**(concept)Verslag van de 2e Algemene Leden vergadering van de NVLE op 6 oktober 2021.**

**Aanwezig:**

Wendy Zacouris, voorzitter;

Margot Wijbrans, algemeen bestuurslid;

Monique Thijssen, algemeen bestuurslid;

Arnold den Boer, algemeen bestuurslid;

Marie-José Kanters, kandidaat-penningmeester;

Ton Biegstraaten, kandidaat algemeen bestuurslid.

1. **Opening** door de voorzitter Wendy Zacouris. Zij heet alle leden die online meekijken en enkele aanwezigen in de zaal van harte welkom. Via de live chat is een eenvoudige vraag binnengekomen en al beantwoord. Nieuwe vragen kunnen ook via de live chat gesteld worden.
2. **Verslag van de online ALV van 10 april 2021**:

Er zijn geen vragen via de enquête binnengekomen, maar 3 leden hebben aangegeven niet te kunnen inloggen. Zij kunnen als er nog vragen zijn een email sturen aan : [ledenadministratie@nvle.org](mailto:ledenadministratie@nvle.org). Dan krijgen zij een nieuwe inlog voor de toekomst.

Dit keer zijn de stukken voor de vergadering niet alleen in het ledengedeelte te zien geweest, maar ook op de website van de NVLE in te zien.

Er zijn geen vragen over het verslag gesteld in de enquête. Mochten er nu nog vragen zijn dan kan dat via de livestream en via een mail naar [bestuur@nvle.org](mailto:bestuur@nvle.org). Zij zullen dan direct een reactie krijgen. De 127 leden die het verslag hadden gelezen waren het eens met het verslag; de 3 leden die het er niet mee eens waren, zullen de 3 zijn die niet konden inloggen.

Het verslag van de ALV van 10 april 2021 is hiermee goedgekeurd.

1. **Concept-statuten NVLE:**

Het woord is aan Margot Wijbrans. Zij geeft de reden aan voor de 2e ALV: de nieuwe statuten. In de wet is geregeld dat 3/4 van de leden de nieuwe statuten moet goedkeuren. Die is niet gehaald op de eerste ALV en dan moet volgens de wet een 2e ALV worden gehouden. Daarvoor geldt de bepaling van het aantal leden niet meer. De meerderheid die gestemd heeft moet de statutenwijziging goedkeuren.

Ten opzichte van de vorige ALV is er nog 1 wijziging in de statuten gekomen; te weten de naamstelling. De vereniging heeft in tegenstelling tot de oprichting destijds in plaats van 2 ziektebeelden al geruime tijd 4 ziektebeelden tot haar missie gerekend, vandaar dat we nu de 4 ziektebeelden in de naam verankeren. 1 lid heeft opgemerkt dat aan de voorgestelde nieuwe naam: Nationale Vereniging voor Lupus, APS, Sclerodermie en APS ***mensen met*** zou moeten worden toegevoegd. Die aanvulling hebben we dan ook toegevoegd . Er is verder niets toegevoegd ten opzichte van de vorige ALV. Er zijn verder ook geen vragen gekomen.

Margot wil nog enkele punten aangeven die in de vorige ALV zijn behandeld.

In 1e instantie de aanvulling/wijziging van de oorspronkelijke naam: Nationale Vereniging voor LE-patiënten (zie hiervoor).

Verder stonden in de oude statuten buitengewone leden genoemd. Door de ledenadministratie werd die term nooit meer gebruikt, vandaar dat we die categorie eruit hebben gelaten.

Ook is de bepaling over het opzeggen van het lidmaatschap geschrapt. In het verleden moest er na de betalingsherinneringen/aanmaningen een opzeggingsbrief worden verstuurd. Dit wordt nu bij in gebreke blijven van betaling de laatste aanmaning opgeheven. Nog iets over de bestuurssamenstelling: In de oude statuten stond dat er minimaal 5 bestuursleden zouden moeten zijn, maar in het verleden is gebleken dat dat niet werkbaar was. Er was zelfs enige tijd sprake van slechts 2 bestuursleden. Daarom is nu besloten een minimum aantal van 3 bestuursleden te noemen; het dagelijks bestuur van voorzitter, penningmeester en secretaris en dat het bestuur uit maximaal 11 bestuursleden moet bestaan.

In verband met de Noodwet mocht in het voorjaar een online ALV worden gehouden. Per 1 oktober is die Noodwet afgeschaft en zijn we overgegaan tot deze hybride ALV vandaag. Deze mogelijkheid hebben we dan ook in de statuten aangepast. In de toekomst kunnen dan ook online of hybride ALV’s worden georganiseerd.

Tenslotte is er een nieuwe wet: de Wet Toezichthouden op rechtspersonen en verenigingen. Vroeger alleen bedoeld voor andere organisaties, maar nu ook voor verenigingen, waarin eisen aan de bestuursleden worden gesteld.

Ook werd in de oude statuten een kascommissie genoemd, maar daarvan maken we al enkele jaren geen gebruik omdat we nu met een accountantskantoor werken. Dus dat artikel is nu ook weggelaten.

Er is in de enquête een stemming gedaan: het aantal mensen dat accoord is gegaan met de statuten is 128 en 3 niet accoord (dat zullen de eerder genoemde personen zijn). Voldoende stemmen en hiermee zijn de nieuwe statuten goedgekeurd.

1. **Benoeming bestuursleden:**

Het bestuur is blij met de 2 nieuwe bestuursleden. In de vorige ALV is mevrouw Marie-José Kanters voorgesteld als kandidaat-penningmeester en zij kan nu benoemd worden. De voorzitter vraagt haar zich nog eens voor te stellen. Marie-José is 63 jaar en komt uit Brabant en is onlangs gestopt met haar werk. Zij heeft ervaring met financiële zaken en vond dat zij zich dienstbaar kon maken. Met het bestuur klikte het goed; zij heeft een tijdje meegedraaid en hiermee kan Wendy ontlast worden van die taak en zich volledig wijden aan haar voorzitterschap. Marie-José heeft er zin in en bedankt voor het vertrouwen in haar. Er zijn geen tegenstemmers en hiermee is zij benoemd als penningmeester. Zij ontvangt een cadeaubon als welkom.

Onlangs heeft de heer Ton Biegstraaten zich ook gemeld als kandidaat-bestuurslid en hij stelt zich voor aan de leden. ‘Oudere’ leden kennen hem als ex-penningmeester. Wendy heet Ton welkom en vraagt hem zich voor te stellen. Ton geeft aan dat hij in 2010 na zijn pensionering ook als penningmeester in het bestuur is gekomen, maar door de toenemende gezondheidsproblemen (SLE) van zijn echtgenote af is getreden. Na haar overlijden in 2019 wilde hij, ook dankzij zijn eerdere prettige ervaring in het bestuur, weer actief worden. Hij verheugt zich erop weer mee te gaan doen. In de toekomst zal blijken wat hij precies kan toevoegen, maar dat zal blijken na de team- en bestuursdagen. Hij is blij dat er geen tegenstemmers waren en bedankt voor het vertrouwen. Hiermee is Ton benoemd als algemeen bestuurslid. Ook Ton ontvangt een cadeaubon als attentie.

De voorzitter geeft aan dat het fijn is dat we nu 6 bestuursleden hebben, maar er is dringend behoefte aan een secretaris en zij vraagt belangstellenden zich te melden en eens mee te draaien. Mail naar [bestuur@nvle.org](mailto:bestuur@nvle.org).

1. **Rondvraag:**

Andere zaken uit de enquête:

Er zijn veel goede ideeën binnengekomen en we hopen de volgende jaren zonder Corona ook weer live contactdagen en een ALV met een thema te kunnen houden.

Een aantal nieuwe vrijwilligers heeft zich aangemeld, daar nemen we contact mee op.

Er zijn er echter 2 die geen mailadres hebben achter gelaten. Wil degene die zich voor Noord-Nederland wil inzetten zich alsnog melden?

Ook degene die aangeeft te denken weinig te kunnen betekenen en voor vervoer afhankelijk te zijn. We vragen dit lid ook zich alsnog te melden om in overleg te gaan of zij mogelijk toch iets kan betekenen in de regio bijvoorbeeld. Mail naar [info@nvle.org](mailto:info@nvle.org) of [bestuur@nvle.org](mailto:bestuur@nvle.org).

Er zijn verder geen vragen gesteld. Daarmee wordt aangenomen dat alles duidelijk is.

1. **Sluiting.**

De voorzitter sluit deze korte ALV af; zij hoop van harte weer leden te ontmoeten in een volgende ALV, een Congres en/of contactdagen. Zij bedankt voor de aandacht namens alle vrijwilligers en het bestuur van de NVLE.

Ali Schriemer, bestuurssecretaris