

## Notulen 55e Algemene Ledenvergadering | 29 mei 2021

### WELKOM DOOR DE VOORZITTER

Directeur Marcel Timmen: Welkom bij de online Algemene Ledenvergadering (ALV). Ik neem kort de huisregels van de digitale ALV met u door. Tijdens de ALV kunt u vragen stellen aan het bestuur via de 'Q&A' knop in het scherm. Op een gepast moment worden de vragen dan besproken. Wilt u graag wat zeggen tijdens de ALV dan kunt u op de knop 'Raise Hand' drukken. U wordt dan uitgenodigd om te spreken door de host van de meeting. Indien u een technisch probleem ondervindt kunt u telefonisch contact opnemen met Anne Marie Klerkx, het telefoonnummer staat in beeld. Ik geef het woord graag aan Guus Schrijvers, de voorzitter van Spierziekten Nederland.

Voorzitter Guus Schrijvers: Bedankt voor de introductie. Hierbij open ik de Zoombijeenkomst van de ALV op 29 mei 2021 om 11.30 uur. Ik ben heel blij dat jullie er zijn. We hebben door de online vergadering twee keer zoveel aanwezige leden als vorig jaar, namelijk 91 leden. Ik ben blij dat er versoepelingen van de coronamaatregelen aan komen. Ik neem graag even de tijd om de andere bestuursleden aan u voor te stellen:

- Rinus Michels, vicevoorzitter, bestuurlijk erg sterk, burgemeester geweest en woont in het Noorden van het land.
- Maaïke Wijngaards, secretaris, in het dagelijks leven werkzaam als hoofd personeelszaken bij een grote gemeente.
- Erwin Gierman, penningmeester, in het dagelijks leven werkzaam als accountant. Hij zal u straks meer vertellen over de jaarrekening en begroting.
- Celil Çoban, bestuurslid, werkt al jaren bij het FNV, zijn adviezen zijn onmisbaar.
- Ingeborg Meijer, bestuurslid, weet heel veel van wetenschappelijk onderzoek en heeft veel Europese contacten.
- Erna Maters, bestuurslid, houdt zich bezig met duurzaamheid en werkt bij de Universiteit Wageningen. Na acht jaar nemen wij vandaag afscheid van haar.

Ik ben zelf Guus Schrijvers, voorzitter, vroeger hoogleraar gezondheidseconomie, ik weet veel over structuur en functioneren van gezondheidszorg.

### BLIK OP DE AGENDA

Graag neem ik de agenda even met u door. De agenda van deze webcast ALV ziet er als volgt uit:

- Vaststellen agenda
- Notulen ALV 15 juni 2020
- Jaarrekening 2020
- Begroting 2021
- Afscheid Erna Maters
- Voorstel statutenwijziging
- Contributie 2022
- Korte vooruitblik
- Rondvraag en sluiting

De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

## **NOTULEN VAN DE 54E ALV D.D. 15 JUNI 2020**

Dames en heren, ik wil met u de notulen doornemen van de vorige ledenvergadering, de 54e jaarvergadering. Ik neem kort alle paginanummers met u door. Heeft u vragen of opmerkingen naar aanleiding van de notulen? Dan mag u klikken op de 'Q&A' of 'Raise Hand' in het scherm.

Er komen geen vragen of opmerkingen binnen over de notulen. Ik nodig u uit om via de poll te stemmen over goedkeuring van de notulen.

*Marcel Timmen start een poll waarin alle aanwezige leden mogen stemmen om de notulen vast te stellen. De poll opent in het beeldscherm van de ledenvergadering.*

Directeur Marcel Timmen: De poll is gesloten en er is gestemd over het vaststellen van de notulen. 87% van de aanwezigen heeft gestemd voor goedkeuring van de notulen en 13% van de aanwezigen stemt blanco.

De voorzitter bedankt notulist Marianne Veenbrink voor het opstellen van de notulen van 2020.

*De notulen van de 54<sup>e</sup> ALV worden zonder wijzigingen vastgesteld.*

Er zijn in 2020 geen klachten ingediend door leden of derden die aan onze klachtencommissie zouden moeten worden voorgelegd.

Naar aanleiding van de notulen zijn er vanuit het bestuur geen verdere opmerkingen.

## **MOMENT STILTE**

Iedere week ontvangen wij een aantal rouwberichten van leden of kaderleden die zijn overleden. Naar aanleiding van deze berichten wil ik graag een minuut stil staan bij allen die ons afgelopen jaar zijn overleden.

*Er wordt een minuut stilte gehouden.*

## **VASTSTELLEN JAARREKENING 2020**

De penningmeester neemt de volgende agendapunten met u door. Ik geef het woord aan onze penningmeester, Erwin Gierman. Erwin, wil jij de jaarrekening aan de leden toelichten?

Penningmeester Erwin Gierman: Dankjewel meneer de voorzitter. Geachte dames en heren, in 2016 presenteerde ik aan u voor de eerste keer de jaarcijfers als kersverse nieuwe penningmeester van onze vereniging. Dit jaar, 2021, is voor mij al de zesde keer dat ik u mag bijpraten over onze financiën. U zult wellicht denken: dat is voor onze penningmeester een routineklus. Toch blijft het voor mij bijzonder om dit elk jaar weer voor u en onze vereniging te mogen doen. Zeker ook omdat het dit jaar de tweede keer is dat ik de financiële cijfers van onze vereniging mag presenteren via een onlinevergadering. Vorig jaar nog vanuit de studio in Baarn, dit jaar 'gewoon' vanuit mijn eigen huis. Ik hoop van ganser harte dat wij elkaar volgend jaar ook weer live mogen ontmoeten. In de hoop dat dan nog meer leden dan vandaag geïnteresseerd zullen zijn in het bestuurlijke en financiële wel en wee van onze vereniging.

We bespreken vandaag het jaar 2020. De verkorte jaarrekening heeft u al kunnen lezen, deze zat bij de stukken voor deze ALV. In deze verkorte jaarrekening is ook de begroting 2021 opgenomen, die we straks

gaan bespreken. De uitgebreide jaarrekening van de vereniging kunt u zoals altijd inzien op de website van Spierziekten Nederland.

Onze jaarrekening wordt al enkele jaren gecontroleerd door Flynth, een externe accountant. Ook dit jaar hebben zij weer een goedkeurende controleverklaring afgegeven bij de uitgebreide jaarrekening. Daarnaast hebben wij van hen een accountantsrapport ontvangen waarin zij ons bijpraten over diverse algemene en organisatorische onderwerpen. Ook dit jaar hadden zij in deze rapportage slechts kleine en minimale verbeterpunten te melden. Onze kantoor organisatie heeft zoals altijd het financiële beheer voor ons als bestuur en leden uitstekend op orde. Dit maakt mijn werk als penningmeester zeer ontspannen. Als bestuur en penningmeester kunnen wij ons daardoor op de hoofdlijnen richten. Vanuit mij en het bestuur: dank jullie wel, Marcel Timmen, Ingrid van der Heijden en Lisette Doeven, voor jullie goede en vele werk op dit gebied!

Ik wil graag met u de belangrijkste punten uit de financiële cijfers bespreken. Als u naar aanleiding daarvan of naar aanleiding van de vergaderstukken nog vragen heeft, dan wil ik u vragen deze even te bewaren voor de vragenmomenten. Na elk deel van mijn presentatie heeft u de gelegenheid om vragen te stellen. U kunt deze vragen eventueel ook al tussendoor schriftelijk stellen door een chatbericht in deze sessie achter te laten. Na afloop van mijn presentatie zal ik proberen deze vragen zo goed mogelijk te beantwoorden.

Het gaat financieel nog steeds goed met onze vereniging. Dat kunt u ook zien aan de cijfers, waarover straks meer. Het is wel goed om te beginnen met een aantal bijzonderheden. 2020 was ook financieel een jaar dat is beïnvloed door de coronacrisis. Doordat veel activiteiten zijn uitgesteld of nu digitaal zijn gehouden in plaats van live, zijn onze kosten een stuk lager dan over 2019. U zult daarom straks in zijn algemeenheid een lager baten/lasten en activiteiten niveau zien dan over 2019 en ook in vergelijking tot de begroting 2020. Zo is bijvoorbeeld vorig jaar het Spierziektecongres niet live doorgegaan maar heeft digitaal plaatsgevonden. Dit heeft een fors effect op de kosten maar ook op de ontvangen bijdragen daarvoor. Een ander voorbeeld zijn de projecten. Ook daar zult u straks een duidelijke vermindering zien van projectgebonden opbrengsten en kosten dan in 2019.

Dat gezegd hebben wil ik u als eerste graag weer bijpraten over onze subsidierelatie met het Prinses Beatrix Spierfonds (PBS), zoals ik dat afgelopen jaren telkens heb gedaan. Eerst even een stukje historie. In de periode 2016-2017 hebben wij een tweetal jaren gekend met extreem hoge opbrengsten uit giften en nalatenschappen, die wij ter beheer onderbrachten bij de Stichting Vrienden van de VSN. Hierdoor groeide het gezamenlijke vermogen van de vereniging en de stichting flink. In overleg met het PBS is toen besloten dat wij als vereniging een tijdje met een lagere subsidie kunnen. Waar onze basissubsidie € 1,1 miljoen is, hebben wij het de afgelopen jaren gedaan met lagere bedragen, namelijk € 900.000 en € 750.000 per jaar. De ontbrekende opbrengsten in de begroting vulden we aan uit met het overschot uit het vermogen vanuit de Stichting Vrienden van de VSN en ons eigen vermogen. Doordat het Prinses Beatrix Spierfonds minder aan ons subsidieerde, konden zij de afgelopen jaren meer geld besteden aan wetenschappelijk onderzoek. En zo droegen wij met z'n allen bij aan ons gemeenschappelijk doel: alle spierziekten de wereld uit.

In 2020 zijn we echter in de situatie beland dat het gezamenlijke vermogen van de Stichting Vrienden VSN en de vereniging gedaald is tot een hoogte die wij als minimum willen handhaven: de risicoreserve. Een

verdere aantasting van dit gezamenlijk vermogen zou betekenen dat onze risicoreserve te laag zou worden (die risicoreserve hebben we nodig om in echt slechte tijden minimaal een jaar te kunnen overleven als vereniging). Er is dus vanaf 2021 weer meer subsidie nodig om zonder vermogensaantasting toch al onze activiteiten en plannen te kunnen verwezenlijken.

Door de coronacrisis heeft het Prinses Beatrix Spierfonds financieel ook een pittig jaar achter de rug gehad in 2020. Zij zijn met ons in gesprek gegaan op welke wijze de subsidie van hen aan ons structureel omlaag zou kunnen worden gebracht. Dit om enerzijds een belangrijke bijdrage te kunnen blijven leveren aan het activiteiten aanbod van de vereniging, maar ook hen de mogelijkheid te geven om blijvend meer te investeren in wetenschappelijk onderzoek.

Dat gezegd hebbende wil ik als tweede onderwerp een gebeurtenis aanhalen die zich een aantal jaren geleden voordeed. Op de jaarlijkse Free To Move dansvoorstelling van het Prinses Beatrix Spierfonds spraken diverse bestuurders van verenigingen en stichtingen in het spieveld met Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Beatrix, beschermvrouwe van het Prinses Beatrix Spierfonds. Prinses Beatrix gaf in dit gesprek aan dat zij een voorstander zou zijn van meer samenwerking tussen de verschillende fondsen en vereniging in het spieveld. De bestuurders van het Prinses Beatrix Spierfonds, de stichting Spieren voor Spieren en onze eigen Vereniging Spierziekten Nederland hebben zich de geste van Prinses Beatrix aangetrokken en zijn daarop in gesprek gegaan hoe deze samenwerking vorm zou kunnen worden gegeven.

Dit overleg heeft er in 2020 toe geleid dat Spieren voor Spieren zich bereid heeft verklaard om vanaf 2021 ook subsidie aan onze vereniging te geven. We hebben vanaf 2021 dus twee grote subsidiegevers: het Prinses Beatrix Spierfonds en Spieren voor Spieren. Met beide fondsen zijn afspraken gemaakt welke activiteiten wij voor hun subsidiegelden uitvoeren, hoe wij hen ook mede ondersteunen in hun eigen doelstellingen en hoe wij daarover aan hen verantwoording afleggen. Nu is 2021 daarin het eerste jaar dat we op deze wijze zogenaamd 'tripartiet' samenwerken. Dat is nieuw en spannend, zowel financieel als organisatorisch. Ons bureau zet zich daarvoor maximaal in. In de loop van 2021 zal de huidige samenwerking worden geëvalueerd en zullen ook vervolgspraken voor 2022 (en hopelijk daarna) kunnen worden gemaakt.

Onderliggende doelstelling daarbij blijft om onze risicoreserve op ongeveer 1 maal de jaarbegroting van het vorige jaar te houden, exclusief de projecten. Kijken we terug naar 2020 dan is dat ongeveer € 2 miljoen. De risico reserve van onze vereniging en de Stichting Vrienden van de VSN ligt nu op ongeveer € 1,6 miljoen, zodat we de komende jaren daarin ook wel een inhaalslag willen maken om weer op ongeveer die € 2 miljoen uit te komen.

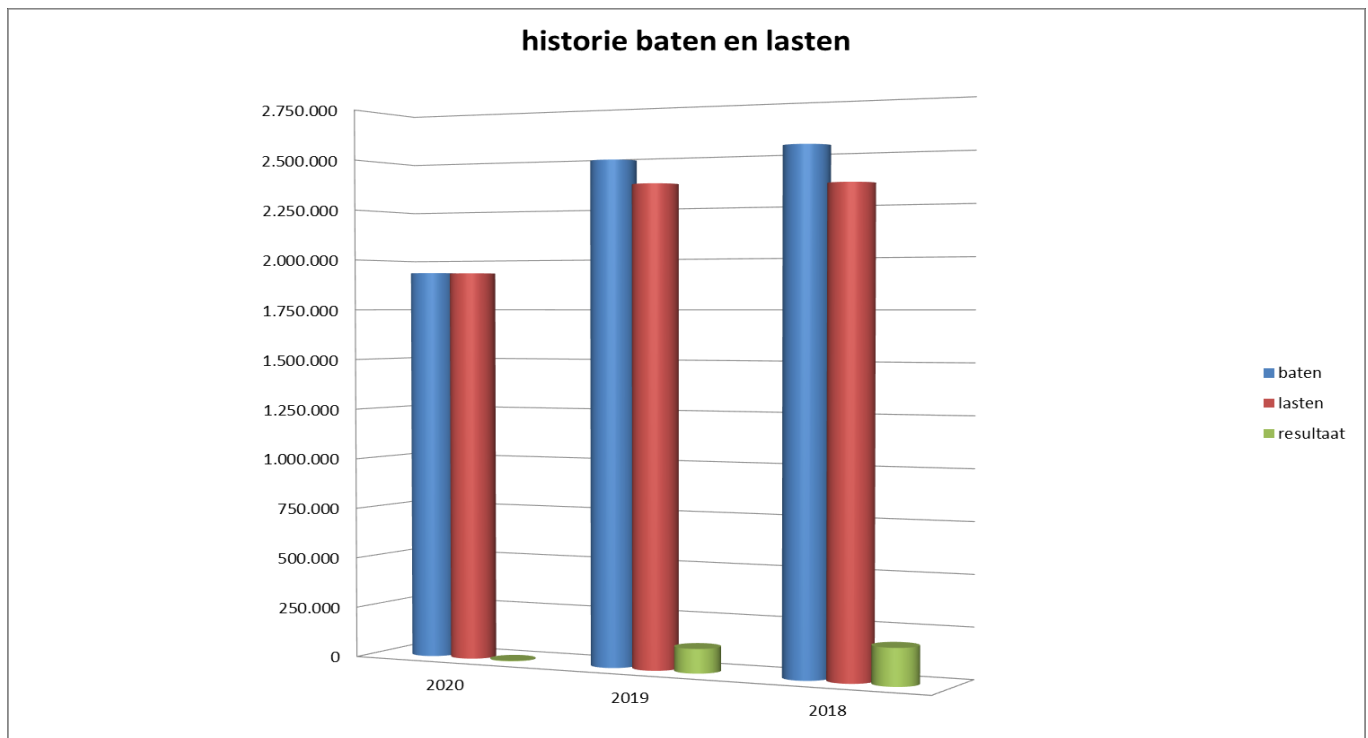
Dan terug naar de jaarrekening. Onze vereniging heeft afgelopen jaar wederom een prima financieel jaar achter de rug. Het resultaat is een winst van € 1.000, nagenoeg nihil dus, waar een begroot verlies van ruim € 225.000 was verwacht. Dit grote verschil wordt veroorzaakt door een aantal punten:

1. Door alle hiervoor beschreven omstandigheden heeft het Prinses Beatrix Spierfonds voor 2020 toch nog de in eerdere jaren geldende lagere subsidie van € 750.000 toegekend, waar wij in eerste instantie weer hadden gerekend op ons basis bedrag van € 1,1 miljoen. Hierdoor dalen de baten met € 350.000.

2. Door het wegvallen van nagenoeg alle fysieke activiteiten misten we ook de bijdragen voor deze activiteiten; ongeveer € 35.000.
3. Gelukkig waren er ook wat meevallers: zo kregen we meer legaten en erfenissen binnen: ruim € 115.000 in plaats van de begrote € 50.000. In zijn algemeenheid ontvingen we ook meer giften en contributies, en waren er een aantal meevallers in de overige baten, dit leverde in totaal nog zo'n € 35.000 op.
4. Per saldo daalden onze inkomsten hierdoor met ongeveer € 285.000 euro ten opzichte van de begroting.
5. Gelukkig was er dit jaar ook meer dekking op onze vaste kosten, doordat we meer projectsubsidies hebben kunnen aantrekken dan vooraf begroot, dit scheelt ongeveer € 195.000.
6. Verder hebben we fors minder kosten uitgegeven dan vooraf gedacht, dit scheelt ruim € 315.000. De personeelskosten waren ongeveer € 120.000 lager dan begroot, de overige kosten ongeveer € 195.000. Reden voor deze lagere kosten heb ik al eerder gegeven:
  - a. minder projecten en fysieke bijeenkomsten dan begroot, waardoor minder personeelsinzet nodig was,
  - b. minder fysieke activiteiten, waaronder het Spierziektecongres, waardoor fors lagere kosten,
  - c. door het coronavirus in zijn algemeenheid lagere kosten: minder buitenlandse reizen, minder reiskostenvergoedingen, lagere kosten kantoor en huisvesting etc.

We zullen nu meer in detail gaan kijken naar de cijfers 2020 die u heeft ontvangen, als ook naar de begroting voor 2021. Dit doen we aan de hand van een aantal dia's. Als het goed is ziet u nu de eerste dia op uw scherm, terwijl ik in uw rechterhoek van uw scherm terecht ben gekomen om op deze dia een toelichting te geven.

### **Historie baten en lasten**

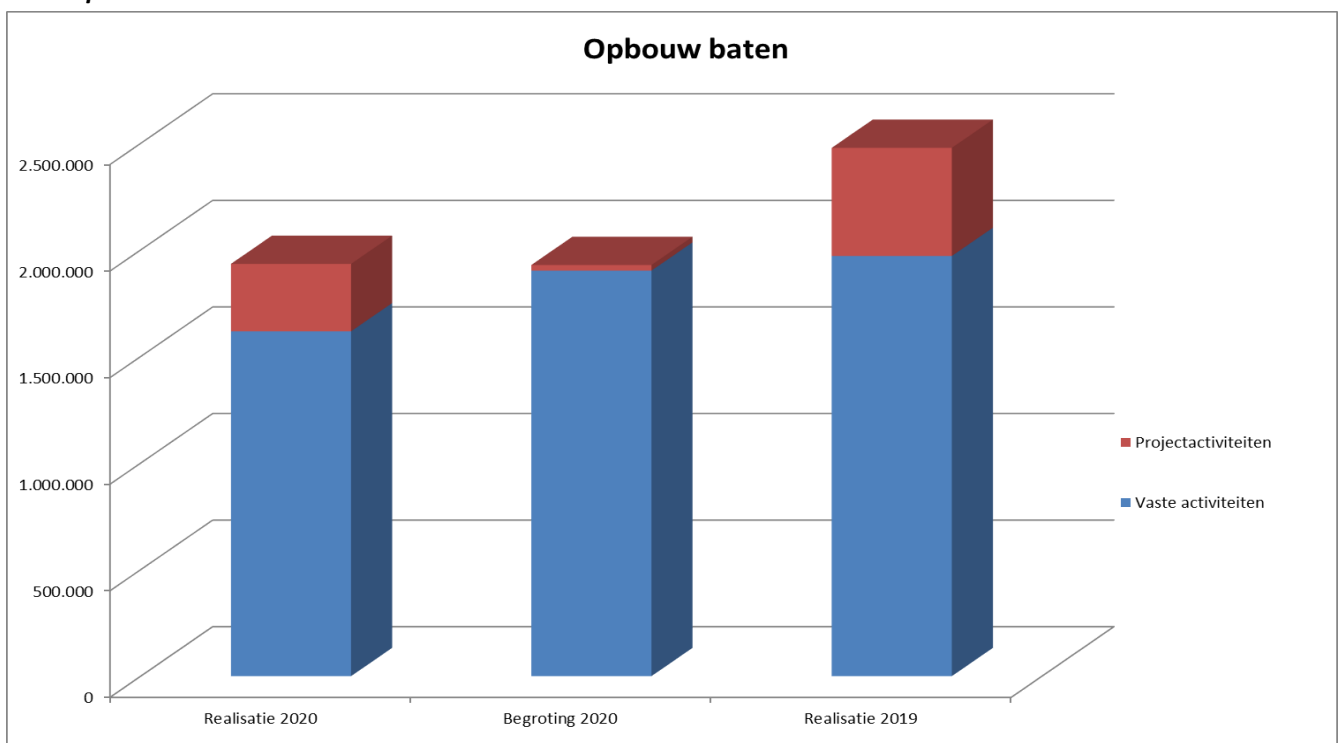


Op deze eerste dia ziet u het totaal van baten en lasten weergegeven over de afgelopen drie jaren. Zoals u ziet was het netto resultaat in 2018 en 2019 positief. In 2020 zitten we ongeveer op de nullijn, wat ik nog steeds een ongelooflijke knappe prestatie vind van ons bureau in zo'n raar jaar met het coronavirus.

U ziet dat onze baten én lasten in 2020 fors lager liggen dan de afgelopen twee jaren redelijk stabiel zijn. Lagen de baten ongeveer tussen de € 2,3 en € 2,5 miljoen, en de kosten op ongeveer € 2,3 miljoen. In 2020 is het baten en kosten niveau gedaald tot ongeveer € 1,9 miljoen. We verwachten overigens dat dit éénmalig is, en dat dit zich in 2021/2022 zal herstellen. Het lagere niveau van activiteiten wordt immers voornamelijk veroorzaakt door de gevolgen van het coronavirus.

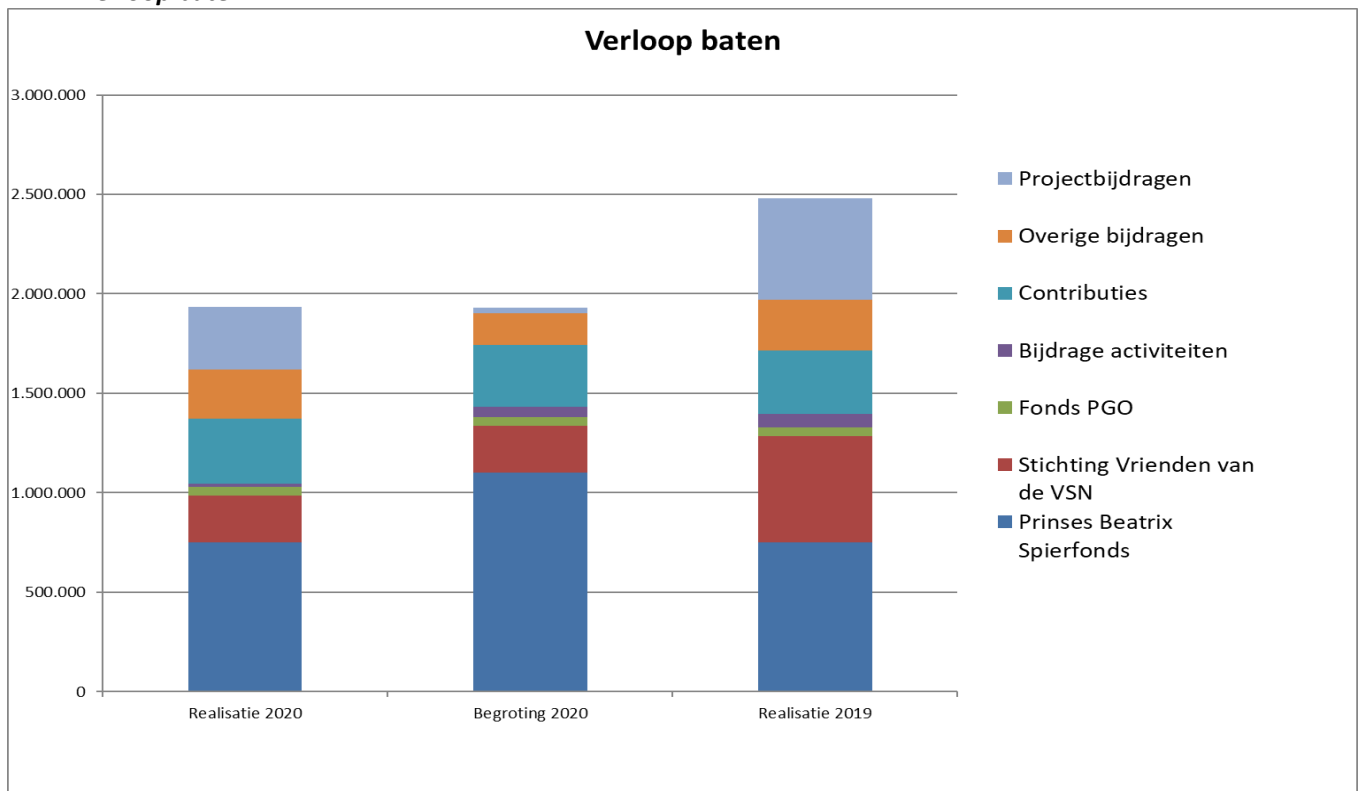
In de volgende dia's zoomen we even wat meer in. De opbouw van de baten en lasten ga ik toelichten in de volgende dia's.

### Opbouw baten



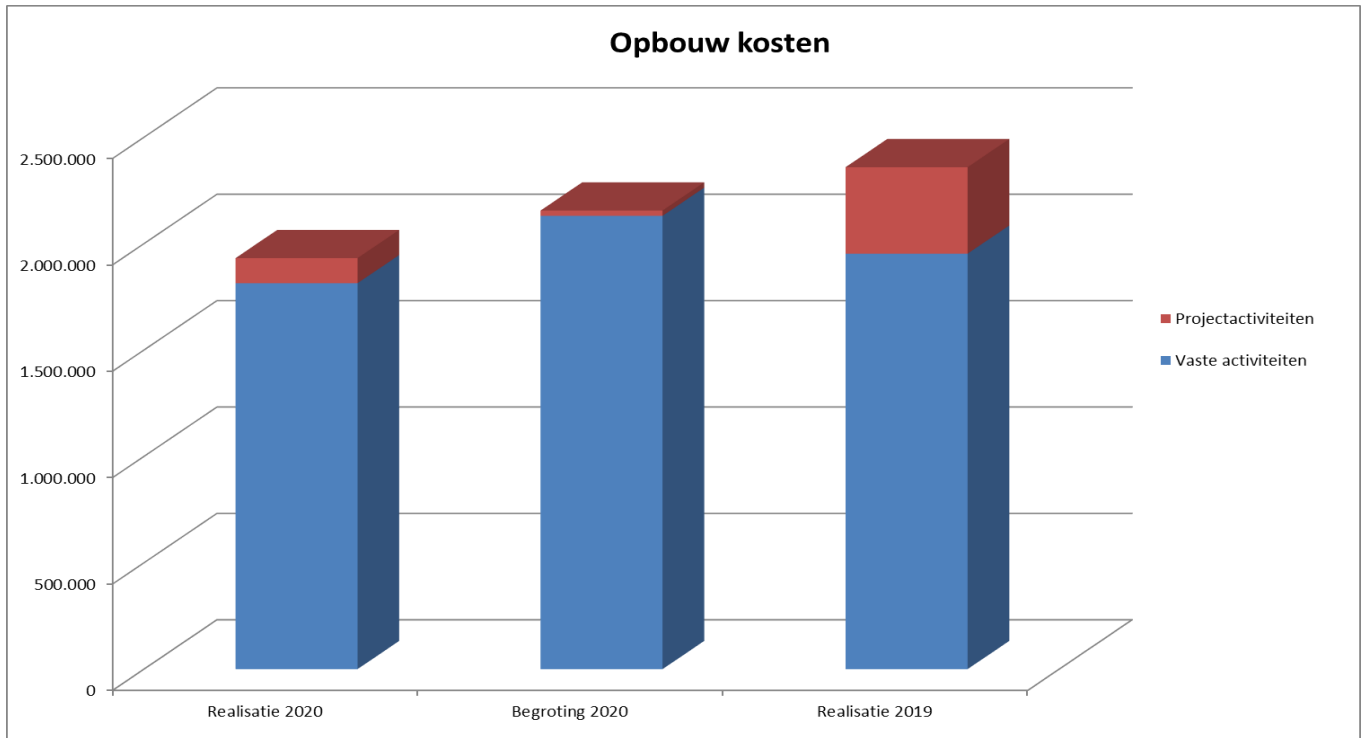
Hier kunt u zien dat de projectactiviteiten in 2020 ongeveer gelijk waren aan 2019. Wel waren zij, net zoals vorig jaar, fors hoger dan de begrote projectactiviteiten. Dit komt omdat projecten lastig van te voren ingeschat kunnen worden. Alleen als zeker is dat een projectsubsidie wordt verkregen, wordt deze ook al in de begroting meegenomen. We begroten onze projecten dus heel voorzichtig. Vaak blijkt het gedurende het jaar nog mogelijk om extra subsidies te krijgen van subsidieverstrekkingen. Verder ziet u hier duidelijk het effect van de lagere subsidie dan begroot van het Prinses Beatrix Spierfonds, resulterende in een algemeen fors lager niveau van baten dan begroot en in 2019.

### Verloop baten



In de volgende dia is het verloop van de baten uitgesplitst naar categorie. Duidelijk zichtbaar is dat de subsidie van het Prinses Beatrix Spierfonds in 2020 lager is dan begroot (€ 750.000 versus € 1,1 miljoen) maar gelijk is aan 2019 (€ 750.000). Ik heb dat hiervoor al uitgebreid toegelicht. In 2019 ontvingen we nog een forse subsidie van de Stichting Vrienden van de VSN. Dat ziet u in de rode balk, dat was in 2019 nog een totaal bedrag van € 500.000. Doordat ons overschottige vermogen nu volledig is afgeboekt, kunnen wij ook niet zoveel bijdragen meer opvragen van de Stichting Vrienden van de VSN. Over 2020 bedroeg hun extra bijdrage € 200.000. Ook zijn de lagere bijdragen uit activiteiten (als gevolg van het coronavirus) en de lagere projectinkomsten zichtbaar.

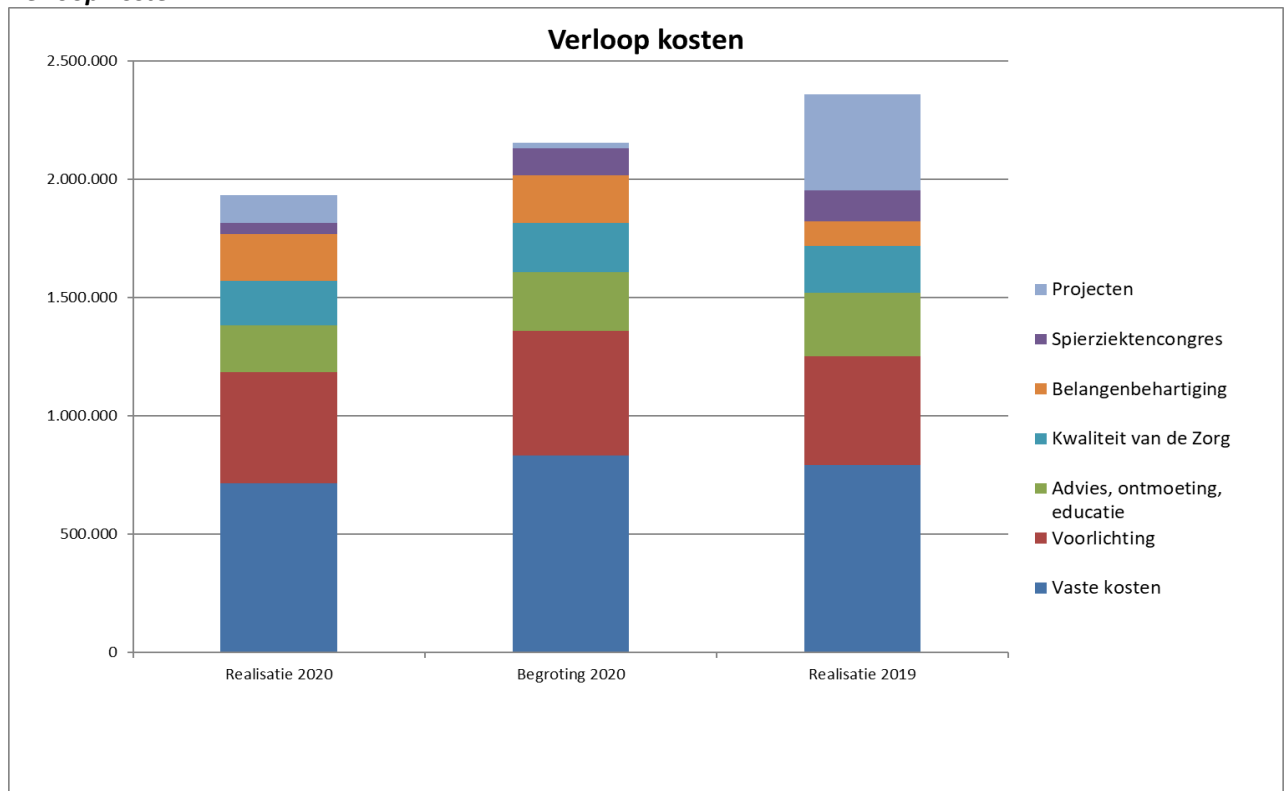
### Opbouw kosten



U ziet hier de uitsplitsing van de kosten naar vaste en projectactiviteiten. Bij een wat een lager niveau van projectsubsidies in 2020 hoort ook een lager niveau van projectkosten. In 2020 betrof het met name de doorbelasting van eigen en vaste kosten aan de projecten. Omdat deze kosten nu ten laste van de projectsubsidies komen, hebben we ze niet hoeven financieren uit onze normale overige inkomsten. Hierdoor houden we op de vaste activiteiten geld over. Mede hierdoor hebben we 2020 met een nihil / licht positief resultaat kunnen afsluiten. Verder is hier ook duidelijk het lagere activiteitsniveau zichtbaar (meer digitaal), door de in zijn algemeenheid lagere kosten van vaste activiteiten. Ik heb dat hiervoor ook al toegelicht.



### Verloop kosten



Op dit plaatje ziet u de uitsplitsing van de kosten naar de verschillende categorieën. De verdeling over de categorieën, vergeleken met vorig jaar, is ongeveer gelijk. Wel zijn nagenoeg alle kosten gedaald ten opzichte van de begroting en ten opzichte van 2019. Ik heb dit eerder toegelicht. Ik heb al een aantal grote bijzonderheden genoemd, maar qua kosten zijn verder nog de volgende bijzonderheden te melden: In 2020 zijn twee medewerkers met pensioen gegaan en heeft één medewerker gebruik gemaakt van de generatieregeling. Dit heeft tot besparingen geleid in de personele kosten. Er is een flinke besparing geboekt op de verzuimverzekering door overstap naar een andere verzekeraar. De kosten voor ons 50-jarig jubileum vielen in 2019, daardoor hebben we hiervoor in 2020 geen kosten meer hoeven maken. In de toelichting op de uitgebreide jaarrekening wordt hier uitvoerig op ingegaan.

Voor wat betreft de toelichting op de cijfers over 2020 wil ik het hierbij graag laten. Ik wil u nu graag de gelegenheid stellen tot vragen over de jaarrekening 2020. Daarna zullen we verder gaan met de begroting over 2021.

Vorzitter Guus Schrijvers: Bedankt penningmeester, voor de toelichting op de jaarrekening 2020. Er zijn geen vragen binnengekomen voor de penningmeester. We verzoeken de leden van de ledenvergadering te stemmen over de goedkeuring van de jaarrekening 2020 en het bestuur en de penningmeester te dechargeren voor 2021.

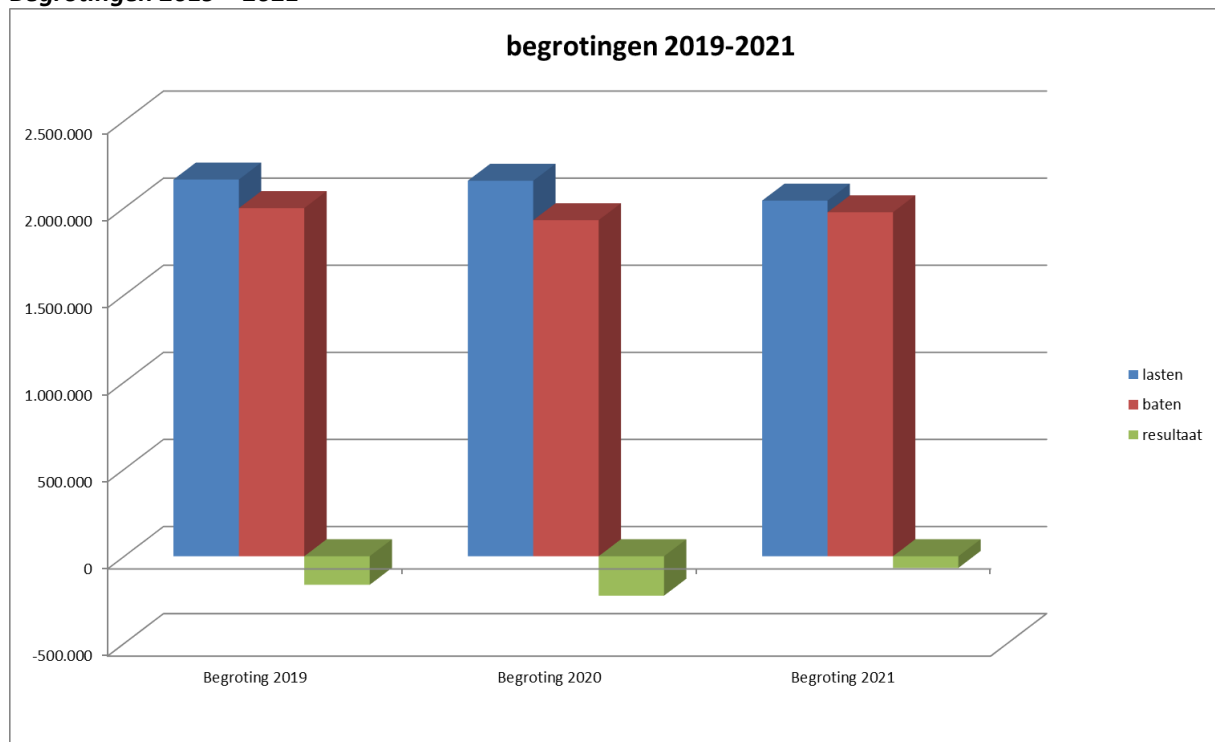
*Marcel Timmen start een poll waarin alle aanwezige leden mogen stemmen om de jaarrekening 2020 vast te stellen. De poll opent in het beeldscherm van de ledenvergadering.*

Directeur Marcel Timmen: De poll is gesloten en er is gestemd over het vaststellen van de jaarrekening 2020. 100% van de aanwezigen heeft gestemd voor de goedkeuring van de jaarrekening en dechargeert het bestuur voor 2021.

De voorziter stelt vast dat de jaarrekening 2020 is goedgekeurd en dat de penningmeester en het bestuur zijn gedechargeerd voor 2021.

## BEGROTING 2021 DOOR DE PENNINGMEESTER

### Begrotingen 2019 – 2021



Penningmeester Erwin Gierman: De begroting 2021 laat een licht ander beeld zien dan de begroting 2020 en 2019. Het algemeen niveau van kosten en opbrengsten ligt lager dan in voorgaande jaren, al verwachten we wel dat dit iets stijgt ten opzichte van de realisatie van 2020. We verwachten over 2021 op voorhand een licht negatief resultaat van € 67.000. Dit baart mij echter geen zorgen. We weten uit het verleden dat we voorzichtig begroten, zowel in de kosten als in de verwachte projecten. Nagenoeg altijd vallen de hoogte van de kosten enerzijds en de opbrengsten uit projecten anderzijds, in werkelijkheid mee. De subsidie van het Prinses Beatrix Spierfonds is voor 2021 begroot op € 750.000 en voor Spieren voor Spieren op bijna € 500.000. Dit ligt in lijn met de toelichting die ik aan het begin van mijn presentatie daarover heb gegeven. We zullen in 2021 niet meer dan € 100.000 opvragen bij de Stichting Vrienden van de VSN, om onze gezamenlijk vermogenspositie en hoogte van de risicoreserve niet verder onder druk te zetten. Gezien het voorgaande leg ik daarom deze begroting 2019 nog steeds met een gerust hart ter goedkeuring aan u voor. Ik geef het woord terug aan de voorzitter.

Voorzitter Guus Schrijvers: Ik bedank de penningmeester voor zijn duidelijke toelichting. Na deze toelichting door de penningmeester, verzoek ik u nu om de begroting 2021 goed te keuren.

*Marcel Timmen start een poll waarin alle aanwezige leden mogen stemmen om de begroting 2021 vast te stellen. De poll opent in het beeldscherm van de ledenvergadering.*

Directeur Marcel Timmen: De poll is gesloten en er is gestemd over het vaststellen van de begroting 2021. 100% van de aanwezigen heeft gestemd voor de goedkeuring van de begroting 2021.

De voorzitter stelt vast dat de begroting 2021 unaniem door de vergadering is goedgekeurd.

## **AFSCHEID BESTUURLID ERNA MATERS**

Voorzitter Guus Schrijvers: We gaan verder naar het volgende agendapunt. U heeft haar eerder zelf benoemt als bestuurslid, maar na een bestuurstermijn van acht jaar nemen wij vandaag afscheid van Erna Maters. Ik bedank Erna hartelijk voor de samenwerking al die jaren, met jouw praktische en nuttige input en opmerkingen. Alle rollen die je vervult en weet te coördineren in je werk, privéleven en in het bestuur. Het was heerlijk om met je samen te werken. Ook al had je langer door willen gaan, jouw bestuurstermijn zit erop, het is niet anders. Ik hoop dat je kunt genieten van je extra vrije tijd en we zien jouw inzet graag eens terug in een diagnosewerkgroep als je dat wilt.

Bestuurslid Erna Maters: Ik heb teruggedacht aan de afgelopen acht jaar. Ik heb in die tijd drie voorzitters meegemaakt, verschillende bestuursleden en als constante factor was directeur Marcel Timmen altijd aanwezig evenals het bureau. Er zijn veel serieuze zaken besproken, harde noten gekraakt, maar daarnaast waren er ook vele leuke dingen. Zoals de ontmoetingen met (kader)leden, het Spierziektecongres, de ledenvergaderingen en ook andere events zoals Free to Move van het PBS. Ik ben trots op Spierziekten Nederland, dat de vereniging bestaat zoals het is. Het is jammer dat ik na acht jaar moet afzwaaien als bestuurslid, maar na twee bestuurstermijnen is het goed zo. Ik wil iedereen bedanken, vooral het bestuur, de directie, het bureau en alle leden en kaderleden.

Voorzitter Guus Schrijvers: Nogmaals hartelijk dank Erna Maters. Zodra de coronamaatregelen het weer toelaten zullen wij met het bestuur een moment inplannen om afscheid van jou te nemen.

Wij zijn gestart met de werving voor de opvolging van Erna Maters. Wij zoeken iemand die het verenigingsleven goed kent. Er is een sollicitatiecommissie benoemt, bestaande uit Maaïke Wijngaards, de directeur en ikzelf. Er zijn op de vacature slechts drie sollicitaties ontvangen, waar geen passende kandidaat tussen bleek te zitten. In het najaar starten we opnieuw met de werving voor een kandidaat bestuurslid.

De deelnemers van de vergadering sturen via de chatfunctie hun dank aan Erna Maters voor haar inzet als bestuurslid bij de vereniging.

## **VASTSTELLEN CONTRIBUTIE 2022**

Voorzitter Guus Schrijvers: Penningmeester, wil jij de contributie 2022 met de vergadering door te nemen?

Penningmeester Erwin Gierman: Wij als bestuur stellen voor om de contributie voor 2022 te verhogen met € 2,50. Dat betekent dat de contributie voor leden € 42,50 gaat kosten en voor abonnees € 27,50. Dat behoeft een korte toelichting.

De contributie is de laatste zeven jaar gelijk gebleven en niet verhoogd ondanks eventuele inflatie in die jaren. De afhankelijkheid van onze subsidiegevers is groter geworden en dat overwegende vindt het

bestuur het handig om dat te compenseren met een kleine verhoging van de contributie. Tot zover mijn toelichting op de jaarrekening 2020, begroting 2021 en de contributie 2022.

Voorzitter Guus Schrijvers: Er is nu gelegenheid voor de leden om vragen te stellen. Er komen geen vragen over de contributie binnen. Er is een vraag ontvangen over het ledenaantal van de vereniging.

Vraag ALV:

- Hoeveel leden zijn er bij Spierziekten Nederland?

Penningmeester Erwin Gierman: Er zijn ongeveer 9000 betalende leden en 1000 abonnees/volgers. Ik geef het woord terug aan de voorzitter en ik hoop u volgend jaar weer terug te zien.

Voorzitter Guus Schrijvers: Voor leden die de contributie niet kunnen betalen is er een vrijstelling. Een vrijstelling van de contributie kan schriftelijk bij de penningmeester worden aangevraagd.

Ik verzoek u om de contributie voor 2022 vast te stellen voor € 42,50 voor leden en € 27,50 voor abonnees. Ik verzoek u om te stemmen over de contributieverhoging.

*Marcel Timmen start een poll waarin alle aanwezige leden mogen stemmen om de contributie 2022 vast te stellen. De poll opent in het beeldscherm van de ledenvergadering.*

Directeur Marcel Timmen: De poll is gesloten en er is gestemd over het vaststellen van de contributie 2022. Van de 62 stemmen hebben 58 leden gestemd voor het vaststellen van de voorgestelde contributie, 1 stem tegen en 3 stemmen zijn blanco. Het voorstel is daarmee aangenomen. Bedankt voor het uitbrengen van uw stem.

*De voorzitter stelt vast dat het voorstel is aangenomen en dat de contributie voor 2022 is vastgesteld op € 42,50,- voor leden en € 27,50 voor abonnees.*

## **VOORSTEL STATUTENWIJZIGING**

Voorzitter Guus Schrijvers: Het bestuur wilt graag twee wijzigingsvoorstellen van de statuten aan de ledenvergadering voorleggen.

### **Digitale ALV**

Het organiseren van een digitale ALV is in 2020 en 2021 mogelijk gemaakt door de huidige tijdelijke noodwet covid-19. Als we in de komende jaren de mogelijkheid willen openhouden om een online ALV te organiseren is daarvoor een aanpassing van onze statuten noodzakelijk. We hebben onze notaris daarom gevraagd een statutenwijziging voor te bereiden die het bestuur ook in de toekomst de mogelijkheid biedt een online ALV te organiseren als zij dat wil. Dat betekent niet per definitie dat de ALV altijd online georganiseerd gaat worden. De conceptakte van statutenwijziging treft u als bijlage 5 aan.

De notaris heeft hierover een toelichting gegeven zoals hierbij kort samengevat:

1. Een volledig online ALV is volgens het BW niet mogelijk, er blijft sprake van een hybride situatie waarbij een klein deel van het bestuur, waaronder tenminste de voorzitter, een fysieke vergadering moet houden.
2. Alle leden mogen online aanwezig zijn, maar moeten wel via het elektronische communicatiemiddel geïdentificeerd (kunnen) worden om hun stemgerechtigheid vast te kunnen stellen.
3. Leden moeten de beraadslagingen kunnen bijwonen, hun mening kunnen geven en kunnen stemmen.

4. Leden behouden het recht fysiek aanwezig te zijn bij de ALV.

Het bestuur verzoekt de vergadering om in te stemmen met het voorstel de statuten te wijzigen zodat het altijd mogelijk is om een digitale ALV te organiseren. Het bestuur maakt hierover een uitvoeringsbesluit waarover u later verder geïnformeerd wordt.

#### **Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen**

Het andere wijzigingsvoorstel betreft de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen. Op 1 juli a.s. treedt de Wet bestuur en toezicht rechtspersonen in werking. In beginsel dienen de statuten bepalingen te bevatten “omtrent belet en ontstentenis van (alle) bestuurders”. Daarnaast wijzigen de regels aangaande “tegenstrijdig belang van bestuurders”. Anticiperend op deze wetgeving heeft de notaris de naar zijn mening de belangrijkste noodzakelijk wijzigingen, om aan de nieuwe wet per 1 juli a.s. te voldoen, als tekstvoorstellen in de concept statutenwijziging opgenomen. Deze treft u aan in artikel 12 leden 3 tot en met 5.

Het bestuur verzoekt de vergadering in te stemmen met het voorstel de statuten te wijzigen conform de concept acte van statutenwijziging in bijlage 5.

*Marcel Timmen start een poll waarin alle aanwezige leden mogen stemmen over de statutenwijziging. De poll opent in het beeldscherm van de ledenvergadering.*

De poll is gesloten en er is gestemd over het de statutenwijziging. Van de 57 stemmen hebben 57 leden gestemd voor het wijzigen van de statuten, er zijn geen stemmen tegen of blanco. Het voorstel is daarmee aangenomen. Bedankt voor het uitbrengen van uw stem.

*De voorzitter stelt vast dat het voorstel tot wijziging van de statuten, zoals is voorgesteld in de bijlagen van deze ALV, unaniem dor de vergadering is aangenomen.*

#### **VOORSTEL BENOEMING ERIK VAN UDEN TOT ERELID**

We zijn aangekomen bij het volgende agendapunt, die wij geheim hebben gehouden. We willen graag een vertrekkende medewerker van het bureau erelid maken van Spierziekten Nederland. Een erelid wordt benoemd door de ALV. Er zijn geen formele criteria behalve dat het aan de leden is voorbehouden om tijdens een ALV een erelidmaatschap toe te kennen. We hebben op dit moment drie ereleden bij de vereniging:

- IJsbrand Poortman, oprichter en voormalig directeur van Spierziekten Nederland;
- Marianne de Visser, neuroloog en medisch adviseur;
- Bernard Reuser, oud-voorzitter van Spierziekten Nederland.

Graag willen wij Erik van Uden aan de ALV voordragen als erelid. Hij gaat eind dit jaar met pensioen en heeft zich meer dan 30 jaar met hart en ziel ingezet voor Spierziekten Nederland. Een korte samenvatting van zijn belangrijke inzet bij de vereniging:

- Heeft ver voor zijn tijd een eerste website van Spierziekten Nederland ontworpen. Dat was visionair in de jaren negentig. We hebben daar nog steeds baat bij en lopen voorop met onze digitalisering.

- Niet alleen met geschreven teksten maar ook met korte (teken)filmpjes en video's heeft Erik ervoor gezorgd dat er betreft spierziekten goede voorlichting is en uitleg over diagnostiek. Niet als techneut, maar uit liefde voor de achterban.
- Erik heeft de websites voor de expertisecentra bedacht en heeft er daarmee voor gezorgd dat de expertisecentra op de kaart zijn gezet.
- Onze prachtige webcasts die vanuit de studio in Baarn worden uitgezonden zijn bedacht en opgezet door Erik. We hebben enorme baat gehad dat we onze activiteiten konden doorzetten tijdens de coronapandemie, dankzij de opzet van de webcasts.

Ik stel u voor om onze enorme waardering voor het werk van Erik van Uden vorm te geven door hem te benoemen als erelid van Spierziekten Nederland. Ik maak dit graag kenbaar op zijn afscheid op 2 juli. Ik verzoek u om het tot die tijd geheim te houden. Marcel, wil jij de poll aanzetten zodat de leden kunnen stemmen over de benoeming van Erik van Uden tot erelid?

*Marcel Timmen start een poll waarin alle aanwezige leden mogen stemmen over de benoeming van Erik van Uden tot erelid. De poll opent in het beeldscherm van de ledenvergadering.*

De poll is gesloten en er is gestemd over de benoeming van Erik van Uden tot erelid van Spierziekten Nederland. Van de 56 stemmen hebben 54 leden gestemd voor de benoeming, er is 1 stem tegen en 1 blanco stem. Het voorstel is daarmee aangenomen. Bedankt voor uw steun voor dit voorstel.

*De voorzitter stelt vast dat het voorstel is aangenomen en dat de ALV Erik van Uden benoemt tot erelid van Spierziekten Nederland.*

## **KORTE VOORUITBLIK DOOR DE DIRECTEUR**

Voordat ik overga tot de rondvraag wil ik eerst onze directeur verzoeken om u te vertellen over de belangrijkste speerpunten en prioriteiten van de vereniging in 2021.

Directeur Marcel Timmen: Bedankt voor het woord, voorzitter. Beste leden, ik heb een korte tijd om te vertellen wat we gaan doen dit jaar. Er zijn een paar dingen die in het oog springen, daar vertel ik u kort meer over.

### **Jaarplan: alle bijeenkomsten online**

Dit jaar hebben we weliswaar heel veel bijeenkomsten georganiseerd, maar die waren allemaal online. Dat is een enorme prestatie van alle betrokkenen; het bureau, de kaderleden en de sprekers. Het is jammer dat we elkaar niet live kunnen ontmoeten. We hebben echter ook een andere groep leden bereikt met de digitale bijeenkomsten. Deze ledengroep kon normaal gesproken niet (regelmatig) bij de fysieke bijeenkomsten zijn maar kunnen wel aanwezig zijn bij de digitale bijeenkomsten. We gaan nu verder met het organiseren van digitale bijeenkomsten maar wij hopen een mix te kunnen maken van digitale en fysieke bijeenkomsten. Tijdens de kaderdag hebben kaderleden aangegeven wat de randvoorwaarden moeten zijn voor het organiseren van fysieke bijeenkomsten. In de loop van dit jaar kijken wij wanneer het weer veilig en verantwoord is om de bijeenkomsten op locatie te organiseren met deze voorwaarden. Het Spierziektecongres zal dit jaar in een aangepaste vorm digitaal georganiseerd worden. In 2022 hopen we het Spierziektecongres live te kunnen organiseren.

### **Medicijnontwikkeling**

De komst van veel nieuwe medicijnen houdt ons druk bezig. Helaas nog niet voor alle ziektebeelden, maar er zijn wel ontwikkelingen voor bijvoorbeeld SMA, Duchenne en de ziekte van Pompe. We zien dat de ontwikkelingen hard gaan en dat er een nieuwe generatie gentherapieën ontwikkeld wordt. In de toekomst kunnen we hopelijk beschikken over medicijnen die niet de symptomen van de ziekte onderdrukken maar juist ingrijpen op de oorzaak van de ziekte. Nieuwe gentherapieën zullen daarom vooral de toekomst zijn voor jonge patiëntjes, die hiermee een nieuw levensperspectief krijgen. Bij jongvolwassenen en volwassenen is het vooral de uitdaging om te kijken hoe de progressie van de ziekte kan worden gestopt. Dat zijn interessante trajecten voor ons waarin wij heel nauw samenwerken met expertisecentra, farmaceutische bedrijven, het Zorginstituut en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

### **Nieuwe Myocafé**

Ik wil u graag attenderen op ons nieuwe Myocafé. Sinds september 2020 is het Myocafé vernieuwd. We zijn het achter de schermen nog steeds aan het verbeteren en het loopt erg goed. Het Myocafé bestaat alleen als u allen er gebruik van maakt, dus neem een kijkje.

### **Samenwerking PBS en Spieren voor Spieren**

Het laatste punt dat ik wil benoemen, waar de penningmeester u ook al meer over vertelde is de samenwerking met het PBS en Spieren voor Spieren. Zij zijn onze belangrijkste financiers, maar zij zijn ook belangrijke partners als het gaat om de wijze waarop zij hun geld besteden. Zoals hoe we de expertisecentra financieel ondersteunen, welke onderzoeken we financieel willen ondersteunen, etc. Daarover willen we de komende jaren intensief met elkaar in gesprek. Ik heb hier veel vertrouwen in en de samenwerking verloopt op een goede constructieve manier. Tot zover mijn korte update voorzitter.

Voorzitter Guus Schrijvers: Bedankt Marcel. We gaan door naar de rondvraag. Marcel wil jij de vragen voorlezen?

### **RONDVRAAG**

Directeur Marcel Timmen: Ik heb een vraag ontvangen van Nicole Tromp over het waarderingsbeleid van de vereniging. Vandaag hebben we dat gezien met het erelidmaatschap. Het erelidmaatschap is wel iets heel bijzonders. In de bijna 55 jaar van de vereniging hebben we vier ereleden. Maar we hebben ook het waarderingsbeleid voor kaderleden. Kaderleden die minstens 10 jaar actief zijn en (vaak) meerdere functies hebben bekleed binnen de vereniging komen in aanmerking tot de zilveren speld van verdienste. Wij ontvangen regelmatig verzoeken voor een zilveren speld. Het uitreiken daarvan doen we met veel plezier.

De volgende vraag is of er plannen zijn voor een alternatief voor het Jackiesweekend? Ik kan vertellen dat wij daar druk mee bezig zijn. U wordt hierover geïnformeerd wanneer er meer bekend is.

De laatste vraag is of er een streven is naar diversiteit in het bestuur. Deze vraag kan de voorzitter beter beantwoorden.

Voorzitter Guus Schrijvers: Ik heb aan het begin van de ALV benoemd uit welke bestuursleden het zittend bestuur bestaat. Op dit moment zijn zes van de zeven bestuursleden zelf ook betrokken bij spierziekten.

We streven zeker naar een zo divers mogelijk bestuur, betreft ziektebeelden, betrokkenheid, achtergrond, sekse, etc. Ik geef het woord weer terug aan Marcel Timmen.

Directeur Marcel Timmen: Er zijn geen vragen meer ontvangen. Wel lees ik in de chat en Q&A meerdere positieve opmerkingen waarin mensen het bestuur bedanken voor het uitstekende werk. Een andere deelnemer typt in de chat dat deze vergadering als heel plezierig ervaren wordt, het is informatief en inhoudelijk uitstekend. Het bestuur wordt bedankt, evenals de zorgprofessionals, kaderleden, vrijwilligers en de rest die vergeten worden. Er wordt professionaliteit en betrokkenheid getoond, wat versterkend werkt en positieve energie geeft, zeker in dit vreemde jaar.

## **SLUITING**

Directeur Marcel Timmen: Ik denk dat deze berichten een goede afsluiting zijn van deze ALV. In de loop van de dag ontvangt u een evaluatieformulier in uw e-mail. Wilt u de evaluatie eerlijk en kritisch invullen? Het helpt ons enorm bij het verbeteren van de organisatie van onze activiteiten.

Voorzitter Guus Schrijvers: Hartelijk dank aan de regiowerkgroep Midden en Jan van Eijdsen voor de voorbereidingen en het goede werk aan deze ALV en themabijeenkomst. Ik wil ook de directeur, bureamedewerkers, kaderleden en het bestuur bedanken. Zonder jullie is er geen ALV en goed verenigingsjaar. Ik heb dit ervaren als een goede digitale vergadering en ik zie u graag op de volgende ALV terug.

De voorzitter sluit de webcast jaarvergadering om 12.35 uur.

Voor akkoord

De heer prof. A.J.P. Schrijvers  
Voorzitter

Mevrouw M. Wijngaards  
Secretaris