

Notulen Algemene Ledenvergadering Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten

Datum: Zaterdag 24 mei 2025

Locatie: Rotterdam en online

Aanwezige bestuursleden

De volgende bestuursleden waren bij de vergadering aanwezig:

- Antoinette Levels was fysiek aanwezig in de rol van voorzitter & penningmeester
- Gert Grotenhuis was fysiek aanwezig in de rol van secretaris.
- Annika de Recht was fysiek aanwezig als algemeen bestuurslid.
- Tara Hermsen was fysiek aanwezig als algemeen bestuurslid.
- Ellie van Setten was fysiek aanwezig als algemeen bestuurslid.
- Nicky van Ginneken was digitaal aanwezig in de rol van algemeen bestuurslid, vanwege een geplande ziekenhuisopname de volgende dag.

Notulist – Lisa Groenendijk (MEO)

1. Welkom & mededelingen

De voorzitter opent de vergadering en heet alle leden, zowel fysiek als online aanwezig, hartelijk welkom. Zij stelt de aanwezige bestuursleden voor en meldt dat bestuurslid Nicky van Ginneken digitaal aanwezig is.

Aansluitend volgen enkele huishoudelijke mededelingen:

- De vergadering wordt opgenomen ten behoeve van het opstellen van de notulen. De opnames worden na verwerking verwijderd.
- Het is niet toegestaan om tijdens de vergadering zelf beeld- of geluidsopnamen te maken. Deze regel geldt zowel voor deelnemers in de zaal als voor online deelnemers.
- Vragen kunnen vanuit de zaal gesteld worden door een hand op te steken. Online deelnemers kunnen gebruikmaken van de chatfunctie. Afhankelijk van het gebruikte apparaat bevindt deze zich rechts of onder in het scherm.
- Stemmingen voor goedkeuring van documenten hebben voorafgaand aan de vergadering digitaal plaatsgevonden. In de zaal wordt gestemd per acclamatie, dat wil zeggen door te applaudisseren.

De voorzitter loopt de agenda door met de aanwezige leden.

2. Notulen ALV 2024

De notulen van de Algemene Ledenvergadering 2024 zijn voorafgaand aan de vergadering door de leden digitaal ingezien. Tijdens de online stemming hebben 34 leden vóór goedkeuring van de notulen gestemd, 4 leden stemden tegen en 8 leden brachten een blanco stem uit.

Er worden in de zaal geen bezwaren of opmerkingen geuit. Alle 17 aanwezige leden stemmen voor. Daarmee zijn de notulen goedgekeurd.

3. Sociaal jaarverslag 2024

De voorzitter blikt terug op het jaar 2024, dat in het teken stond van het 40-jarig jubileum van de vereniging. Ter gelegenheid hiervan is de campagne “Eigenwijs Dapper Sterk” opgezet. Elf leden traden op als ambassadeur en deelden hun persoonlijke verhaal over leven met EDS of HSD. Deze verhalen kregen veel media-aandacht, zowel in landelijke en regionale kranten als op de radio.

Daarnaast is een animatiefilmpje ontwikkeld dat op heldere en laagdrempelige wijze in één minuut uitlegt wat Ehlers-Danlos inhoudt. Dit filmpje is te vinden op de website van de vereniging.

Ook zijn de bestaande folders en informatiematerialen herschreven in begrijpelijke taal, op het zogenaamde B1-niveau, zodat de informatie voor een breder publiek toegankelijk is. Deze aanpassing sluit aan bij de nieuwe voorwaarden van subsidiegevers.

Zangeres Daisz componeerde speciaal voor de gelegenheid een verenigingslied met als titel “Eigenwijs Dapper Sterk”. De tekst van dit lied is samen met campagnecoördinator Esmee geschreven.

Voor de financiering van de campagne is een crowdfundingactie opgezet. Deze bracht een bedrag op van €13.500. Dit geld komt ten goede aan bewustwording en educatie, onder andere voor artsen en zorgverleners.

Het ledenaantal is in 2024 toegenomen van 1.580 leden aan het begin van het jaar naar 1.649 leden op 1 januari 2025.

Tot slot is er een samenwerking gestart met Spreadshirt, waarbij een online webshop is ingericht met promotiemateriaal van de vereniging. Hierdoor hoeft de vereniging geen voorraad aan te houden en kunnen leden en sympathisanten op een laagdrempelige manier hun betrokkenheid tonen.

4. Financieel jaarverslag 2024

De penningmeester licht het financieel jaarverslag toe. De subsidie bedroeg in 2024 €75.000. Dit bedrag is een verruiming ten opzichte van het jaar ervoor en werd later in het jaar verhoogd met een geïndexeerd bedrag van €3.150.

De contributie-inkomsten zijn hoger uitgevallen dan begroot, doordat het ledenaantal niet is gedaald, zoals bij veel andere patiëntenverenigingen wel het geval is.

Naast de opbrengst van de crowdfundingactie zijn er diverse donaties ontvangen, onder andere via acties met statiegeldflessen, sponsorwandeltochten, boekverkoop, verkoop van zeepjes, en bijdragen na overlijden van leden. Daarnaast heeft de vereniging €10.000 ontvangen via het Vaillantfonds, dat donaties verdeelt afkomstig van crematoria. In totaal is ruim €32.000 aan donaties ontvangen.

De uitgaven zijn als volgt gespecificeerd:

- Voor lotgenotencontact zijn kosten gemaakt voor de ALV, het VED-weekend, telefoonkosten, sociale media, regio-activiteiten, koffieleuten en andere ontmoetingen. In totaal bedroegen deze kosten €34.100, wat iets lager is dan begroot.
- Voor informatievoorziening, waaronder het magazine, drukwerk, verzendkosten, de website, en promotiemateriaal, bedroegen de kosten €45.500. Ook dit bedrag is iets lager dan het begrote bedrag.

- Voor belangenbehartiging, waaronder deelname aan congressen (digitaal), lidmaatschappen bij koepelorganisaties, medische contacten en raadpleging van de achterban, zijn de kosten uitgekomen op €3.900.
- Voor beheer en administratie, waaronder uitbesteding van backofficewerkzaamheden, bestuur onkosten en vrijwilligersvergoedingen, bedroegen de kosten €25.100.

Het saldo over 2024 komt daarmee uit op een positief resultaat van €32.800.

- Hiervan wordt €13.500 toegevoegd aan de bestemmingsreserve voor de crowdfunding.
- €1.700 wordt toegevoegd aan het bestemmingsfonds voor vEDS.
- De resterende €17.600 wordt toegevoegd aan de algemene reserve.

De volledige jaarrekening is gepubliceerd op de website van de vereniging en blijft daar beschikbaar tot begin 2026.

5. Verslag kascommissie

De kascontrole heeft plaatsgevonden op 28 april 2025. De commissie bestond uit Kim Adams, Angela Knuchel en Thijmens Sturkenboom. De commissie heeft de stukken gecontroleerd en geen materiële onjuistheden aangetroffen. Het advies luidt positief: goedkeuring van de jaarrekening en verlening van décharge aan het bestuur.

Bij de stemming stemden 35 digitale leden voor, 1 tegen en 10 blanco. In de zaal is per acclamatie ingestemd met het voorstel. De jaarrekening is daarmee goedgekeurd en het bestuur wordt décharge verleend. Nicky zal de ondertekening op een later moment afronden.

6. Begroting 2025

De begroting is opgesteld op basis van:

- Een verwachte subsidie van €78.000,
- Een voorzichtig ingeschatte contributie-inkomst van €40.000,
- Structurele donaties,
- Rente-inkomsten,
- En een beoogde onttrekking van €10.000 uit de algemene reserve.

In totaal is er een budget van €150.000 beschikbaar. De stijging bij informatievoorziening is voornamelijk het gevolg van de geplande investering in een nieuwe, moderne en toegankelijke website.

Er is één vraag vanuit de zaal over de uitbesteding van de website. Het bestuur geeft aan dat er leden zijn die meedenken, maar dat gekozen wordt voor een professionele uitbesteding om continuïteit te garanderen.

De digitale stemming leverde 35 stemmen vóór, 1 tegen en 10 blanco op. De zaal stemde per acclamatie in. De begroting 2025 is daarmee vastgesteld.

7. Kascommissie 2026

De kascommissie voor 2026 bestaat voorlopig uit Kim Adams en Mersa Damen. Als reserveleden hebben zich beschikbaar gesteld: Mech Nieuwkamp, Marianne de Rouw en Mayke Zaman-Kikstra. Geeske Kerling heeft aangegeven zich niet opnieuw verkiesbaar te stellen. Begin 2026 zal de definitieve samenstelling worden vastgesteld.

8. Contributie 2026

Het bestuur stelt voor om het contributiebedrag te handhaven op €25 per lid per jaar. Nieuwe leden betalen naar rato:

- €25 bij aanmelding in het eerste halfjaar,
- €15 bij aanmelding in het derde kwartaal,
- €10 bij aanmelding in het vierde kwartaal.

Tijdens de stemming stemden 41 digitale leden voor, 3 tegen en 2 blanco. Eén tegenstemmer pleitte voor een verhoging naar €75. Het bestuur licht toe dat €25 is afgestemd op de eisen van de subsidieregeling. Hogere vrijwillige bijdragen zijn mogelijk via een donatieknop, die in de nieuwe website nog verder verbeterd zal worden.

In de zaal stemt men per acclamatie in met het voorstel. De contributie voor 2026 wordt vastgesteld op €25.

9. Bestuurszaken

Tijdens de extra ALV van 25 maart 2025 zijn vier nieuwe bestuursleden officieel benoemd: Ellie, Nicky, Tara en Annika. Omdat de formele stemming al heeft plaatsgevonden, is vandaag geen stemming meer nodig. Gert en de voorzitter blijven aan. Er staan nog drie vacatures open voor de functies van secretaris, penningmeester en algemeen bestuurslid activiteiten.

10. Back- Office ondersteuning

De back- office van de vereniging wordt verzorgd door MEO. Zij behandelen inkomende e-mails, voeren de leden- en financiële administratie uit, verzorgen het drukwerk van het magazine en ondersteunen het bestuur bij bijeenkomsten.

Het bestuur spreekt waardering uit voor hun betrokkenheid en flexibiliteit, vooral bij acute wijzigingen zoals die zich recent hebben voorgedaan.

11. Vrijwilligers

Het bestuur bedankt alle vrijwilligers hartelijk voor hun inzet. Vrijwilligers zijn actief in uiteenlopende commissies, waaronder:

- Redactie van het magazine,
- Medische zaken,
- Telefonteam (waarvoor uitbreiding wordt gezocht),
- Nieuwsbrief,
- Facebook en sociale media (ook hier is uitbreiding welkom),
- Achterbanraadpleging,
- Ouder-kind commissies
- Activiteitencommissie,
- Educatiecommissie,
- Vertaalwerk,
- Regiodagen en koffieleuten,
- VED-weekend,
- Thema's zoals kinderwens en VEDS.

Voor het bestuur zijn er momenteel vacatures voor een secretaris, penningmeester en algemeen bestuurslid. Kandidaten worden actief gezocht.

12. Activiteiten & jaarplanning 2025

Er is een divers aanbod aan activiteiten gepland:

- Fonkeldagen voor gezinnen en jongeren,
- Crazy 88-spellen voor jonge leden,
- Een creatieve dag op 14 juni,
- Regiodagen en koffieleuten op meerdere locaties,
- Een vEDS-dag op 22 november in samenwerking met het Radboud UMC, Erasmus MC en UMC Utrecht.

Alle activiteiten worden tijdig vermeld op de website en via de nieuwsbrief. Leden worden aangemoedigd om deel te nemen.

13. Focus 2025

Annika licht toe dat de vereniging werkt aan het versterken van sociale veiligheid. In samenwerking met Involve worden onder andere de volgende stappen genomen:

- Het aanvragen van een gratis VOG voor vrijwilligers,
- Het opstellen van een gedragscode,
- Het aanstellen van vertrouwenscontactpersonen,
- Een meldprotocol voor grensoverschrijdend gedrag,
- En het professionaliseren van het wervingsproces voor vrijwilligers.

De implementatie vindt gefaseerd plaats in de loop van 2025.

In 2025 wordt er verder gebouwd op het fundament van 2024 met als missie: zichtbaarheid voor de vaak (on)zichtbare strijd van mensen met EDS en HSD. Inzet op het gebied van erkenning, deskundigheidsbevordering in de zorg en toegankelijke, kundige zorg blijft. Er wordt een brief naar de Tweede Kamer gestuurd om de specifieke problematiek van de achterban onder de aandacht te brengen. Er wordt gestreefd naar een wereld waarin iedereen met EDS of HSD écht gezien, gehoord en geholpen wordt.

14. Rondvraag en afsluiting

Er zijn geen aanvullende vragen vanuit zaal of digitaal. Vanuit de zaal wordt het bestuur bedankt voor de professionele en grondige aanpak, waarop de aanwezigen reageren met applaus.

Extra mededeling:

De vereniging is geaccepteerd als goed doel door de Vrienden Loterij. Leden of bekenden met een lot kunnen de vereniging als goed doel koppelen door het doorgeven van de code 21661. Per trekking ontvangt de vereniging dan €6 per gekoppeld lot. De actie zal verder worden toegelicht via de nieuwsbrief of het magazine

De voorzitter sluit de vergadering en bedankt alle aanwezigen en vrijwilligers voor hun betrokkenheid.