



Notulen algemene ledenvergadering d.d. 6 mei 2023

Aanwezig: volgens presentielijst

1. Opening en mededelingen

Veronica Pors heet iedereen van harte welkom in het Atlas Theater te Emmen. We beginnen rustig met lekkere taart en koffie of thee. Dit jaar vindt de ALV plaats in het mooie Emmen, we proberen de ALV te verspreiden in het land, zodat alle provincies aan bod komen.

Met de ledenvergadering legt het bestuur verantwoordelijkheid af aan de leden. Van de 2100 leden zit hier het neusje van de zalm.

Veronica uit haar zorgen, want vandaag nemen we afscheid van Adriaan van de Graaff en we hebben nog geen opvolger. Dit is niet goed! Veronica doet vandaag een paar keer beroep op onze leden.

Mevrouw Pereboom wil gebruik maken van de rondvraag.

2. Notulen van de algemene ledenvergadering d.d. 7 mei 2022

Pag. 1, punt 4: voorlaatste alinea: voor de voor de staat er dubbel in.

De notulen worden door de algemene ledenvergadering goedgekeurd en vastgesteld, met dank aan Joyce Koelewijn-Tukker.

3. Jaarverslag 2023

Ieder schrijft zijn eigen deel van het jaarverslag, met dit lijfelijk jaarverslag als resultaat.

Ondanks dat het weer een coronajaar was, heeft de NVSP toch veel gedaan.

Annemieke Baert-Jansen: er ontbreekt op pag. 12 de werkgroep 'richtlijn topicale en systemische behandeling bij het syndroom van Sjögren' deze is in 2022 van start gegaan. Dit wordt toegevoegd

De algemene ledenvergadering stelt het Jaarverslag 2022 vast met deze aanvulling.

4. Jaarrekening 2022

De jaarrekening is opgemaakt in eigen beheer. Joyce heeft het voorwerk gedaan onder verantwoordelijkheid van Adriaan van de Graaff. We kunnen op deze manier alles in eigen hand houden waardoor het inzichtelijker wordt en daardoor op de kosten kunnen besparen. De jaarrekening is op 1 maart door het bestuur goedgekeurd en op 31 maart door de controlecommissie.

De toelichting maakt een integraal onderdeel uit van de jaarrekening en is een onderdeel van de controle. De administratie is sinds enkele jaren uitbesteed aan MEO, zij verwerken de boekingen.

In het resultaat 2022 is het na-ijlen van de gevolgen van COVID-19 zichtbaar.

Het tekort 2022 is € 12.800,00 tegenover tekort in 2021 van € 300,00, dat is een verslechtering van € 12.500,00. Dit is terug te voeren op een verrekening van de servicekosten.

Ook moeten we rekeninghouden met een verrekening van de servicekosten in

2023. Daarnaast is er een schadepost van onze automatiseringskosten. We zijn goed voorbereid met een erkend bedrijf een 3-jarig contract aangegaan. Gaandeweg bleek de samenwerking teleurstellend en frustrerend. Na zorgvuldig overleg zijn we in 2022 tot afkoop overgegaan. We hebben onze automatisering nu zodanig in de hand dat onze problematiek opgelost is. Namens het bestuur excuses hiervoor.

Staat van baten en lasten: de contributie is per 1 januari 2022 verhoogd, waardoor deze opbrengst hoger is.

De balans laat een eigen vermogen van € 95.100 zien, dat is een afname van € 5.900,00 ten opzichte van 2022. Dankzij ontvangen legaten is het tekort niet groter.

Eigen vermogen:

Naast eigen vermogen hebben we beschikking over bestemmingsfondsen, namelijk:

- Fonds wetenschappelijk onderzoek: € 95.000,00. Hieruit worden bezoeken aan internationale congressen, de Sjögren Award en bijdragen aan drukkosten van proefschriften en congresreizen van onderzoekers betaald.
- 40-jarig jubileum in 2026: € 25.000,00.

De controlecommissie bestaande uit Tonia Rijkema en Annemiek Heemskerk heeft op 31 maart 2022 de boeken gecontroleerd. Annemiek Heemskerk heeft de honneurs waargenomen voor Henk Witte.

Annemiek Heemskerk: De controlecommissie is onder de indruk over hoe de jaarrekening er uitziet. Alles is duidelijk gecategoriseerd, al onze vragen zijn beantwoord. Dank aan Adriaan van de Graaff en Joyce Koelewijn-Tukker. De commissie adviseert de ALV décharge te verlenen aan het bestuur.

De algemene ledenvergadering stelt de Jaarrekening 2022 vast.

5. Meerjarenbeleidsplan 2023 – 2025

Zo mogelijk 1 à 2x per jaar wordt er door het bestuur naar het meerjarenbeleidsplan gekeken. Sommige dingen vereisen in de loop van het jaar wat meer aandacht, sommige zijn al gerealiseerd. Een keer per jaar is een heidag om te kijken waar we bezig mee zijn en hoe we nog kunnen verbeteren.

Vragen naar aanleiding van het meerjarenbeleidsplan

Mevrouw Pereboom heeft enkele opmerking bij punt 3.1: Is het bestuur niet te laat begonnen met het zoeken van een opvolger voor de secretaris/penningmeester? Ze geeft mee dat PGOsupport cursussen aanbiedt om vrijwilligers te werven. Daarnaast is de advertentie voor het werven van vrijwilligers wellicht niet goed opgesteld. Tegenwoordig is het zo dat mensen veel geboden moet worden en men als vereniging weinig mag vragen. *Veronica Pors* dankt voor de tip dat de advertentie beter kan. We hebben heel veel gesprekken gevoerd met mogelijke kandidaten. Een breekpunt voor de belangstellenden kan zijn dat we overdag vergaderen. Vaak is het ook zo dat mensen uit de financiële wereld niet meer in hun vrijetijd met cijfers bezig willen zijn. We zijn al veel langer dan een jaar bezig met het zoeken naar een penningmeester, eigenlijk zijn we bij het aantreden van Adriaan begonnen met de zoektocht naar een secretaris en penningmeester. *Mevrouw Pereboom* geeft aan dat de werkzaamheden wellicht op een andere manier ingericht kunnen worden en meer uitbesteedt. *Veronica Pors* geeft aan dat we nauw betrokken zijn bij PGOsupport, onze heidag wordt door in overleg met hen gehouden. *Annemieke Baert-Jansen* vraagt of het wellicht mogelijk is of de bestuursvergaderingen ook op een avond gehouden kunnen worden. *Veronica Pors:* We proberen er alles aan te doen om een geschikte kandidaat te gerieven. Maar 's avonds vergaderen is ook voor onze patiënt-bestuursleden en de officemanager lastig. *Helly Linders* vraagt of er weleens over nagedacht is om samen te werken met bijvoorbeeld de NVLE. *Veronica Pors:* Dat is nog niet aan de orde geweest.

Adriaan heeft aangegeven om tijdelijk - totdat een penningmeester er is – als vrijwilliger met een bijzondere taak te blijven meekijken. Zo blijft de continuïteit gewaarborgd.

Hans Bekkenutte vraagt met welke Europese landen wij samenwerken. *Mascha Oosterbaan*: Sjögren Europe waar veel Europese landen inzitten en zelfs wereldwijd. Ook worden wij betrokken bij bijvoorbeeld internationaal medicijnonderzoek. Het uitwisselen van informatie is erg interessant. We zijn bevoorrecht hoe wij het voor elkaar hebben in Nederland, ook al willen we vaak meer. In voorjaar 2024 wordt een groot Sjögrencongres georganiseerd in Egmond aan Zee, als patiëntenvereniging worden wij bij de organisatie betrokken.

Hans Bekkenutte: hoe werven andere Europese verenigingen vrijwilligers? *Anneke Abma*: ook in andere landen is het werven lastig, maar er is juist aan ons gevraagd hoe wij het georganiseerd hebben.

Adriaan van de Graaff geeft nog een kleine toelichting op de (vacature) advertentie: Als je goed leest wordt driekwart van de werkzaamheden uitgevoerd door Joyce. De specifieke taak van een penningmeester en secretaris valt daardoor eigenlijk mee. Als je 4 uur aan de penningmeester besteedt en 2 uur aan secretaris, is dat voldoende.

De algemene ledenvergadering stemt in met het voorgenomen beleid.

6. Begroting 2023

staat van baten en lasten			
	2021	2022	2023
	reëel	reëel	begroot
baten			
subsidies	77.437	76.607	75.600
contributies/donaties	53.692	64.241	61.600
overige bijdragen leden	2.305	2.336	2.500
advertenties	6.150	5.825	6.900
opbrengst Icid	1.900	5.565	6.600
brochures	1.324	1.116	1.500
overige baten	1.259	10	2.000
totaal baten	144.067	155.700	156.700
lasten			
lotgenotencontact	24.918	31.207	33.500
voorlichting	27.748	32.964	35.100
belangenbehartiging	1.481	2.428	2.200
bestuurskosten	15.528	10.621	12.000
backoffice meo	10.666	10.883	11.500
personeelskosten	42.545	44.254	46.600
algemene kosten	21.489	36.144	21.700
totaal lasten	144.375	168.501	162.600
resultaat	- 308	12.801	5.900

De begroting geeft een tekort aan van € 5.900,00 in 2023. Dit tekort wordt gedekt door de algemene reserve, de algemene reserve wordt aangevuld door legaten. U kunt altijd overwegen de NVSP op te nemen in uw testament, voor vragen hierover kunt u terecht bij penningmeester@nvsp.nl.

De begroting 2023 wordt vastgesteld. Dank voor het vertrouwen.

7. Verkiezing controlecommissie

Annemiek Heemskerk en Laura ter Heide – Lommers worden voorgedragen om zitting te nemen in de controlecommissie 2023.

De algemene ledenvergadering stemt in met deze voordracht.

8. Samenstelling bestuur en benoeming bestuursleden

Aftreden Adriaan van de Graaff

In 2019/2020 is de zoektocht al gestart naar een secretaris en penningmeester. Adriaan heeft bij zijn aantreden de combinatie penningmeester en secretaris op zich genomen omdat er toen al geen geschikte kandidaten waren. Aan de aanwezigen wordt gevraagd om alle 100 mensen die ze kennen te wijzen op de vacatures van de NVSP.

Veronica neemt namens het bestuur afscheid van Adriaan.

Adriaan dankt Veronica voor de mooie woorden, en dankt ook Anneke, Mascha en Joyce voor de fijne samenwerking.

De algemene ledenvergadering dankt Adriaan van de Graaff voor al het werk dat hij gedaan heeft. Moge het hem goedgaan.

9. Rooster van aftreden bestuur

2024 Veronica Pors en Mascha Oosterbaan

2025 Anneke Abma

2026 ...

De algemene ledenvergadering stemt in met het rooster van aftreden van het bestuur. Een bestuurstermijn duurt drie jaar.

Nogmaals wordt er een oproep gedaan zich te kandideren als bestuurslid.

10. Rondvraag

Mevrouw Pereboom:

- Wie gaat het werk van de penningmeester overnemen en wie gaat de subsidieaanvraag doen? Dat kan niet zomaar iemand doen omdat het lastig en ingewikkeld is. *Veronica Pors* geeft aan dat we goed op de hoogte zijn van de eisen van VWS. Adriaan van de Graaff zal totdat er een nieuwe penningmeester komt deze taken vervullen als vrijwilliger met een bijzondere taak.
- Facebookgroep: de besloten facebookgroep is een bron van informatie. Als je een berichtje plaatst ontvang je meteen heel veel reacties en herken je je in de verschillende klachten. Wordt er iets gedaan met deze informatie, een soort registratie? *Marianne Visser:* Een deel van deze klachten wordt genoemd in het ABC van Sjögren. In de NVSP-kennisgroep is al voorgesteld om een inventarisatie en overzicht te maken voor wetenschappelijk onderzoek. Het zijn belangrijke vragen waar wetenschappelijk onderzoek naar gedaan zou moeten doen. Tot nu toe wordt alleen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar fundamentele zaken. Soms hoort iets bij Sjögren, soms niet. *Annemieke Baert-Jansen* vult aan: De input vanuit de berichten wordt ingebracht in verschillende werkgroepen. Bijvoorbeeld bij het overleg van de richtlijn voor topicale en systemische behandeling bij Sjögren: hoe ga je met een chronische ziekte om. Wellicht kunnen we het efficiënter doen, maar we zijn allemaal vrijwilligers. *Mevrouw Pereboom:* in ziekenhuizen weten ze er weinig vanaf. *Annemieke Baert-Jansen:* op de Landelijke Contact- en Informatiedag komen we daarop terug. Er is een workshop gepland om met hulpmiddelen het gesprek met de arts makkelijker te maken. *Johan Mooi:* de besloten facebookpagina is een discussiegroep voor de patiënten onderling, we monitoren dit en grijpen in als er dingen zijn die niet kunnen. Bij vragen over zorgverzekeringen etc. neemt Johan - indien gewenst zelf - contact op met de leden. *Annemieke Baert-Jansen:* er is ook digitaal lotgenotencontact waar je met vragen terecht kunt. Daar kun je op een andere manier ervaringen uitwisselen dan op facebook.

11. Sluiting

Veronica sluit de vergadering om 12.07 uur en dankt iedereen voor aandacht, inbreng en instemming. Fijn dat onze vrijwilligers er zijn! Daarmee sluiten we de vergadering.

Mocht u een ideetje 😊 hebben voor een secretaris of penningmeester? Mail dan naar voorzitter@nvsp.nl.

De voorzitter,

De secretaris,

CONCEPT