

Concept verslag algemene ledenvergadering NVLE op 1 april 2023.

Plaats: Hotel van de Valk A1 Amersfoort.

Aanwezig namens het bestuur:

Wendy Zacouris, voorzitter

Marie-José Kanters, penningmeester

Margot Wijbrans, algemeen bestuurslid

Ton Biegstraaten, algemeen bestuurslid

Ali Schriemer, bestuurssecretaris (notulist)

Afwezig met kennisgeving:

Monique Thijssen, algemeen bestuurslid

Aanwezig namens leden/vrijwilligers:

9 Personen

1. Opening/Mededelingen:

De voorzitter opent de vergadering en heet de aanwezigen welkom. Dat er zo weinig leden zijn wijt zij aan het ontbreken van een middagprogramma. Ook zijn er nu geen video-opnames omdat er bij vorige online A.L.V.'s te weinig kijkers waren in relatie tot de hoge kosten die daarmee gepaard gaan. In een volgende A.L.V. zal weer een aanbod voor een middagprogramma voor de leden worden georganiseerd.

Vanmiddag zal er een bijeenkomst voor vrijwilligers zijn om de structuurwijziging te bespreken.

2. Verslag A.L.V. d.d. 9 april 2022:

Hierover zijn geen vragen of opmerkingen, waarmee het verslag is vastgesteld.

3. Vaststelling jaarverslag 2022:

De voorzitter geeft een korte samenvatting; er is meegewerkt aan de richtlijnen lupus en sclerodermie; de spreekkamerkaart SLE is af, andere spreekkamerkaarten worden dit jaar ontwikkeld. Het 5 jaren beleidsplan staat vandaag ook op de agenda.

Er zijn geen vragen of opmerkingen uit de zaal; wel geeft de secretaris aan dat er een foutje is geslopen in het aantal bestuursvergaderingen in het jaar 2022.

Dat zal door haar worden gecorrigeerd.

Hiermee is ook het jaarverslag 2022 vastgesteld.

4. Vaststelling financieel jaarverslag 2022:

De penningmeester geeft kort toelichting;

Met betrekking tot de baten zijn er niet veel veranderingen; de subsidies waren iets lager omdat we in 2022 net wat minder leden hadden.

De sponsorbijdrage van Astra Zenica was bedoeld voor het congres, maar gebleken is dat we dat bedrag niet helemaal nodig hebben.

We schuiven ook een deel van het overschot door naar het volgend jaar voor specifieke doelen

Voor leden waarvoor de contributie een probleem is, is een coulance-regeling door het bestuur vastgesteld.

Vraag uit de zaal: "is er na gebeld bij leden waarom er niet betaald is? De ervaring uit het verleden is dat het vaak slordigheid was".

Antwoord: Nee, die leden hebben wel 2 x een schriftelijke herinnering gehad.

De penningmeester geeft aan dat er een stabiele situatie van de baten is; we hoeven ons financieel niet direct zorgen te maken. In 2022 was er meer budget uitgetrokken voor het Magazine.

Opmerking uit de zaal: "het is belangrijk dat met een sponsor overleg is geweest over een andere besteding, daarover kan moeilijk gedaan worden".

Antwoord: de sponsorbijdragen zijn deels als baten doorgeschoven;

Het bestuur is zich ervan bewust dat hierover overleg moet zijn.

Lasten zijn onderverdeeld naar de hoofdactiviteiten van de NVLE conform subsidievoorschriften. Bij lotgenotencontact: ledendagen, congres, regiodagen enz. In zijn totaliteit zijn er 7 dagen georganiseerd waarvan de meeste ook via streaming zijn gedeeld met de leden.

Uitgaven voor voorlichting/informatievoorziening zijn in verhouding tot de begroting en 2021. Er was wat meer begroot voor het magazine vanwege verwachte stijging van kosten maar dat is meegevallen.

Belangenbehartiging: o.a. kosten voor bijeenkomst die door Fesca gesubsidieerd wordt. Verder weinig bijzonderheden, kleine onkosten.

Er zijn geen vragen met betrekking tot de toelichting.

De penningmeester geeft nog toelichting op overige kosten zoals afschrijving inventaris, kantoorbenodigdheden e.d..

Zij geeft nog aan dat vrijwilligers die dat willen de contributie kunnen terugvragen, mits zij eerst betaald hebben. Er zijn afgelopen jaar 10 vrijwilligers die dit hebben gedaan.

Kosten administratie, boekhouding en accountant. Daar volgt nog een gesprek over met de boekhouder om die kosten beheersbaar te houden.

Omdat er verder geen vragen of opmerkingen zijn wordt de jaarrekening hierbij goedgekeurd en vastgesteld.

5. Vaststelling begroting 2023:

In verband met het aftreden van de penningmeester zal de voorzitter de begroting toelichten. Alvorens hiermee verder te gaan wil de huidige penningmeester, Marie-José Kanters, zelf een toelichting geven op haar voortijdig aftreden. De voortdurende tijdsdruk speelt haar parten en ook mentaal vindt ze het zwaar. Zij zal wel betrokken blijven als vrijwilliger, maar

als penningmeester treedt zij af. Wendy bedankt Marie-José voor haar goede zorgen werk in het afgelopen jaar.

Hierna vervolgt de voorzitter de toelichting op de begroting:
Het positief resultaat op de vorige begroting?

In 2022 was er een jubileumcongres dus hogere kosten. Nu verwachten we een gunstig resultaat.

Vraag uit de zaal: "hoe kijkt VWS naar de hoge reserves?"

Antwoord: VWS heeft geen voorschriften over maximale reserves. Wat niet wegneemt dat we al vereniging goed moeten bekijken wat we zelf als reserves willen. De reservers zijn hoog en het bestuur geeft aan dat er mogelijkheden zijn om budget toe te kennen als er een zinvolle besteding wordt gepland. Misschien goed om preventief te bekijken wat we er mee gaan doen, bijvoorbeeld onderzoekstrajecten.

Mogelijke ideeën: We zouden meer kunnen doen aan voorlichting. We hebben destijds zorgboeken laten drukken, die zijn 5 jaar oud. De zorgboeken systemische sclerose zijn bijna op; moeten ook vernieuwd worden. Het bestuur zal goed kijken wat er nodig is. In 2024 wordt de subsidie van VWS hoger.

Vraag uit de zaal: "Is een vaste bureaumedewerker een optie?"

Antwoord: Misschien, eerst moet nieuwe organisatie duidelijk zijn.

De voorzitter zegt dat we nu gaan werken met clusters en komen er andere indelingen, dit zal vanmiddag verder met hen worden uitgewerkt. Met betrekking tot de baten: als vrijwilligers meewerken aan een richtlijn krijgen zij een vergadervergoeding. Met een uitkering wordt deze gekort. De vereniging ontvangt dan de bijdrage en geeft dan de medewerker een cadeaubon. Per saldo zijn dat extra inkomsten, die ook weer uitgegeven moeten worden.

Het bestuur verwacht dat we extra mogelijkheden hebben voor een goed idee. De ruimte is er, ook voor de commissies. Vrijwilligers waren gewend zuinig te zijn.

Geen vragen over de begroting en is daarmee vastgesteld en goedgekeurd.

6. Meerjaren beleidsplan 2023-2027:

Een nieuwe fase voor de NVLE breekt aan, De voorzitter geeft een toelichting op de sheets. Het gaat goed, de vereniging is financieel gezond; er zijn meer leden; de vraag naar deskundigheid neemt toe. Meer vrijwilligers zijn nodig. Bij bijeenkomsten zijn al enkele vrijwilligers geworven. Bij de laatste enquête hebben een groot aantal leden aangeboden vrijwilligers vrijwilligerswerk te willen doen. De nieuwe vrijwilligerscoördinatoren zijn hiermee aan de slag.

Er is hier een kandidaat-penningmeester aanwezig, te weten Hans van Lieshout; hij is hier om zich te oriënteren. Het is gebruikelijk dat nieuwe bestuursleden altijd een tijdje meelopen bij vergaderingen.

De heer van Lieshout stelt zich voor. Hij is ervaringsdeskundige omdat zijn dochter enkele jaren geleden de diagnose SLE kreeg. Hij heeft daardoor ook al een aantal bijeenkomsten bijgewoond. Ook eerder contact gehad met de voorzitter. Nu zijn de vergaderingen vooral 's avonds en dat maakt het voor hem makkelijker deel te nemen aan een bestuur. Hij wil graag iets doen voor de vereniging en de doelstelling spreekt hem aan. Hij zal nu eerst nog contact hebben met de penningmeester en het bestuur zal samen met hem bekijken hoe het verder gaat lopen. De voorzitter hoopt dat dit doorgaat en ook meer nieuwe vrijwilligers zich zullen willen inzetten. Het bestuur is nu erg kwetsbaar.

Het zou beter zijn om voor iedere taak een 2^e bestuurslid te hebben. Het is tijd voor een nieuwe fase. In de afgelopen 40 jaar is per taak een nieuw clubje gemaakt.

Het is belangrijk dat we onze missie op 1 zetten om de mensen met onze aandoeningen verder te brengen.

Onlangs is ook de MAR vernieuwd en daar zijn ook nieuwe inzichten verkregen met een Kennisagenda. Het was er een heel zinvolle vergadering waarin gespard kon worden over de invulling in de toekomst.

De voorzitter neemt de sheets verder kort door. Eerst is een sterktezwakte-analyse gemaakt. Een andere structuur is nodig; de communicatie schort regelmatig en er werd te veel ad-hoc gedaan, het overzicht ontbrak vaak. Het binden van vrijwilligers was hierdoor ook lastig.

Drie vrijwilligers gaan het vrijwilligersbeleid in 2023 optuigen, Linda, Daniëlle en Nicole zijn daarmee al begonnen.

ARCH wil alle zorgpaden in de 6 ARCH-regio's in kaart brengen, wat is de juiste zorg voor onze patiënten? Daarin gaan we meedenken. De kennisagenda was al door een aantal vrijwilligers van ons opgesteld? De spreekkamerkaart is ook goed ontvangen.

Helaas blijkt nog steeds dat nieuwe patiënten niet altijd juist worden voorgelicht door artsen. We blijven ons inzetten voor onze (toekomstige) doelgroep.

Vanmiddag worden de clusters als doelstellingen besproken. We hebben een jaar om dit tot een goed einde te brengen.

7. Rondvraag:

Idee uit de zaal: Meer doen aan voorlichting, bijvoorbeeld aan M.B.O/H.B.O.-verpleegkundige opleidingen. Een eerste ervaring daarmee was heel positief.

Mededeling door Jane: 16 mei is er een bijeenkomst voor SLE patiënten bij het UMCU over de onderzoeken die daar lopen, georganiseerd door dr. Maarten Limper. De regio is daarbij betrokken en zal zorgen voor een informatiestand.

8. Sluiting:

De voorzitter sluit deze algemene ledenvergadering af onder dank aan de aanwezigen.