

Verslag Algemene Ledenvergadering NFVN op 20 april 2024

Plaats:	Hotel van der Valk te Breukelen
Aanwezig namens het bestuur:	Mirjam La Ferrera, Ine Israel, Hannie van Essen, Marjon Deknatel, Mirjam Stedehouder
Verslag:	Jennifer Koedam

Opening door Ine Israel, vicevoorzitter NFVN

Ine Israel opent de vergadering en heet iedereen welkom. Ine stelt zichzelf en de overige bestuursleden voor:

- Ine Israel, vice voorzitter en penningmeester.
- Mirjam La Ferrera, voorzitter.
- Hannie van Essen, secretaris.
- Marjon Deknatel, bestuurslid verantwoordelijk voor social media en voorlichting.
- Mirjam S, aspirant bestuurslid, vervanging van Dave de Klerk. Hij is gestopt als bestuurslid.

Vervolgens stelt Ine Israel nog een aantal andere mensen voor:

- Gabriel van Essen, voert de taak van penningmeester uit onder verantwoordelijkheid van Ine Israel.
- Joke Zephat: aangetrokken door het bestuur om het bestuur te ondersteunen
- Jennifer Koedam: notulen ALV
- Grietje Stam en Myrte Kriesels: schrijftolken

Ine Israel sluit dit deel af met een bedankje aan de begeleiders die leuke activiteiten voor de kinderen verzorgen.

Ine Israel kondigt aan dat het officiële van deze dag, de Algemene Ledenvergadering (ALV) nu van start gaat.

Om alle leden zo goed mogelijk te informeren over de onderwerpen van deze ALV zijn de stukken in concept tijdig op de website geplaatst. Ook is er een filmpje gemaakt. Volgend jaar wordt het filmpje ondertiteld.

Er zijn vooraf 4 vragen ingestuurd. Het antwoord op deze vragen is meegenomen in deze ALV. Er kunnen ook vandaag vragen gesteld worden. Als blijkt dat het te veel tijd kost om deze vragen direct te beantwoorden, dan gebeurt dit later schriftelijk. Als de vraag belangrijk is voor alle leden, komt de vraag ook in de nieuwsbrief of Nieuwsflits.

Deze dag is mede georganiseerd door Hannie van Essen en Merel van Veen.

Het bestuur ontvangt elk jaar de vraag of de ALV ook online te volgen is. Het bestuur denkt hierover na maar er zijn momenteel nog wat praktische bezwaren. Naast het belang van elkaar live te zien en te ontmoeten, is het een uitdaging om de privacy te garanderen van alle deelnemers. Bovendien kost het extra geld om de vergadering professioneel op te nemen en uit te zenden. Leden die niet kunnen komen, kunnen de stukken lezen. Zij kunnen hierover vragen stellen aan het bestuur. Als leden vanwege omstandigheden niet kunnen komen, dan komt het bestuur graag in contact om samen een oplossing te zoeken. Het bestuur zoekt iemand die verder kan onderzoeken wat de mogelijkheden zijn in de toekomst rondom dit onderwerp. Deze vraag wordt ook uitgezet in de vrijwilligerspool.

Vragen uit de zaal

Er worden twee vragen gesteld door twee verschillende mensen vanuit de zaal. De vragenstellers noemen hun naam niet en worden daarom niet met naam genoemd in deze notulen.

Vraag 1: Waarom staat de bestuursverkiezing niet als agendapunt op de agenda? Dit is het belangrijkste onderdeel van de ALV.

Antwoord: De samenstelling en verkiezing staan wel op de agenda maar niet precies onder die naam. Volgend jaar zal het bestuur hier beter op letten.

Vraag 2: Waarom opent de vicevoorzitter de vergadering? Volgens de statuten moet het oudste bestuurslid dit doen als de voorzitter dit niet kan doen.

Antwoord: het bestuur zou dit later vertellen bij het agendapunt over de bestuurssamenstelling. Maar omdat de vraag nu al gesteld wordt, zal deze nu beantwoord worden. Mirjam La Ferrera vertelt dat zij vanwege gezondheidsredenen minder inzetbaar is geweest in het bestuur. Haar taken zijn verdeeld over de andere bestuursleden. Ine Israel heeft de voorzittersrol overgenomen. Daarom zal zij vandaag het woord voeren.

Algemene mededelingen

- Als je een vraag hebt, noem dan eerst je naam. Geef aan of je wel of niet wilt dat je naam in de notulen wordt genoemd.
- Goed nieuws: we hebben deze week een sponsorcontract getekend met Alexion. Ze geven ons een mooie financiële bijdrage voor deze dag. Ze geven ook geld voor de landelijke contactdag, een webinar met jongeren en het vrijwilligersweekend.
- Meer goed nieuws: we hebben een subsidie van het ministerie van VWS gekregen voor het onderwerp 'Impact en Bereik'. Met deze subsidie kunnen we projecten starten om meer bekendheid te geven aan neurofibromatose en de NFVN.
- Er is een mededeling namens dr. Martijn Broen van het MUMC. Hij heeft een lezing gegeven voor de Nederlands Vereniging van Neurologen en daar heeft hij verteld over NF1, ons zorgnetwerk en het werk van de NFVN. Het bestuur bedankt dr. Broen hiervoor, hij kon helaas vandaag niet aanwezig zijn.

[Goedkeuring notulen ALV 15 april 2023](#)

Ine Israel legt uit hoe er gestemd kan worden tijdens deze ALV: alle leden hebben een rode en groene kaart ontvangen. Bij een stemming wordt verzocht om het kaartje van keuze omhoog te houden. Groen = goedkeuren, Rood = niet goedkeuren, geen kaartje = onthouden van stemming.

De notulen van de ALV van 15 april worden goedgekeurd. Een meerderheid is voor (groen), er zijn 2 stemmen tegen (rood).

[Bestuurlijk jaarverslag 2023](#)

Ine Israel noemt een aantal hoogtepunten uit 2023:

- Kleiner bestuursteam;
- Meer vrijwilligers: 43;
- 4 jonge leden hebben deelgenomen aan de Young Academy in Lissabon;
- Extra investering in het zorgnetwerk NF1 en deze uitgebreid, er zijn ook nieuwe contracten opgesteld;
- Er is gestart met de oprichting van zorgnetwerk NF2;
- De wisbits app is gelanceerd;
- Er zijn meerdere campagnes gevoerd op social media, waaronder het 'dinsdagdilemma' speciaal voor jongeren;
- Er is een mooie landelijke contactdag geweest.

In het jaarverslag op de website staan al deze hoogtepunten beschreven.

Er vindt stemming plaats en het bestuurlijk jaarverslag wordt goedgekeurd. De meerderheid is voor goedkeuring, er stemt niemand tegen.

[Financieel verslag 2023](#)

Gabriel van Essen voert als vrijwilliger de taak van penningmeester uit. Hij doet dit onder supervisie van Ine Israel. In 2023 zijn er verschillende subsidies aangevraagd, onder meer bij KWF. Alexion is een belangrijke sponsor. Ook hebben acties en bedragen van leden extra geld opgebracht. Alle sponsors en leden hartelijk dank hiervoor. De NFVN is een financieel gezonde vereniging.

Voor de vergadering kreeg het bestuur een vraag over de bestuursondersteuning van Joke Zephat. De kosten voor Joke Zephat staan bij de diverse onderdelen vermeld in het financieel jaarverslag. Joke Zephat wordt betaald voor de deskundigheidsbevordering van de coördinatoren en het contacttelefoonteam, het vrijwilligersweekend, hei-avond van het bestuur en voor bestuurlijke taken. Daarnaast vraagt zij subsidies aan, in 2024 is hierdoor al ruim € 176.000 binnengehaald. Daarnaast doet ze ook nog eens veel vrijwilligerswerk voor de vereniging. Het bestuur kan op dit moment niet zonder de ondersteuning van Joke Zephat, maar is altijd op zoek naar vrijwilligers die taken van haar kunnen overnemen.

[Verklaring kascommissie 2023 en voorstel decharge bestuur](#)

De kascommissie bestond in 2023 uit Leo van der Niet en Ad Romme. Zij zijn deskundig. Leo van der Niet leest het volledige verslag van de kascommissie. De kascommissie trof een deugdelijke financiële verslaglegging aan zonder onregelmatigheden of onverklaarbare ontvangsten of uitgaven. De kascommissie adviseert om het bestuur decharge te verlenen op het gevoerde financiële beleid.

Er vindt stemming plaats en decharge wordt verleend. De meerderheid is voor decharge, er stemt niemand tegen.

[Benoeming kascommissie 2024](#)

Ad Romme blijft in 2024 in de kascommissie. Leo van der Niet treedt af omdat zijn 2-jarige termijn voorbij is. Ine Israel vraagt of iemand in de kascommissie wil. Iemand uit de zaal vraagt waar en wanneer de controle plaatsvindt. Ine Israel legt uit dat er twee keer per jaar controle plaatsvindt, de exacte datum en plaats kunnen later bepaald worden. Vorig jaar was de controle bij Gabriel van Essen thuis omdat dat een centrale locatie is. Digitaal vergaderen heeft niet de voorkeur.

Twee personen reageren op de oproep voor nieuwe leden. Het besluit wordt genomen dat Gerrit Amsing in 2024 lid wordt van de kascommissie. Hij stelt zich voor en vertelt over zijn achtergrond en vertelt dat hij ervaring heeft met kascommissies.

[Meerjarenplan 2024-2026](#)

Vorig jaar tijdens de ALV werd opgemerkt dat de NFVN geen meerjarenbeleidsplan heeft. Het bestuur heeft hieraan gewerkt en kan nu het meerjarenplan presenteren. Het meerjarenplan gaat vooral over de drie kerntaken van de NFVN: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Tijdens de ALV wordt plaatje met informatie over het meerjarenplan getoond (een infographic). Met dank aan Marjon Deknatel. Het volledige meerjarenbeleidsplan staat op de website.

[Activiteitenplan 2024](#)

Het activiteitenplan wordt op hoofdlijnen aan de ALV getoond op het beeldscherm. Ine Israel licht alle onderdelen toe.

- Op 21 september 2024 vindt de landelijke contactdag plaats in Haarzuilens, centraal in Nederland. Als je met de trein komt, word je opgehaald van het station. Via de nieuwsbrief volgt de uitnodiging. De organisatie van deze dag ligt in handen van Marjon Zijta, Ellen Koppelman en Anouk ter Haar. Deze dag wordt ook mogelijk gemaakt door de financiële bijdrage van Alexion.
- Lotgenotencontact blijft belangrijk. Er zijn regiogroepen waarbij iedereen welkom is, zowel leden als niet-leden. Ook mantelzorgers zijn welkom. Martin Wijnans en Hannie van Essen zorgen dat alles goed verloopt.
- De NFVN wil jaarlijks een themabijeenkomst verzorgen. Dit jaar was dat op 23 maart 2024 met als onderwerp 'bewind voering en mentorschap'. Alexion heeft ook aan deze bijeenkomst bijgedragen.
- De NFVN heeft ruim 40 vrijwilligers. 1x per jaar wordt er een vrijwilligersweekend georganiseerd waarbij vrijwilligers elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen uitwisselen en (van elkaar en anderen) kunnen leren zodat zij hun vrijwilligerswerk goed kunnen uitvoeren.
- In de Nieuwsflits en op de website staan de nummers van de contacttelefoonvrijwilligers die mensen te woord staan.
- De website is vernieuwd. Alle teksten worden geüpdatet zodat de informatie betrouwbaar blijft en het laatste nieuws op de site vermeld staat. Alexion heeft hiervoor een mooie bedrage geleverd. Er is hard gewerkt om ervoor te zorgen dat de website makkelijker te vinden is voor mensen die op zoek zijn naar informatie over neurofibromatose (vrijwilliger Marleen legt kort uit hoe die techniek – SEO- werkt).
- Naast de website zijn er diverse initiatieven op social media om de bekendheid van de NFVN te vergroten. Momenteel vooral via facebook en Instagram, maar in de toekomst ook via LinkedIn.
- De lay-out van de Nieuwsflits is aangepast aan die van de site. De redactie is altijd op zoek naar input. Heb je een idee of organiseer je een actie? Stuur een bericht naar de redactie.
- Elk jaar wordt er kritisch gekeken naar de folders. Wat missen we? Wat is er nodig? Dit jaar is de brochure 'NF1 en kanker' uitgekomen. Er is meegewerkt aan de patiëntenfolder van het Vincent van Gogh.
- De Young Ambassadors Academy wordt dit jaar in Rotterdam georganiseerd vanuit de Europese overkoepelende organisatie NFPU. Ine Israel stelt Karin Hoogendijk voor, zij is de voorzitter van de NFPU. En Anke van der Horst is penningmeester van de NFPU.
- Ine Israel vertegenwoordigt de NFVN bij het zorgnetwerk NF1 samen met Mirjam Stedehouder. We proberen de zorg voor NF1 nog beter te maken. Er is al veel informatie vanuit het onderzoek 'Doneer je ervaring'. Maar nog meer ervaringen via de mail of via de lotgenotengroepen zijn welkom!
- Ook voor NF2 is er dit jaar een zorgnetwerk opgericht. Er is ook een website: NF2 expertisenetwerk. Dit allemaal in samenwerking met de VSOP en de 2 expertisecentra voor NF2: LUMC Leiden en het Radboud UMC Nijmegen (die weer samenwerkt met MUMC Maastricht).
- We werken graag samen met LBNF. Zij richten zich vooral op het werven van fondsen vanuit sponsoren zodat er meer onderzoek gedaan kan worden om Neurofibromatose te voorkomen of genezen. Er is een samenwerkingsovereenkomst getekend. Op 26 mei vindt de RunExpected plaats in Rotterdam. Dit is een groot loopevenement om fondsen te werven.
- Er is in samenwerking met LBNF een Medische Adviesraad (MAR) opgericht. De MAR adviseert bij het aanvragen van wetenschappelijk onderzoek. We hopen dat er zo meer onderzoek kan worden gedaan naar de oorzaak of gevolgen van NF.

[Begroting 2024](#)

De begroting staat als concept op de website. Er zijn geen vragen over de begroting ontvangen.

Er is een vraag vanuit de zaal, de vragensteller stelt zich voor maar bevestigt niet dat de naam in deze notulen vermeld mag worden. De vragensteller zegt dat tijdens de vorige ALV werd aangegeven dat de begroting in november 2023 klaar had moeten zijn, maar dat dit nu niet het geval was.

Antwoord: de conceptbegroting was in november gereed en kon worden opgevraagd. Joke Zephat legt uit dat dit de procedure is vanuit het huishoudelijk reglement: begroting is opvraagbaar vanaf november.

Vanuit de zaal, geeft Ad Romme aan dat de begroting in concept dan eventueel op de website geplaatst zou kunnen worden in november.

Hennie Bannink vraagt of het huishoudelijk reglement op de website vermeld staat. Ine Israel bevestigt dat het huishoudelijk reglement en de statuten op de website staan. Ten slotte zegt Ine Israel dat de opmerking van Ad Romme over eerdere plaatsing van de conceptbegroting op de website, volgend jaar in overweging wordt genomen.

Er vindt stemming plaats en de begroting 2024 wordt goedgekeurd. De meerderheid is voor goedkeuring, er stemt niemand tegen.

[Goed bestuur \(WBTR\) en nieuwe statuten](#)

Vanwege de nieuwe wet WBTR moeten de afspraken rondom goed bestuur worden vastgelegd. De documenten hiervoor zijn gepubliceerd op de website. Er zijn geen schriftelijke vragen gesteld. Het bestuur bedankt Ellen Koppelmans en Martin Wijnans voor hun bijdrage.

Er vindt stemming plaats en het document WBTR en goed bestuur wordt goedgekeurd. De meerderheid is voor goedkeuring, er stemt niemand tegen.

Ook de statuten moeten aangepast worden. Deze zijn als concept op de website geplaatst. Er was vooraf een vraag gesteld waarom deze stukken al op de site staan als ze nog niet definitief zijn. Het antwoord daarop is dat de stukken beschikbaar zijn voor de leden zodat ze doorgelezen kunnen worden. Er staat duidelijk vermeld dat het om een concept gaat voor de ALV. Het bestuur bedankt Leo van der Niet en Hans Bruggeman voor hun bijdrage.

Er vindt stemming plaats; de nieuwe statuten worden goedgekeurd. De meerderheid is voor goedkeuring, er stemt niemand tegen.

[Aftredende bestuursleden en herkiesbaar: Mirjam La Ferrera, Ine Israel, Marjon Deknatel](#)

Regelmatig wordt in het bestuur gekeken of iedereen nog op de juiste plek zit. Nu volgt de (her)verkiezing van de bestuursleden.

- Mirjam La Ferrera, in 2021 benoemd als voorzitter heeft haar 1^e termijn erop zitten. Zij stelt zich herkiesbaar als bestuurslid.
- Hannie van Essen, verantwoordelijk voor lotgenotencontact en a.i. secretaris blijft in het bestuur.
- Ine Israel, in 2021 benoemd als vicevoorzitter en penningmeester heeft haar 1^e termijn erop zitten. Zij stelt zich herkiesbaar als bestuurslid en voorzitter.
- Marjon Deknatel, in 2021 benoemd als bestuurslid sociale media en voorlichting heeft haar 1^e termijn erop zitten. Zij stelt zich herkiesbaar als bestuurslid.
- Mirjam Stedehouder, kandidaat bestuurslid stelt zich beschikbaar als bestuurslid. Zij zal de taak van secretaris overnemen. Mirjam Stedehouder vertelt iets meer over zichzelf aan de ALV.

Joke Zephat blijft als adviseur het bestuur ondersteunen.

Het bestuur heeft de vraag ontvangen waarom er in het bestuur alleen moeders zitten van kinderen met NF. Het bestuur is zich daar van bewust. Helaas heeft niemand met NF zich gemeld. Het bestuur probeert mensen met NF zoveel mogelijk te betrekken bij de projecten zodat deze input meegenomen kan worden in alle activiteiten.

Vanuit de zaal vult Ton Akkermans aan dat naast moeders van een kind met NF ook vaders met een kind met NF zich kunnen melden als bestuurslid. Vanuit de zaal vraagt Ad Romme wie de rol van penningmeester op zich neemt. Ine Israel zegt dat die rol voorlopig bij haar blijft liggen.

Er vindt stemming plaats.

- **De herverkiezing van Mirjam La Ferrera wordt goedgekeurd. De meerderheid is voor goedkeuring, er stemt niemand tegen.**
- **De herverkiezing van Ine Israel wordt goedgekeurd. De meerderheid is voor goedkeuring, er stemt niemand tegen.**
- **De herverkiezing van Marjon Deknatel wordt goedgekeurd. De meerderheid is voor goedkeuring, er stemt niemand tegen.**
- **De verkiezing van Mirjam Stedehouder wordt goedgekeurd. De meerderheid is voor goedkeuring, er stemt niemand tegen.**

Er is aan het bestuur een vraag gesteld over de vacature voor voorzitter, secretaris en sponsoring. Deze vacatures hebben het afgelopen jaar allemaal opengestaan. Door interne verschuivingen is alleen de vacature voor sponsoring over. Mirjam La Ferrera stelt haar plaats beschikbaar als daar een geschikte kandidaat voor is. Het bestuur blijft op die manier bestaan uit 5 personen.

Bedankjes

Namens het bestuur roept Hannie van Essen een aantal mensen naar voren om ze in het zonnetje te zetten en te bedanken voor hun inzet. Niet iedereen is aanwezig maar er wordt voor gezorgd dat het presentje bij ze terecht komt.

Rondvraag

Voor vragen of tips kun je altijd contact opnemen met het bestuur. Mail naar info@neurofibromatose.nl

Vraag Paul de Boer:

In hoeverre is er Europese samenwerking als het gaat om gesubsidieerde wetenschappelijk onderzoek. Zonde als onderzoek dubbel plaatsvindt.

Antwoord wordt gegeven door Rianne Oostenbrink, zij is aanwezig in verband met haar presentatie later tijdens de ALV over Europese richtlijnen:

Er is inderdaad internationale samenwerking en daarin wordt gewaakt dat onderzoek niet dubbel plaatsvindt. Onderzoek kan op twee manieren worden benaderd:

1. op nationaal niveau omdat het vraagstuk kenmerkend is voor Nederland, bijvoorbeeld de inrichting van de zorg;
2. op internationaal niveau waarbij er op verschillende manieren met andere landen wordt samengewerkt in samenwerkingsverbanden, niet alleen binnen Europa maar ook met de Verenigde Staten.

Daarnaast worden onderzoeksresultaten internationaal gedeeld. Ook artsen delen onderling ervaringen en kennis.

Ine Israel vult aan dat er ook vanuit de samenwerking met LBNF en de MAR zorgvuldig wordt gekeken welke onderzoeksaanvragen er binnenkomen.

Opmerking Marjon Deknatel

Marjon Deknatel vertelt hoe trots zij is wat het bestuur en de vrijwilligers neerzetten. Er is nog zoveel werk te doen en zoveel te bereiken. Iedereen doet ontzettend zijn best om zo goed mogelijk iets te bereiken. Vrijwilligerswerk kost veel tijd en er is altijd tijd te kort. Helaas zijn er ook negatieve reacties richting bestuur. Het bestuur waardeert een kritische blik, graag zelfs. Maar soms wordt deze input niet op een prettige manier overgebracht. En dat is jammer voor al die mensen die zo hun best doen om iets te bereiken voor de vereniging. Daarom doet Marjon Deknatel een oproep om die ideeën, kennis en know how, positief te gebruiken en het hele jaar in te zetten voor de vereniging. Als je iets kan doen en een bijdrage kan leveren aan de professionaliseren van de NFVN, al is het maar klein, dan is dat welkom.

Met deze laatste woorden van Marjon Deknatel wordt het officiële deel van de ALV afgesloten. In haar afsluitende woorden licht Ine Israel het middagprogramma toe en benadrukt dat de fotograaf klaarstaat om foto's te maken voor wie wil, maar daarvoor moet wel het toestemmingsformulier worden ingeleverd.

Ine Israel sluit de Algemene Ledenvergadering