



Notulen algemene ledenvergadering d.d. 14 april 2018

Aanwezig: 37 leden en begeleiders

1. Opening en mededelingen

Annemiek Heemskerk heet iedereen van harte welkom. Het is voor haar een spannende dag, voor het eerst leidt zij als voorzitter van de NVSP deze ALV. Het is voor het bestuur en de vrijwilligers een druk jaar geweest.

Een speciaal welkom aan Nanda Lubbertsen, oud-voorzitter. Tevens een warm welkom voor Fred de Lege die voorgedragen wordt als nieuw bestuurslid en hopelijk tijdens deze vergadering als bestuurslid gekozen wordt. Voor Ad Bracco Gartner is dit de laatste ALV, hij zal stoppen als bestuurslid.

Gedurende de dag zullen er foto's gemaakt worden. In verband met de privacy hebben leden die niet op de foto willen een rode badge gekregen, de fotografen houden daar rekening mee. Op de AVG wordt later teruggekomen.

Tijdens de Landelijke Contact- en Informatiedag op 7 oktober 2017 is Joop benoemd als bestuurslid, hij heeft de functie van secretaris op zich genomen.

2. Notulen ALV van 13 mei 2017

De notulen worden behandeld. Er zijn tekstueel en inhoudelijk geen opmerkingen. **De notulen worden door de leden van de NVSP goedgekeurd en vastgesteld**, met dank aan Joyce Koelewijn-Tukker.

3. Jaarverslag 2017, secretaris

Het jaarverslag zal t.z.t. op de website geplaatst worden, onder het kopje ANBI.

De aanwezigen hebben zowel het Jaarverslag 2017 als ook het Meerjarenplan 2018 – 2021 toegestuurd gekregen. Joop Volkers legt uit: een jaarverslag geeft weer hoe de vereniging het, met behulp van de vrijwilligers, heeft gedaan. De dingen worden op een rij gezet en men kan zien wat er goed en minder goed gegaan is. Wat opviel is dat er steeds meer gebeurt. De NVSP is over de volle breedte bezig, niet slechts met onderdelen. Afgelopen jaar was een bijzonder jaar, het bestuur en Joyce zijn na het vertrek van Nanda met elkaar 2 dagen 'de hei' opgegaan. Daar is geconstateerd, dat wij op de goede weg zijn, er is veel vertrouwen in elkaar en in de vrijwilligers. Hieronder enkele belangrijke punten uit het jaarverslag.

- Het ledenaantal is iets gestegen, dat is een goed teken. Facebook heeft hier zeker aan bijgedragen.
- De 'gewenste zorgnorm' is verschenen, een eerste stap in de zorg voor een goede behandeling. Het duurt nog steeds (te) lang voordat de diagnose gesteld wordt. De zorgnorm zal naar de expertisecentra gestuurd worden.

- De NVSP is een vereniging van en voor vrijwilligers. Het valt soms niet mee, veel patiënten zijn actief en zij vormen een kwetsbare groep. Gelukkig maken ook partners van Sjögrenpatiënten deel uit van o.a. het bestuur.
- PGOsupport biedt steun op velerlei terreinen, o.a. met cursussen op verschillende gebieden zoals PR, het maken van een website, of het begeleiden van de heidagen.
- Zorgverzekeringen/belangenbehartiging: Johan Mooi is druk bezig geweest en heeft veel vragen beantwoord. De individuele belangenbehartiging wordt steeds belangrijker.
- Coaches: Ieder kwartaal schrijven zij een bijdrage voor 'n Ogenblikje. Twee van hen gaan zich nu richten op de jongeren.
- Telefonisch lotgenotencontact: Het blijkt dat het persoonlijke telefonische contact nog erg belangrijk is. Op dit moment zijn er maar drie ervaringsdeskundige vrijwilligers die een keer per week een dagdeel telefoondienst draaien. Joop roept de leden op hun deskundigheid hiervoor in te zetten. Er kan vanaf thuis ingelogd en gebeld worden.
- Regiobijeenkomsten: Sommige regio's hebben één bijeenkomst georganiseerd, andere twee. Het aantal leden dat per regio aanwezig is, verschilt. Inmiddels is er een samenwerking gestart met de NVLE. De regio Overijssel is opnieuw opgestart, waar wij erg blij mee zijn. Regiobijeenkomsten zijn o.a. ook bedoeld voor leden, die niet te ver kunnen reizen.
- Landelijke Contact- en Informatiedag: Het hoogtepunt van het jaar voor de NVSP. Heel veel vrijwilligers komen en hebben op die dag een taak. De LCID-commissie is het hele jaar bezig met de voorbereidingen van deze dag.
- 'n Ogenblikje: De leden kijken iedere keer weer uit naar het kwartaalblad. Iedere keer staan er weer goede artikelen in over de verschillende ziekteverschijnselen van Sjögren, wetenschappelijk onderzoek, tips van lezers etc. Het blad is een van de belangrijkste informatieverstrekters.
- Brochures: eind 2017 zijn de volgende drie brochures verschenen. Patiënteninformatie over het syndroom van Sjögren; Informatiebulletin voor tandarts en patiënt over het syndroom van Sjögren en Gewenste zorgnorm bij het syndroom van Sjögren. Kwaliteitscriteria voor mensen met het syndroom van Sjögren vanuit patiëntenperspectief
- De website en Facebook blijven in ontwikkeling en leveren een positieve bijdrage.
- Internationale Contacten: het is van groot belang de contacten met onze zusterverenigingen wereldwijd te onderhouden en zo mogelijk te verdiepen.
- Wetenschappelijk onderzoek: De NVSP ondersteunt onderzoekers op verschillende manieren, zoals een bijdrage aan het drukken van een proefschrift, of een bijdrage aan de reiskosten naar een congres. Daarnaast wordt eens in de twee jaar de Sjögren Award uitgereikt. Een aparte jury kiest de winnaar aan de hand van strikte regels.

De ALV stelt het Jaarverslag 2017 vast. Met dank aan Joop voor het vele werk.

4. Jaarverslag financiën 2017, penningmeester

- a) Joop neemt dit deel over van Ad Bracco Gartner en geeft een toelichting op de jaarcijfers.
 - Er waren meer baten en meer lasten dan begroot. De baten kwamen hoger uit, dit komt o.a. door hogere giften, hogere advertentieopbrengsten en door een legaat. Het is fijn dat leden de NVSP in hun testament noemen. Maar er waren ook hogere kosten voor het lotgenotencontact, voor voorlichting en voor de heidag dan begroot. Het begrote tekort was € 13.000,00. Wij zijn

uitgekomen op een positief resultaat van € 757,00. Het legaat is gelabeld aan wetenschappelijk onderzoek.

- Bij ongewijzigd beleid, zal er over twee jaar geen reserve meer zijn. Voor exploitatie is er ieder jaar een tekort van circa 13.000 begroot.
- Giften en legaten bieden geen vastigheid. Er zal dus via verschillende wegen geld gegenereerd moeten worden. Zoals via fondsen, projectsubsidies voor o.a. het drukken van brochures. Contributieverhoging is ons sterk afgeraden door onze accountant, de ervaringen bij andere patiëntenverenigingen zijn dat veel leden hun lidmaatschap dan opzeggen. Er moet geen financiële drempel opgeworpen worden om lid te zijn. Eind van het jaar zullen de leden aangeschreven worden voor een extra bijdrage. Er zijn geen vragen over de Jaarrekening.

- b) **Kascontrolecommissie:** Op 13 maart 2018 hebben Joop Roosma en Hennie Louwes - Kats in het bijzijn van Annemiek Heemskerk - Peeters de boeken gecontroleerd. Joop geeft een korte toelichting op hoe de kascontrole verlopen is. Zij spreken hun zorg uit over het opraken van de reserves. De kascontrolecommissie stelt aan de vergadering voor het bestuur decharge te verlenen voor het gevoerde financiële beleid in 2017.

De vergadering besluit het advies van de kascontrolecommissie over te nemen en verleent het bestuur decharge voor het gevoerde beleid.

De kascontrolecommissie wordt hartelijk bedankt voor haar werk.

- c) **Verkiezing kascontrolecommissie**
Hennie Spel en Hennie Louwes – Kats nemen zitting in de kascontrolecommissie. Peter Zoun stelt zich als reserve kandidaat beschikbaar. Het rooster van de kascontrolecommissie voor de boekjaren 2018 en 2019 ziet er als volgt uit:
2018: Hennie Spel en Hennie Louwes - Kats
2019: Peter Zoun en Hennie Spel

5. Meerjarenplan 2018 – 2021

Joop licht het Meerjarenplan 2018 - 2021 toe. Zoals net besproken is er in het afgelopen jaar veel gedaan.

- Het bestuur wil op de ingeslagen weg doorgaan.
- De grootste zorg is het vinden van bestuursleden, die Sjögrenpatiënt zijn.
- Daarnaast is de binding tussen het bestuur, de vrijwilligers en de leden met de NVSP van groot belang. Een vrijwilligersdag is een goed voorbeeld van de binding met de vrijwilligers en ook dat een of twee bestuursleden aanwezig zijn bij de regiobijeenkomsten, om daar in gesprek te gaan met de leden. Het bestuur ontvangt graag meer suggesties hierover.
- Hoe kunnen we het beleid verder ontwikkelen. Joop zal op advies van PGOsupport beginnen met het invullen van 'mijn A3'. Men wordt gedwongen door vragen de kernwaarden en de visie kort en krachtig op te schrijven.
- Financiën: uit de zaal komt de suggestie dat de vrijwilligers hun onkostenvergoeding na uitbetaling kunnen schenken aan de NVSP. Joop is hier geen voorstander van, want vrijwilligers werk moet, behalve tijd, geen geld kosten. Uiteraard staat het de vrijwilligers vrij om dit te doen.

De ALV stemt in met het voorgenomen beleid.

6. Begroting 2017 – 2020

Er wordt ingeboet op het eigen vermogen. In 2019 zullen er nog net zwarte cijfers te zien zijn, vanaf 2020 zijn die in het rood. Het gaat met circa € 12.000,00 per jaar hard. Dat betekent dat er bezuinigd moet worden of er moet geld gegenereerd worden. Het is van het grootste belang dat wij de activiteiten blijven doen. Wij zijn een professionele organisatie, vooral door de vele vrijwilligers die wij hebben.

Meerjarenbegrotingsprognose voor 2018-2021					
Staat van baten en lasten					
Omschrijving	Jaarrekening	Begroting	Prognose	Prognose	Prognose
	2017	2018	2019	2020	2021
Baten					
Subsidie VWS	45.000	45.000	45.000	45.000	45.000
Subsidie Reumafonds	21.290	21.000	20.000	19.500	19.000
Contributies/bijdragen	57.614	55.000	53.000	51.000	49.000
Overige baten	29.866	12.350	11.800	11.800	11.800
Totaal	153.770	133.350	129.800	127.300	124.800
Lasten					
Lotgenotencontact	49.624	46.250	44.500	44.500	44.500
Voorlichting	56.507	47.200	45.600	45.600	45.600
Belangenbehartiging	6.964	12.350	8.000	7.000	7.000
Afschr. Vaste activa	879	1.000	1.000	1.000	1.000
Bestuurskosten	7.225	7.000	6.500	6.500	6.500
Personeelskosten	10.323	10.300	10.800	11.300	11.800
Algemene kosten	21.491	24.400	24.650	24.900	25.250
Totaal	153.013	148.500	141.050	140.800	141.650
Resultaat	757	-15.150	-11.250	-13.500	-16.850

7. Samenstelling bestuur

Hieraan toegevoegd worden: benoeming penningmeester en het privacybeleid
Annemiek is heel blij met de samenstelling zoals hij nu is: secretaris, penningmeester en twee algemene bestuursleden en een voorzitter. Ieder met zijn/haar eigen verantwoordelijkheden, maar met een prettige samenwerking. Zoals al eerder aangegeven is een uitbreiding met twee bestuursleden wenselijk: vele handen maken het werk lichter. En er is veel werk...

a) **Afscheid Ad Bracco Gartner**

Vandaag wordt afscheid genomen van Ad Bracco Gartner. Annemiek heeft maar een jaar met hem samengewerkt, maar dat is heel goed bevallen. Ad is al heel lang betrokken bij de NVSP.

Annemiek geeft een kort overzicht:

31 maart 2008 heb je samen met Anneke een kennismakingsgesprek gevoerd met Willie van der Laan. Dat is het begin van de activiteiten als vrijwilliger van de NVSP.

21 maart 2009: de eerste bijeenkomst als regiocoördinator van de regio Zuid-Holland, in Leiden.

14 mei 2011: Je kreeg een gedelegeerde taak namens het bestuur als verantwoordelijke voor de zorgverzekeringen.

10 november 2012: Nu wordt je voorgedragen als bestuurslid. Je bent, als regiocoördinator geen onbekende binnen de NVSP. Jij geeft zelf aan dat je het als een plicht ziet de functie van secretaris binnen het bestuur op je te nemen.

Mei 2013: Secretaris Ad is verantwoordelijk voor zijn eerste jaarverslag, dat voorgelegd wordt aan de ALV. Karel-Peter Companje neemt de taak voor de zorgverzekeringen van Ad over.

2015: Ad, je had je voorgenomen om af te treden, maar er is geen opvolger en je verlengt je termijn met een jaar. Je geeft duidelijk aan dat je in 2016 zult aftreden.

2016: Het jaarverslag is weer door Ad gemaakt. Er zijn geen kandidaten voor de functie van secretaris. Ad treedt af, maar blijft beschikbaar en gaat zich inzetten voor het vrijwilligersbeleid. In de loop van het jaar neemt Ad het secretariaat weer op zich.

2017: Het vertrek van Nanda (Lubbertsen). Ad stelt zich beschikbaar als penningmeester ad interim. Als de NVSP jou nodig hebt ben je er altijd. Het afgelopen jaar heb je je ingezet als penningmeester. Ik heb je meegemaakt als een volwaardig bestuurslid met humor en je bent plichtsgetrouw. Met genoeg denk ik terug aan de heidagen, waar we hard gewerkt hebben, maar ook plezier hebben gehad.

De laatste weken waren niet makkelijk door de ziekte van Anneke en ook je eigen gezondheid sputterde wat tegen. Maar het gaat de goede kant op en wij zijn heel blij dat je er hier nu wel bij bent en dat we in de gelegenheid zijn om afscheid van je te nemen.

Vorig jaar noemde Johan jou tijdens de ALV in het Spoorwegmuseum de mantelzorg van de NVSP. Ik ben op zoek gegaan: waar staat een mantelzorg voor? Het woord Mantelzorg is bedacht door een medicus: Johannes Hattinga Verschure. Kenmerkend is de persoonlijke band tussen de mantelzorg en zijn naaste het gaat om langdurige zorg die onbetaald is. Langdurig is jouw zorg voor de NVSP geweest. En onbetaald...

Ik heb ook een gedicht gevonden over de mantelzorg:

Mantelzorg...

U kent ze niet...

Misschien is het die stoere vent

Of die oude vrouw

Zij doen het stille werk

Heel plichtsgetrouw

Aan een lintje

Kan je ze niet herkennen

Een voetstuk

Daar zetten wij ze op

Zij moeten in het licht

*Vandaag krijgt deze mantelzorger
Een gezicht.*

En dat willen wij nu doen. Wij, het bestuur, willen jou in het licht zetten. Jarenlang heb jij binnen de NVSP gezorgd voor de vereniging en gezorgd voor de vrijwilligers. Wij deden nooit tevergeefs een beroep op jou. Daarom heeft het bestuur van de NVSP besloten jou te benoemen als Lid van Verdienste. Geen lintje, maar wel een zilveren speld.

Annemiek reikt de speld, een oorkonde en bloemen aan Ad uit. Wij wensen jou en Anneke nog goede jaren, waarin jij het iets rustiger hebt in zo'n goed mogelijke gezondheid. Dank je wel!

Ad is beduusd van alle dankbetuigingen. Hij heeft het werk met veel plezier gedaan. Hij was ervan overtuigd dat er iets voor de Sjögrenpatiënt gedaan moest worden. Hiervoor heeft hij zijn bestuurlijke ervaring kunnen gebruiken. Hij heeft een bliksemcarrière bij de NVSP doorgemaakt en is uiteindelijk de mantelzorger van de NVSP geworden. Met die taak stopt hij nu. Nu wordt hij mantelzorger van Anneke. Hij dankt iedereen voor de fijne samenwerking.

b) Benoeming nieuw bestuurslid/penningmeester

Zoals u heeft kunnen lezen in 'n Ogenblikje, dachten wij een penningmeester gevonden te hebben. Helaas heeft hij zich om persoonlijke redenen teruggetrokken. Via Joop heeft Fred de Lege zich aangemeld. Fred heeft een financiële opleiding op Hbo-niveau en werkervaring op financieel gebied. De NVSP kan niet zonder penningmeester en het bestuur heeft vertrouwen in Fred.

Fred stelt zich kort voor. Hij is 69 jaar, alleenstaand. Is 20 jaar hoofd financiën van de Daniel den Hoed kliniek geweest. Daarna is hij hoofd financiën van justitie bij diverse gevangenissen geweest. Op 1 september 2011 is hij daarmee gestopt. In zijn vrije tijd is hij bestuurslid van verschillende organisaties geweest.

De ALV stemt per acclamatie in met de benoeming van Fred de Lege als bestuurslid.

c) Rooster van aftreden

Volgens het rooster van aftreden is Johan Mooi aftredend. Gelukkig heeft hij zich beschikbaar gesteld voor een nieuwe termijn.

De ALV stemt per acclamatie in met de herbenoeming van Johan Mooi als algemeen bestuurslid.

Het nieuwe rooster van aftreden ziet er als volgt uit:

Annemiek Heemskerk, 2020

Joop Volkers, 2020

Fred de Lege, 2021

Johan Mooi, 2021

Mascha Oosterbaan, 2021

d) Joyce Koelewijn-Tukker, de secretaresse wordt hartelijk bedankt. Het bestuur is erg blij met haar.

e) Dank aan alle vrijwilligers. Er wordt met veel inzet en enthousiasme gewerkt. Zonder vrijwilligers geen NVSP.

- f) **Privacybeleid:** Johan geeft een toelichting op de inspanningen die de vereniging heeft gedaan om te voldoen aan de AVG. Wij hebben als een van de weinige patiëntenverenigingen alles goed op de rit.

8. Rondvraag

Leny dankt het bestuur voor al het werk dat er gedaan is voor de NVSP.

9. Sluiting

Annemiek sluit de vergadering en dank iedereen voor de aandacht en de inbreng.

De volgende ALV zal gehouden worden op 18 mei 2019.

De voorzitter,

De secretaris,

CONCEPT