



Nederlandse Vereniging van Patiënten
met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis



JAARVERSLAG 2022 VAN DE SCCH VERENIGING

We wisten voor we aan 2022 begonnen dat dit jaar een cruciaal jaar zou worden voor het voortbestaan van de vereniging. We hebben daar binnen het bestuur veel over gesproken. Koos Wiegertjes is dit jaar afgetreden als bestuurslid, hij had de dubbelfunctie penningmeester/secretaris, door zijn werkzaamheden kon hij de functie binnen het bestuur niet meer vervullen.

Het werd dus al snel duidelijk dat we met 2 bestuursleden overbleven, er moest iets gebeuren en daarom hebben tijdens de eerste ledendag promotiefilmpjes opgenomen, diverse leden, betrokken leden en professionals zijn geïnterviewd met een mooi resultaat en te gebruiken als promotie voor onze vereniging op zoek naar nieuwe bestuursleden.

Na het benaderen van veel leden heeft dit geleid dat we 2 aspirant leden bereid hebben gevonden zitting te nemen in het bestuur, Evianne Smit voor het secretariaat en Sabrina Alberg voor het penningmeesterschap. Zij zullen tijdens de ALV van 2023 worden voorgedragen door het bestuur. Maar we zijn nog niet klaar onze voorzitter neemt afscheid tijdens de ALV van 2023, wenselijk zou zijn nog 1 a 2 personen versterking erbij.

Daarnaast hebben ook ons verenigingswerk uitgevoerd zoals het onderhouden van de contacten met LUMC, IEDER-IN, VSOP, SRPN en PGOsupport. We hebben onderzoek gedaan onder de leden of ons aanbod aansluit bij de behoefte van onze leden en proberen nu zoveel mogelijk aan de uitgesproken wensen te voldoen.

Met het LUMC hebben we iedere 3 maand een gesprek over de samenwerking met wat we voor elkaar kunnen betekenen, zo ondersteunen we de projecten PPEP (we hebben voor 6 personen het ondersteunende boek vergoed) en PAPS (ook hier hebben we tot nu voor 6 personen een deel van gemaakte onkosten door deelname vergoed).

Verder heeft het LUMC mee gewerkt aan de NHG huisartsenbrochure waar we ook onze leden voor hebben benaderd met een enquête, ook die gegevens worden in de brochure verwerkt en zijn we in gesprek voor een grote CNO-SCCH dag in samenwerking met het LUMC.

Tijdens de aanvraag periode voor VWS subsidie voor 2023 zijn we in gesprek gegaan of het verstandig zou zijn om de back office uit te besteden, dat moet dan immers mee worden genomen in de begroting. Daarvoor hebben we met onze koepels en diverse instanties gesproken.

Met de stichting MEO hebben daarover de finale bespreking gehad waarbij we alle in en outs hebben besproken, waarna we knopen hebben gehakt.

We gaan de back office uitbesteden en we gaan de ANBI status aanvragen, de subsidie aanvraag voor 2023 is hier reeds op toegepast, de aanvraag loopt. Voor de ANBI status moesten we onze statuten aanpassen , dat hebben we gedaan en voorgelegd aan de leden tijdens een extra digitale ALV, de wijzigingen zijn met algemene stemmen aangenomen.

We brengen per jaar 4 mini magazines uit, wat allen maar mogelijk is met de input van alle vrijwilligers die hier aan meewerken.

We hebben de flyers gesprekswijzer en fysio adviezen uitgebracht,

We brengen met regelmaat een digitale nieuwsbrief uit en zijn actief op diverse sociale media

We willen alle vrijwilligers van 2022 bedanken voor hun inzet ,het meewerken aan een interview of het beoordelen van concept stukken betreft of het versturen van welkomst pakketten en inschrijven van nieuwe leden in ons systeem.

Zonder deze hulp redden we het niet .

Voor 2023 liggen er weer mooie uitdagingen te wachten waarover we U in de ALV van 2023 verder over informeren, hopelijk met een uitbreiding van ons gezellige en gemoedelijke bestuur.

Het Bestuur