



Kennemer Vereniging Dialyserenden en Getransplanteerden

Secretariaat:

H.M. Rokx, Prof. Kouwerstraat 57, 2035 CB Haarlem, tel: 023-535 8950, e-mail: rokxhm@gmail.com

Leden van

Kennemer Vereniging Dialyserenden en Getransplanteerden (KVDEG)

JAAROVERZICHT

2018



Kennemer Vereniging Dialyserenden en Getransplanteerden

Secretariaat:

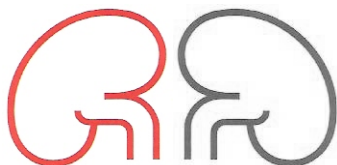
H.M. Rokx, Prof. Kouwerstraat 57, 2035 CB Haarlem, tel. 023-5358950, e-mail: rokxhm@gmail.com

Algemene ledenvergadering op woensdag 18 april 2018.
in de vergaderzaal van het dialysecentrum in het Spaarne Gasthuis, locatie Zuid.

Aanvang vergadering: 14.00 uur

AGENDA

1. **Opening, mededelingen en vaststellen agenda.**
2. **Notulen van de algemene ledenvergadering van 19 april 2017**
3. **Ingekomen post.**
4. **Jaarverslag 2017 van de secretaris.**
5. **Verslag van de kascontrolecommissie.**
6. **Financieel verslag 2017 van de penningmeester en begroting 2018.**
7. **Vaststelling van de contributie 2018.**
Voorstel is € 27 euro voor leden en vriend van, € 13, 50 voor partners, dit is gelijk met het NVN.
8. **Decharge van de penningmeester en het bestuur.**
9. **Verkiezing nieuw lid kascontrolecommissie.**
10. **Bestuurverkiezing.**
Huub Rokx en Kees Roelfs zijn aftredend.
Kees en Huub zijn herkiesbaar.
Wegens overlijden van Gerard Swets is Jan Zweers voorzitter geworden.
Herman Wildschut stelt zich beschikbaar.
11. **Beleidsvoornemens en activiteiten 2018.**
12. **Mededelingen vanuit de dialyseafdeling.**
13. **Communicatie.**
Nieuwsbrochure en website.
14. **Rondvraag.**
15. **Sluiting.**



Kennemer Vereniging Dialyserenden en Getransplanteerden

Secretariaat:

H.M. Rokx, Prof. Kouwerstraat 57, 2035 CB Haarlem, tel: 023-535 8950, e-mail: rokxhm@gmail.com

Notulen van de algemene ledenvergadering op woensdag 19 april 2017.

Aanwezig van het bestuur: Dhr. K. Roelfs, dhr. H.M. Rokx, mevr. J. van der Pol, dhr. J.W. Cramer en dhr. J. Zweers.

Aanwezig van de leden: Mevr. P.C.J. Cramer- van Bourgonje, mevr. K. Zweers-
Uitendaal, dhr. A.M. Brakenhoff en mevr. H.M. Roelfs- Ruifrok.

Afwezig wegens ziekte: Dhr. G. Swets.

1. **Opening en vaststellen agenda.**

Wegens ziekte van de voorzitter opent dhr. K. Roelfs de vergadering om 14.00 uur en heet iedereen welkom.

De agenda wordt vastgesteld.

2. **Notulen van de algemene leden vergadering van 20 april 2016.**

De notulen worden goedgekeurd, met dank aan de makers.

3. **Ingekomen stukken.**

Verslag van de kascontrolecommissie.

Dit verslag is na het behandelen van agendapunt 6 ondertekend en ingeleverd.

4. **Jaarverslag 2016 van de secretaris.**

Het jaarverslag wordt goedgekeurd, met dank aan Huub Rokx.

5. **Verslag kascontrolecommissie.**

Mevr. P.C.J. Cramer- van Bourgonje heeft de boekhouding gecontroleerd en in orde bevonden, zij ondertekent de verklaring en adviseert de algemene ledenvergadering de penningmeester decharge te verlenen.

De voorzitter bedankt de commissie.

6. **Financieel verslag 2016 van de penningmeester en begroting 2017.**

Het financieel verslag en de begroting worden goedgekeurd, met dank aan Kees Roelfs.

7. **Vaststellen van de contributie 2018.**

Het bestuur stelt voor de contributie voor 2018 te verhogen met het zelfde bedrag, als de NVN in het najaar de bijdrage voor leden van de lokale verenigingen verhoogd.

De huidige contributie van leden en 'vriend van' leden is € 26,50, de contributie van partnerleden is € 13,25. De vergadering gaat akkoord met dit voorstel.

8. **Verkiezing nieuw lid kascontrolecommissie.**

De heer A.M. Brakenhoff en mevr. P.C.J. Cramer- van Bourgonje gaan de kascontrole van 2017 uitvoeren.

Controle boekhouding 2016: mevr. P.C.J. Cramer- van Bourgonje.

9. **Bestuursverkiezing.**

Aftredend en herkiesbaar is de dhr. K. Roelfs. Er hebben zich geen tegenkandidaten gemeld, daarom wordt hij bij acclamatie herkozen.

Dhr. J. Zweers is als vicevoorzitter aangenomen.

Het bestuur bestaat **nu** uit 6 personen in de volgende samenstelling:
Gerard Swets, voorzitter, Jan Zweers, vicevoorzitter, Huub Rokx, secretaris, Kees Roelfs, penningmeester, Jannie van der Pol, bestuurslid en Jan Cramer, bestuurslid.
De voorzitter bedankt de bestuursleden voor hun vele werk in het afgelopen jaar, zowel voor als achter de schermen.

10. Beleidvoornemens en activiteiten 2017.

Beleidvoornemens.

De subsidieregeling van de Nierstichting gaat per 2017 veranderen. Er worden vier kerntaken van de lokale verenigingen gevraagd om aan de subsidie-eisen voor 2018 te voldoen.

Activiteiten.

Op 9 maart is voor de 5^e keer World Kidney Dag georganiseerd, in samenwerking met de NVN. In het Spaarne Gasthuis, locatie Haarlem Zuid werd er informatie aan het publiek verstrekt, ook de dialyseafdeling had een stand in de hal.

Op 20 mei is de dagtocht gepland met een vaartocht in de omgeving van de Kagerplassen en Rijnschiekanaal met lunch en buffet.

Op 24 mei is er een nabestaande avond.

Op 16 december is het kerstdiner gepland in "De Zoete Inval" met het duo "The Diégo's".

11. Mededelingen vanuit de dialyseafdeling.

- In Heliomare in Wijk aan Zee en de Janskliniek in Haarlem kan ook worden gedialyseerd.
- Thuisdialyse is goedkoper voor zorgverzekeraars dan dialyse in de centra. Gesprekken daarover zijn nog gaande. Thuisdialyse blijft een keuze van de nierpatiënt.
- Het gebouw van de dialyse in Haarlem-Zuid wordt gerenoveerd in 2017 of 2018.
- Het personeel verloop is groot wegens de fusie met Hoofddorp.

12. Communicatie.

Het verenigingsblad Nieuwsbrochure is in 2016 vier keer verschenen onder redactie van Gerard Swets.

De voorzitter bedankt de redactie voor zijn inzet en alle schrijvers voor hun medewerking.

De website www.kvdeg.nl wordt regelmatig bijgehouden door webmaster Gerard Swets. Bij belangrijke aanvullingen verzendt hij een e-mail naar de leden wiens e-mailadres bij de secretaris bekend is.

Wegens ziekte van de voorzitter is de Nieuwsbrochure en de website tijdelijk op een laag pitje.

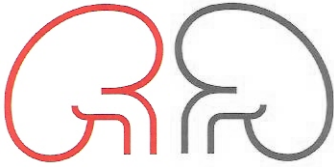
13. Rondvraag.

Er zijn geen vragen.

14. Sluiting.

De voorzitter bedankt de leden voor hun inbreng en sluit de vergadering om 15.07 uur.

De volgende algemene ledenvergadering is vastgesteld op woensdag 18 april 2018.



Kennemer Vereniging Dialyserenden en Getransplanteerden

JAARVERSLAG 2018

Inleiding.

Zoals elk jaar wordt er teruggeblikt op de gebeurtenissen van het afgelopen jaar. Ook dit jaarverslag zal tot in de lengte van jaren een bron van informatie voor het nageslacht zijn.

Ledenbestand.

Leden: op 1 januari 2018 is het ledental 77.

7 Leden hebben zich aangemeld, 6 leden hebben hun lidmaatschap beëindigd en 8 leden zijn overleden. Op 31 december 2018 zijn er 70 leden.

Partnerleden: op 1 januari 2018 waren er 16 partnerleden. Er heeft zich 1 partnerlid aangemeld. 1 Partnerlid is 'vriend van'-lid geworden en 3 partnerleden hebben opgezegd. Op 31 december 2018 zijn er 13 partnerleden.

'Vriend van'-leden: op 1 januari 2018 waren er 12 'vriend van'-leden. 1 Persoon is van partnerlid naar 'vriend van'.. 1 persoon heeft zich afgemeld. 1 Persoon is aangemeld. Op 31 december 2018 zijn er 13 'vriend van'-leden.

Donateurs: op 1 januari 2018 was er 1 donateur, geen nieuwe donateurs aangemeld. Op 31 december 2018 is er 1 donateur.

Totaal op 31 december 2018: 97 leden (inclusief partnerleden, 'vriend van'-leden en donateur).

Activiteiten.

In 2018 zijn er een aantal activiteiten voor de leden georganiseerd.

- 18 april: de algemene ledenvergadering is redelijk bezocht, bestuur, 1 lid, 2 partnerleden en 1 'vriend van'-lid. Doreen Jonkers was als vertegenwoordiger van het dialysecentrum aanwezig. De locatie van de vergadering was in de vergaderzaal van het dialysecentrum van het Spaarne Gasthuis in Haarlem.
- 26 mei: boottocht door Amsterdam over het Markermeer naar Volendam . Op deze zonnige overdag vertrokken wij om 9.30 uur met 46 personen, waarvan 20 leden met 8 partners, 7 'vriend van'-leden, 7 partnerleden, 2 verpleegkundigen, 1 maatschappelijk werker en 1 nierpatiënt, richting Roelofarendsveen, waar wij op de Salonboot de "Koningin Juliana" werden ontvangen met koffie en gebak. Na een mooie rondvaart over de Ringvaart en door Amsterdam werd om 14.00 uur een uitgebreide BBQ geserveerd, deze was uitstekend verzorgd door het personeel van Varend Feesten. Ondertussen vaarden we over het Markermeer naar Volendam. Hier aangekomen om ongeveer 17.00 uur werden we voor een uur losgelaten om Volendam onveilig te maken. Om 18.15 uur met de bus naar Haarlem, waar we na een half uur wachten op een stoplicht om 19.45 uur aankwamen. Moe maar voldaan kijken we terug op een zeer geslaagde dag.
- 15 december: het kerstdiner was door het personeel van "De Zoete Inval" voortreffelijk verzorgd. De tafelschikking werd uitgevoerd door Leonie Mol en Marleen Bijl. De muziek werd verzorgd door "The Diègo's".
Er waren 68 personen aanwezig, waaronder 6 dokters, 2 maatschappelijk werkers, 9 verpleegkundigen, 7 'vriend van'-leden, 7 partnerleden, 2 geen lid met partner, 23 leden en 10 echtgenoten. Na het welkomstwoord van Jan Zweers werd er begonnen met het kerstdiner. Er was door de verpleegsters (in een kerstvrouw uitrusting) een quiz in 3 rondes georganiseerd. Dit viel wel in goede aarde, er werd zelfs op de computers naar de antwoorden gezocht . Tussen de quiz rondes was er een lopend buffet waar een grote keus aan eten was. Vervolgens nam Dr. N. Schut het woord en vertelde wat er het afgelopen jaar is gebeurd en wat er komend jaar staat te gebeuren. Zoals de renovatie van het dialysecentrum in 2018. Na

het dessert en koffie ging iedereen om plusminus half zes voldaan naar huis. Alles bij elkaar een zeer geslaagde dag.

In 2018 zijn er activiteiten in samenwerking met de NVN georganiseerd.

- 10 februari: Themadag in Heiloo: in samenwerking met Holland Noord en de NVN is er een themadag over beweging en voeding georganiseerd. Deze dag werd door ongeveer 50 personen bezocht. We werden welkom geheten in de Cultuur koepel, wat een prachtige locatie is. Olga Commandeur begon met een verhaal over het nut van bewegen en liet ons hierna allerlei oefeningen doen, dit werd door de meesten meegedaan. Hierna een prima verzorgde lunch, complimenten. De middag werd gevuld met een zeer enthousiaste Charles van Bebber, diëtist uit Alkmaar. Hij gaf veel informatie over wat een nierpatiënt wel en niet mag eten. Deze dag werd afgesloten met een hapje en een drankje. De vereniging werd vertegenwoordigd door Jan en Kitty Zweers, Kees en Gonnie Roelfs, Jannie van der Pol, Herman Wildschut, Kees en Hennie Kraak en Huub en Gerda Rokx. Deze dag was zeer geslaagd .
- 8 maart: World Kidney Day voor de zesde keer deed onze vereniging mee aan deze jaarlijks terugkerende dag op de 2^e donderdag in maart. In een stand in de hal van het Spaarne Gasthuis, locatie Hoofddorp, werd er voorlichting gegeven over het leven met een nierziekte. Er was veel vraag naar het gebruik van zout en of er alternatieven voor zijn en ook werden er veel vragen over de nieuwe donorwet gesteld. Het dialysecentrum had ook een stand met een verscheidenheid van informatie, waar veel interesse voor was. Deze dag werd goed bezocht.
- 30 juni: Huub is naar de migrantendag in Amsterdam geweest, dit werd georganiseerd door O.L.V.G en de NVN. Op een zeer mooie locatie bij de Gaasperplas in Amsterdam was er een dag voor de migranten. Hierbij werd er aandacht besteed aan de problemen waar de migranten tegen aanlopen en met het omgaan met hun nierziekte. Het was zeer leerzaam en leuk opgezet. Jammer genoeg waren er een aantal personen niet gekomen .
-

Communicatie.

Een van de communicatiemiddelen is de Nieuwsbrochure, die dit jaar 3 keer is verschenen. De firma Edito heeft dit jaar de brochure naar tevredenheid gedrukt.

De redactie was in handen van Herman Wildschut. De voorzitter en de redactie hadden hun vaste rubriek, resp. Beste lezers, diëtiste, dialyseafdeling, Martin van Duijn. De rubriek "Mag ik me even voorstellen" werd door 2 personen ingevuld.

Ook anderen waren actief met het inleveren van artikelen.

Lotgenoten contact werd door het bestuur onderhouden door geregeld in het dialysecentrum aanwezig te zijn en contact te onderhouden met nierpatiënten en personeel.

Sponsors in 2018 waren: de Nierstichting Nederland en het Spaarne Gasthuis. Daarnaast hebben de bedrijven Haverkort, BijdeHeren, de Bie en Wilms Floet een advertentie in het blad geplaatst.

Zes keer ontvingen de leden de Wisselwerking, het magazine van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN).

Achter de schermen.

Het bestuur bestond in 2018 uit: Jan Zweers - voorzitter, Kees Roelfs – penningmeester en ledenadministratie, Huub Rokx - secretaris, Herman Wildschut- redacteur, Jannie van der Pol – lid.

Het bestuur is 10 keer in vergadering bijeen gekomen om de vereniging in goede banen te leiden. Op deze vergaderingen was ook de dialyseafdeling vertegenwoordigd: Jacqueline van der Vuurst, en / of Marianne Veenstra vertelden het bestuur de laatste nieuwtjes en waren tevens een vraagbaak voor het bestuur.

De bestuursleden zijn ook naar een aantal vergaderingen buiten de vereniging geweest.

- 27 januari: zijn Kees, Jan, Gerda, Gonnie en Huub naar Nieuwegein geweest . Hier was de vakantiebeurs. Er werd veel aandacht besteed aan vakantie houden als nierpatiënt en wat de mogelijkheden zijn als je als nierpatiënt op vakantie wilt gaan. De dag werd door verschillende groepen met muziek ondersteund . Al met al een zeer inspirerende dag.
- 16 februari: Kees, Herman en Huub zijn naar een cursus over brochures maken in Bussum geweest . Dit werd door de NVN en de firma Editoo georganiseerd, het was zeer leerzaam.
- 10 maart: Jan Zweers en Huub Rokx zijn naar het besturenoverleg geweest, hier werd over de kerntaken voor 2018 gesproken en wat er gaat veranderen in 2018 ten opzichte van 2017. Tevens werd er gesproken over nieren.nl die op 17 april online gaat. Er werd ook over de privacywet en de nieuwe statuten gesproken. Verder werd er een lezing over zout gegeven. Alles bij elkaar een zeer leerzame dag.
- 9 april: Kees, Herman en Huub zijn naar de cursus AVG geweest in Utrecht. Hier werd ons uitgelegd hoe we met de privacy moeten omgaan in de toekomst en waar we op moeten letten met de gegevens van onze leden.
- 21 april: Herman en Huub zijn naar de ALV van de NVN geweest. In de ochtend werd het jaarverslag 2017 en het financieel verslag van 2017 besproken en in de middag waren Pia Dijkstra en Tom Oostrom aanwezig om over de nieuwe donorwet te vertellen en wat er nog eventueel gaat veranderen.
- 16 juni: Huub heeft de cursus overleggen met zorgverleners gevolgd in Bussum. Er werd geleerd hoe je gesprekken met zorgverleners moet aanpakken.
- 19 september: Herman en Huub zijn naar de cursus over hoe je de website en andere communicatie middelen, het beste kan inzetten. Dit was zeer leerzaam.
- 25 september: Huub is in Utrecht naar een bijeenkomst geweest. Deze ging er over hoe migranten en allochtonen met hun ziekte omgaan en hoe je deze mensen kan bereiken.
- 2 november: Kees en Huub zijn in Leiden naar het planningsgesprek voor 2019 geweest. Dit was met Carin en Sanne en er werd ook over 2018 gesproken.
- 24 november: Jan en Huub zijn naar de ALV van de NVN in Houten geweest. Hier werd de planning voor 2019 besproken en de contributie voor 2019 vastgesteld . Deze dag werd door ongeveer 70 personen bezocht . Na de lunch werd er gesproken over de verschillen in de transplantatie centra's.
- 18 december: Jan en Huub zijn in Velsen Noord geweest en hebben hier met Anne Marie gesproken over wat er eventueel verbeterd kan worden voor de nierpatiënten. Dit was een informatief gesprek en er waren veel onderwerpen die ter sprake kwamen, zoals taxi vervoer en wat er beter kan voor de patiënten.

Dialysecentrum.

- 8 januari: De verbouwing zal waarschijnlijk in april 2018 gaan beginnen .Er wordt zoveel mogelijk rekening met de patiënten gehouden, zodat er zo min mogelijk overlast is.
- 12 februari: De tekeningen voor de verbouwing zijn klaar, er wordt nog gesproken over de inrichting. Het personeel gaat zich via de nieuwsbrief voorstellen.
- 11 april: Jan, Gerda en Huub hebben in samenwerking met het dialysecentrum geholpen bij de herdenkingsavond. Hierbij werden de personen herdacht die ons in de laatste 2 jaar waren overleden, de avond werd met muziek en verschillende toespraken ondersteund. Er werden ook rozen in drie vazen gedaan die op de locaties werden neergezet. Aan het einde van de avond werd er aan iedereen die aanwezig was een kaarsenhouder met kaars uitgedeeld door de patiënten vereniging. Deze avond mag als zeer geslaagd worden genoemd.
- 18 april: De verbouwing is goedgekeurd en zal in september beginnen. Er wordt zoveel mogelijk rekening met de patiënten gehouden. De andere locaties worden zoveel mogelijk gevuld.
- 30 mei: Was er een open dag in het dialysecentrum waar er uitleg en tekeningen te zien waren, hoe het centrum er na de verbouwing uit gaat zien.
- 6 juni: Is de jaarlijkse transplantatie avond gehouden in de voormalige wasserij van het Spaarne Gasthuis in Haarlem Zuid. Deze avond werd door ongeveer 40 personen bezocht. Jan, Kees, Herman en Huub hebben geholpen met de mensen naar de wasserij te brengen en hadden ook folders en ander materiaal over transplantatie meegenomen. Op deze avond spraken een internist, chirurg en maatschappelijk werker van het LUMC over de voor- en nadelen bij een

transplantatie en ze beantwoorden ook vragen die gesteld werden door de aanwezigen. Ook was er een getransplanteerde met zijn dochter aanwezig. Zij vertelden hoe zij de transplantatie hadden beleefd, wat er allemaal aan voorafging en hoe zij hun leven weer hadden opgepakt na de operatie. Ook gaven zij antwoord op de vele vragen. Deze avond was om 21.00 uur afgelopen en een ieder keerde weer huiswaarts.

- 8 oktober: De verbouwing verloopt voorspoedig en ligt op schema.
De patiënten ondervinden geen last, alleen de lift is tijdelijk buiten gebruik en mag alleen voor spoed gebruikt worden. Er zijn veel zieken op het ogenblik.
Er wordt ook naar een auto gekeken, om visites te rijden. Op 10 oktober 2019 is de heropening en het 50 jarig bestaan van het dialyse centrum.
De vrienden van het Spaarne Gasthuis gaan het parkeer terrein voor het dialyse centrum opknappen.
Leonie Mol geeft uitleg wat ze met kerst van plan zijn te gaan doen.
- 10 december: De eerste fase van de verbouwing is op 9 december in gebruik genomen. In oktober 2019 wordt het 50 jarig bestaan en de opening gevierd.

En verder.

We kunnen terugzien op een goed en werkzaam verenigingsjaar met een gevarieerd programma.

Haarlem, 02-01-2019
Huub Rokx
Secretaris KVDEG

KVDEG

	2018	2018	2019
INKOMSTEN	BEGROTING	WERKELIJK	BEGROTING
Contributie	€ 2.800,00	€ 2.553,00	€ 2.500,00
Donatie	€ 0,00	€ 500,00	€ 0,00
Advertenties NB	€ 150,00	€ 115,00	€ 150,00
Subsidie Nierstichting	€ 8.225,00	€ 7.054,20	€ 7.500,00
Bijdrage dagtocht	€ 1.500,00	€ 1.502,00	€ 1.500,00
World Kidney Day 2018	€ 250,00	€ 0,00	€ 300,00
Bijdrage Kerstdiner 2018	€ 1.800,00	€ 1.966,50	€ 1.800,00
Themadag 2018	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
Diversen	€ 150,00	€ 0,00	€ 150,00
Rente spaarrekening	€ 20,00	€ 0,00	€ 15,00
	€ 14.895,00	€ 13.690,70	€ 13.915,00

UITGAVEN

Bestuurskosten	€ 1.000,00	€ 936,52	€ 1.500,00
Nieuwsbrochure	€ 1.250,00	€ 1.354,10	€ 1.250,00
NVN Contributie	€ 1.200,00	€ 966,00	€ 1.200,00
Leesmap EKL	€ 300,00	€ 273,00	€ 300,00
Themadag 2018	€ 0,00	€ 63,00	€ 0,00
Dagtocht	€ 5.200,00	€ 5.498,45	€ 5.200,00
Kerstdiner 2018	€ 3.500,00	€ 4.569,77	€ 4.000,00
Diversen	€ 140,00	€ 629,70	€ 150,00
Bankkosten	€ 130,00	€ 137,59	€ 140,00
Website	€ 300,00	€ 177,76	€ 300,00
World kidney Day 2018	€ 350,00	€ 53,93	€ 350,00
Resultaat	€ 13.370,00	€ -969,12	€ 14.390,00

Giro 01-01-2018	€ 813,20	Giro 31-12 2018	€ 2345,08
Spaarrekening 01-01-2018	€ 12514,81	Spr 31-12-2018	€ 10014,81
	€ 13328,01		€ 12359,89

Haarlem, 1 januari 2019
Kees Roelfs
Penningmeester