

Notulen Algemene Leden Vergadering NfVN d.d. 7 april 2018

Plaats: NBC te Nieuwegein

Aanwezig namens bestuur:

Ton Akkermans (TA), Ad Romme (AR), Dave de Klerk (DdK), Emile van Rijn (EvR), Wim Looze (WL), Pieter Rutsen (PR), Hannie van Essen (HvE).

Notulen: Emile van Rijn (EvR)

1. Opening en vaststelling agenda

Ton Akkermans, de voorzitter van de NfVN, opent om 10.20 uur de vergadering. Er zijn zo'n 100 NfVN-leden aanwezig. Volgens Ton zullen vanmiddag, tijdens het klein symposium, nog zo'n 30 à 40 leden zich bij ons voegen.

Het voorstel van de voorzitter om de bestuursverkiezing per handopsteking uit te voeren is akkoord bij de vergadering. Pieter wordt voorgedragen voor een nieuwe termijn en het bestuur zal Emile van Rijn voordragen als nieuwe secretaris.

Ton geeft aan dat er tijdens deze vergadering aandacht zal zijn voor Daisy card 2.0. Er is ook een Daisy card gemaakt voor een jongen. Conrad is de naam.

Ton geeft aan dat agendapunten 10 & 11 worden omgedraaid. Eerst zal Monique Aarts zich voorstellen en daarna zal het meerjarenbeleidsplan BEZT worden toegelicht. Ook wordt er een punt aan de agenda toegevoegd en dat is de nominatie voor de Impactprijs.

2. Goedkeuring notulen ALV 8 april 2017

Ton geeft aan dat er een aantal aanpassingen zijn verricht naar aanleiding van opmerkingen van Hans Weijma. Ton vraagt of er nog aanvullingen zijn, maar er zijn verder geen reacties. Ton bedankt Luuk Kiers voor het samenstellen van het verslag.

3. Bestuurlijk jaarverslag 2017

Ton geeft aan dat dit document niet tot op de letter zal worden besproken. Iedereen heeft het kunnen lezen. Wel worden per thema de hoofditens besproken.

- Op terrein van zorg: de zorgnetwerken NF1 en NF2, lopende onderzoeken en samenwerking op onderzoeksgebied met de Stichting Neurofibromatose.
- Op terrein van participatie: het stopzetten van het project OEK. Dit gaat over het zelfstandig werken aan eigen arbeidsvermogen. Belangrijk is dat NF patiënt de eigen regie behoudt, maar ondersteuning voor participatie, wonen, werk en inkomen blijft belangrijk. Ton geeft aan dat NfVN hulp heeft van Joke Zephat die tips geeft over werken met NF in een artikelreeks in ons ledenblad.
- Op terrein van onderling contact: de supportloop 2017 en het avonduitje in de Efteling.
- Op terrein van voorlichting: Website NfVN en de Daisy producten. Positief is het websitebezoek van 50.000 x per jaar. De aanvragen voor de Daisy card moet verder worden gestimuleerd.

- Op terrein van de succesvoorwaarden: Samenwerking met BEZT en giften. De samenwerking met BEZT wordt steeds belangrijker en komt verder uitgebreid op de agenda terug. Ook giften spelen een steeds belangrijker rol, afgelopen jaar (2017) was erg bijzonder, naast vele andere werd er een gift ontvangen van € 25.000,-. Ton bedankt alle mensen die zich hiervoor inzetten.

Er komt nog een vraag van Hans Weijma met een tweetal kleinere suggesties voor aanpassingen op het jaarverslag. Dat wordt aangepast in het bestuurlijk jaarverslag (*het definitieve verslag is nu terug te vinden in het documentatiecentrum op onze website*).

4. Financieel verslag 2017

Ad Romme geeft toelichting op het financiële jaarverslag. We hebben over 2017 een positief resultaat geboekt van € 2.500,-. Ook hebben wij al € 10.000,- weten te reserveren voor het NF congres in 2020 wat in Rotterdam plaatsvindt. Dat wordt door het Erasmus MC in samenwerking met onze vereniging georganiseerd. Het eigen vermogen van onze vereniging bedraagt bijna € 56.000,-. De financiële positie is gezond.

5. Verklaring kascommissie 2017 en voorstel decharge bestuur

Het financieel verslag en de administratie zijn ook beoordeeld door de kascommissie bestaande uit Gabriel van Essen en Kees van Duijn. Kees van Duijn leest een verklaring voor dat de kascommissie op 19 maart de boeken heeft bekeken en dat er geen vreemde zaken zijn gevonden. De kascommissie adviseert de ledenvergadering decharge te verlenen aan het bestuur. De ledenvergadering stemt hier met applaus mee in, waarmee uiteindelijk decharge verleend wordt. Ton bedankt de kascommissie voor haar werk.

6. Jaarplan 2018

Ton geeft toelichting op een aantal activiteiten die in het jaarplan zijn opgenomen:

- **Lotgenotencontact:** Is een belangrijke hoofddoelstelling en de activiteiten die we altijd doen en blijven doen zijn: landelijke en regionale contactbijeenkomsten. Deze staan hoog in het vaandel. Ton bedankt de personen die afgelopen jaar de bijeenkomsten hebben georganiseerd. Het belang van regionale contactgroepen draaien is enorm groot. We hebben een extern begeleidster die gaat de regio's af met een programma naar keuze en ook voor professionele ondersteuning.
- **Informatie voorziening.** Brochures NF1 zijn in 2017 ruimschoots aan bod gekomen en nu (2018) is even wat tijd voor iets anders. De NF2 brochure moet ook gemoderniseerd worden dat is een speerpunt voor het komende jaar. Maar ook voor aandoeningen waarvoor we (nog) amper leden hebben zoals het Legiussyndroom en Schwannomatose moet nog veel gebeuren. Daar willen we in 2018 extra aandacht aan besteden en dat gaat ook ons lukken. Of er dit jaar voor alle drie nieuwe brochures komen is nog niet zeker, maar we werken aan het samenstellen en schrijven voor die drie nieuwe brochures.
- **Ondersteuning wet en regelgeving.** Nu het project OEK is gestopt gaan we kijken hoe we dat verder gaan aanpakken. We hebben het ledenblad en daar staat al in wat je kunt doen met wonen en werk. We hebben specifieke ondersteuners die telefonisch bereikbaar zijn. We nemen deel aan een Taskforce Zeldzaam van patiëntenkoepel Ieder(in). Samengesteld uit verschillende verenigingen voor zeldzame aandoeningen kijkt deze taskforce op welke wijze wij algemene tips kunnen geven over wonen, aanvraag WMO, het volhouden van werk met een aandoening, enzovoort. Dit soort zaken ligt op een gezamenlijk algemeen niveau en kent specifieke problematiek voor zeldzame

aandoeningen (Bijvoorbeeld: hoe zorg je dat er informatie terecht komt over zeldzame aandoeningen bij de lokale behandelaren). Hier wordt over nagedacht in de taskforce.

- **NF Europa Parijs 2018** is belangrijk en een bijeenkomst waar u in november naar toe kunt gaan. We hebben het steeds over 2020 Rotterdam, maar dit jaar vindt deze conferentie eerst nog plaats in Parijs. De bijeenkomst in Parijs wordt heel groot opgezet in samenwerking met Amerikaanse vertegenwoordigers. Wetenschappers, onderzoekers en patiëntenorganisaties komen bij elkaar en wisselen informatie uit.
- **Zorgnetwerk, zorgstandaarden.** In het activiteitenplan staan forse bedragen voor deze activiteiten vermeld. Het gaat niet door zoals het er nu staat. Ton geeft een toelichting.

We hebben zorgstandaarden en patiëntenversies ontwikkeld over wat goede zorg vanuit patiëntenperspectief is. Die standaarden moeten ingeschreven worden bij het Zorg Instituut Nederland (ZIN). ZIN kijkt of de zorgstandaarden voldoen aan de regels en kijkt ook of deze worden aangeboden door patiëntenorganisaties, zorgverleners én zorgverzekeraars samen.

Dat is een heikel punt: voor zeldzaam gold dat zorgverzekeraars niet betrokken hoefde te worden: de verzekeraars hadden aangegeven dat ze voor richtlijnen en standaarden bij zeldzame aandoeningen geen mogelijkheden tot medewerking zagen en vonden dat dit door de patiëntenorganisaties en zorgverleners samen gedaan moest worden. Want het betreft te kleine aantallen. Het ZIN heeft dit tot voor kort geaccepteerd, maar nu is dat niet meer mogelijk. De zorgverzekeraars dienen echt samen met ons de zorgstandaarden aan te bieden. Dit is van belang, want wil je later rechtskracht ontlenen aan de zorgstandaarden dan dienen deze geregistreerd staan.

In het activiteitenplan, geschreven in oktober 2017, staat dat de zorgstandaarden geactualiseerd moeten worden (update) en de kosten hiervoor worden grof geschat op 20 duizend euro. We hebben een claim ingediend via BEZT naar het NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) voor deze 20 duizend euro. Deze claim is niet toegekend, de activiteit vervalt. Dat het nu niet doorgaat is niet zo erg.

Het ZIN heeft aangegeven dat een eerste update nu wordt verwacht in 2020. Eerst dienen de standaarden nu samen met zorgverzekeraars aangeboden te worden.

Er wordt een vraag gesteld door Leo Webink, vader van een NF1 patiënt.

Vraag met betrekking tot de zorgverzekeraars, want we hebben nu zo'n standaard die is goedgekeurd en aangeboden aan het ZIN zonder de zorgverzekeraars. Kunnen de zorgverzekeraars zeggen we willen hier onderuit en beschreven zorg niet vergoeden?

Ton Akkermans: het is een goed punt. Registraties bestaan op diverse niveau 's. Op dit moment zijn wij bij het ZIN bekend maar onze standaarden staan formeel nog niet in het register. Er komt een moment dat inschrijving in het register nodig is en dan is het zeker een hobbel dat de zorgverzekeraars het niet hebben onderschreven. Tot nu toe verschilde de wetskracht van bekend of ingeschreven in het register niet. Maar er is nu een beleidwijziging gekomen, de zorgverzekeraars moeten mee onderschrijven anders gaan wij die wetskracht verliezen. En dat willen wij niet.

Leo: dus de zorgverzekeraars, kunnen een veto uitspreken over de vergoeding?

Ton Akkermans: er zijn veel wetenschappelijke beroepsverenigingen van medisch specialisten die al hebben ingestemd met de te verlenen zorg. De zorgverzekeraars kunnen hier niet zomaar van afwijken. Zorgverleners zijn verlicht zorg te verlenen op

basis van de laatste bekende kennis over de behandeling (wat dus nu beschreven is in de standaarden). Ze kunnen wel een toetsing doen over de beschreven inrichting van de zorg. Als er een groot inhoudelijk bezwaar is moeten we in overleg.

Leo: vergoedingen voor bepaalde zaken kunnen dan in aanvullende verzekering komen?

Ton Akkermans: ik denk niet dat dit speelt want alle vergoedingen, ook voor het weghalen van neurofibromen op de huid, zitten in het basispakket. Maar het surplus aan ziekenhuiskosten voor bijvoorbeeld multidisciplinair overleg, het inrichten van een zorgnetwerk, wordt (nog) niet door verzekeraars vergoed. Ziekenhuizen dienen dit nu te regelen uit eigen budget.

- **Onderzoeken.** Ton geeft toelichting op de lopende onderzoeken.

7. Begroting 2018

Ad Romme geeft een toelichting op de begroting. Deze toelichting op de begroting is wat aangepast omdat de € 24.000 aan BEZT activiteiten en de € 20.000 voor de zorgstandaarden geen doorgang vinden. Dus de begroting die eerder is toegestuurd, is op inhoud achterhaald en de op deze ALV getoonde cijfers zijn het meest actueel.

ALV gaat akkoord met de begroting. Ton bedankt Ad voor zijn bijdrage.

8. Benoeming kascommissie 2018

Hans Weijma en Kees van Duijn worden voorgesteld tot leden van de kascommissie in 2018. ALV gaat hiermee akkoord.

9. Bestuurssamenstelling

a. Beëindiging 1e bestuurstermijn en voorstel tot herbenoeming Pieter Rutsen

Ton geeft aan dat er sprake is van beëindiging van de 1^e bestuurstermijn van Pieter. Ton stelt voor om Pieter her te benoemen voor een volgende termijn. Met algemene stemmen wordt Pieter Rutsen gekozen en herbenoemd tot bestuurder.

b. Bestuursverkiezing op voordracht bestuur van Emile van Rijn

Ton geeft aan dat er een voordracht is van Emile van Rijn om toe te treden tot het bestuur van de NFVN. Met algemene stemmen wordt Emile gekozen. Binnen het bestuur gaat Emile de functie van secretaris uitvoeren.

10. Voorstellen voorzitter BEZT, Monique Aarts

Monique Aarts stelt zich voor als voorzitter van BEZT. Monique is ook voorzitter van Belangengroep MEN. Op termijn volgt er nog een speciale editie van een BEZT blad waarop alle voorzitters van de verenigingen zich aan alle leden van de 4 verenigingen zullen voorstellen.

11. Meerjarenbeleidsplan BEZT

Monique geeft een toelichting op het beleidsplan van BEZT. De belangrijkste punten zijn:

- Iedereen wordt verzocht mee te denken over de plannen voor BEZT. Alle input is welkom.
- Er worden komende tijd werkafspraken gemaakt bij BEZT.
- Het bestuur van NfVN zal uiteindelijk het beleidsplan BEZT accorderen.
- De ALV van de NfVN accordeert ons eigen verenigingsbeleid.
- Het meerjarenbeleidsplan worden ook op andere verenigingen gepresenteerd.
- Belangrijk om te beseffen dat er grote verschillen zijn tussen de verenigingen.
- Focus zal zijn:
 - Versterken deelnemende organisaties.
 - Op gebieden waar het kan.
 - Specifiek per organisatie.
 - Belangrijk is een goede financieringsstructuur.

12. Sponsoractie

Ton benoemt twee sponsoracties waarmee geld is opgehaald:

- Ton vraagt of Esther naar voren kan komen. Esther heeft een sponsorloopactie gehouden. Ze heeft € 300,- opgehaald. Esther overhandigt een cheque aan Ton. Ton bedankt haar en er volgt applaus.
- Ton geeft Irene Caubo het woord. Irene vertelt dat ze de Lions in Graafschap Doetinchem heeft benaderd. Zij hebben ieder jaar een golftoernooi voor een goed doel en dit keer is er door Tim's verhaal er voor gezorgd dat de NfVN het doel was. Er is in totaal € 2.500,- euro opgehaald. Irene benadrukt nog dat het nodig is dat er meer bekendheid komt voor NF. Ton Akkermans geeft aan dat dit een taak voor ons om het in te vullen. Het bestuur heeft mensen nodig, vacant staat de functie voor PR. Dus als u zich geroepen voelt en u bent een goede fondsenwerver of heeft ervaring met PR, meldt u aan!

13. Nominatie Impactprijs

VWS gaat bij het bepalen van de subsidievoorwaarden vanaf 2020 steeds meer uit van de impact van verenigingen. Eerst was de focus alleen gericht op samenwerking maar nu willen ze ook de subsidie meer afstemmen op de impact van een patiëntenorganisatie. PGO-support heeft om het denken over impact te stimuleren, een Impactprijs ingesteld. We hebben het zorgnetwerk NF1 hiervoor aangemeld en dat is genomineerd. Maandag (9 april jl.) is er een bijeenkomst van patiëntenorganisaties waarop de prijswinnaars worden bekend gemaakt. Ton toont een poster met kenmerken van de nominatie: hierop staat een foto van Marlies Reijnders, een afbeelding van Koen en Dapper en de zorgkaart NF1, het staat er allemaal uitgebreid toegelicht. Ton denkt dat het ook een bijzonder initiatief is: het neerzetten van een netwerk waar onder meer een NF1 opleiding wordt georganiseerd voor artsen.

14. Rondvraag

Adriana de Graaf: zij stelt vragen over de huidige fotocarrousel op de website en het onderwerp privacy.

Voor wat betreft de fotocarrousel: zijn er plannen om deze te updaten? Dave geeft aan dat de fotocarrousel wordt aangepast, dus als er mensen zijn die op de website willen komen kunnen zich aanmelden bij Dave.

Ton geeft aan dat NFVN ook bezig is met privacy. Er zijn onder andere al aanpassingen gemaakt voor op de website (het niet meer gebruiken van default waarden, maar mensen bewust laten kiezen).

Onbekende vrouw: Hoe gaat het met het samengaan met BEZT?

Binnen BEZT zijn we aan het kijken naar de leden- en financiële administratie. VWS stimuleert juist dit soort samenwerking en stelt er vanaf volgend jaar extra subsidie voor beschikbaar. Aan de privacyregels en vertrouwelijkheid moet zeker worden voldaan. Er bestaat een bewerkingsovereenkomst waar dat zeker gesteld wordt.

Leo Webbink: we hebben het over lotgenotencontacten. Maar eigenlijk is dit een raar woord. Wellicht is het een idee om hier een andere term voor te bedenken?

Ton geeft aan dit mee te nemen om in situaties hier rekening mee te houden. Op onze website hebben we het vaak over regiocontacten. In de formele zorgwereld is het toch vaak 'lotgenoten' (VWS benoemt juist lotgenotencontact als een subsidiedoel). Er is verder niets op tegen om in onze uitingen het begrip regiocontact en regiogroepen te hanteren.

Monique Aarts: ik het niet zozeer een vraag maar meer een mededeling.

Vanuit NFK ben ik benaderd om mee te denken over een project met Maarten van der Weijden, (olympisch zwemmer en ex-leukemie patiënt) om geld in te zamelen. Hij wil de Elfstedentocht gaan zwemmen op 18 augustus. Startplaats is Leeuwarden. Het idee is dat in de 11 steden ook mensen komen te staan die voorlichting geven en je kunt ook de eigen vereniging voor het voetlicht gaan zetten. Die informatie komt nog en als je denkt leuk initiatief, en ik wil een stukje meezwemmen dat kan dat ook. Er komt nog extra informatie hierover, dit ter informatie.

15. Sluiting ALV

Ton sluit de vergadering om 12.19. Ton nodigt iedereen uit om te lunchen in de eetzaal.