

Verslag Algemene Ledenvergadering PlatformCHD

29 september 2019

Aanwezig:

Ingrid Klouwer-Schilder (Jace 1,5 jaar), Marieke ter Borg (David + en Gideon (6 jaar), Rieneke en Mendri Bol (Anouk, 2.5 jaar), Kelly Bogers (Sam, 2 jaar), Linda Wonnink (Charlotte, 8 maanden), Roland en Heleen van Gogh (Milou, 13 maanden), Harold en Sharona van Zoghel (Kiki, 3 jaar), Frank Meijer (Rikkert, 9 jaar), Wichard Hulsbergen (Leander, 8 jaar), Marleen Woudenberg Işık (Izar, bijna 4 jaar), Mirjam Croes (Abigail, 6 jaar).

Theory of Change in samenwerking met het Longfonds

Een aantal jaren heeft PlatformCHD geprobeerd meer samenwerking en co-financiering met het Longfonds te zoeken. Tot een jaar geleden zonder resultaat. Dit terwijl het Longfonds wel CHD op de eigen agenda zette en er zelfs voor collecteerde. Afgelopen jaar is de samenwerking verbeterd en dat heeft geresulteerd in het samen opzetten van een *Theory of Change*. Daarin verwoorden we 5 dromen waar we ons met Platform CHD op willen richten.

Om deze Theory of Change te realiseren heeft het Longfonds aangeboden mee te helpen met het opstellen van een activiteitenplan en om een aanjaagsubsidie te verkrijgen. Voor het Longfonds is dit een pilot om te kijken of ze – in plaats van de activiteiten zelf te doen - meer impact kunnen realiseren door een specialistische patiëntenvereniging te ondersteunen.

Een aantal aanwezigen geven aan dat ze de Theory of Change nog niet gekregen of gezien hebben via één van de communicatiekanalen van PlatformCHD. Die indruk had het bestuur al. Het voorstel is om meer mailings te versturen en meer crossmediaal te verwijzen tussen Facebook-website-e-mailings-Twitter om leden zo beter mee te nemen in deze informatie en ontwikkelingen.

Financiële en beleidsverantwoording

- Platform CHD telt inmiddels meer dan 100 leden nu. Het aantal leden van de Facebookgroep groeit ook, niet alleen met jonge ouders, maar ook met volwassenen die geboren zijn met CHD.
- Vraag aan aanwezigen: is er behoefte aan andere communicatie-kanalen dan de huidige? Het antwoord is nee.
- Met de VSOP doen we mee aan het project Connect Extended. Dit project maakt via een website het zorgaanbod van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen zichtbaar voor zowel patiënten als voor zorgverleners en faciliteert hun interactie op het terrein van zorg en onderzoek. PlatformCHD werkt samen met het ErasmusMC Sophia, het RadboudUMC en de VSOP aan dit project. Frank Meijer neemt deel aan de projectgroep. <https://vsop.nl/wat-doen-wij/projecten/projecten-nederland/connect-extended/#108>
- Financieel staat PlatformCHD er goed voor. Het voorstel is om alles wat dit jaar boven de 3000,- euro overblijft, te doneren aan het onderzoek naar de ontwikkeling van het biologisch afbreekbare middenrif. 3000,- is voldoende voor de vereniging om als buffer in kas te hebben. De ALV is akkoord met de financiële verantwoording en begroting 2020.
- Professionalisering: de begroting 2020 wordt mogelijk en hopelijk nog aangepast met de aanjaagsubsidi zodat we iemand betaald aan het werk kunnen hebben.

- Hanneke IJsselstein brengt een idee voor fondsenwerving in: SponsorKliks. Dit is een app die leden en supporters van PlatformCHD op hun telefoon kunt zetten. Iedere keer als ze dan via die app online bestellingen doen bij één van de grote webwinkels, bijv Bol.com, gaat een paar cent van de bestelling naar PlatformCHD. Het bestuur gaat dit bekijken.

Overige zaken

- Wichard Hulsbergen neemt afscheid als bestuurslid van PlatformCHD. Wichard heeft op 21 november 2011 de Facebook-groep aangemaakt en in de jaren erna samen met Frank Meijer PlatformCHD als vereniging geïnitieerd. Sinds de officiële oprichting 21 april 2016 heeft hij 4 jaar deel uitgemaakt van het bestuur. We zijn hem zeer dankbaar voor alle energie en inspanning die hij gestoken heeft in het opzetten van het lotgenotencontact en het uitbouwen van de vereniging. Met het vertrek van Wichard ontstaat een vacature voor penningmeester in het bestuur. De ALV gaat akkoord met tijdelijke overdracht penningmeesterschap aan Marleen Woudenberg.
- Er is een extra voorstel toegevoegd aan de agenda: een *statutenwijziging Zetel*. We maken als vereniging gebruik van de locatie in Bilthoven voor onze ALV's. Dit is het kantoor van Wichards werk; met zijn vertrek uit het bestuur is het niet meer vanzelfsprekend dat we daar altijd terecht kunnen. We overwegen om het Longfonds te vragen of hun locatie op het station van Amersfoort beschikbaar is voor onze ALV's. Vraag van Sharona en Harold : is dat drempelvrij? Is er een lift? En kan er geparkeerd worden met een met hoge bus? Het bestuur neemt dat mee in de overweging van een nieuwe locatie.

Lezingen Marloes Streppel en Hanneke IJsselstijn

Tijdens de jaarlijkse ALV nodigen we ook altijd een of meerdere sprekers uit over een thema dat te maken heeft met CHD. Deze keer waren Marloes Streppel, preverbaal logopedist en onderzoeker, en Hanneke IJsselstijn, arts en coördinator van het lange Termijn Follow-upprogramma, te gast, beide uit het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam.

Marloes vertelde over eet- en drinkproblematiek bij kindjes met CHD. Zij legde met behulp van een presentatie uit waar het proces van leren eten en drinken bij CHD-kindjes met name verstoord wordt en wat je daar aan in bepaalde fases kan doen. Haar verhaal is terug te kijken op het Youtube kanaal van PlatformCHD. Vraag om de link via contact@platfomchd.nl

Hanneke informeerde ons over de nieuwste inzichten uit onderzoek de lange termijn gevolgen van CHD. "We moeten van kindergeneeskunde naar levensloopgeneeskunde", was haar boodschap. Ook haar verhaal is terug te kijken op het Youtube kanaal van PlatformCHD. Vraag om de link via contact@platfomchd.nl