

Notulen 58e Algemene Ledenvergadering | 8 juni 2024

WELKOM EN OPENING

Namens Spierziekten Nederland opent voorzitter Guus Schrijvers (VZ) de Algemene Ledenvergadering (ALV) om 11.40 uur en heet iedereen van harte welkom. De ALV wordt opgenomen voor het maken van het verslag en de opname wordt daarna vernietigd. VZ stelt graag het bestuur en de nieuwe directeur voor. Bij de start van de vergadering zijn 24 leden online aanwezig. Naast Marcel Timmen en Jovanka Vis, de nieuwe directeur, zijn aanwezig:

- Rinus Michels, vicevoorzitter
- Celil Çoban, bestuurslid en opvolger VZ
- Gerben Dokter, penningmeester
- Myrthe Huizinga, bestuurslid
- Louka Hermans, bestuurslid
- Sjoerd Terpstra, aspirant bestuurslid
- Bastian Mostert, aspirant bestuurslid

VASTSTELLEN AGENDA (bijlage 1)

De VZ stelt de agenda vast en deze blijft ongewijzigd.

NOTULEN VAN DE 57E ALV D.D. 13 MEI 2023 (bijlage 2)

De VZ neemt de notulen 57^e ledenvergadering per pagina door. Er komen geen vragen of opmerkingen binnen via online Vraag & Antwoord over de notulen.

VZ nodigt de aanwezige leden uit om via de poll te stemmen en de notulen van de 57^e ALV 2023 goed te keuren.

De directeur opent poll en sluit de pol na stemming. 100% van de aanwezige leden keurt de notulen goed.

De VZ stelt vast dat de notulen van de 57e ALV hiermee zonder wijzigingen zijn goedgekeurd.

De VZ dankt Daisy Dinsbach voor het opstellen van de notulen en vervolgt door te melden dat er dit jaar geen klachten zijn binnengekomen bij de klachtencommissie.

MOMENT STILTE

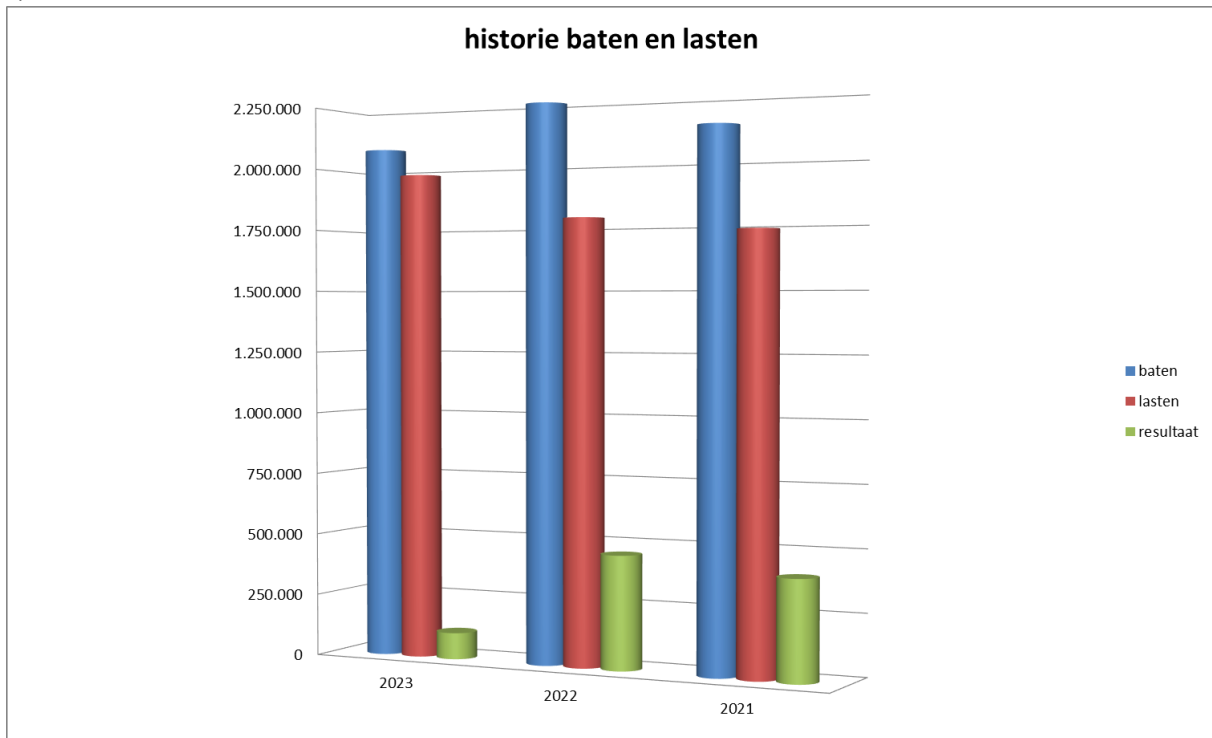
Iedere week ontvangen wij een aantal rouwberichten van leden of kaderleden die zijn overleden. Naar aanleiding van deze berichten willen we graag stilstaan bij al degenen die ons het afgelopen jaar zijn ontvallen. De VZ vraagt allen om een minuut stilte.

Er wordt een minuut stilte gehouden.

VASTSTELLEN JAARREKENING 2023 (bijlage 3 en 4)

De VZ vraagt Gerben Dokter, de penningmeester (PM) om de jaarrekening 2023 toe te lichten en geeft het woord aan de PM. De PM dankt Ingrid ter Heijden en Lisette Doeven voor het voorbereiden van alle cijfers (zie ook bijlage 3 Jaarrekening 2023 verkort en begroting 2024). PM start met de toelichting van spreadsheets 1 tot en met 5.

Spreadsheet 1. Historie Baten en lasten



In 2022 zijn de totale baten heel hoog geweest. Twee geormerkte nalatenschappen van ruim € 440.000 waren hier de reden van. Ook in 2023 zijn veel nalatenschappen ontvangen, maar toch minder dan in 2022.

Verder valt de stijging van de lasten op. Voor een groot deel valt dat te verklaren door de stijging van de personeelskosten. We volgen de CAO Sociaal Werk en deze kende zowel in januari 2023 een cao verhoging van 2% gevolgd door een Cao stijging per 1 juli van 7%.

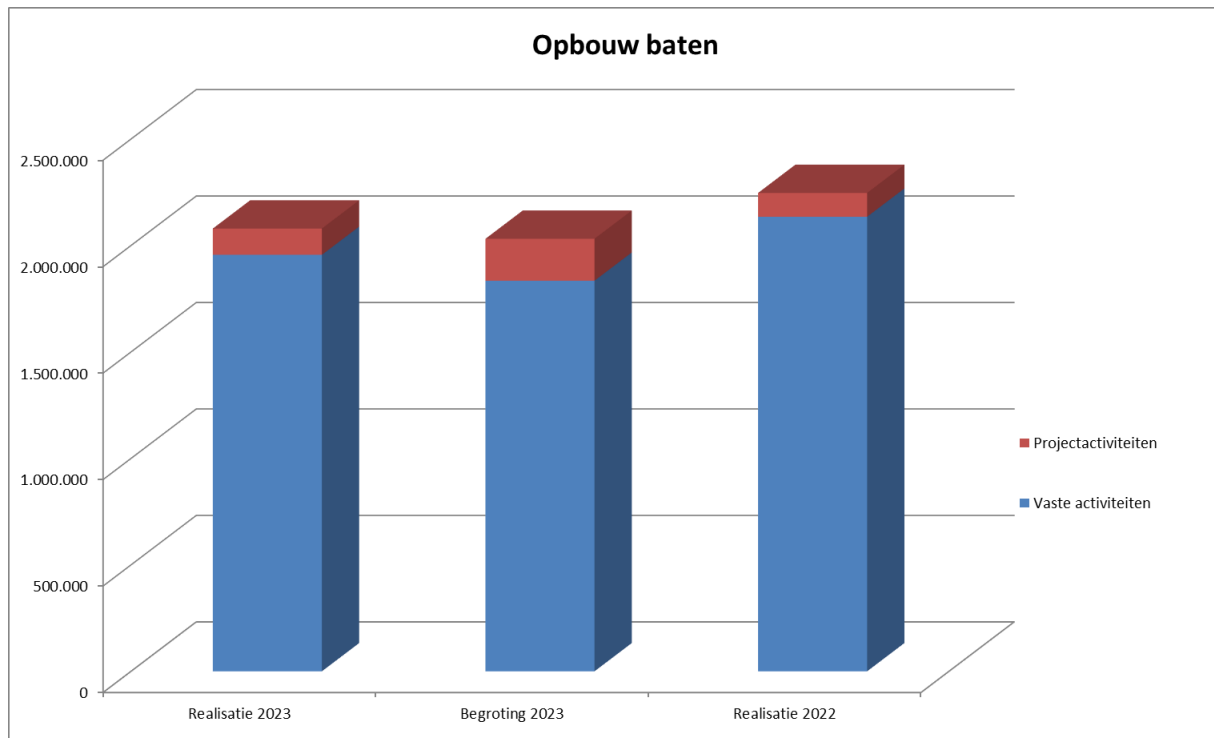
Daarnaast is de formatie uitgebreid met een medewerker die het MT komt versterken op het gebied van belangenbehartiging. De algemene kosten laten een daling zien, met name veroorzaakt door lagere automatiseringskosten. De uitvoering van een aantal vernieuwingen is doorgeschoven naar 2024.

Ten opzichte van 2022 zijn de kosten voor de activiteiten toegenomen. Belangrijkste reden hiervoor is het weer meer houden van live bijeenkomsten. Zo is na jaren weer een volwaardig spiercongres georganiseerd in Veldhoven, maar ook de werkgroepen hebben extra activiteiten georganiseerd zoals boottochtjes. Het resultaat wat getoond wordt is het resultaat voor bestemming. Een aantal baten en lasten zijn bestemd en worden daardoor onttrokken of toegevoegd aan een bestemmingsreserve of fonds. Een voorbeeld hiervan zijn in 2022 twee geormerkte nalatenschappen die in een fonds zijn ondergebracht.

Het resterende resultaat wordt toegevoegd of onttrokken aan de algemene reserve.

Omdat in 2023 ook een deel van het resultaat is bestemd, blijft in 2023 een verlies over dat dus in mindering is gebracht op de algemene reserve.

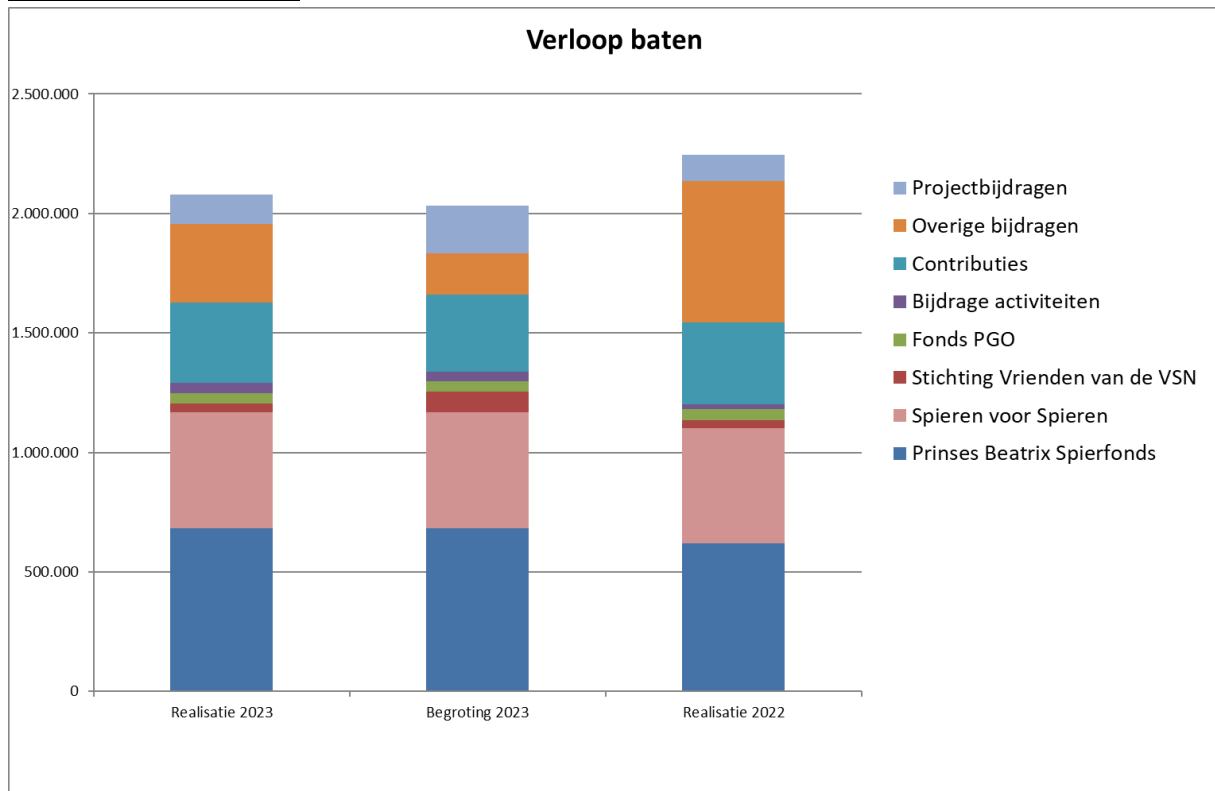
Spreadsheet 2. Opbouw baten



De PM vervolgt de toelichting bij spreadsheet 2.

De baten bestaan uit baten voor vaste activiteiten en projectinkomsten. De projectinkomsten fluctueren iets maar bedragen ieder jaar 5 tot 10% van de totale baten. De inkomsten uit projecten willen we zo laag mogelijk houden. We vinden dat we voor onze vaste activiteiten ook vaste inkomsten moeten hebben en dat projecten voor niet structurele projecten moet worden ingezet. We trekken voor de projecten waar mogelijk ook projectmedewerkers aan zodat vaste medewerkers zich bezig kunnen blijven houden met de vaste activiteiten. Bij sheet 3 gaan we wat uitvoeriger in op de vaste baten.

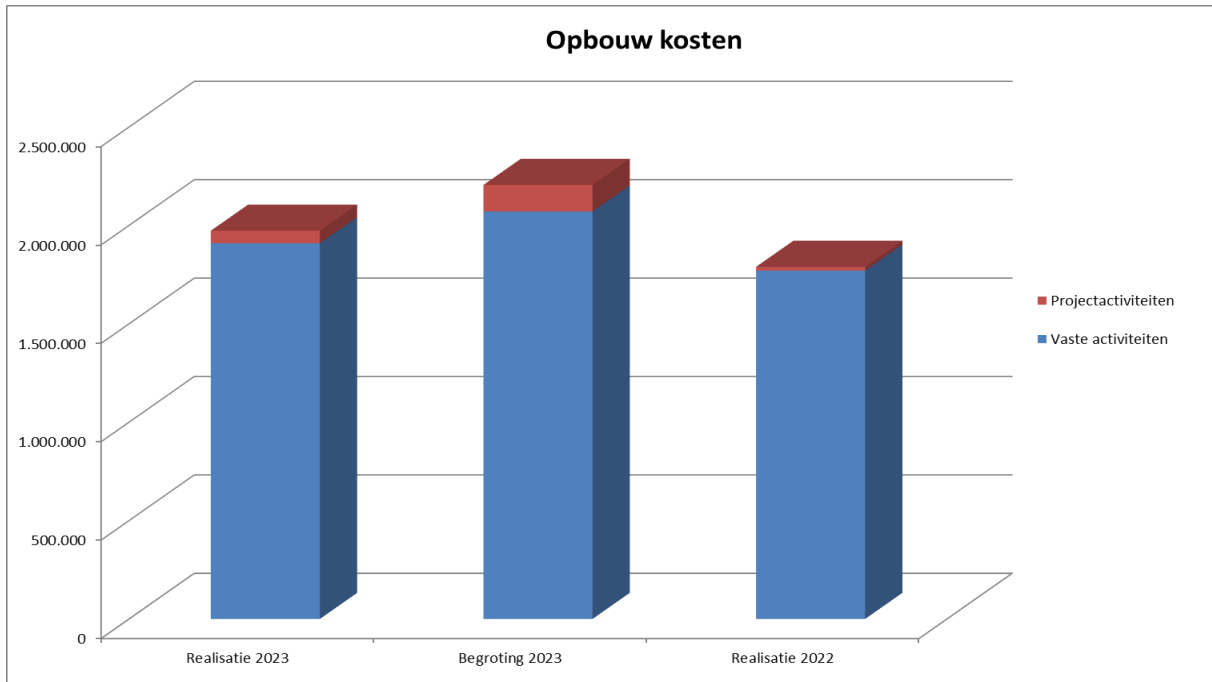
Spreadsheet 3: Verloop baten



Bij het blauwe en roze deel zien we de bijdragen van het Prinses Beatrix Spierfonds en Stichting Spieren voor Spieren terug. Samen vormen zij de belangrijkste bron van inkomsten. Te zien is ook dat de bijdragen ten opzichte van 2022 zijn toegenomen. De relatie met de fondsen is goed. Ook voor 2024 zijn afspraken met de fondsen gemaakt. Hierover meer bij de begroting.

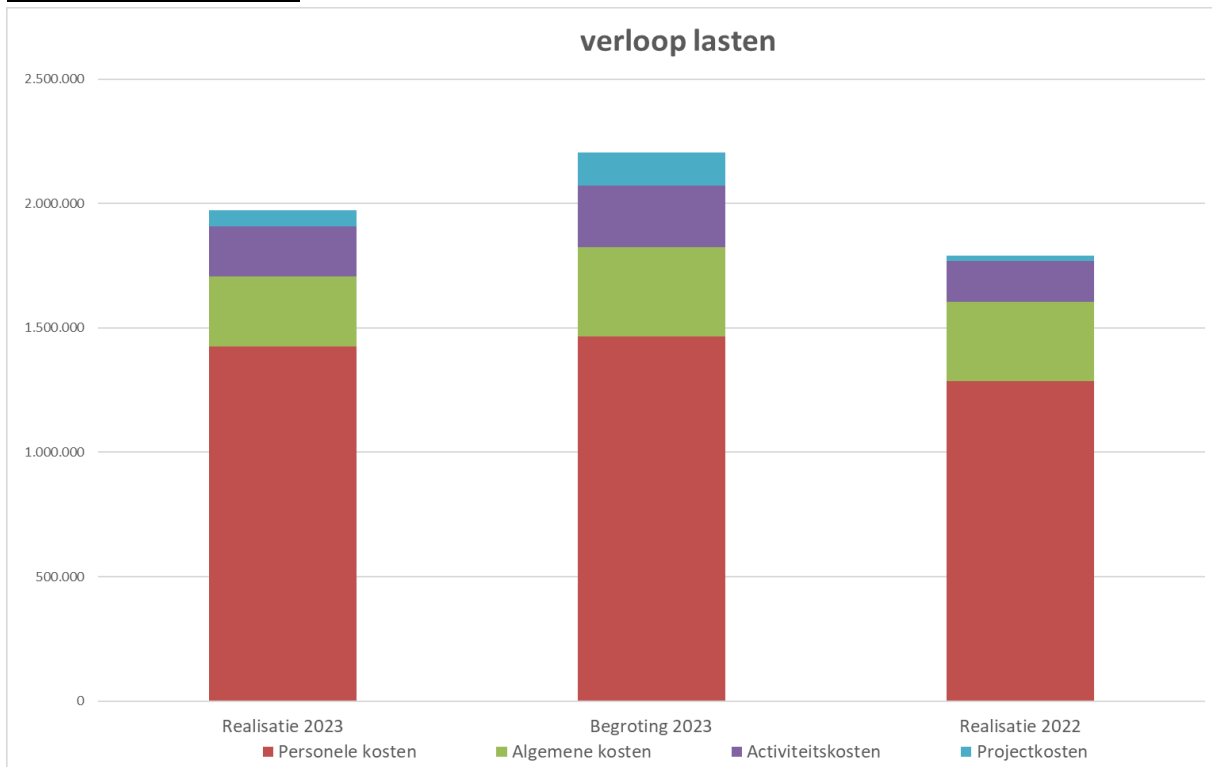
De overige baten zijn vrij constant behalve de overige bijdragen (oranje deel). Dit wordt veroorzaakt door de sterke fluctuatie van ontvangen nalatenschappen. Zoals eerder gezegd in 2022 erg hoog door twee geoormerkte nalatenschappen. In 2023 ook hoog maar lager dan in 2022.

Spreadsheet 4: Opbouw kosten



Ook hier zien we dat de meeste kosten bestaan uit vaste kosten. De projectkosten hebben hoofdzakelijk betrekking op het de personele kosten van projectmedewerkers. Ten opzichte van 2022 zien we in 2023 een flinke stijging van de kosten. Deze stijging was wel voorzien en begroot. Ten opzichte van de begroting zijn de kosten minder hard gestegen dan voorzien. In de volgende sheet gaan we hier verder op in.

Spreadsheet 5. Verloop lasten



De kosten zijn uitgesplitst naar de activiteiten. Dit geldt zowel voor de personele kosten, als de algemene kosten, als de kosten voor activiteiten.

Zoals eerder gezegd vallen de personele kosten in 2023 hoger uit dan in 2022. Bij uitsplitsing over de activiteiten zien we wel lichte verschuivingen. In de begroting was rekening gehouden met iets hoger uitvallende personele kosten.

Ten opzichte van de begroting is de besparing echter het grootst bij de algemene kosten. Dat is ook goed te zien in de blauwe kolom. Met name het uitstellen van de automatiseringsvernieuwingen heeft geleid tot lagere kosten. De opzet van een nieuwe website is daar een onderdeel van. Door verouderde programmeertaal is onderhoud prijzig en in de toekomst levert deze misschien een veiligheidsrisico. In 2023 is gestart met uitwerking voor deze vernieuwing. Definitieve uitwerking zal echter pas plaats vinden in 2024. Daarmee zijn ook de kosten naar 2024 doorgeschoven. Een deel van de opbrengst is daarom door het bestuur in 2023 bestemd voor de vernieuwing van de website.

De kosten voor activiteiten vielen lager uit dan begroot, met name doordat er minder naar het Spierziekten congres is gegaan dan begroot. Hiermee beëindigd de PM de uitleg op de jaarrekening 2023.

De VZ stelt eenieder in de gelegenheid tot vragen stellen. Er zijn geen vragen.

De VZ verzoekt allen om jaarrekening 2023 goed te keuren en de PM en het bestuur te dechargeren voor 2023.

Directeur start een poll waarin alle aanwezige leden mogen stemmen om de jaarrekening 2023 vast te stellen. De poll opent in het beeldscherm van de ledenvergadering.

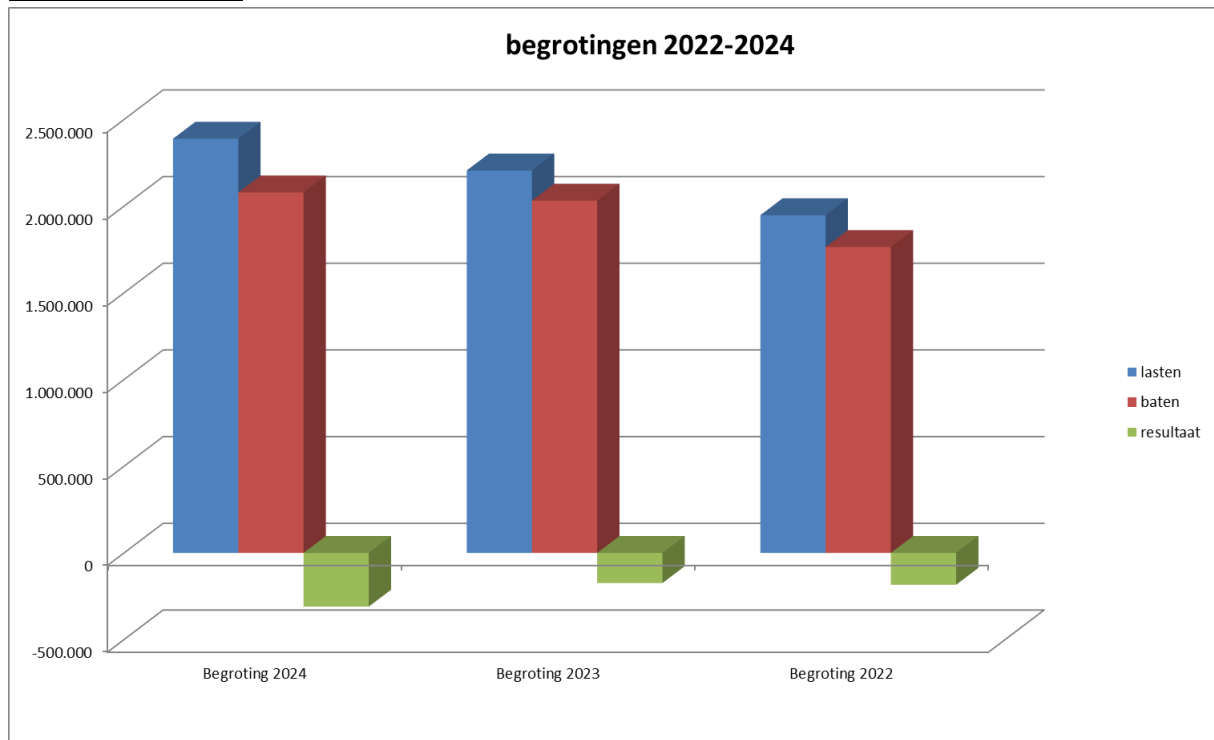
Directeur sluit de poll en er is gestemd over het vaststellen van de jaarrekening 2023. 100% van de aanwezige leden heeft gestemd voor de goedkeuring van de jaarrekening 2023

De voorzitter stelt vast dat de jaarrekening 2023 is goedgekeurd en dat de penningmeester en het bestuur bij deze door de vergadering worden gedechargeerd voor 2023.

BEGROTING 2024 (bijlage 3)

De VZ vraagt de PM om de begroting 2024 toe te lichten.

Sheet 6. Begroting 2024



De PM licht toe dat door de jaren de kosten flink oplopen. Waren de personele kosten in 2022 al flink gestegen ten opzichte van 2023, wordt in 2024 een verdere stijging begroot, mede veroorzaakt door een cao-verhoging van 4% per 1 januari 2024 en 4% per 1 juli 2024. Ook heeft per 1 april 2024 een directiewisseling plaatsgevonden. De oude directeur blijft in 2024 aan als adviseur, waardoor in 2024 dubbele loonkosten voor de directiefunctie zijn begroot.

De baten zijn in 2024 ook hoger begroot dan de voorgaande jaren. Dit wordt hoofdzakelijk veroorzaakt door de verhoging van de subsidies van het Prinses Beatrix Fonds en Spieren voor Spieren. Zoals eerder gezegd is de relatie goed en zijn wij blij met de verhoging.

Het begrote negatieve resultaat over 2024 is ruim € 300.000. Dit resultaat valt waarschijnlijk minder negatief uit door te ontvangen nalatenschappen. Verder zijn we voortdurend aan het kijken op welke wijze we zo efficiënt mogelijk zo veel mogelijk kunnen doen. Ook zullen in de loop van 2024 projecten aanvragen.

De PM rond af door te melden dat mocht er toch een verlies resteren dan kunnen we een beroep doen op de Stichting Vrienden van de VSN. Hun vermogen vormt een risicoreserve voor dergelijke incidentele tegenvallers.

De VZ stelt eenieder in de gelegenheid tot vragen stellen. Er zijn geen vragen.

De VZ verzoekt allen om de begroting 2024 goed te keuren en dankt de PM.

Directeur start een poll waarin alle aanwezige leden mogen stemmen om de begroting 2024 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 2023. 1 lid stemt blanco en overige aanwezige leden hebben de begroting 2024 goedgekeurd.

De voorzitter stelt vast dat de begroting 2024 is goedgekeurd.

VASTSTELLEN CONTRIBUTIE 2025 (bijlage 5)

De VZ geeft het woord aan de PM om de contributie 2025 toe te lichten.

PM: het bestuur stelt voor om de contributie voor 2025 gelijk te houden aan die van 2024, namelijk € 42,50 voor een regulier lidmaatschap en € 27,50 voor abonnees. Dit blijft gelijk aan vorig jaar en wordt mede mogelijk gemaakt door de financiële bijdragen van PBS en SvS.

VZ voegt nog toe, 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 het voorstel van het bestuur om de contributie voor 2025 € 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 2025. De aanwezige leden stemmen unaniem voor het voorstel bestuur over de contributie 2025.

De VZ stelt vast dat het voorstel is aangenomen en dat de contributie voor 2025 is vastgesteld op € 42,50,- voor leden en € 27,50 voor abonnees.

BESTUURSLEDEN: INTRODUCTIE EN BENOEMING (bijlage 6)

De VZ heet aspirant lid Bastian Mostert van harte welkom en Bastian stelt zich kort voor: Bastian is ouder van twee zoons, zeven en vijf jaar en werkt als bestuurssecretaris bij ZonMw. ZonMw programmeert en financiert onderzoek en vernieuwing in gezondheid, zorg en welzijn. Bastian laat weten dat hij met plezier vanuit beide rollen hoopt een bijdrage te kunnen leveren aan de vereniging.

De VZ gaat over tot de benoeming van Sjoerd Terpstra. Sjoerd deelt mee dat hij 30 jaar geleden onderzoek heeft gedaan naar de meerwaarde van lidmaatschap bij de patiëntenvereniging. Dit was voordat hij erachter kwam dat hij en eveneens zijn zoon een spierziekte hebben. Door zijn persoonlijke ervaringen wil Sjoerd graag als bestuurslid een bijdrage leveren.

De VZ verzoekt alle aanwezigen om het voorstel van het bestuur goed te keuren om Sjoerd Terpstra 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 Sjoerd Terpstra als bestuurslid. 100% van de aanwezige leden stemt voor benoeming van Sjoerd Terpstra als bestuurslid.

De VZ stelt vast dat Sjoerd Terpstra benoemd is als bestuurslid voor de eerste termijn van 4 jaar.

AFTREDEN VOORZITTER

De VZ geeft aan dat het tijd is om de voorzittershamer over te dragen en blikst terug op vele goede jaren bij SN. Met veel plezier heeft de VZ zijn werk gedaan. Als hoogleraar bij UMC was de VZ gewend om voorop te lopen bij de medewerkers, maar al snel bleek dat deze rol goed ingevuld werd door de directeur. De VZ benadrukt dat de samenwerking met directie en medewerkers als zeer prettig is ervaren. Ook is er veel lobbywerk verricht richting de Tweede Kamer over subsidiëring, medicijnontwikkeling en -beleid. Volgens de PM kan SN de komende tijd het financieel aan. Verder wenst de VZ dat de bedrijfscultuur binnen SN van 'ik ben oké en jij bent oké' behouden blijft en laat weten dat hij bereid is, indien nodig, advies te geven. Als laatste wil de VZ nog delen dat hij het waardevol vindt dat in het huidige bestuur leden plaats hebben genomen die een persoonlijke relatie hebben met spierziekten.

Een lid dankt online de VZ voor al het goede werk dat hij de afgelopen jaren voor de vereniging heeft gedaan.

BENOEMEN VOORZITTER

De VZ wil graag Celil Çoban introduceren als voorzitter. Celil Çoban laat weten dat hij met veel plezier een bijdrage zal leveren aan SN, een mooie vereniging met mooie mensen. Een vereniging om trots op te zijn.

De VZ verzoekt alle aanwezigen om het voorstel van het bestuur goed te keuren om Celil Çoban in functie te benoemen als voorzitter.

De directeur start een poll. De directeur sluit de poll en er is gestemd Celil Çoban in functie te benoemen als voorzitter. 100% van de aanwezige leden stemt voor benoeming van Celil Çoban als voorzitter.

De VZ stelt vast dat Celil Çoban in functie als voorzitter is benoemd.

De VZ feliciteert en draagt hierbij de functie over. De nieuwe VZ maakt van de gelegenheid gebruik om nog een dankwoord te richten aan de zojuist afgetreden VZ. De VZ laat weten, dat hij de afgelopen tijd veel geleerd heeft van dhr. Schrijvers en noemt hem communicatief sterk, een econoom met een sociaal hart, energiek, open en duidelijk. In staat om iedereen mee te krijgen in het streven de belangen van de leden voor te laten gaan. Een belangrijk persoon in de Nederlandse gezondheidszorg vanwege de bijdrage aan de ontwikkeling en verbetering van ons zorgsysteem. Nogmaals dank voor het goede werk en de nieuwe VZ wenst hem namens SN veel goeds toe. Ook bedankt de VZ de leden die het vertrouwen in hem hebben uitgesproken. Als VZ wil hij samen met de leden, het bestuur, de nieuwe directeur en alle medewerkers zich inzetten om mensen met een spierziekte en hun naasten centraal te stellen: wat is nodig om goed te leven ondanks een spierziekte? Graag komt de nieuwe VZ in contact met de leden om hen op verschillende vlakken te ondersteunen.

RONDVRAAG EN SLUITING

De VZ is aangekomen bij het laatste agendapunt en er is nog een vraag. Een lid is geeft aan dat de naam van een bepaalde regio topografisch niet juist is en stelt voor om de regio Gelderland te noemen. De directeur geeft aan dat dit genoteerd is en dat hier nog naar gekeken wordt.

De VZ sluit de ALV af door alle aanwezigen te bedanken, en ook de medewerkers die de ALV mogelijk hebben gemaakt. Ook veel een dank voor het Spierfonds en Spieren voor Spieren, andere fondsen, de medisch adviseurs, artsen, onderzoekers en hulpverleners, koepel- en zusterorganisaties, zoals NPCF, Ieder(in), Per Saldo en vele anderen.

KORTE VOORUITBLIK KOMENDE PERIODE 2024

De directeur deelt mee, dat volgend jaar weer een live Spierziektencongres georganiseerd zal worden. Dit jaar organiseren we met de diagnose- en regiowerkgroepen inhoudelijke online meetings en vier gezellige bijeenkomsten in de regio's in het najaar, zoals in Blijdorp en in Pantropica.

Met het Beatrix Spierfonds en Spieren voor Spieren zetten we onze samenwerking voort en is er een samenwerkingsagenda gemaakt. Zo heeft PBS net de hoogleraar Pim Pijnappel op onze voordracht bij het Erasmus als bijzonder hoogleraar kunnen aanstellen. Hij houdt zich bezig met de ontwikkeling van cel- en gentherapie en een belangrijk doel is dat we meer inzicht krijgen in de kosten voor de productie van deze behandeling. Voor SvS geven we o.a. advies over de wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen. Beide goede doelen zijn bezig met een aanscherping van hun strategie, ook daar zijn we bij betrokken. Ook wij zullen dit jaar een start maken met het aanscherpen van onze eigen strategie.

De directeur vervolgt, dat er veel te doen is over nieuwe medicijnen die op de markt gaan komen de komende jaren. En daar is SN actief bij betrokken. Succes is er net geweest met SMA en het middel Risdiplan, dat is toegelaten, maar waarvoor we eerst een VT-traject moeten openbreken om dit middel bij de patiënt te krijgen. Het SMA traject laat zien hoe lang en stroperig dit proces kan zijn, te lang. Om Viola te quoten: 'mijn spierziekte neemt geen vakantie. Wat ik vorig jaar nog kon zoals mijn brood snijden, kan ik nu al niet meer, en dat komt niet meer terug'. SN wil dat dit vergoedingstraject zo kort mogelijk wordt en we zijn hiervoor ook naar de Tweede Kamer geweest om de politiek te overtuigen van het belang van het verkorten van het vergoedingstraject voor weesgeneesmiddelen. Deze campagne zetten we dit jaar voort zodat het traject voor alle medicijnen voor de verschillende spierziekten die gaan komen, sneller bij de patiënt zijn.

SN vindt dat iedereen met een spierziekte moet kunnen rekenen op goede, passende zorg en tijdige beschikbaarheid van hulpmiddelen uit de Zorgverzekeringswet. Dit staat al enige tijd onder druk. Samen met andere partijen zetten wij ons in om dit te verbeteren.

Als laatste meldt de directeur dat het Myocafe dit jaar zich verder zal ontwikkelen, zodat we dit medium nog beter kunnen inzetten. En de website en onderliggende sites zullen worden vernieuwd.

De directeur dankt iedereen voor het luisteren en bijwonen van deze bijeenkomst en dankt ook iedereen voor zijn/haar inzet!

Voor akkoord

De heer Celil Çoban
Voorzitter

Mevrouw M. Huizinga
Secretaris