

Notulen 57e Algemene Ledenvergadering | 13 mei 2023

WELKOM EN OPENING

Namens Spierziekten Nederland opent dagvoorzitter Mia Kroon de themabijeenkomst 'Het brein en "sturen met je gedachten". Brain computer interfaces' van de Algemene Ledenvergadering (ALV). De dagvoorzitter, kaderlid regiowerkgroep Rivierengebied heet iedereen van harte welkom en licht kort de huisregels van de digitale ALV toe. Tijdens de ALV kan men vragen stellen aan het bestuur via de 'Q&A' knop in het scherm, maar mogelijk kunnen vanwege tijdgebrek niet alle vragen worden beantwoord. Bij technische problemen kan men telefonisch contact opnemen met Gemma Bierman, het telefoonnummer staat in beeld.

De dagvoorzitter introduceert spreker prof. dr. Nick Ramsey, hoogleraar neurochirurgie aan het departement neurologie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Na het Vraag & Antwoordgedeelte danken de directeur en dagvoorzitter prof. dr. Nick Ramsey hartelijk voor de interessante lezing en het thema gedeelte van ALV wordt hiermee afgesloten.

De voorzitter, Guus Schrijvers (VZ) opent om 11.30 uur de ALV en heet iedereen van harte welkom. Naast de directeur Marcel Timmen, zijn 76 leden, bureaumedewerkers en de volgende leden van het bestuur aanwezig:

- Maaïke Wijngaards, secretaris
- Rinus Michels, vicevoorzitter
- Erwin Gierman, penningmeester
- Celil Çoban, bestuurslid

BLIK OP DE AGENDA

VZ toont de agenda en deze ziet er als volgt uit.

- Vaststellen agenda
- Notulen ALV 2022 (bijlage 2)
- Jaarrekening 2022 en begeleidende brief door de penningmeester (bijlage 3 en 4).
- Afscheid Erwin Gierman, penningmeester
- Afscheid Ingeborg Meijer, bestuurslid
- Afscheid Maaïke Wijngaards, secretaris
- Herbenoeming Rinus Michels als bestuurslid
- Herbenoeming Gerben Dokter als penningmeester (bijlage 5)
- Herbenoeming Louka Hermans als bestuurslid (bijlage 6)
- Introductie Celil Çoban als kandidaat voorzitter
- Begroting 2023 door de penningmeester (bijlage 4)
- Vaststellen contributie 2024 (bijlage 7)
- Rondvraag
- Korte vooruitblik door de directeur
- Sluiting ALV

NOTULEN VAN DE 56E ALV D.D. 14 MEI 2022

De VZ neemt de notulen van de vorige ledenvergadering, de 56e jaarvergadering door.

Er komen geen vragen of opmerkingen binnen via de online Vraag & Antwoord over de notulen.

VZ nodigt de aanwezige leden uit om via de poll te stemmen en de notulen van de 56^e ALV goed te keuren.

De directeur opent poll. En sluit de pol na stemming. 82% van de aanwezige leden keurt de notulen goed, 2% keurt de notulen af en 16% van de aanwezige leden stemt blanco.

De VZ stelt vast dat de notulen van de 56e ALV hiermee zonder wijzigingen zijn goedgekeurd.

De VZ dankt Daisy Dinsbach voor het opstellen van de notulen.

MOMENT STILTE

Iedere week ontvangen wij een aantal rouwberichten van leden of kaderleden die zijn overleden. Naar aanleiding van deze berichten wil de VZ graag stilstaan bij alle dierbaren die ons afgelopen jaar zijn overleden. De VZ vraagt allen om een minuut stilte.

Er wordt een minuut stilte gehouden.

VASTSTELLEN JAARREKENING 2022

De VZ vraagt Erwin Gierman, de penningmeester (PM) om de jaarrekening 2022 toe te lichten en geeft het woord aan de PM.

De PM groet allen en deelt mee, dat dit jaar alweer de vierde en daarmee de laatste keer zal zijn en dat hij de financiële cijfers van onze vereniging presenteert via een beeldbelvergadering. De PM laat weten dat het acht hele fijne en mooie jaren met de vereniging waren en hij heeft gezien hoe hard er door iedereen gewerkt wordt om deze vereniging bloeiend, reilend en zeilend te houden. De PM dankt de leden, de vrijwilligers en kaderleden, de andere bestuursleden en niet als minste de bureaumedewerkers die onder leiding van onze directeur Marcel Timmen werken. De PM zal SN gaan missen, aldus de PM.

De PM vervolgt met uit te leggen waarom het bestuur heeft besloten dit jaar de ALV online te houden. Enerzijds vanwege het toch nog wel aanwezige Corona-risico, wat voor u onze leden een groter risico is dan voor onze gezonde mede-Nederlanders. Anderzijds omdat het bestuur merkt dat een digitale ALV een grotere groep leden bereikt. Ook dit jaar zijn er digitaal weer een groter aantal leden aanwezig dan dat wij ooit hebben bereikt met een live ALV.

De PM licht verder toe, dat de verkorte jaarrekening bij de stukken voor deze Algemene Leden Vergadering was gevoegd. In deze verkorte jaarrekening is ook de begroting 2023 opgenomen. De uitgebreide jaarrekening van de vereniging kunnen de leden, zoals altijd, inzien op de website van Spierziekten Nederland.

De PM merkt op, dat de jaarrekening al acht jaar gecontroleerd wordt door Flynth, een externe accountant. SN ontvangt hiervoor een goedkeurende controleverklaring bij de uitgebreide jaarrekening. Tevens heeft SN een accountantsrapport ontvangen waarin Flynth de vereniging bijpraat over diverse algemene en organisatorische onderwerpen. Het dagelijkse financiële beheer voor ons als bestuur en

leden is nog steeds uitstekend op orde. De PM bedankt de directeur en de medewerkers Financiële zaken van het bureau voor het goede en vele werk.

De PM wil graag verder de belangrijkste punten van de financiële cijfers bespreken en deelt mee dat aan het einde van de presentatie eenieder de gelegenheid krijgt om vragen te stellen. De vragen kunnen eventueel via een chatbericht in deze sessie gesteld worden.

Bijzonderheden:

- 2022 was het eerste jaar (na 2021 en 2020) waarin de invloed van Corona langzaam naar de achtergrond begon te verdwijnen. Voorzichtig is de vereniging begonnen om activiteiten ook weer live te gaan organiseren, naast een groot gedeelte digitale bijeenkomsten. De kosten bleven daardoor lager dan voor de Corona crisis, en ook lager dan begroot.
- Spieren voor Spieren (SvS) is als tweede grote subsidiegever ook subsidie aan onze vereniging gaan geven. We hebben vanaf 2021 dus twee grote subsidiegevers: het Prinses Beatrix Spierfonds (PBS) en SvS. 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.
Deze 'tripartiete' samenwerking loopt goed, 2023 is het derde jaar dat we dit zo samen doen. Zoals het er nu uitziet wordt de samenwerking op deze wijze de komende jaren voortgezet. Daardoor is ook de financiële basis van onze vereniging stevig. SN is het PBS en SvS daarvoor uiteraard erg dankbaar!
We hebben een afspraak met beide fondsen dat we onze risico reserve op ongeveer 1 maal de begrote kosten van de vereniging van het vorige jaar houden, exclusief de projecten. Kijken we terug naar 2022 dan is dat ongeveer 1 miljoen 950 duizend euro. De risico reserve van onze vereniging en de Stichting Vrienden ligt nu nagenoeg exact op dat bedrag. In die zin voldoen we dus prima aan de afspraak die we met beide fondsen hebben gemaakt.

De PM licht verder toe. Hoe heeft SN het in het algemeen gedaan in 2022?

Ten eerste: ook over 2022 is beter gepresteerd dan verwacht, zowel qua kostenbeheersing als qua projecten. Hierdoor valt het resultaat beter uit dan begroot.

Ten tweede: in 2022 waren de nalatenschappen fors hoger dan over 2021 (bijna 3 ton meer) en ook hoger dan de begroting (370.000 euro meer dan begroot). Een groot deel van deze erfenissen is door de erfstaten echter bestemd: er is in het testament een specifieke bestemming opgenomen voor de nalatenschap. De PM legt uit, dat deze nalatenschappen worden opgenomen in een zogenoemde bestemmingsreserve. Deze bedragen vormen dus geen onderdeel van ons vrij besteedbaar vermogen, ofwel van de risico reserve SN omdat er een specifieke bestemming op zit die wij moeten nakomen.

Het resultaat van dit alles is een kleine winst van 15.000 euro, waar een begroot verlies van 184.000 euro was verwacht. Dit grote verschil wordt veroorzaakt door een aantal punten. Voor wat betreft de baten ging dit om het volgende:

- door de gunstige resultaten heeft SN de verwachte extra subsidie aanvraag bij onze Stichting Vrienden van € 50.000 niet doorgezet;
- SN heeft, zoals gezegd fors meer legaten en erfenissen binnen: bijna € 505.000 in plaats van de begrote € 135.000;
- in zijn algemeenheid ontvingen we ook meer giften en contributies (een plus van € 25.000);

- er waren een aantal meevallers in de overige baten, dit scheelde in totaal zo'n 45.000 euro;
- per saldo stegen onze vaste inkomsten hierdoor ten opzichte van de begroting met € 400.000 naar € 2.135.000;

Ook dit jaar was er meer dekking op de vaste kosten, doordat SN meer projectsubsidies heeft kunnen aantrekken dan vooraf begroot. Dit scheelt ongeveer 60.000 euro.

Niet alleen vielen de totale baten hoger uit, maar heeft SN ook fors minder kosten uitgegeven dan vooraf gedacht. Dit scheelt ongeveer 175.000 euro. De personeelskosten waren ongeveer 125.000 euro lager dan begroot, de overige kosten ongeveer 50.000 euro.

Reden voor deze lagere kosten zijn in grote lijnen:

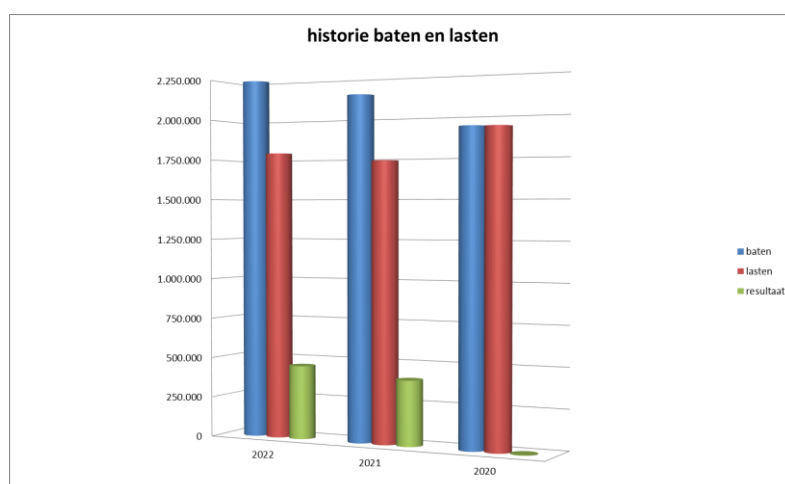
- het later dan wel nog niet ingevuld hebben van vacatures waarmee in de begroting wel rekening was gehouden (ongeveer 95.000 euro voordelig);
- ontvangen ziekengeld en zwangerschapsuitkeringen, alsmede lagere kosten voor woon-werkverkeer en overige personele vergoedingen doordat er nog steeds veel thuis wordt gewerkt (ongeveer 30.000 voordelig);

De besparingen op de overige kosten zitten in diverse kleinere elementen. Denk daarbij aan:

- steeds meer digitale voorlichtingsmaterialen in plaats van drukwerk;
- toch meer online bijeenkomsten dan begroot, wel waren er wat meer kosten voor het Spiercongres. Dit was digitaal begroot, maar uiteindelijk in aangepaste vorm live is gehouden;
- diverse bureaunkosten die lager uitvielen;
- het niet hoeven toevoegen van voorzieningen en het uitblijven van onverwachte kosten (waarmee in de begroting wel rekening was gehouden);
- het online houden van de jaarvergadering in plaats van live zoals begroot.

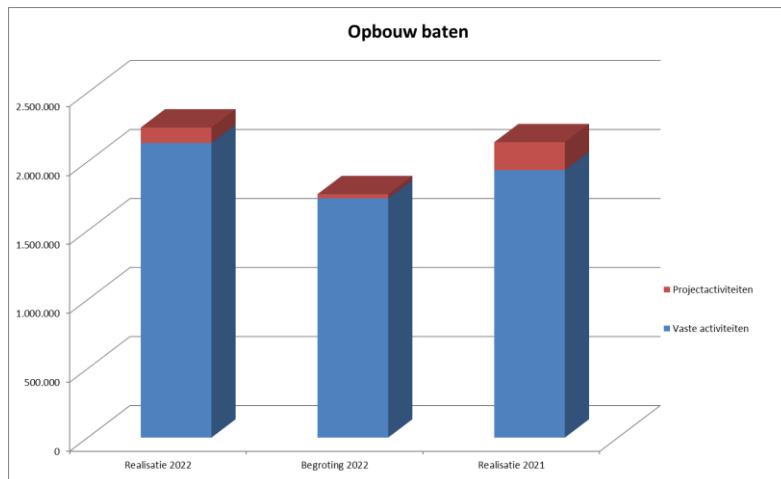
In grote lijnen lijkt deze analyse wel op de analyses van voorgaande jaren: SN verwachtte in 2022 weer meer live bijeenkomsten te organiseren, terwijl er toch, uit voorzichtigheid veel online plaatsvond.

De PM wil graag verder aan de hand van dia's in detail kijken naar de cijfers 2022.

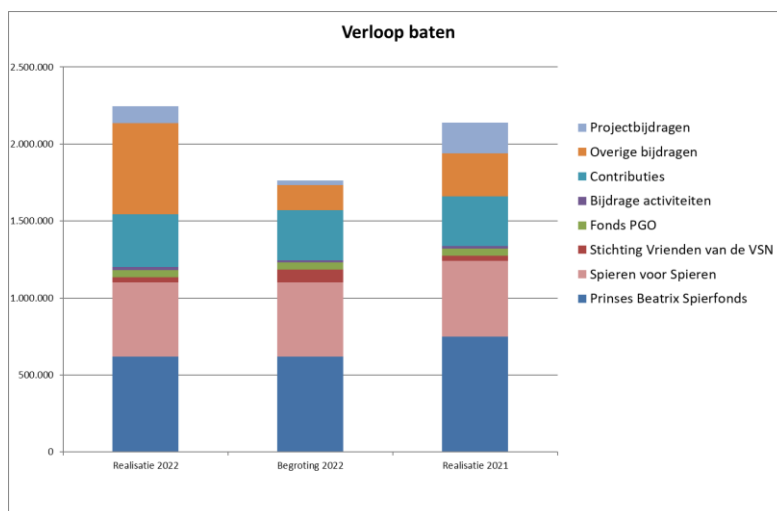


Toelichting dia nr. 1: Op deze eerste dia is het totaal van baten en lasten weergegeven over de afgelopen drie jaren. Het netto resultaat in 2020 was ongeveer nul. In 2021 en 2022 behaalde SN een fors positief resultaat. De baten namen de afgelopen jaren licht toe, van net iets onder de 2 miljoen in 2020, tot net

iets boven de 2 ¼ miljoen in 2022. Dit komt met name (in 2021 en 2022) door de extra ontvangen erfenissen en legaten, en de nieuwe afspraken die we hebben gemaakt met het PBS en SvS. Qua lasten zien we een daling: van iets onder de 2 miljoen in 2020, tot ongeveer 1 ¾ miljoen in 2021 en 2022. Dit zijn met name Corona effecten. Bovendien zijn we als vereniging zuinig. We proberen realistisch te begroten, maar geven dat in werkelijkheid niet allemaal uit.



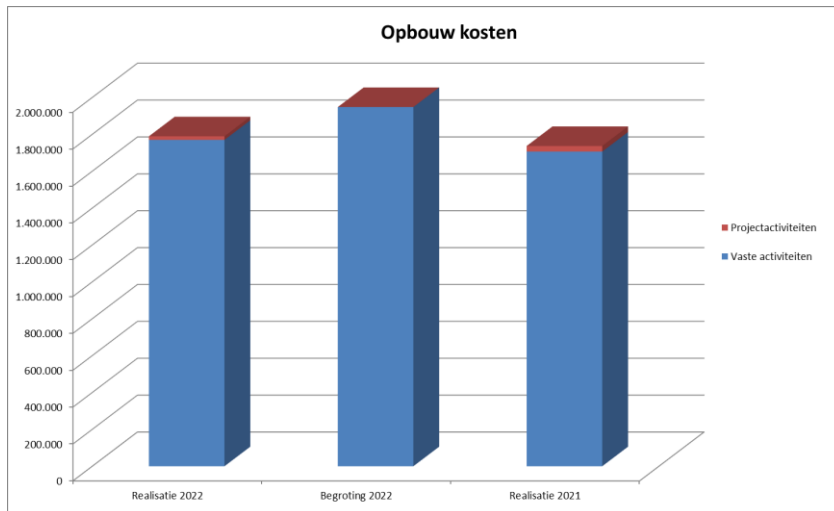
Uit deze dia valt te zien, dat de projectactiviteiten in 2022 wat kleiner waren dan in 2021. Net zoals vorig jaar waren deze fors hoger dan de begrote projectactiviteiten. Dit komt omdat projecten lastig van tevoren ingeschat kunnen worden. Alleen als zeker is dat een projectsubsidie wordt verkregen, wordt deze ook al in de begroting meegenomen. SN begroot de projecten dus heel voorzichtig. Vaak blijkt het gedurende het jaar nog mogelijk om extra (project)subsidies te krijgen van fondsen. Verder ziet u hier duidelijk het effect van hoge erfenissen die we in 2022 hebben gekregen resulterende in een algemeen fors hoger niveau van baten dan in 2021.



Zichtbaar is dat de subsidie van het PBS 2022 gelijk is aan begroot. De subsidie van SvS is in 2022 nagenoeg gelijk aan die van 2021, en ook zo begroot.

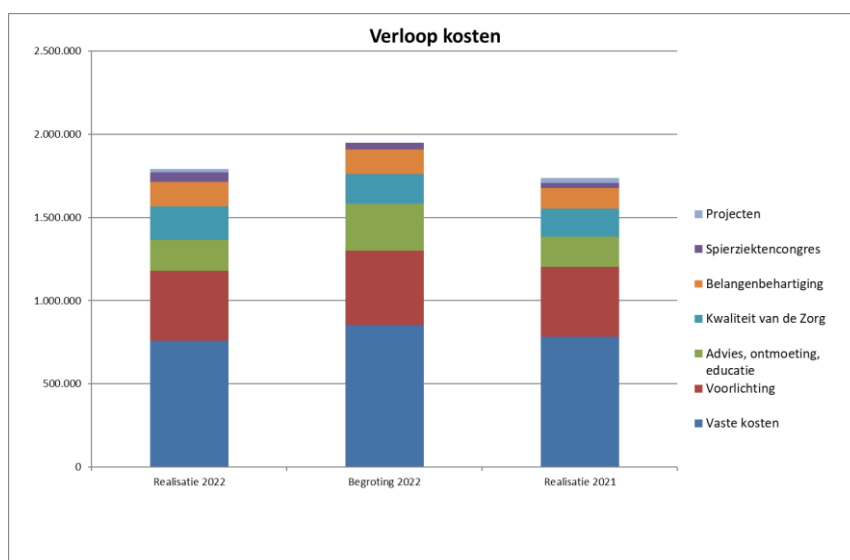
De subsidies van de Stichting Vrienden zijn de afgelopen twee jaren minimaal. Door de positieve uitkomsten bij de eigen baten en lasten was het minder nodig om bij de Stichting Vrienden aan te kloppen

voor bijdragen. Wel heeft de Stichting Vrienden in 2021 toegezegd een aantal projecten te financieren. Deze zijn gedeeltelijk in 2022 uitgevoerd, en ook in 2023 wordt hieraan nog tijd besteed. Het forse blok 'Overige bijdragen' wordt veroorzaakt door de hoge erfenissen en legaten die we mochten ontvangen.



Te zien is dat 2021 en 2022 nagenoeg overeenkomen, twee stabiele jaren, aldus de PM.

Wat de kosten van projectactiviteiten betreft: dit gaat met name om de doorbelasting van kosten van eigen personeel aan de projecten. Omdat deze kosten nu ten laste van de projectsubsidies komen, heeft SN deze niet hoeven te financieren uit de normale overige inkomsten. Hierdoor houdt SN op de vaste activiteiten geld over.



Op dit plaatje is de uitsplitsing van de kosten naar de verschillende kostencategorieën te zien. De verdeling over de categorieën, vergeleken met vorig jaar, is ongeveer gelijk. Het totaal kosten niveau ligt heel iets hoger dan in 2021, maar de stijging is vrij beperkt. Wel zijn nagenoeg alle kosten gedaald ten opzichte van de begroting.

De PM vult aan, dat degene die nog veel meer cijfers wil zien de toelichting op de uitgebreide jaarrekening kan lezen. Hier wordt uitvoerig ingegaan op alle opbrengsten en kosten en de verschillen ten opzichte van 2021 en de begroting 2022.

De PM introduceert hierna de nieuwe PM Gerben Dokter en de nieuwe PM zal de begroting 2023 aan de leden presenteren. De oude PM wenst zijn opvolger veel succes toe!

De VZ stelt eenieder in de gelegenheid tot vragen stellen.

Vraag: is het financieel mogelijk om de ALV hybride te laten plaatsvinden? Antwoord PM: discussie binnen het bestuur is gevoerd, en live is uiteraard kostbaar. De vraag is hoe we hybride kunnen vormgeven, waarbij op een evenwichtige en goede manier beide deelnemers, zowel online als live tot hun recht kunnen laten komen. Ook technisch zijn er haken en ogen. Het onderwerp staat hoog op de agenda en het bestuur buigt zich hier nog over.

De leden, directeur en VZ bedanken de PM voor de toelichting op de jaarrekening, maar vooral dank voor het goede werk en de stabiliteit die de PM hiermee de afgelopen jaren heeft gebracht.

De VZ verzoekt allen om jaarrekening 2022 goed te keuren en de PM en het bestuur te dechargeren voor 2022.

Directeur start een poll waarin alle aanwezige leden mogen stemmen om de jaarrekening 2022 vast te stellen. De poll opent in het beeldscherm van de ledenvergadering.

Directeur sluit de poll en er is gestemd over het vaststellen van de jaarrekening 2022. 96% van de aanwezige leden heeft gestemd voor de goedkeuring van de jaarrekening 2022 en 2% van de aanwezige leden stemt blanco.

De voorzitter stelt vast dat de jaarrekening 2022 is goedgekeurd en dat de penningmeester en het bestuur bij deze door de vergadering worden gedechargeerd voor 2022.

AFSCHIED BESTUURSLEDEN

De VZ deelt mee dat de volgende bestuursleden afscheid nemen: Maaïke Wijngaards, Ingeborg Meijer en Erwin Gierman. Er zal nog uitgebreid afscheid genomen worden en de VZ richt een kort dankwoord aan alle vertrekkende bestuursleden voor het uitstekende werk van de afgelopen jaren en wenst ieder succes toe voor de toekomst.

BESTUURSLEDEN: (HER)BENOEMING EN INTRODUCTIE

De VZ deelt mee dat Rinus Michels zich nog een tweede termijn met veel enthousiasme en plezier wederom wil inzetten om samen met bestuur, directeur, bureau en alle vrijwilligers een mooie bijdrage te leveren voor SN.

Gerben Dokter wordt welkom geheten door de VZ. Gerben Dokter stelt zich kort voor: financieel manager en directeur geweest, de laatste 10 jaren in de zorg als zelfstandig interimmanager. Momenteel financieel manager bij een ziekenhuis. Via lidmaatschap SN heeft Gerben Dokter zich aangemeld als PM. Het CV van Gerben Dokter is ook te lezen in bijlage 5 van de ALV stukken.

Louka Hermans wordt door de VZ welkom geheten en kort geïntroduceerd. Louka Hermans laat weten al een jaar mee te lopen met het bestuur. Dit deed zij naast haar studie rechten na eerst een master Bedrijfskunde te hebben afgerond. Bij Louka werd op 14-jarige leeftijd de spierziekte Neuralgische Amyotrofie vastgesteld. In bijlage 6 CV Louka Hermans kan men meer informatie vinden over Louka.

De VZ verzoekt alle aanwezigen om het voorstel van het bestuur goed te keuren om Rinus Michels voor een tweede termijn van 4 jaar te herbenoemen.

De directeur start een poll. De directeur sluit de poll en er is gestemd tot herbenoeming Rinus Michels als bestuurslid. 100% van de aanwezige leden stemt voor herbenoeming van Rinus Michels als bestuurslid.

De VZ verzoekt alle aanwezigen om het voorstel van het bestuur goed te keuren om Louka Hermans voor een eerste termijn van 4 jaar te benoemen als bestuurslid.

De directeur start een poll. De directeur sluit de poll en er is gestemd tot benoeming Louka Hermans als bestuurslid. 98% van de aanwezige leden stemt voor benoeming van Louka Hermans als bestuurslid en 1% van de aanwezige leden stemt blanco.

De VZ verzoekt alle aanwezigen om het voorstel van het bestuur goed te keuren om Gerben Dokter voor een eerste termijn van 4 jaar te benoemen als bestuurslid.

De directeur start een poll. De directeur sluit de poll en er is gestemd tot benoeming Gerben Dokter als bestuurslid. 100% van de aanwezige leden stemt voor benoeming van Gerben Dokter als bestuurslid.

De VZ stelt vast dat Rinus Michels herbenoemd is als bestuurslid en Louka Hermans en Gerben Dokter als bestuursleden voor de eerste termijn van 4 jaar.

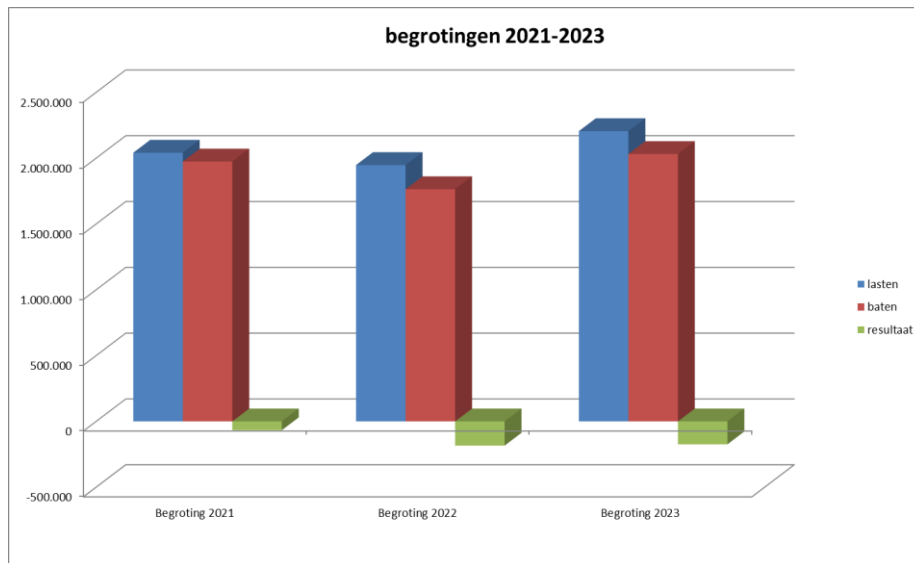
De VZ wil graag Celil Çeban introduceren als kandidaat voorzitter voor de volgende ALV in 2024. Celil Çeban heeft al twee jaar ervaring als zittend bestuurslid van SN en als postpolio patiënt heeft Celil levenslang ervaring met de zorg aan en de positie van mensen met een spierziekte. Als vakbondsbestuurder bij de FNV heeft Celil affiniteit met het omgaan met een achterban, belangenbehartiging en handelend optreden naar buiten. Celil laat weten dat hij met veel plezier zich inzet voor SN en dat hij nog een jaar lang mee kan lopen met de VZ om ervaring op te doen.

VASTSTELLING BEGROTING 2023

De VZ verzoekt de PM om de begroting voor 2023 toe te lichten.

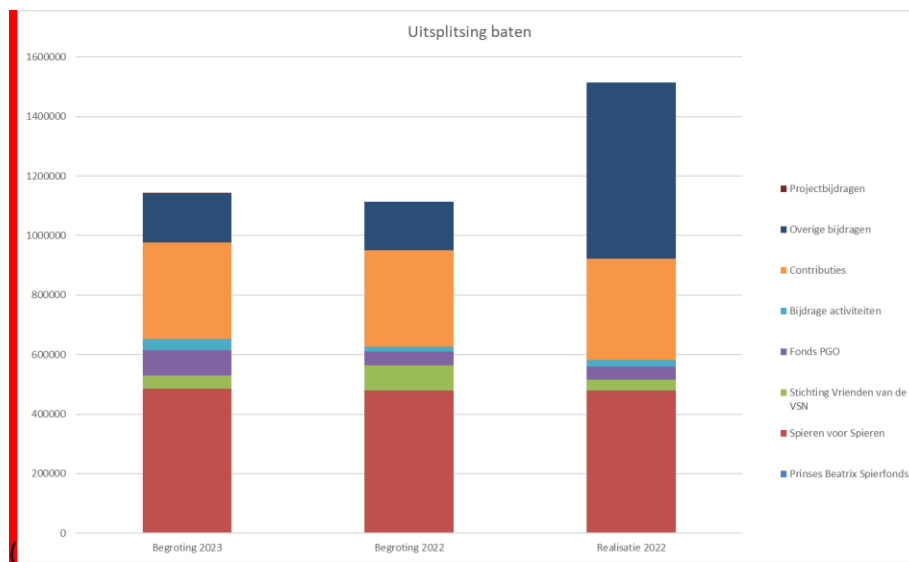
BEGROTING 2023

De PM dankt allereerst de vertrekkende PM.

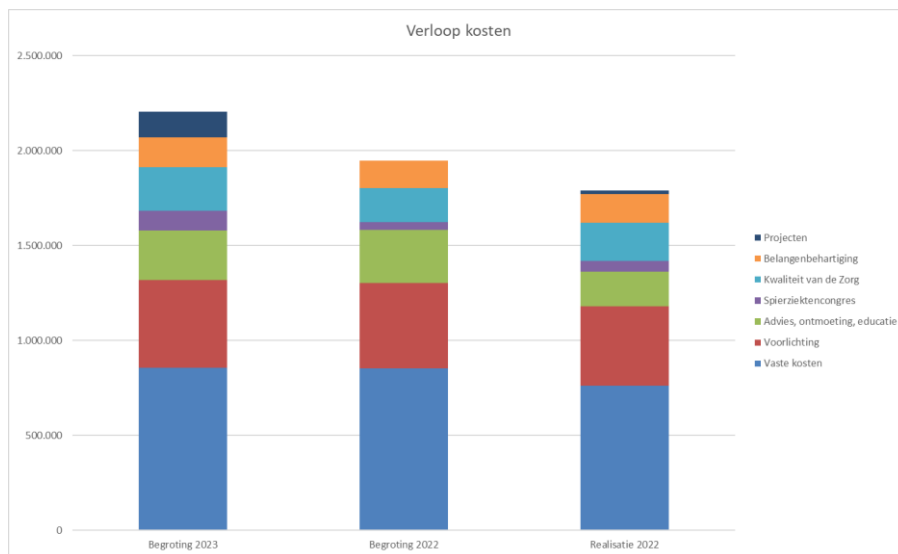


Begroting 2021-2023

De PM deelt mee dat de kosten voor vaste activiteiten in 2023 een stijging vertoont en legt uit dat dit voor een deel wordt veroorzaakt door een verhoging van de personele kosten, algemene kosten (onder andere energie) en ook zijn er meer live activiteiten gehouden, zoals onder andere onlangs in september het Spierziektecongres. Per saldo vallen de vaste baten hoger uit dan begroot over 2022 en dit is te danken aan zowel de bijdrage van het Prinses Beatrix Spierfonds als Spieren voor Spieren. En ook de overige bijdragen van projecten en deelnemers zullen stijgen.



De nalatenschappen zijn begroot op een voortschrijdend gemiddelde, dus dat is lager begroot dan in 2022. Hierbij dient opgemerkt te worden dat bepaalde nalatenschappen zijn vaak geormerkt voor bepaalde fondsen en dus niet vrij besteedbaar zijn. Dit wordt gereserveerd op de balans. De PM legt uit dat het groene gedeelte de bijdrage van SvS betreft, waarbij dit in de begroting 2022 hoger was dan in de realisatie 2022.



De PM legt licht toe dat door meer fysieke bijeenkomsten de kosten en lasten hoger uitvielen dan begroot.

VZ dankt PM voor de heldere toelichting en vraagt of er nog vragen zijn voor de PM. Er zijn geen vragen.

Na deze toelichting door de penningmeester vraagt de VZ aan alle aanwezigen om de begroting 2023 goed te keuren.

De directeur start een poll. De directeur sluit de poll en er is gestemd over het goedkeuren van de begroting. 98% van de aanwezige leden stemt voor en 2% van de aanwezige leden stemt blanco.

De VZ stelt vast dat de begroting 2023 door de leden is goedgekeurd.

FASTSTELLEN CONTRIBUTIE 2024

De VZ geeft het woord aan de PM om de contributie 2024 toe te lichten.

PM: het bestuur stelt voor om de contributie voor 2024 gelijk te houden aan die van 2023, namelijk € 42,50 voor een regulier lidmaatschap en € 27,50 voor abonnees.

PM deelt mee, dat leden die de contributie niet kunnen betalen gebruik kunnen maken van de vrijstellingsregeling. Leden kunnen vormvrij, maar wel schriftelijk en gemotiveerd, vrijstelling voor 1 jaar contributie aanvragen bij de penningmeester.

De VZ vraagt alle aanwezigen om het voorstel van het bestuur en de contributie voor 2024 € 42,50,- voor leden en € 27,50 voor abonnees goed te keuren.

De directeur start de poll. De directeur sluit de poll en er is gestemd over de goedkeuring van de contributie 2024. 98% van de aanwezige leden stemt voor en 2% van de aanwezige leden stemt blanco.

De VZ stelt vast dat het voorstel is aangenomen en dat de contributie voor 2024 is vastgesteld op € 42,50,- voor leden en € 27,50 voor abonnees.

RONDVRAAG

De VZ vraagt of er rondvragen zijn. Er is een vraag, namelijk is het mogelijk om meer aandacht te besteden aan het uitdragen van veranderingen in de werkwijze binnen de vereniging (als dit breder gevoeld wordt)? Deze vraag is naar aanleiding van de gewijzigde frequentie van de nieuwsbrieven ten opzichte van vorig jaar. Het bureau zal hiervan op de hoogte gebracht worden en zij zullen dit meenemen bij eventuele volgende veranderingen.

Verder wordt er door een lid dank uitgesproken voor het verantwoordelijke team die het door patiënten gedragen onderzoek en agenda leidt. Tevens spreken de leden dank uit voor het goede werk van afgelopen jaren door de vertrekkende PM en alvast hartelijk dank voor de VZ die over niet al te lange tijd afscheid zal nemen.

KORTE VOORUITBLIK KOMENDE PERIODE 2023

Bijeenkomsten

De directeur deelt met veel plezier mee dat het Spierziekten congres dit jaar weer live zal plaatsvinden en dat dit zal plaatsvinden in Veldhoven.

Medicijnontwikkeling

De directeur benadrukt dat de komst van nieuwe medicijnen van groot belang is. Momenteel zijn er 180 medicijnen voor in ieder geval 20 spierziekten in ontwikkeling, wat zeer hoopvol is.

Vorig jaar juni is in de hieprikscreening (bij baby's) SMA opgenomen. Tot op heden zijn er een tiental baby's met SMA door de hiepriks opgespoord en dat in een zeer vroeg stadium behandeling kan worden gestart. Een zeer goede en echte eerste stap om spierziekte de wereld uit te helpen.

Fysiotherapie

De directeur licht de lobby voor de fysiotherapievergoeding toe. De meeste leden krijgen onbeperkt fysiotherapie vergoed (lijst Borst voor fysio- en oefentherapeutische behandelingen). Het Ministerie van VWS heeft aan het zorginstituut gevraagd om te kijken of het volledig vergoeden nog in stand gehouden moet worden. Voor alle leden willen wij onbeperkt fysiotherapie handhaven. De directeur geeft aan dat we samen met collega-organisaties en andere samenwerkingsverbanden, zoals de Patiënten Federatie ons uiterste best doen en lobbyen om de volledige vergoeding fysiotherapie te handhaven voor onze doelgroep. Er wordt meegewerkt aan een richtlijn door een medewerker van het bureau. De leden worden uiteraard op de hoogte gehouden.

Belangenbehartiging

De komende jaren willen we meer inzetten op belangenbehartiging op het gebied van het sociaal domein, onder andere hulpmiddelen (rolstoelen etc.), persoonsgebonden budget, langdurige zorg. De directeur deelt mee dat SN merkt dat in toenemende mate het voor leden moeilijker wordt om de juiste zorg (tijdig) te krijgen. Dit door steeds complexere procedures bij gemeenten, zorgaanbieders,

etc., maar ook door de tekorten in de zorg. Er zal op korte termijn een nieuw managementteamlid belangenbehartiging aangetrokken worden die dit op zal pakken.

Samenwerking PBS en SvS

De directeur deelt mee, dat we de samenwerking met PBS en SVS zeer prettig verloopt en dat de agenda's goed op elkaar zijn afgestemd op de op de terreinen die we allen belangrijk vinden.

SLOTWOORD

De VZ dankt allen en in het bijzonder de organisatoren van de themabijeenkomst, de regio Rivierengebied en een speciale dank aan Mia Kroon, alle aanwezigen en de medewerkers van het bureau . De VZ dankt eenieder voor het in het bestuur gestelde vertrouwen en sluit de 57^e jaarvergadering om 12.31 uur.

Voor akkoord

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

Mevrouw M. Huizinga
Secretaris