voorstelling actieplan 2023: filmpje

---

Het VPP knutselde een ludiek filmpje in elkaar: "The VPP Masked Singer" om de actiepunten van het komende jaar voor te stellen.