

Notulen Algemene Ledenvergadering

Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten

Zaterdag 25 mei 2024

Parkhotel Valmonte, Berg en Dal

Aanwezige bestuursleden:

Iris Slootheer – Voorzitter (digitaal)

Antoinette Levels - Storken – Penningmeester (fysiek)

Gert Grotenhuis – Secretaris (fysiek)

Esmee Knauff – Aspirant bestuurslid (fysiek)

Petra Smit - Algemeen bestuurslid (fysiek)

Mayke Zaman-Kikstra – Aspirant bestuurslid (fysiek)

Aanwezige leden: Zie presentie lijst

Notulist: Lisa Groenendijk (MEO)

1. Welkom & agenda

Antoinette Levels (penningmeester) opent de vergadering en heet alle leden, zowel fysiek aanwezig als digitaal, van harte welkom. Het bestuur is altijd blij met een grote opkomst. Antoinette stelt kort de aanwezige bestuursleden voor: Petra Smit (algemeen bestuurslid), Gert Grotenhuis (secretaris), Esmee Knauff (aspirant bestuurslid) en Mayke Zaman-Kikstra (aspirant bestuurslid). Ze meldt dat Iris Slootheer (voorzitter) eigenlijk de vergadering zou leiden, maar vanwege kinkhoest digitaal aanwezig is om geen risico te nemen op besmetting. Het bestuur wenst haar veel beterschap.

Er zijn enkele huishoudelijke mededelingen:

- De vergadering wordt opgenomen voor het maken van de notulen, die dit jaar weer verzorgd zullen worden door Lisa Groenendijk (MEO). De opnames worden na gebruik gewist en het is niet toegestaan om tijdens de vergadering zelf geluidsopnames te maken, zowel voor de fysieke als digitale deelnemers.
- Vragen vanuit de zaal kunnen gesteld worden door een hand op te steken en digitaal via de chatfunctie.
- De stemming voor goedkeuring van stukken zal deze vergadering per acclamatie gaan. De stemming voor personen zal schriftelijk verlopen. Antoinette loopt kort de agenda door met de aanwezige leden.

2. Verslag ALV 2023

De notulen van de algemene ledenvergadering van 2023 staan al geruime tijd op de website en de leden hebben deze kunnen inzien. Antoinette merkt op dat er per abuis een foutieve datum op de notulen stond, namelijk 15 april 2022 in plaats van 15 april 2023. Dit is inmiddels gewijzigd. Antoinette vraagt de aanwezige leden in de zaal of er opmerkingen zijn over het verslag. Er zijn geen vragen vanuit de zaal en er zijn geen schriftelijke wijzigingsverzoeken binnengekomen.

Voorafgaand aan de ALV heeft er al een digitale stemming plaatsgevonden onder de digitale deelnemers. In totaal hebben 36 digitale leden gestemd, waarvan 29 voor, 2 tegen en 5 blanco stemmen. Antoinette vraagt de leden in de zaal om ook hun stem uit te brengen door middel van handopsteken. Een meerderheid van de aanwezige leden steekt hun hand op om de notulen goed te keuren. Hiermee worden de notulen van de ALV 2023 met een meerderheid goedgekeurd en worden de fysieke exemplaren ondertekend door Gert en Antoinette. Antoinette bedankt Lisa Groenendijk voor het opstellen van het verslag.

3. Sociaal- en financieel jaarverslag 2023

Sociaal jaarplan

Antoinette geeft Gert het woord om meer te vertellen over het sociaal jaarplan van 2023. Gert vertelt dat veel van de onderwerpen die besproken worden in het sociaaljaarverslag ook als agendapunten terugkomen in deze vergadering. Hij stelt daarom voor dat mochten er vragen zijn over onderwerpen in het verslag deze te behandelen bij het betreffende agendapunt later in de vergadering. Het sociaaljaarverslag staat net als alle andere documenten van deze vergadering op de website en is daarom op een later moment nog in te zien. Ook indien er later nog vragen zijn naar aanleiding van het jaarverslag, kunnen deze vragen altijd worden gesteld.

Financieel jaarverslag

Antoinette presenteert het financieel jaarverslag van 2023. De volledige jaarrekening is te vinden op de website en blijft daar beschikbaar tot de nieuwe jaarrekening wordt gepubliceerd. De subsidieaanvraag voor 2023 is goedgekeurd, met een voorlopige subsidie van 55.000 euro: 45.000 euro voor kosten en 10.000 euro specifiek voor backofficekosten. Deze laatste omvatten onder andere leden- en donateursadministratie en bestuur ondersteuning, uitgevoerd door WijZijnMEO. De overige 45.000 euro subsidie moet worden besteed aan lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening. De verantwoording hiervoor is al ingediend en er is geen sprake van onderbesteding, dus er hoeft niets te worden terugbetaald. De contributie voor 2023 is volledig geïnd, mede dankzij het persoonlijke contact met de leden. Ook zijn er diverse donaties ontvangen via verschillende acties, en de ANBI-status maakt giften fiscaal aftrekbaar. In totaal is 5708 euro aan niet-geoordeelde giften ontvangen, terwijl geoordeelde giften, zoals die voor het VED-weekend, apart zijn verantwoord.

Antoinette gaat verder met de lasten. Onder lotgenotencontact vallen de kosten van de algemene ledenvergadering, het informatienummer van het telefoonteam, kosten van sociale media, regiodagen, online koffieleuten en de VED-weekenden. Er stond op de beginbalans nog een reserve, maar deze is in mindering gebracht. De werkelijke kosten waren 34.864 euro, waarvan 17.500 euro subsidiabel is. Voor lotgenotencontact was 29.300 euro begroot. Onder informatievoorziening vallen het magazine en alles wat daarbij komt kijken, het opstellen en drukken van folders en brochures, maar ook het vergaren en vertalen van informatie en de website en webshop. De verkoop van informatiemateriaal is dit jaar wat hoger door de nieuwe SOS-kaartjes. De werkelijke kosten waren 41.605 euro, waarvoor 36.900 euro was begroot. De subsidiabele kosten daarvoor zijn 25.600 euro. Onder belangenbehartiging vallen de lidmaatschapskosten van koepelorganisaties, congreskosten en de achterbanraadpleging. De werkelijke kosten waren 3.337 euro, de begrote kosten 4.100 euro en subsidiabel 1.900 euro. Onder kosten beheer en administratie vallen alle administratieve kosten, vergoedingen voor vrijwilligers en bestuurders en onkosten. Er is 31.200 euro begroot, maar de werkelijke kosten liggen lager op 22.081 euro. Hiervan zijn 13.300 euro backofficekosten, waarvan 10.000 euro subsidiabel is.

Dit resulteert in een klein negatief resultaat van 1.269 euro. Na aftrek van bestemmingsreserve en -fonds kan er nog 868 euro aan de algemene reserve worden toegevoegd, wat aanzienlijk gunstiger is dan het begrote negatieve resultaat van 12.500 euro. Antoinette vraagt de aanwezigen of er nog inhoudelijke vragen zijn. Er volgt een vraag uit de zaal, waarom er voor gekozen is om 12.500 euro in de min te begroten. Antoinette geeft aan dat dit een verzoek was uit de vorige ledenvergadering en dat het een bewust keuze is geweest gezien de hoge reserve van de vereniging. Er zijn geen verder vragen.

Begroting 2024

Als VED worden er elk jaar 2 begrotingen gemaakt. Een begroting is nodig voor de subsidieverstrekker. Daar gaat het alleen om de kosten die gemaakt worden en hoe die worden begroot zodat de hele subsidie verantwoord kan worden. En de andere begroting is een interne uitgebreide begroting die hier ook aan de orde komt in de vergadering.

In 2024 kunnen we aanspraak maken op 75.000 euro subsidie. Het gaat hierom een verhoging van de subsidie in het nieuwe subsidiekader. Deze subsidie heeft de VED volledig aangevraagd en is ook volledig goedgekeurd door VWS. We gaan voor 2024 eveneens weer uit van een onttrekking van 10.000 euro uit de reserve. Er volgt een vraag uit de zaal. Men was in de veronderstelling dat de subsidie omlaag zou gaan, maar deze blijkt nu fors gestegen te zijn. Men vraagt zich af wat er met deze extra subsidie zal worden gedaan. Later deze vergadering wordt hier nog even bij stilgestaan. In 2024 ligt de focus vooral op informatievoorziening en dit is ook het doel van de campagne die in 2024 loopt. Daarnaast blijft de vereniging het lotgenotencontact en belangenbehartiging stimuleren.

Antoinette vraagt of men in kan stemmen met de begroting 2024. Voorafgaand aan de ALV heeft er al een digitale stemming plaatsgevonden onder de digitale deelnemers. In totaal hebben 36 digitale leden gestemd, waarvan 33 voor, geen tegenstemmen en 3 blanco stemmen. Voor de fysieke stemming steekt een overgrote meerderheid zijn of haar hand op voor de goedkeuring van de begroting 2024. Hiermee is de begroting 2024 vastgesteld.

Kascommissie

De kascontrole heeft digitaal plaatsgevonden op maandag 8 april 2024. De commissie bestond uit Angela Knuchel en Thijmen Sturkenboom. Beide leden hebben de kascommissieverklaring ondertekend. Het bestuur bedankt hen hartelijk voor hun inzet en controle. Petra Smit leest het verslag van de kascommissie voor aan de aanwezige leden. De kascommissie adviseert de ledenvergadering in te stemmen met het financiële beleid van het bestuur.

Voorafgaand aan de ALV hebben 36 digitale leden gestemd, waarvan 31 voor, geen tegenstemmen, en 5 blanco stemmen. Bij de fysieke stemming steekt een overgrote meerderheid de hand op voor de goedkeuring van de jaarrekening 2023. Hiermee is de jaarrekening 2023 geaccordeerd en wordt decharge verleend aan het bestuur voor het gevoerde beleid over 2023. De jaarrekening wordt ondertekend door Antoinette, Petra en Gert. Iris zal later ondertekenen.

Voor 2025 is het bestuur op zoek naar nieuwe kandidaten voor de kascommissie. Angela Knuchel en Thijmen Sturkenboom zijn bereid om ook volgend jaar plaats te nemen in de kascommissie, net als Kim Cleiren-Adams, die vorig jaar in de commissie zat. Voor de continuïteit streeft het bestuur ernaar dat iemand twee jaar in de commissie plaatsneemt. Het bestuur zoekt nog wel reservepersonen en Antoinette vraagt of er leden belangstelling hebben om deel te nemen aan de kascontrole. Geeske Kerling en Mersa Damen worden als reserve genoteerd.

Contributie

Het bestuur stelt voor om de huidige contributie van 25 euro per jaar te handhaven. Dit bedrag is vastgesteld als het minimum door het ministerie om aan de subsidie-eisen te voldoen. Voorafgaand aan de ALV hebben 36 digitale leden gestemd, waarvan 36 voor, geen tegenstemmen en geen blanco stemmen. Bij de fysieke stemming steekt een overgrote meerderheid de hand op voor de goedkeuring van het contributiebedrag voor 2025. Hiermee wordt de contributie voor 2025 vastgesteld op 25 euro per jaar.

4. Aantreden en aftreden bestuursleden

Aantreden nieuwe bestuursleden

Er wordt een overzicht getoond van de huidige bestuursleden met hun jaar van aan- en aftreden. Petra Smit heeft na drie jaar besloten het bestuur te verlaten en Helma van Dijke heeft op 23 mei haar functie als bestuurslid per direct neergelegd. Het bestuur draagt twee aspirant-bestuursleden voor die zich kort voorstellen. Antoinette en Gert, die beiden vier jaar als bestuurslid hebben gediend, zijn herkiesbaar. Gert stopt als secretaris en zal doorgaan als algemeen bestuurslid, terwijl Antoinette de functie van penningmeester wil voortzetten.

De stemming gebeurt schriftelijk en Gert legt de stemprocedure uit. Twee leden uit de zaal vormen de stemcommissie en tellen de stemmen. Er komt een vraag uit de zaal of er een minimum aantal stemmen nodig is om toe te mogen treden tot het bestuur. Gert geeft aan dat het gaat om de meerderheid van de stemmen en dat er geen minimum aantal stemmen vereist is. Tijdens de fysieke stemming in de zaal krijgen de digitale deelnemers een liedje te horen dat speciaal voor de VED is geschreven tijdens de awareness-campagne.

Aftreden bestuursleden

Terwijl de stemmen worden geteld door de stemcommissie, maakt Antoinette van het moment gebruik om stil te staan bij het afscheid van Petra Smit en Helma van Dijke. Namens het gehele bestuur bedankt Antoinette Petra voor haar inzet de afgelopen drie jaar en overhandigt haar, naast de zebrasokken, een klein presentje namens de VED. Petra neemt kort het woord om uit te leggen waarom ze zich terugtrekt uit het bestuur. Ze zal echter niet helemaal verdwijnen, aangezien ze actief blijft als vrijwilliger. Petra bedankt de zittende bestuursleden voor de samenwerking van de afgelopen drie jaar en hoopt dat er wordt ingestemd met de toetreding van de aspirant-leden, waarbij ze hen alvast veel succes wenst. Dit wordt met applaus uit de zaal ontvangen.

Helma is digitaal aanwezig en Antoinette bedankt haar voor haar inzet van de afgelopen jaren, met de mededeling dat haar bedankje onderweg is met de post. Dit wordt eveneens met applaus ontvangen. Antoinette heeft samen met Helma besloten tijdelijk haar plek in de commissie Ouder Kind over te nemen totdat een andere oplossing is gevonden.

De stemmen zijn geteld door de stemcommissie. Er zijn in totaal 39 fysieke stemmen uitgebracht.

- Esmee Knauff: In de zaal hebben 39 leden voor gestemd, zonder tegenstemmen of blanco stemmen. Inclusief de digitale stemmen (34 voor, 1 tegen, 1 blanco) is Esmee met een meerderheid van de stemmen gekozen als bestuurslid.
- Mayke Zaman-Kikstra: In de zaal hebben 38 leden voor gestemd, 1 stem tegen en geen blanco stemmen. Inclusief de digitale stemmen (31 voor, 2 tegen, 3 blanco) is Mayke met een meerderheid van de stemmen gekozen als bestuurslid.
- Gert Grotenhuis: In de zaal hebben 35 leden voor gestemd, 1 stem tegen en 3 blanco stemmen. Inclusief de digitale stemmen (33 voor, 1 tegen, 2 blanco) is Gert met een meerderheid van de stemmen herkozen als bestuurslid.

- Antoinette Levels: In de zaal hebben 39 leden voor gestemd, zonder tegenstemmen of blanco stemmen. Inclusief de digitale stemmen (35 voor, geen tegenstemmen, 1 blanco) is Antoinette met een meerderheid van de stemmen herkozen als bestuurslid.

Er volgt applaus vanuit de zaal voor de toetreding van de nieuwe bestuursleden en de verlenging van de termijn van de huidige bestuursleden. Gert maakt van het moment gebruik om Antoinette te bedanken voor haar inzet in de afgelopen tijd. Tijdens het zwangerschapsverlof van Iris en haar afwezigheid wegens kinkhoest heeft Antoinette de rol van voorzitter op zich genomen naast haar rol als penningmeester en haar werkzaamheden in verschillende werkgroepen. Dit wordt met nog meer applaus vanuit de zaal gewaardeerd.

5. Werkzaamheden MEO

Antoinette geeft Gert het woord om kort toe te lichten welke werkzaamheden MEO voor de VED uitvoert. MEO verzorgt onder andere de ledenadministratie en financiële administratie van de VED. Daarnaast verzorgen zij de vormgeving van het drukwerk en het magazine, bieden technische ondersteuning tijdens bijeenkomsten zoals deze ALV, en behandelen de mails die binnenkomen op het info-e-mailadres van de vereniging. Het dagelijks bestuur, bestaande uit de voorzitter, penningmeester en secretaris, vergadert vier keer per jaar met MEO.

6. Vrijwilligers

De VED heeft inmiddels een grote groep van ongeveer 60 vrijwilligers die zich op verschillende manieren inzetten voor de vereniging. Het bestuur benadrukt dat de vereniging niet kan bestaan zonder deze vrijwilligers en wil hen nogmaals heel erg bedanken voor hun inzet. Antoinette neemt kort het lijstje van de verschillende commissies door met de aanwezigen. Petra neemt het moment om een vrijwilliger extra in het zonnetje te zetten: Esther. Esther is een van de beheerders van de Facebook-pagina en heeft een grote bijdrage geleverd aan de online aanwezigheid van de VED. Zonder Esther had Petra niet kunnen bereiken wat zij met de gemeenschap op Facebook heeft neergezet.

7. Activiteiten van de vereniging

In 2024 zullen er weer verschillende activiteiten worden georganiseerd. Antoinette licht een aantal geplande activiteiten toe:

- Giving Statues: De VED is het goede doel waarvoor geld wordt opgehaald.
- Regiodagen: Deze bijeenkomsten zijn zowel fysiek als digitaal.
- Koffieleuten: Deze bijeenkomsten zijn zowel fysiek als digitaal.
- VED-weekenden: Per jaar vinden er twee weekenden plaats. De eerste heeft al plaatsgevonden en de volgende is in september.
- Vrijwilligersdag: Er is een tijd geen vrijwilligersdag geweest, maar in juni wordt deze weer georganiseerd.

Er komt een vraag vanuit de zaal of er ook meer activiteiten voor volwassenen worden georganiseerd. Antoinette bevestigt dat deze er zeker aankomen en dat de eerstvolgende activiteit voor 35+ al op de agenda staat.

8. Jaarplanning 2024

In de jaarplanning op de website worden alle activiteiten geplaatst en kunnen leden zich ook aanmelden. Daarnaast ontvangen leden regelmatig een activiteitenmail. Op 1 mei 2024 is een campagne van start gegaan met het thema: "Zichtbaarheid voor een (on)zichtbare strijd" ter gelegenheid van het 40-jarig bestaan van de VED. Esmee, die communicatie studeert en haar afstudeerstage bij de VED doet, heeft veel werk gestoken in deze campagne. Deze campagne is haar afstudeerproject en Antoinette geeft Esmee het woord om verdere toelichting te geven. Voor de campagne zijn verschillende materialen gemaakt, zoals het nummer dat werd afgespeeld en een animatie om bekendheid te geven aan EDS. Daarnaast loopt er tot 10 november 2024, de datum waarop de VED officieel 40 jaar bestaat, een crowdfundingactie. Met de opbrengsten wil de VED meer bewustzijn creëren en zorgverbetering voor EDS-patiënten bevorderen. Er wordt vanuit de zaal gevraagd of er ook communicatie plaatsvindt met huisartsen. Esmee bevestigt dat dit een van de speerpunten is tijdens deze campagne. Verschillende ervaringsverhalen en tips uit de zaal benadrukken de dringende behoefte aan meer bewustzijn onder zorgprofessionals voor EDS.

9. Vragen en afsluiting

Antoinette bedankt alle fysieke en digitale deelnemers. Na pauze zal om 12 uur een lezing volgen van drs. E.P.F. Janssen, revalidatiearts. Er volgt applaus uit de zaal en het animatiefilmpje dat speciaal gemaakt is voor de awareness campagne wordt digitaal gestart.