

VERSLAG Algemene Ledenvergadering NFDN d.d. 8 april 2017

Plaats: NBC te Nieuwegein

Aanwezig namens het bestuur:

Ton Akkermans (voorzitter), Hans Weijma (secretaris), Ad Romme (penningmeester), Hannie van Essen, Pieter Rutsen, Marina van Doesburg en Dave de Klerk.

Verslag: Luuk Kiers, de foto's zijn gemaakt door Wouter Margré en Paul de Boer

1. Opening.

Ton Akkermans, de voorzitter van de NFDN, opent om 10.17 uur de vergadering. Er zijn zo'n 100 NFDN-leden aanwezig. Volgens Ton zullen zich vanmiddag, tijdens het klein symposium, zich nog zo'n 30 a 40 leden bij ons voegen.

Het voorstel van de voorzitter om de bestuursverkiezing per handopsteking uit te voeren is akkoord bij de vergadering. Hans neemt vandaag afscheid en zal als laatste formele handeling de herverkiezing van Ton voorstellen.

Er zijn uit de vergadering geen andere punten voor de agenda.

2. Vaststellen notulen van de algemene ledenvergadering van 16 april 2016.

Er wordt een toelichting gegeven naar aanleiding van een aantal actiepunten.

- er was een vraag of de ALV ook op internet gevolgd kon worden. Dit kan, maar kost minimaal € 2500,00. Daarom is het voorstel afgewezen.
- carpoolen om op de ALV te komen kan het beste onderling geregeld worden. Afspraken maken is mogelijk via facebook of de regiegroepen. Schroom niet, meld je als je mee wilt rijden of iemand kunt meenemen.
- de in 2016 nieuw verschenen huisartsenbrochure NF1 was te groot voor de doos met map die iedereen gekregen heeft. Er zijn nog brochures op voorraad. Wie wil kan er via info@neurofibromatose.nl een exemplaar bestellen.

Het verslag van de vergadering van 16 april 2016 wordt goedgekeurd, dank aan de notulist van toen: Hans Weijma.

3. Bestuurlijk jaarverslag 2016.

De secretaris, de heer Hans Weijma, licht voor de laatste keer de hoofdzaken voor de NFDN uit 2016 toe.

- Er is continuïteit en herkenning van (beleids)zaken over de jaargrenzen heen.
- De vereniging NFDN kent in haar voorzitter, Ton Akkermans, ook continuïteit.
- De NFDN is voortgegaan op het pad van voorlichting voor een breder publiek. Het boekje "Daisy, dat is meteen een heel verhaal" zag het licht en is wijd verspreid en zal in het vervolg aan nieuwe leden worden aangeboden. Via de website is straks (in 2017) de Daisy-card aan te maken.

- Het boekje Spot(licht) op NF1 is in een nieuw vormgegeven uitgave voor het eerst verschenen.
- In 2018 is er een internationale NF bijeenkomst in Parijs. In september 2020 is het plan dat Erasmus Universiteit samen met de NFVN in Rotterdam de “internationale” organiseert.
- Onderlinge contacten zijn onderhouden via web-ervaringskennis, regionale ontmoetingsdagen, landelijke contactdagen en via de telefonische helpdesk.
- Het zorgnetwerk NF1 is geïntroduceerd. Van de zorgstandaarden NF1 en NF2 zijn patiëntenversies verschenen.
- Vanwege hoge uitgaven aan voorlichting (zie voorgaande punten) heeft de vereniging € 14.688,- ingeteerd.

De zaal krijgt de gelegenheid om vragen te stellen bij het secretarieel jaarverslag.

- **Paul de Boer:** is er al iets te zeggen over de opzet van de internationale NF conferentie in 2020?

Antwoord: straks komen we hier op terug.

- Er wordt gevraagd naar de huidige samenstelling van het bestuur.

Antwoord: Ton is voorzitter, het secretariaat wordt tijdelijk uitgevoerd door Marina van Doesburg, Ad Romme beheert de financiën, Dave de Klerk de website en de ledenadministratie en Pieter Rutsen runt het Virtueel kantoor en de vrijwilligersadministratie. Daarnaast is Irene Caubo onze internationale contactpersoon. Sinds augustus 2016 is Luuk Kiers de redacteur van de (vernieuwde) Nieuwsflits.

Met een warm applaus stelt de vergadering het secretarieel jaarverslag 2016 vast.

4. Financieel jaarverslag 2016.

Ad Romme, de nieuwe penningmeester, krijgt het woord. Iedereen heeft het financieel overzicht ontvangen waardoor Ad zich kan beperken tot het beantwoorden van vragen.

- **Paul de Boer:** hoe zit het de komende tijd met de subsidies?

Antwoord: de subsidie voor 2017 en 2018 is zelfs iets hoger als in 2016. Voor het jaar 2019 moet het ministerie van VWS nog een besluit nemen.

- Er wordt gevraagd naar de post “administratiekosten” Wat houden die in?

Antwoord: de jaarrekening wordt door een extern bureau opgemaakt, Administratiekantoor APN. Dat moet worden betaald. Verreweg het meeste werk dat in de vereniging gedaan wordt geschiedt door vrijwilligers. Wel wordt soms gebruik gemaakt van dit speciaal administratiebureau voor patiëntenverenigingen.

- **Paul de Boer:** compliment voor de nieuwe ringband met patiënteninformatie (ondersteund door applaus uit de zaal)!

Antwoord: Ton verwacht dat het losbladig systeem van de persoonlijke patiënten ringband zich uiteindelijk zal terugverdienen.

- **Jose Wientjes:** waarom is de naam van het contactblad veranderd?

Antwoord: Luuk Kiers, redacteur, legt uit dat NF in zijn ogen frisser klinkt als “nieuwsflits” dat veel vaker door organisaties en clubs wordt gebruikt. Bovendien staan de letters NF zowel voor NieuwsFlits als NeuroFibromatose. Ton Akkermans vult hier bij aan dat in de afgelopen week het besluit is gevallen om de letters NF meer en meer te gebruiken.

5. Verklaring kascommissie 2016 en voorstel decharge bestuur.

Dit jaar hebben **Irene Caubo** en **Gabriel van Essen** de boeken gecontroleerd en daarbij niets onrechtmatig gevonden. De penningmeester wordt decharge verleend. de vergadering stemt via applaus hier mee in. De kascommissie wordt voor haar werk bedankt met een fles wijn.

6. Jaarplan 2017.

Hans Weijma licht het jaarplan toe.

- Het blad met de nieuwe naam “NF” verschijnt in 2017 drie keer.
- Er is een wijziging in de Medische Advies Raad (MAR). De plaats van Conny Stumpel (klinisch geneticus) wordt ingenomen door Moniek Anten, neurologe.
- De belangenbehartiging in de Stichting Beter wordt overgedragen aan de stichting BEZT (Bijzondere Erfelijke Zeldzame Tumoren). Komt verder in de vergadering nog aan de orde.
- Het project Daisy-card wordt opgepakt (vervaardiging van persoonlijke kaartjes).
- De ontwikkeling van het individueel zorgplan NF1 en NF2 wordt opgepakt.
- Het onderzoek naar de werking van lamotrigine is in Cambridge gestopt. In Denemarken en Duitsland gaat het wel door. Wij wachten met spanning op de resultaten na het bekend worden van alle (ook buitenlandse) resultaten.

Marianne de Ranitz mist op pagina 11 van het jaarplan de bijdrage van Sofia. De voorzitter meldt dat dit zal worden aangepast. Met algemene stemmen wordt het jaarplan 2017 goedgekeurd.

7. Begroting 2017.

Ad Romme licht de begroting 2017 toe. De vergadering stelt vragen die alle beantwoord worden.

- **Wouter Magré** vraagt hoe het zit met de geplande uitgaven in 2017. Deze worden per post door de penningmeester verder toegelicht.
- **Kees Duijn:** In het activiteitenplan staat een item P003 opgenomen: ‘Werkpakket E-learning’. Hoe zit het met de bekostiging van deze activiteit?
Antwoord penningmeester: de verzekeraars betalen dit.
- **Kees:** ik mis dit in het overzicht.
Antwoord voorzitter: eigenlijk valt dit buiten onze verenigingsbegroting omdat al ons werk vrijwillig wordt verricht, er zitten voor ons geen kosten aan. Het is een

groot extern project met eigen begroting die zelfstandig financiële verantwoording aflegt bij het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

- **Sophie van der Horst:** sponsorloterij moet zijn: vriendenloterij.
antwoord voorzitter: dit wordt aangepast, met het kopen van een lot steun je de NFDN.

de vergadering gaat bijna unaniem akkoord met de begroting voor het jaar 2017.

8. Benoeming Kascommissie 2017.

Voor het jaar 2017 worden **Gabriel van Essen** (zijn 2^e jaar) en als nieuw lid voor 2 jaar **Kees Duijn** benoemd.

9. Bestuurssamenstelling.

Hans Weijma, secretaris, treedt na een periode van 3 jaar af. Ton Akkermans is lid van het bestuur sinds 2008. Hij stelt zich wel verkiesbaar. Hans Weijma neemt voor even de voorzittershamer over zodat Ton zijn keuze om voorzitter te willen blijven kan toelichten. Ton ziet een enorme uitdaging in de NF Europa Meeting die in Rotterdam in 2020 zal worden gehouden. “Wij” organiseren dat! en Ton kan en wil daar zo nog mooi zijn steen aan bijdragen. Met algemene stemmen wordt Ton Akkermans opnieuw als voorzitter gekozen en benoemd.

Als verse voorzitter neemt Ton de voorzittershamer weer ter hand. Hij dankt de vergadering voor het in hem gestelde vertrouwen en geeft aan in de komende jaren (te willen) toe (te) werken aan een herverdeling van taken binnen de vereniging en aan samenwerking met anderen.

Dan richt de voorzitter zich tot de scheidend secretaris en hij staat stil bij de grote rol die Hans Weijma in het bestuur heeft gespeeld. Mede door Hans' enorme inbreng is de NFDN behoorlijk geprofessionaliseerd. De voorzitter bedankt het aftredend bestuurslid met een fles wijn, een enveloppe met inhoud, een warme handdruk en de wens Hans nog vaak te mogen begroeten op de ALV.

De voorzitter meldt dat **Keetie Kregting** en **Emile van Rijn** bereid zijn om mee te draaien in de zijlijn van het bestuur. Ton vraagt of er in de zaal misschien nog meer mensen zijn die dat zouden willen. Deze mensen kunnen zich na de vergadering bij hem melden.

Irene Caubo doet de suggestie aan het bestuur om (vacante) functies te noemen en daar dan mensen op te laten “solliciteren”. Ook vraagt ze zich af waarom er nu 2 mensen op 1 functie benoemd zijn.

antwoord van de voorzitter: we zoeken als bestuur al lang mensen voor bepaalde functies. Binnen het bestuur worden de taken verdeeld naar diegenen die die functie het best kunnen bekleden. De secretaris maakte 600 – 700 uur op jaarbasis. Dat kan en mag je van (nieuwe) mensen niet (meer) verwachten. Een alternatief zou zijn om professionele taken of uit te besteden (betaald) of door vrijwilligers te laten doen (onbetaald).

Gerard Scheepers heeft wel eens aan projecten meegewerkt. Hij stelt dit als mogelijkheid voor: zoek voor bepaalde projecten gemotiveerde mensen.

10. NF Europe Rotterdam 2020.

De Europese bijeenkomst van de internationale NF-beweging is in 1990 voor het laatst in Nederland gehouden. In 2018 vindt deze bijeenkomst met veel specialisten in Parijs plaats. **Irene Caubo** is onze internationale contactpersoon. Het ligt in de bedoeling dat de NFVN in 2020 de organisatie van deze meeting op zich zal nemen.

De kosten bedragen naar verwachting ruim meer dan € 100.000,- waarvan de NFVN € 10.000,- zal betalen (wordt de komende jaren door de vereniging gespaard). Voor de overige kosten (die betaald worden uit allerlei potjes en fondsen) staat het Erasmus MC in Rotterdam garant. Deelnemers moeten een behoorlijke eigen bijdrage betalen, leden van de NFVN mogen een korting verwachten (bijdrage NFVN). Het bestuur is op zoek naar een fondsenwerver.

Paul de Boer vraagt zich af wat de omvang van de bijeenkomst is.

De voorzitter meldt dat er naar verwachting zo'n 350 professionals (wetenschappers/onderzoekers, artsen en vertegenwoordigers van internationale patiëntenorganisaties) aanwezig zullen zijn die de allerlaatste ontwikkelingen op het gebied van NF met elkaar zullen delen.

De top 20 aan NF-onderzoekers geeft een presentatie en ook zullen (vertaalde) brochures die in de deelnemende landen zijn verschenen worden uitgewisseld. Een voorbeeld hiervan is het boekje dat Marianne de Ranitz schreef: "Koen en dapper".

Dit boekje is in meerdere vertalingen op de markt gekomen.

11. Van (stichting) Beter naar BEZT. (Bijzondere Erfelijke Zeldzame Tumoren)

De voorzitter leidt dit agendapunt in met de mededeling dat dit punt voor hem het belangrijkste onderwerp van ze ochtend is. Hij geeft een korte uiteenzetting waarin hij een stukje geschiedenis verteld en aangeeft waarom samenwerken in zijn visie zo belangrijk is.

Het komt er op neer dat de NFVN in zijn eentje eigenlijk te klein is om allerlei zaken zelf, alleen te doen. Het gaat dan om fondsenwerving, deelname aan gesprekken met ministeries en andere raden en het uitvoeren van administratieve taken als ledenadministratie en dergelijke. Het is de vraag (zie ook punt 9) wat je zelf met vrijwilligers kunt doen en wat je beter kunt uitbesteden, door professionals kunt laten doen.

Het bestuur heeft contact gezocht met een drietal andere, kleinere, patiëntenverenigingen die alle te maken hebben met tumoren. Bij ons, de NFVN, gaat het vooral om NF1 en NF2. de drie andere verenigingen zijn:

- VHL (Von Hippel Lindau)
- MEN (Multiple Endocriene Neoplasie)
- NVPG (Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Paragangliomen)

Het is de bedoeling dat de vier verenigingen wel zelfstandig blijven bestaan maar zich gaan verenigen in een stichting: BEZT. Er is een projectleider aangezocht, de heer **Hans Sureveen**, die veel ervaring heeft met dit soort projecten. Hans ziet voor zich een stichtingsbestuur met uit elke vereniging 1 lid. Praktische zaken zullen waar nodig worden uitbesteed.

Anita Veldhoen stelt de vraag of de NFVN-leden, als dit plan heel veel geld kost, inspraak krijgen.

Ton deelt mee dat het oprichten van de stichting voor onze vereniging nu kosteloos is en door de besturen wordt gedaan. Als er gevolgen komen voor de NFVN – op termijn is dit zeker – wordt dit aan de leden voorgelegd. Overigens verwacht het bestuur er juist financieel voordeel van door gezamenlijke bundeling van krachten én ondersteuning door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK).

De voorzitter vraagt of de vergadering akkoord is met het voorstel om tot een stichting BEZT te komen. Er zijn geen tegenstemmen, 3 leden onthouden zich van stemming, de rest van de vergadering is voor. Daardoor wordt het voorstel aangenomen.

12. Rondvraag.

- **Wouter Magré:** kan de NFVN bemiddelen in het afsluiten van een collectieve ziektekostenverzekering?

Antwoord: deze vraag is eerder gesteld, voor commerciële ziektekostenverzekeraars is de groep mensen met NF te klein, en dus niet interessant.

- **Kees Duin** valt Wouter bij: maar zou de NFVN dan kunnen bekijken welke ziektekostenverzekeraar voor haar leden het beste is?

Antwoord van de voorzitter: het bestuur van de NFVN heeft bij de verzekeraars vragen uitgezet over premies, pakketten e.d. Hier is nog geen antwoord op teruggekomen. Wel moeten we ons realiseren dat oversluiten van een ziektekostenverzekering voor onze leden lastig is. Verzekeraars zullen met het aanvullende pakket hier mogelijk moeilijk over doen.

- **Edith Heinhuis** verkoopt vandaag zelfgemaakte geurkaarsen waarvan de hele opbrengst naar de NFVN gaat.

- **Suzan Wolf-Smit** heeft een zoon met NF1. Zij is lid van de contactgroep ouders met jonge kinderen. Ze ziet de laatste jaren veel positieve ontwikkelingen maar vraagt zich af waarom er niet meer samenwerking met omroeporganisaties wordt gezocht waardoor de NFVN zich verder kan profileren.

Antwoord van de voorzitter: de opmerking wordt gezien als een ondersteuning van het ingezette beleid, de NFVN wil graag meedoen met programma's waar ruimte wordt geboden aan het hele verhaal achter NF, met al haar aspecten.

- **Nathalie de Jong** kwam op internet de stichting Neurofibromatose tegen. hoe zit dat?
- **Antwoord van de voorzitter:** de stichting is er vooral om geld in te zamelen, fondsen te verwerven voor wetenschappelijk onderzoek. De NFVN is van oprichting af een vereniging om de belangen van de patiënten en van haar leden te behartigen. Er is wel jaarlijks onderling overleg. De bedoeling is dat stichting en vereniging elkaar aanvullen.
- **Anita** wil graag stilstaan bij het overlijden van het actieve NFVN-lid Jindra. Hierbij wordt opgemerkt dat mensen vaak te jong sterven aan NF. Dat is helaas een gegeven. Ook in de laatste NF lezen we hierover 2 berichten. Aan een oproep om 30 seconden stilte wordt voldaan.

13. Sluiting van de Algemene Leden Vergadering.

de voorzitter sluit om 12.30 uur precies de vergadering. Het is tijd voor de lunch!

Dit verslag is vastgesteld in de Algemene Ledenvergadering gehouden op 7 april 2018 te Nieuwegein.

(voorzitter)

(.....)