

Verslag Algemene Ledenvergadering NFVN op 15 april 2023

Plaats: Hotel van der Valk te Breukelen

Aanwezig namens het bestuur: Mirjam La Ferrera (voorzitter) Ine Israel (vicevoorzitter) Hannie van Essen (secretaris) Martin Wijnans, Marjon Deknatel, Marjon Zijta, Dave de Klerk.
Marina van Doesburg is met kennisgeving afwezig.

Verslag: Hannie van Essen

Ine Israel opent de vergadering en heet iedereen van harte welkom.

Zij stelt het bestuur en de medewerkers van vandaag voor. Zij noemt het 40-jarig bestaan van de NFVN op 5 november 2022.

Zij spreekt haar grote dank uit naar Alexion voor de sponsoring.

Noemt kort wat er op het programma staat en nodigt iedereen uit om met de aanwezige zorgmedewerkers (uit de verschillende centra uit ons zorgnetwerk) in de pauzes in gesprek te gaan.

Ine legt de gang van zaken tijdens de vergadering voor: er kan gestemd worden door gebruik te maken van gekleurde kaartjes.

Vragen welke gesteld waren binnen de afgesproken termijn zijn via de mail beantwoord.

De andere vragen kwamen te laat binnen en zullen na deze ALV beantwoord worden.

Notulen ALV april 2022 worden goedgekeurd.

Bestuurlijk jaarverslag: wat opvalt: er is een nieuw bestuursteam; er zijn nieuwe lotgenotengroepen bij gekomen; er was een mooie, druk bezochte contactdag Amersfoort.

Bestuurlijk jaarverslag wordt door de vergadering goedgekeurd

Financieel jaarverslag: Gabriel van Essen heeft het stokje overgenomen van Ad Romme. Vanwege de coronapandemie is er een flinke besparing op -bestuursvergaderingen. Het bestuur heeft veelal digitaal vergaderd; dit bespaart zaalhuur en reiskosten en dat wil het bestuur zo blijven doen; op een enkele vergadering na.

Ons ledenblad NF is van 36 naar 40 pagina's uitgebreid.

Ad Romme: subsidie VWS belangen behartiging : besteding : 7000,- (is onderbesteding van 3500 Euro) is dat naar VWS gecommuniceerd? Risico wordt dit teruggevorderd.

Ine: hebben aan VSOP € 13000,- moeten betalen. Leo: geen vragen gesteld; verantwoording is gedaan.

Ine: we gaan dit uitzoeken.

Het financieel jaarverslag wordt door de ledenvergadering goedgekeurd.

Kascommissie: Leo van der Niet, mede namens Ellen Koppelman (zij is afwezig): "We zijn twee keer bij de penningmeester geweest, in september en in maart. We constateren een deugdelijke verslaglegging. Balans en staat van baten en lasten: akkoord bevonden. Geen niet te verklaren ontvangsten en uitgaven. De kascommissie gaat akkoord."

De ALV verleent het bestuur decharge.

Vraag van dhr. Ganpat: kan deze verklaring op de website geplaatst worden? Ine: Jazeker, hij staat erop.

Nieuwe kascommissie: Ellen Koppelman treedt af. Leo blijft aan en Ad Romme stelt zich beschikbaar als tweede persoon.

Activiteitenplan 2023:

Ine legt uit:

Er is een Infographic gemaakt door Marjon Deknatel; hierop staan alle activiteiten voor 2023 te zien.

Thema: "Verbinding": tussen bestuur, vrijwilligers, leden.

3 juni: Landelijke Contactdag Blokzijl. Niet heel centraal gelegen, maar: vervoer: kan geregeld worden.

Bestuur wil meedenken bij vervoersproblemen; je kunt contact opnemen met Marjon Zijta.

Ook deze dag is mee gesponsord door Alexion.

Lotgenotencontact: er zijn veel groepen; allemaal welkom!

We hebben veel vrijwilligers: ruim 30 personen. Mooi werk! Eens per jaar organiseren wij een vrijwilligersweekend: daarbij gaat het om onderling contact, scholing en een stukje ontspanning.

Contacttelefoon: schroom niet te bellen; we zitten er klaar voor!

Website: momenteel wordt er een nieuwe gebouwd. Ook hierbij maken we graag gebruik van een stukje subsidie van Alexion.

NF ledenblad: Wordt erg gewaardeerd. Ideeën zijn welkom! Wil je geïnterviewd worden? Meld je bij de redactie. In mei wordt de lay out aangepast aan de stijl van de website.

Koen en Dapper: Boekjes zijn bijna op; wordt een filmpje: zodoende besparen we op werk en verzendkosten.

"Lets beat NF": deze stichting zet zich in voor NF1 (en niet voor bijv NF2)

Dit is een aparte organisatie waarmee we graag samenwerken. Zij organiseert dit jaar weer een:

"Run expected", nu in Breda; dit is beter bereikbaar voor onze leden in het zuiden. Welkom! Gezellige dag, waarbij we veel geld kunnen ophalen voor onderzoek. Aanmelden: dat kan via onze website; dan word je doorgelinkt naar deze dag.

NFPU: in 2023 is de jaarvergadering in Rotterdam. Tip: vraag Karin Hogendijk in de pauze over haar werk!

Zorgnetwerk: we hebben Mirjam Stedehouder erbij gevraagd ter ondersteuning in het zorgnetwerk. Straks bespreken we de DJE (Doneer je ervaring) uitkomsten.

Laat alsjeblieft weten waar jullie goede ervaringen hebben! Meld dit aan het bestuur; zo zorgen we voor goede zorg voor al onze leden.

We zijn momenteel bezig met het opzetten van een zorgnetwerk voor NF2. Subsidie is aangevraagd. Het wordt een meerjarenplan.

Vanmiddag is er speciaal voor NF2 een bijeenkomst met drie artsen uit LUMC.

De MAR is in oprichting, want door Corona kwam dit stil te liggen. Lid zijn:

Rianne Oostenbrink; Walter Taal; Sylvia Klinkenberg; Emmelien Aaten
Dr Mark vd Wetering; Sandra van Abeelen en Jon Feenstra
Saskia Dekker (LBNF) en Ine (NFVN Vicevoorzitter).

Vraag van uit de zaal: het zijn twee heel verschillende organisaties. Waarom iemand van "Let's beat NF" erin? In de MAR worden ook veel zaken besproken die LBNF niet aangaan. Iemand moet algemeen erkend zijn op zijn/haar vakgebied; LBNF heeft een EIGEN adviesraad; is een totaal andere organisatie. In de MAR gaat het ook om beleidsmatige zaken. De Mar is onderdeel van de vereniging. Ik wil graag informatie hierover.

Ine: We hebben LBNF hierbij gevraagd omdat we verbinding zoeken: welke onderzoeken beter door de NFVN en beter door LBNF gedaan kunnen worden. Saskia (LBNF) en ik zitten erbij om stukken in te brengen; de MAR is onafhankelijk (geen leden van de NFVN) en zij adviseert onafhankelijk. LBNF-leden zijn wel lid van NFVN. Beleidsmatige zaken worden niet in de MAR besproken. Het gaat zuiver om aanvragen voor ondersteuning van onderzoek. Plan van de MAR wordt geplaatst in ons ledenblad NF.

Het Activiteitenplan 2023 wordt door de vergadering goedgekeurd.

Begroting 2023: Er zijn geen vragen gekomen.

De begroting wordt door de vergadering goedgekeurd.

Aftreden bestuursleden.

Ine legt uit:

Ton is 1,5 jaar geleden gestopt; hij deed heel veel taken. Om de veelheid van taken goed te kunnen verdelen kregen we een groot bestuur.

Echter, dit werkt niet efficiënt. Daarom gaan we terug naar maximaal 5 bestuursleden en komen de overige bestuursleden in een "Vrijwilligerspool". Niet als bestuurslid; zij hangen aan een contactpersoon uit het bestuur.

Ine legt uit hoe de bezetting nu is:

De bezetting ziet er als volgt uit: Mirjam LF voorzitter; Ine I vicevoorzitter; Dave d K websitebeheerder; Hannie v E Lotgenotencontact; er is een vacature secretaris. Marjon. D blijft aan tot vacature secretaris vervuld is.

Dank aan alle aftredende bestuursleden. Applaus.

Vraag van Ad Romme: ik wil graag een advies geven: dit kan zo niet in de Kamer van Koophandel komen te staan. Er moet een penningmeester in het bestuur zitten.

Ine: Dat klopt, daarom staat deze functie ook bij mijn naam: er is nu sprake van een dubbelfunctie; Gabriel voert uit. Het leek ons beter om hem niet in het bestuur te doen plaatsnemen omdat zijn vrouw daar ook in zit. Dank voor het meedenken!

De ledenvergadering gaat akkoord met deze gang van zaken.

WBTR: Martin W is hiermee bezig; waarschijnlijk leggen we in 2024 nieuwe statuten voor aan de ALV.

Ine bedankt de vrijwilligers en aftredende bestuursleden voor al hun werk en zij ontvangen bedankjes. Onder andere: Manuela Broek en Sandra van Zoelen; zij hebben gedurende 10 jaren de Landelijke contactdagen georganiseerd; een grote klus. Zij blijven gelukkig wel in beeld voor de NFVN. Ook Ria Roelants nam afscheid; zij heeft -eveneens gedurende lange tijd -onze leden ondersteund bij vragen op het gebied van de WMO.

Rondvraag:

Ine: U kunt ons altijd mailen; dan graag naar info@neurofibromatose.nl

Vragen en tips zijn altijd van harte welkom.

Vraag uit de zaal: komen de nog niet beantwoorde vragen in de notulen te staan?

Ine: De vragen staan in de notulen, de antwoorden die voor alle leden van belang zijn worden meegenomen in de stukjes in ons ledenblad en in de Nieuwsbrieven.

Eddie Putman: begroting voor 2024 graag in november ontvangen! Dit moet volgens de statuten: november van het lopende jaar.

Ine: Daar gaan we voor zorgen. We proberen dit werk zo goed mogelijk te doen. We zijn vrijwilligers, mantelzorgers en hebben een baan.

Ine sluit de algemene ledenvergadering 2023.