

Verslag Algemene Leden Vergadering HPV 27 november 2018 te Nieuwegein

Aanwezig: Marije Jonker, Francine Das, Fousha Rolfast, Maartje van Diepenbeek, Simche Heringa, Hans Blaauwbroek

1. Opening, kennismaking, mededelingen

De voorzitter, Fousha Rolfast, heet iedereen hartelijk welkom en opent de vergadering. Er wordt een korte voorstelronde gehouden.

Mededelingen:

- Allard Vossen, dermatoloog promoveert op 7 december 2018. HPV heeft een financiële bijdrage gegeven voor het proefschrift. Francine Das gaat namens het bestuur naar de promotie.

2. Nieuws op het gebied van Hidradenitis

- HPV is in 2018 met een stand aanwezig geweest op de Huisartsbeurs. Veel huisartsen gesproken. Bevinding: het is schokkend hoe weinig huisartsen weten van HS en de mensen dus niet op tijd verwijzen. Dit blijft een aandachtspunt.
- HPV heeft deelgenomen aan 'Happy met je Huid'. Het aantal bezoekers was teleurstellend. Ervaring: het festivalterrein was te groot, waardoor activiteiten te verspreid lagen. Er ontbrak een overall programma met een duidelijk overzicht. Inhoudelijke programmaonderdelen waren leuk.
- Lotgenotenbijeenkomst Maastricht. Inhoudelijk een leuke bijeenkomst. Twee punten die aandacht behoeven:
 - o Goede verbandmiddelen kunnen worden vergoed via een doorlopende machtiging. Mensen zijn hiervan dikwijls niet op de hoogte of worden door hun behandelaar niet op de hoogte gesteld.
 - o Er is geen vergoeding mogelijk voor ontharen op basis van de basisverzekering. Bij sommige zorgverzekeraars soms uit hoofde van zogenoemde coulance regeling. Mensen zijn niet op de hoogte dat ze soms meer succes hebben als ze dat, bijv. met ondersteunende brief van o.a. behandelaar/huidtherapeut en HPV, bij hun zorgverzekeraar kunnen aanvragen.
- Het geneesmiddel Humira wordt steeds meer voorgeschreven voor HS. Dit komt doordat het sinds twee jaar is toegelaten als geneesmiddel voor HS en doordat het middel in de richtlijn vermeld staat. Het is niet duidelijk of er patiëntervaringen zijn verzameld. Misschien heeft de producent Abbvie dit gedaan. Zo niet, dan kan er misschien een onderzoek worden opgezet.

3. Verslag Algemene Ledenvergadering 21 april 2018

Er zijn geen tekstuele wijzigingsvoorstellen voor, of vragen naar aanleiding van het verslag van de ALV van 21 april 2018. Het verslag wordt vastgesteld.

4. Voorgenomen fusie met Huidpatiënten Nederland (HPN)

Hans Blaauwbroek geeft op verzoek van de voorzitter een toelichting: tijdens de Algemene Ledenvergadering van HPN op 13 november 2018 is een vertrouwensbreuk ontstaan tussen de lidverenigingen en het HPN-bestuur.

Sindsdien is het bestuur van HPN 'demissionair'. Dit betekent dat staand beleid wordt uitgevoerd en verplichtingen worden nagekomen, maar dat geen nieuwe zaken worden opgepakt. Onduidelijk is hoe het verder gaat met HPN. Op 13 december 2018 is er op verzoek van leden een extra ALV. Deze situatie raakt uiteraard ook de voorgenomen fusie met HPV. Daarvan kan op dit moment geen sprake zijn. Alle activiteiten met betrekking tot de fusie zijn daarom opgeschort.

5. Wat gaan we doen in 2019?

In het werkplan 2019 staan verschillende nieuwe activiteiten:

- Het organiseren van lotgenoten-webinars om meer mensen met HS in staat te stellen om aan lotgenotenbijeenkomsten deel te nemen. De webinars zijn digitaal te volgen en kunnen ook later 'on demand' worden teruggekeken.
- Het luisterend oor: het plan is om met een team van 5 personen contact op te nemen met alle leden. Dit heeft verschillende doelen: horen wat er speelt, horen welke verwachtingen er zijn t.a.v. HPV, informeren, de band met leden versterken. Fousha Rolfast gaat dit coördineren.
- Nieuwe informatiefolder HS, ter vervanging van de gedrukte nieuwsbrief. Hierbij wordt opgemerkt dat er toch ook behoefte bestaat aan een gedrukte Nieuwsbrief. Wellicht is het mogelijk om een combinatie te maken van een informatiefolder die ook langer houdbaar nieuws bevat.
- HS Awarenessweek: deze krijgt volgend jaar meer invulling. Een eerste idee: we gaan lopen van Cothen naar Rotterdam en eindigen in ErasmusMC/Dermahaven om aandacht te vestigen op HS!

Het werkplan 2019 en de begroting 2019 worden door de vergadering vastgesteld.

6. Toegevoegd agendapunt: bestuurssamenstelling

Hans Blaauwbroek geeft aan zich in 2019 beschikbaar te willen stellen als bestuurslid. De kandidatuur wordt positief ontvangen en zal door het bestuur worden besproken. Benoeming kan eventueel plaatsvinden bij de volgende ALV.

7. Rondvraag en sluiting

Niemand maakt gebruik van de rondvraag. De voorzitter dankt iedereen voor haar of zijn inbreng en sluit de vergadering.

_____ + _____
+

