

## **JAARVERLAG 2021 PATIENTENVERENIGING SCCH**

Het jaar 2021 heeft zich ook gekenmerkt als een jaar met beperkte mogelijkheden door Corona. Maar ondanks alle maatregelen hebben we 2 ledendagen kunnen organiseren, waarvan de eerste met de ALV en in het najaar een dag met workshops, die zoals wij het hebben ervaren door de aanwezige leden goed is ontvangen.

Bestuurlijk blijft het lastig om met lockdown maatregelen in gesprek te blijven met de koepels en aanverwante belanghebbenden, alles gaat digitaal. Met het LUMC hebben we ook digitaal overleg gehad. We hebben de toetsing van het expertisecentrum beoordeeld, hadden daar enkele opmerkingen geplaatst, die uiteindelijk met de artsen van het LUMC zijn besproken, waarna we samen in een goed dialoog tot mooie afspraken zijn gekomen en we zijn blij dat ons expertisecentrum de toets goed doorstaan heeft.

Het realiseren van de activiteiten vanuit de gemaakte begroting voor 2021 blijft lastig door de beperkte mogelijkheden door Corona. We hebben de 2 ledendagen uit kunnen voeren, de nieuwsbrieven zijn gerealiseerd, het vernieuwen van de brochure heeft veel tijd en energie gekost, maar is ook gerealiseerd. Er zijn diverse partijen bij betrokken geweest. Er ligt uiteindelijk een mooie uitgave die eind 2021 naar de drukker is gegaan en in het voorjaar 2022 wordt gepresenteerd.

We hebben een nieuwe website gelanceerd en hebben online sociale media kanalen opgezet voor een breder bereik van patiënten met SCCH en bekendheid .

Ook hebben we een gesprekswijzer ontwikkeld als hulpmiddel voor bezoek aan artsen om duidelijkheid te verschaffen over alles omtrent de omgang met SCCH. Deze zal in 2022 uitgerold worden.

En op de valreep van 2021 is het ons gelukt de financiering van het project Huisartsenbrochure VSOP/ NHG goedgekeurd te krijgen , we mogen daar in 2022 mee starten , het traject gaat 9 tot 15 maanden duren , het LUMC heeft de medewerking al toegezegd . E.e.a. moet er toe leiden dat er meer bekendheid voor SCCH komt, met als gevolg een betere begeleiding van patiënten met SCCH door de huisartsen, hier later meer over.

Bestuurlijk waren en zijn er een aantal aanpassingen nodig, omdat wetgeving ons daartoe dwingt. Zo moeten we de WBTR (wet bestuur en toezicht rechtspersonen) toepassen en voor april 2023 moeten we het UBO register toepassen, die de verantwoording van rechtspersonen regelt die ingeschreven staat bij de KVK.

Daarvoor hebben we besloten om meteen onze statuten aan te passen , daarin al deze wetgeving op te nemen. Ook dit is een heel traject die we samen met een notaris doorlopen. In de ALV van 2022 gaan we de nieuwe statuten voorleggen aan de leden ter goedkeuring.

In de 2 helft van 2021 heeft Koos Wiegertjes ons laten weten , dat hij zijn bestuurstaken niet meer kan combineren met zijn werk. We hebben afspraken gemaakt voor de lopende zittingsjaar, zodat we voor nu verder kunnen. Gelukkig heeft zich iemand gemeld voor een bestuurstaak. Maar daar zijn we er nog niet mee, de voorzitter stopt in 2023, en daar moeten we ons op voorbereiden. Daar moet vervanging voor komen, anders wordt de bestuur basis te klein en is het niet meer te behappen. Ook met deze toekomst is het bestuur actief bezig.

Al met al een bewogen jaar waar weer veel is gerealiseerd. We kijken tevreden terug en gaan vol goede moed het nieuwe jaar in .

