

1. **Opening door de voorzitter**, Margot Wijbrans-Roodbergen met een hartelijk welkom.

2. Mededelingen:

Helaas moeten we de ALV weer online doen. Als men nog vragen wil stellen kan dat in de chat. Aan het eind zullen de vragen die men nog instuurt worden beantwoord.

De voorzitter memoreert het overlijden van 2 oud-bestuursleden:

Op 21 maart j.l. overleed op 54-jarige leeftijd Sander Otter. We zullen hem heel erg missen als oud-bestuurslid, zeker omdat hij ondanks zijn ernstige ziekte het afgelopen jaar nog actief geweest als voorlichter bij verpleegkundigen met een prachtig verhaal. De voorzitter en de penningmeester hebben zijn afscheid bijgewoond.

Ans Mens is op woensdag 7 april op 70-jarige leeftijd overleden. Zij was niet meer als vrijwilliger actief, maar tot 2015 actief als algemeen bestuurslid/teamcoördinator en lid van de website-commissie.

3. Notulen 20 juni 2020:

Hier stond 20 april, maar dat was niet juist. Hierover waren in de enquête geen vragen. Als men deze ALV alsnog terug wil zien kan men die nog zien op het ledengedeelte. Daarmee zijn de notulen vastgesteld.

4. Jaarverslag 2020:

Ook hierover geen vragen in de enquête. De voorzitter geeft aan dat het wel een heftig jaar is geweest voor de vereniging door de Corona-pandemie. Er waren 5 mooie ledenbijeenkomsten gepland; 4 moesten worden afgezegd en het Jaarcongres naar september verzet. Zij spreekt ook haar hartelijke dank uit aan de vrijwilligers die zich heel snel aan de digitale werkwijze hebben aangepast en dit perfect hebben gedaan. Het jaarverslag is dus goedgekeurd en is hierbij vastgesteld.

5. Jaarrekening 2020:

De penningmeester, Wendy Zacouris kreeg hierover weinig vragen. 2 personen vonden het enigszins ingewikkeld. En een vraag: waarom het hoge liquiditeitssaldo en vinden de subsidiegevers dat okay?

De penningmeester geeft aan dat voor een goede bedrijfsvoering de reserve jaarlijks even groot moet blijven. De inkomsten van leden zijn redelijk stabiel, zelfs iets hoger dan verwacht. We moeten een redelijke reserve/marge houden. Ook de ruime bijdrage van ReumaNederland had tegen kunnen vallen; door de Corona-maatregelen waren er geen collectes zoals andere jaren.

Ook waren meer uitgaven gepland omdat we een jubileumjaar hadden, daarvoor was meer begroot. Ook die kosten zijn beperkt gebleven vanwege Corona. We hebben de financiën wel goed weten te gebruiken, bijvoorbeeld voor de informatie-voorziening. Er kwam een nieuwe website, een nieuwe huisstijl, het Virtueel Kantoor is verbeterd en er zijn taken uitbesteed. Ook de bijeenkomsten waren minder dan gepland. Er zijn best nuttige dingen gedaan met het geld. Er is wel meer geld uitgegeven dan er is binnengekomen, maar het komend jaar komt er geen nieuwe huisstijl en website e.d., dan zullen we niet meer uitgeven dan binnenkomt. Voor dit jaar zullen we er goed mee uit kunnen komen.

99% van de leden heeft de jaarrekening goedgekeurd. Daarmee stelt de voorzitter de jaarrekening vast.

6. Begroting:

Er is 1 vraag gesteld: is het mogelijk de begroting aan te vullen met een overzicht van de geplande activiteiten voor 2021? Dat maakt duidelijk wat de vereniging wil doen en welke (nieuwe) activiteiten er worden ontwikkeld. De penningmeester vindt dit een goede suggestie voor volgend jaar. Dank voor de opmerking.

Toelichting op de begroting : elke commissie heeft een eigen budget; de inkomsten worden verdeeld naar doel en de subsidies die daarvoor besteed kunnen worden. In detail is de begroting beter te lezen op de website. Iedereen heeft de begroting 2021 goedgekeurd. De begroting wordt hierbij vastgesteld door de voorzitter.

7. Nieuwe statuten:

De voorzitter wil aangeven welke wijzigingen we voorstellen. Het is nogal een juridisch stuk.

De naam van de vereniging: onze naam was tot voor kort: Nationale Vereniging L.E.-

patiënten. Dit was conform de wens van de oprichter van de vereniging in 1980. Omdat we nu een aantal ziektebeelden erbij hebben lijkt het bestuur het verstandig om de 4

ziektebeelden in onze naam te hebben. Het voorstel is: Nationale Vereniging voor lupus, APS sclerodermie, en MCTD . Deze is al gebruikt bij de nieuwe huisstijl.

Buitengewone leden zijn uit de statuten geschrapt, omdat de ledenadministratie dit onderscheid helemaal niet maakt. Destijds waren buitengewone leden: mensen met een auto-immuunziekte die geen van onze ziektebeelden hadden, maar een ander ziektebeeld. Hun ziektebeeld zit dan heel dicht bij die van onze leden. Zij zijn nu gewone leden.

Het doel bevorderen van de doelstellingen van de vereniging hebben we ook toegevoegd bij de gewone leden; dat zijn ook artsen of mensen die geen familieleden als patiënt hebben bijvoorbeeld, maar die op een andere manier betrokken zijn bij de vereniging. Als voorbeeld geeft de voorzitter een familielid van een patiënt of een vrijwilliger die uit de farmacie komt en in het verleden donateur was is nu gewoon lid.

Mensen uit organisaties of mensen uit de gezondheidszorg kunnen nu donateur worden en hebben dus geen stemrecht op een ALV.

Opzegging lidmaatschap (oud): Dit kon worden gedaan als een lid niet betaalt en er moest dan nog een opzeggingsbrief gestuurd worden. Dit is nu gewijzigd: Als de laatste aanmaning is gedaan, wordt gemeld dat we bij in gebreke blijven het lidmaatschap zullen opheffen.

Bestuursamenstelling: In de huidige statuten staat een minimum aantal bestuursleden van 5. We hebben het afgelopen jaar gezien dat er tijdelijk maar 2 waren; nu kiezen we voor minimaal 3 leden dagelijks bestuur en maximaal 11 bestuursleden. Een dagelijks bestuur moet er in ieder geval zijn.

Vraag in de enquête: mag de ALV nu ook altijd hybride worden gehouden? In de nieuwe statuten is de mogelijkheid om in de toekomst ook een digitale ALV te houden en tot digitale stemming, eventueel hybride. Nu is dat volgens de Noodwet mogelijk. Het advies was om dit nu in de statuten vast te leggen.

De nieuwe wet Toezichthouden op rechtspersonen en verenigingen is toegevoegd, daar staan bepalingen in waaraan bestuursleden zich moeten houden.

De kascommissie is eruit gehaald; de accountant doet de contrôle en dat is nu in de statuten vastgelegd. De bestuursleden hoeven nu ook niet meer de verslagen e.d. te ondertekenen; als die vastgelegd worden in het Virtueel Kantoor moet dat voldoende zijn. De accountant die de jaarrekening goedkeurt hoeft niet meer naar de ALV te komen; dat deden we al niet meer.

Vragen uit de enquête:

Kan de ALV hybride gehouden worden in de toekomst?: Ja dat is mogelijk. Zie hiervoor. In de toekomst is het ook mogelijk de ALV helemaal online te houden.

De Algemene Vergadering kan een bestuurder buiten de leden benoemen: aan wat voor persoon moet ik dan denken? Artikel 9.2 is toegevoegd omdat we bij andere verenigingen ook zien dat zij moeite hebben om alleen leden in het bestuur te hebben; er is een maximum: 1/3 van het bestuur mag geen patiënt/lid zijn. Dat kan voor alle bestuursleden gelden.

In het verleden is gesproken over gewone en buitengewone leden: die vraag is hiervoor al beantwoord.

De nieuwe statuten kunnen nog niet worden vastgesteld, omdat te weinig leden hebben gestemd; $\frac{3}{4}$ van de leden moet stemmen en aanwezig zijn; daarvoor is in de wet vastgelegd dat een tweede ALV moet worden gehouden. Het bestuur hoopt dat aan het eind van de zomer te doen.

Algemene vragen: Er zijn 2 algemene vragen binnengekomen.

1. *Wie neemt de rol van penningmeester op zich nu Wendy een andere rol krijgt?*

In de komende periode is er even geen penningmeester. In deze ALV wordt een kandidaat-penningmeester voorgesteld en zij kan als de 2^e ALV (najaar) komt, als de nieuwe penningmeester benoemd worden. Omdat deze kandidaat op dit moment nog werkzaam is heeft zij gevraagd haar nu nog niet te benoemen en een inwerkperiode te gunnen.

2. *Er waren verder geen vragen.* Bijna allemaal complimenten en succeswensen. Fijn dat er zoveel waardering is.

8. Voorstellen kandidaat bestuurslid/vrijwilligerscoördinator Monique Thijssen:

Monique is APS-patiënt en zocht na haar diagnose veel informatie en lotgenoten. Zij is in verschillende organisaties in het sociaal domein werkzaam geweest en zag dat hier vacatures waren. Zij wil zich nu graag inzetten voor erkenning en goede behandeling van onze doelgroep. Zij is blij om te zien dat 272 leden ja hebben gezegd op haar voordracht.

Voorstellen kandidaat algemeen bestuurslid Arnold den Boer:

Arnold is werkzaam in een bedrijf die bezig is met verduurzaming. Hij is dus MCTD-patiënt en zocht lotgenoten. Nu de NVLE ook bestuursleden zocht wil hij een bijdrage leveren door het helpen zoeken naar oplossingen. Omdat hij thuis is in de i.c.t. zal hij zich daar vooral mee bezighouden.

Voorstellen kandidaat bestuurslid/penningmeester Marie-José Kanters:

Marie-José is in het dagelijks leven docent HBO met vooral het vak bedrijfseconomie. Toen de vacature penningmeester voorbijkwam vond zij het nodig en passend bij haar ervaring. Zij wilde eigenlijk eerst een half jaar niets doen na haar pensionering. Toch gedacht deze vacature in te vullen. De NVLE is een fijne vereniging met mooie en interessante bijeenkomsten voor leden. Voor de komende periode is afgesproken kennis te maken met de financiële- en bestuurskant en hoopt dan na de zomer het penningmeesterschap op zich te nemen. Zij is ook bij andere verenigingen penningmeester geweest en vindt het een dankbare taak.

9. Aftreden voorzitter Margot Wijbrans-Roodbergen en benoeming tot algemeen bestuurslid:

Margot is bijna 6 jaar voorzitter geweest en heeft het afgelopen jaar aangegeven dat zij om privé-redenen de termijn niet wil volmaken. Zij is blij dat Wendy het over wil nemen, onder de voorwaarde dat zij algemeen bestuurslid blijft. Margot blijft algemeen bestuurslid en zij zal ook taken verdelen met Arnold. Zij overhandigt de voorzittershamer aan Wendy.

Aftreden Wendy Zacouris-Verweij als penningmeester en benoeming tot voorzitter:

Wendy geeft aan dat er tot september niet zoveel te doen is voor de penningmeester; een secretaresse doet de betalingen en die hoeven alleen gefiatteerd te worden. De subsidies zijn al aangevraagd. Zolang kan zij het voorzitterschap wel combineren met het inwerken/ondersteuning van Marie-José. Zij gaat ervanuit dat dat gaat lukken.

De voorwaarde dat Margot aanbleef als bestuurslid is omdat Margot op de achtergrond heel veel taken erbij deed; Wendy zal dit niet allemaal oppakken maar meer delegeren en hoopt dat de andere bestuursleden haar ook zullen beschermen tegen teveel hoop op de vork te nemen.

De leden hebben hun goedkeuring gegeven aan de benoemingen van de (nieuwe) bestuursleden. Daarmee zijn bovengenoemde bestuursleden (her)benoemd. Het is uniek dat we 6 bestuursleden zullen hebben. De(nieuwe) voorzitter heet de nieuwe bestuursleden hartelijk welkom.

De secretaris Christian Reijnen richt woorden van dank aan Margot en Wendy en overhandigt hen een cadeaubon als blijk van waardering.

Ook worden Monique en Arnold welkom geheten met een cadeaubon en succes gewenst.

De voorzitter sluit af met dank voor de aandacht aan de leden voor deze bijzondere 2^e online ALV met de woorden: “we gaan er een mooi jaar van maken en hopen u snel weer persoonlijk te kunnen zien op een bijeenkomst.”