

Notulen Algemene Ledenvergadering NFVN d.d. 31 oktober 2020

Aanwezig bestuur: Ton Akkermans (TA), Ad Romme (AR), Dave de Klerk (DdK), Pieter Rutsen (PR), Hannie van Essen (HvE), Martin Wijnans (kandidaat) (MW)

Afwezig bestuur: Emile van Rijn (EvR)

Gast: Joke Zephat (adviseur)

Notulen: Martin Wijnans (MW)

Algemene Ledenvergadering

1. Opening

TA heet ons van harte welkom op deze toch wel bijzondere ALV, waarin we alleen met de bestuursleden bij elkaar zijn in de vertrouwde vergaderlocatie NBC te Nieuwegein en de aangemelde leden verbonden zijn via de livestream. We zijn als organisatie wel gedwongen om deze stap te nemen, omdat Corona ons aan huis gebonden houdt en we elkaar alleen maar op afstand mogen zien en ontmoeten. We hebben er voor gezorgd dat er ook een mogelijkheid is om elkaar toch te kunnen ontmoeten in een chatprogramma, waar PR en DdK de verbinding vormen tussen leden thuis en bestuur hier in Nieuwegein.

De agenda is ingekort zodat er vandaag alleen de allernoodzakelijkste zaken aan de orde komen. De agenda wordt vastgesteld en die wordt in volgorde afgewerkt.

2. Goedkeuring notulen ALV 6 april 2019

Er zijn geen op- of aanmerkingen gekomen n.a.v. de notulen van de bijeenkomst op 6 april 2019. Dus worden deze goedgekeurd.

3. Bestuurlijk jaarverslag 2019

Algemeen

Wij zijn als NFVN een groeiende organisatie van nu al 1200 leden. Een geweldig aantal waar we heel blij mee zijn. Van de ongeveer 6000 patiënten in Nederland zijn er dus 1200 georganiseerd in de NFVN.

Uit een impactonderzoek komt naar voren dat de impact van en door onze vereniging is onderzocht en dat zorgt ervoor dat de investering die we als vrijwilligers doen in de NFVN zich terugbetaalt met een factor 6,3. Elke euro die er besteedt wordt levert € 6,3 euro op. Daarmee zijn wij een van de best scorende verenigingen in het vrijwilligerswerk in Nederland. Dank iedereen voor jullie inzet om NFVN zo goed in de markt te zetten en er te zijn voor alle individuele leden, die daarvoor hun waardering hebben uitgesproken.

Zorg

Met de ziekenhuizen Princes Maximcentrum (PMC) en Amsterdam-UMC (AUMC) wordt

getracht wat nauwere banden aan te knopen, zij zouden eigenlijk ook moeten deelnemen in expertisenet voor NF1. PMC als interventiecentrum voor kanker bij kinderen en het AUMC als behandelcentrum.

Met het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) proberen wij nog steeds een expertisecentrum op te zetten voor NF2 en Schwannomatose. Het LUMC moet hiervoor nog meer aan onderzoek gaan doen.

Participatie

Participatie (deelname binnen onze maatschappij) is voor onze NF populatie niet altijd even makkelijk, vanwege de soms aangetoonde wat lagere sociale en intellectuele mogelijkheden. Ook daar zal nog nader onderzoek over gedaan moeten worden en dat zal binnen de informatievoorziening een grote rol moeten gaan spelen.

Lotgenotencontact

Het werk van de lotgenoten contactgroepen is het speerpunt van onze vereniging, waarbinnen NF1 op dit moment beter scoort dan NF2, ook in de sociale media. De landelijke contactgroepen, het regiocontact en alle vormen van persoonlijk contact waaronder de hulptelefoon blijven ons speerpunt. Wij zullen door Corona nog beter moeten zoeken naar alternatieve mogelijkheden om deze contacten te kunnen blijven aangaan. De contacttelefoon en de sociale media spelen een grotere rol in de onderlinge contacten van onze leden.

Voorlichting

Het ledenblad, dit jaar heeft het 4 edities gehad, ziet er weer mooi uit. De nieuwe websitepagina's 'Jij en NF1' zijn beschikbaar gekomen bij afronding van het project. Wij zijn voortdurend bezig om nieuwe ideeën te ontwikkelen die aansluiten bij onze doelgroep en de voorlichting te verbeteren. Maar andere nieuwe vragen en ideeën kunnen altijd naar voren gebracht worden, laat het ons weten. Voor elk idee geldt dat er dan wel mensen gevonden moeten worden om die taak op zich te nemen.

Er zijn vanaf vandaag nieuwe patiënt ervaringsverhalen te zien op onze website. We danken iedereen die er aan heeft meegeholpen.

We waren genomineerd voor de impactprijs, wij waren bij de niet winnaars, maar we waren blij met de nominatie, er was nu speciale aandacht voor onze patiëntenvereniging.

Voor NF2, Schwannomatose en Legiusyndroom zijn nieuwe patiëntenbrochures vervaardigd. Het actueel houden van voorlichtingsmateriaal is een belangrijke taak.

N.a.v. het bestuurlijk jaaroverzicht zijn er geen vragen of opmerkingen gekomen. Het verslag wordt hiermee definitief vastgesteld.

4. Financieel verslag 2019

Toelichting

Wij hebben het jaar afgesloten met € 1.061,00 positief. De reden daarvoor is dat er het afgelopen jaar veel meer giften zijn binnengekomen. Er is een toezegging gedaan van € 4.000,00 voor het Europese NF congres in Rotterdam. Er worden hogere kosten gemaakt voor het omzetten van contracten en het virtueel mogelijk maken van de Publieksdag.

Wij hebben een algemene reserve opgebouwd van € 60.206,-.

Er kwamen geen vragen binnen op via de chat behoudens veel complimenten voor het werk van onze penningmeester.

Verklaring kascommissie 2019 Hans Weijma en Sigrid Klinkenberg

De kascommissie geeft aan in een schriftelijke en voorgelezen verklaring dat de boeken zijn gecontroleerde en akkoord bevonden. Zij adviseren de vergadering om decharge aan het bestuur te verlenen.

De poll werd weer geopend en iedereen ging akkoord met het voorstel tot decharge. Het financieel jaarverslag over 2019 werd hiermee formeel vastgesteld.

TA bedankt de leden van de kascommissie voor hun werk.

5. Jaarplan 2020

Activiteitenplan/jaarplan 2020 wordt niet meer ter goedkeuring aan u voorgelegd. De vereniging en daarmee haar activiteiten zijn volledig ingehaald door Corona, regeringsbeleid en RIVM. De vereniging heeft noodmaatregelen moeten nemen! Het jaarplan voor 2020 is al meerdere keren aangepast.

Een van de belangrijkste aanpassingen vindt plaats bij het lotgenotencontacten. Bijeenkomsten konden vaak niet doorgaan vanwege lock-down maatregelen veroorzaakt door de corona epidemie. De gelden die daarvoor bestemd waren worden voor een groot gedeelte opnieuw besteed onder de informatievoorziening.

Door het bestuur is een actie ondernomen om de lotgenotencontacten extra te ondersteunen door voor de regio's elk € 750,00 beschikbaar te stellen. Iedere regio gaat zoeken naar mogelijkheden om het lotgenotencontact via de verschillende alternatieve mediavormen, toch te kunnen blijven ondernemen. Maar ook hoe ze elkaar kunnen bemoedigen en sterken in deze tijd. Verschillende regio's hebben al een paar leuke ideeën ontwikkeld.

Ook het vrijwilligers/opleidingsweekend gaat niet door. In zo'n weekend worden de vrijwilligers getraind en hebben we een ontspannen bij elkaar zijn.

Het AUMC ontwikkelt posters, infographics, waar verschillende aandoeningen in het kort op worden weer gegeven. De posters zijn bestemd als voorlichtingsmateriaal voor de afdelingen Genetica in de diverse ziekenhuizen. In deze reeks wordt er nu ook een poster door hen ontwikkeld over NF1. Onze vereniging en het expertisecentrum dragen hieraan bij.

Onze vereniging is samen met het VSOP (een koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen) en het NFK (een koepelorganisatie voor kankerpatiëntenorganisaties) bezig met de ontwikkeling van patiënteninformatie over NF1 als predispositiesyndroom (een aandoening met een sterk verhoogde kans) op kanker.

Praatkaarten worden geïntroduceerd door Hannie. Deze kaarten zijn o.l.v. NFK tot stand gekomen. 3 kaarten: Wat is NF, Moeheid bij NF en NF bij Kinderen. Artsen en zorgverleners kunnen daarmee gaan werken, hun taal moet aangepast zijn op de patiënt die ze voor zich hebben. Er komt nog een training voor artsen/behandelaars, om die kaarten te gaan gebruiken. Daarna gaan we het landelijk introduceren, in onze expertisenetwerk. Jullie als

leden hebben daarin ook een taak door in die centra te vragen naar die kaarten. Wij zullen aangeven wanneer ze in de centra gebruikt gaan worden.

6. Begroting 2020

Ook de begroting voor 2020 wordt hier niet meer ter goedkeuring voorgelegd. De begroting is volledig ingehaald door de Coronamaatregelen, regeringsbeleid en het RIVM. De vereniging heeft noodmaatregelen moeten nemen! De verschuivingen in alle activiteiten hebben vanzelfsprekend grote invloed op de diverse begrotingsposten.

Het bestuur houdt zoveel mogelijk de bestedingen in de gaten en is hierover ook in overleg met de belangrijkste subsidieverstrekker, Het ministerie van VWS. Het is nog onduidelijk hoe door VWS wordt omgegaan met een onderbesteding in 2020 en mogelijk moeten er een terugstorting plaatsvinden. VWS is in ieder geval ruimhartig in het aanbieden van alternatieven en als vereniging maken wij daar zoveel mogelijk van gebruik.

7. Begroting 2021

Een voorlopige begroting voor 2021 wordt ter informatie al voorgelegd. Speerpunten zijn:

- lotgenoten en informatievoorziening
- belangenbehartiging
- professionalisering
- instandhouding en backoffice.

Bij de inkomsten staan vooral de contributies en de schenkingen/legaten die onze vereniging steeds vaker binnen krijgt. Schenkingen zijn de extra's waardoor we ons werk zo goed mogelijk en nog beter kunnen verrichten. Op dit moment is nog geen duidelijkheid over plannen van BEZT en subsidie NFK voor 2021. In het begin van 2021 wordt een definitieve begroting opgemaakt.

8. Benoeming kascommissie 2020

Sigrid Klinkenberg (als kascommissielid uit 2019) en Wim Loose (nieuw toetredend) worden benoemd als leden van de nieuwe kascommissie over 2020.

9. Bestuur en vrijwilligers

- **Afscheid Emile van Rijn**
Emile was door omstandigheden niet aanwezig en wordt heel hartelijk bedankt voor zijn goede werk in het bestuur.
- **Verkiezing bestuurslid Martin Wijnans**
Martin werd uitgenodigd iets over zichzelf te vertellen en waarom hij ervoor gekozen heeft om in het bestuur te willen komen. In de Nieuwe NF staat wie hij is en wat hij wil.

- **Herbenoeming bestuurslid Ton Akkermans**

Ton heeft aangegeven dat hij op de volgende ALV afscheid als voorzitter wil nemen. Hij geeft aan dat hij echt wil stoppen, enerzijds om gezondheidsredenen, maar ook omdat hij al heel lang deze functie vervuld en het graag wil overdragen aan een nieuwe voorzitter. Nieuwe ideeën moeten een kans krijgen.

De leden geven aan dat de beide benoemingen worden geaccepteerd en zijn blij dat Ton nog even bij ons wil zijn in zijn functie als voorzitter.

Ook Pieter Rutsen heeft aangegeven dat dit zijn laatste jaar als bestuurslid is, ook vanwege zijn gezondheid.

10. Werven vrijwilligers en bestuur

Onderzoek geeft aan dat vrijwilligers, gezonder oud worden, langer leven, en bovendien gelukkiger zijn. Ze doen het om andere mensen te helpen en iets nieuws te leren. Het geeft voldoening en verbreedt je kennis. Het geeft een goed gevoel om anderen te helpen,

Vrijwilligers blijven lang in onze organisatie, zolang er geen vraag is om nieuwe vrijwilligers. Er is een oproep gedaan aan de leden om mee te willen werken in onze organisatie op verschillende gebieden. Er hebben gelukkig een aantal mensen gereageerd. Verschillende taken zijn er te vervullen. Welke type mensen zoeken we op welke plaatsen. Profielschetsen staan op papier en daarop konden mensen kiezen of dat bij hen paste. Deze schetsen staan ook op de website.

Op zaterdagmiddag 14 november volgt een kennismakingsbijeenkomst tussen nieuwe vrijwilligers en het bestuur. Een belangrijk doel voor de geïnteresseerden is duidelijkheid te geven over de verschillende vrijwilligerstaken, welke taak het beste bij hen zal passen. Maar ook informatie te verstrekken over onze werkwijze en hoe wij hen zouden kunnen inwerken.

Want: Er zijn nog vele andere functies beschikbaar die graag ingevuld willen worden met nieuwe collega's.

- Vrijwilligerswerk levert veel op!

11. NF2020 Rotterdam

Het fysieke congres gaat niet door vanwege Corona en lock-down. Het congres zal vanuit een studio in Utrecht worden uitgevoerd en toegankelijk zijn via het internet. De trekkers zijn NFVN en Erasmus MC. Zeker voor de uitvoering van de Publieksdag op 12 december 2020 brengt onze vereniging veel in. Er zijn nog mogelijkheden om de Publieksdag bij te wonen, onze leden mogen dat gratis doen.

Er staan veel nieuwe onderzoeken over NF1, NF2, Schwannomatose en Legiussyndroom op het programma. Dus geef je de kans dit thuis, zittend op de bank, mee te maken. Er is een publieksprijs voor het onderzoek dat het meeste belangrijk wordt geacht door de deelnemers en bezoekers van het congres. Breng je stem uit!

12. Rondvraag

Er zijn geen vragen gesteld als rondvraag.

13. Sluiting ALV