
Notulen 59e Algemene Ledenvergadering | 22 mei 2025

WELKOM EN OPENING

Namens Spierziekten Nederland opent voorzitter Celil Çoban (VZ) de Algemene Ledenvergadering (ALV) om 19:30 uur en heette iedereen van harte welkom. De ALV wordt opgenomen voor het maken van het verslag en de opname wordt daarna vernietigd. Er hebben zich 80 deelnemers aangemeld en bij de start zijn er 41 leden online aanwezig. Naast Jovanka Vis, directeur, zijn verder aanwezig:

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

De voorzitter sprak zijn dank uit voor het afgelopen jaar, dat in het teken stond van beweging, verandering en verbondenheid.

In 2024 werd afscheid genomen van oud-voorzitter Guus Schrijvers en directeur Marcel Timmen. Het bestuur kreeg een nieuwe samenstelling: de voorzitter nam zijn rol officieel op zich, Sjoerd Terpstra trad toe als bestuurslid en Jovanka Vis werd benoemd tot directeur.

Het bestuur kwam zes keer bijeen, waaronder een strategiemiddag. Besproken onderwerpen waren de vernieuwde koers, samenwerking met financiers (Spierfonds en Spieren voor Spieren), de voorbereiding van de Spierziektedag 2025, de kaderdagen en de financiële huishouding.

Vrijwilligers en kaderleden werden in het zonnetje gezet, onder andere door de toekenning van zilveren spelden.

De activiteiten in 2024 omvatten onder meer:

- 70 bijeenkomsten (online en fysiek)
- 16 diagnoseconferenties
- 6 landelijke uitjes
- 600 leden bijgepraat over nieuwe inzichten
- 6 diagnose-nieuwsbrieven (440 berichten)
- 4 edities van Contact
- ruim 2 miljoen websitebezoeken

Op het gebied van belangenbehartiging werden stappen gezet. Er werden moties aangenomen in de Tweede Kamer over snellere toegang tot medicijnen. Een intentieverklaring werd aangeboden aan de

minister van VWS. Verder werden gesprekken gevoerd met het Zorginstituut en nam de vereniging deel aan maatschappelijke debatten over langdurige zorg en hulpmiddelen. Er vond overleg plaats met staatssecretaris Maeijer.

Ook op het gebied van geneesmiddelenontwikkeling was er vooruitgang: wereldwijd liepen circa 300 klinische studies, waarvan 6 in Nederland.

Tot slot werd de samenwerking met sportorganisaties (o.a. Gehandicaptensport Nederland en NOC*NSF) genoemd.

De voorzitter sloot af met dank aan alle vrijwilligers, leden, collega's en partners.

VASTSTELLEN AGENDA (bijlage 1)

De agenda werd ongewijzigd vastgesteld.

NOTULEN VAN DE 58E ALV D.D. 8 JUNI 2025 (bijlage 2)

De notulen van de vorige vergadering werden per pagina doorgenomen. Naar aanleiding hiervan werd een opmerking gemaakt dat op pagina 10 een typefout is geslopen, namelijk Risdiplan moet Risdiplam worden. Dit zal worden aangepast. Vervolgens werden de notulen vastgesteld.

VZ nodigde de aanwezige leden uit om via een poll te stemmen over de goedkeuring van de notulen van de 58^e ALV 2024.

De directeur opende de poll en sloot deze na de stemming. Van de aanwezige leden keurden 89% de notulen goed; 11% stemde blanco.

De voorzitter stelde vast dat de notulen van de 58e ALV hiermee zonder wijzigingen waren goedgekeurd. Hij dankte Daisy Dinsbach voor het opstellen van de notulen en meldde dat er in het afgelopen jaar geen klachten waren binnengekomen bij de klachtencommissie.

MOMENT STILTE

De voorzitter stond stil bij de leden en kaderleden die het afgelopen jaar zijn overleden en vroeg de aanwezigen een minuut stilte in acht te nemen, waarna een minuut stilte werd gehouden.

JAARREKENING 2024 EN AANBIEDINGSBRIEF (bijlage 3 en 4)

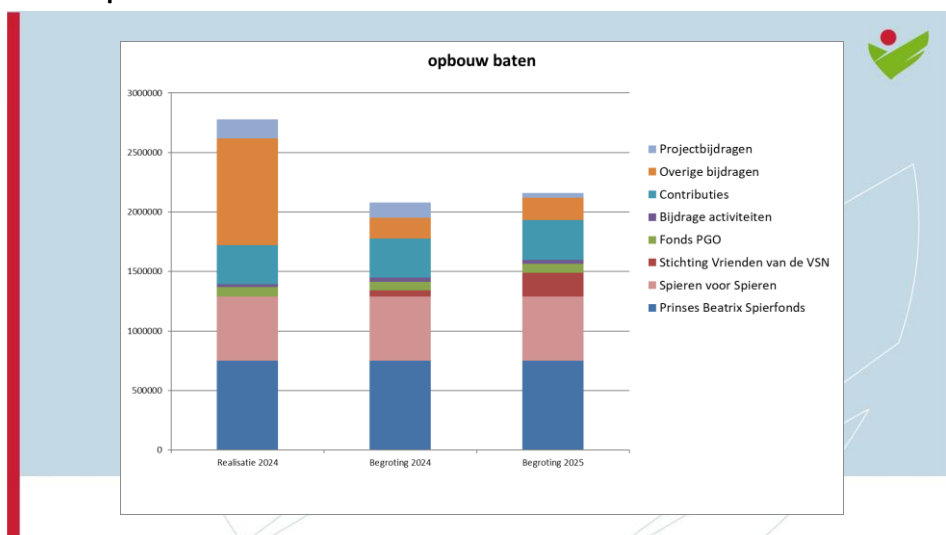
De penningmeester lichtte de verkorte jaarrekening 2024 (bijlage 3) en de aanbiedingsbrief toe. Ook verwees hij naar het volledige financieel jaarverslag, inclusief bestuursverslag, dat beschikbaar is op de website van Spierziekten Nederland.

Sheet: Baten en lasten



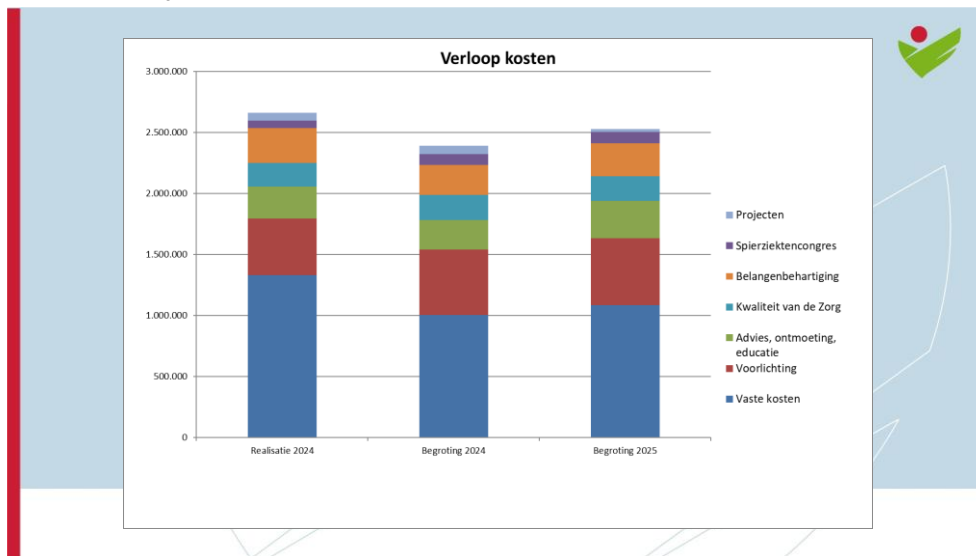
Het resultaat over 2024 liet een kleine winst zien, ondanks dat eerst een verlies was begroot. Wat opvalt is de grote stijging van de baten in 2024, deze zijn vooral veroorzaakt door een aantal nalatenschappen. De verhoging van de lasten wordt veroorzaakt door twee bijzondere uitgaven: een bijdrage aan de leerstoel aan de Erasmus Universiteit en het SMA-kindercentrum in het UMC Utrecht. Deze uitgaven werden uit de reserves betaald (besteding geormerkte nalatenschappen). Voor 2025 werden hogere kosten begroot, voornamelijk voor de vernieuwing van de website en de implementatie van de nieuwe strategie.

Sheet: Opbouw baten



De bijdragen van het Beatrix Spierfonds en Spijeren voor Spijeren bleven stabiel; er is geen indexatie toegepast. De bijdrage van de Stichting Vrienden van de VSN werd in 2024 niet ingezet omdat het resultaat gunstig was, maar is wel begroot voor 2025. Contributies bleven gelijk en overige bijdragen, waaronder nalatenschappen en donaties van leden, leverden een belangrijke aanvulling op de baten.

Sheet: Verloop kosten



De kosten voor 2024 bleven beheersbaar; de grootste posten waren bijdragen aan de leerstoel en het SMA-kindercentrum. Door de cao-verhogingen stegen de personeelskosten, wat een aandachtspunt is voor de toekomst. Eenmalige kostenpost was het afscheid van de directeur.

Het bestuur heeft de directie gevraagd om later deze avond een doorkijk voor 2025 te geven, om te laten zien hoe we er aan werken om de kosten en opbrengsten in balans te laten zijn, ook als grote meevallers uitblijven.

Algemeen

De vereniging was overgestapt naar een nieuwe accountant (Zorg Accountants, Bilthoven), wat soepel en positief verliep. De financiële positie was gezond: geen vreemd vermogen, goede solvabiliteit en liquiditeit. Wel werd gewezen op het risico dat subsidies van fondsen niet worden geïndexeerd, terwijl loonkosten jaarlijks stijgen.

Na de toelichting werden vragen van de leden behandeld. Eén vraag over dubbele kosten bij het afscheid van de directeur was al beantwoord.

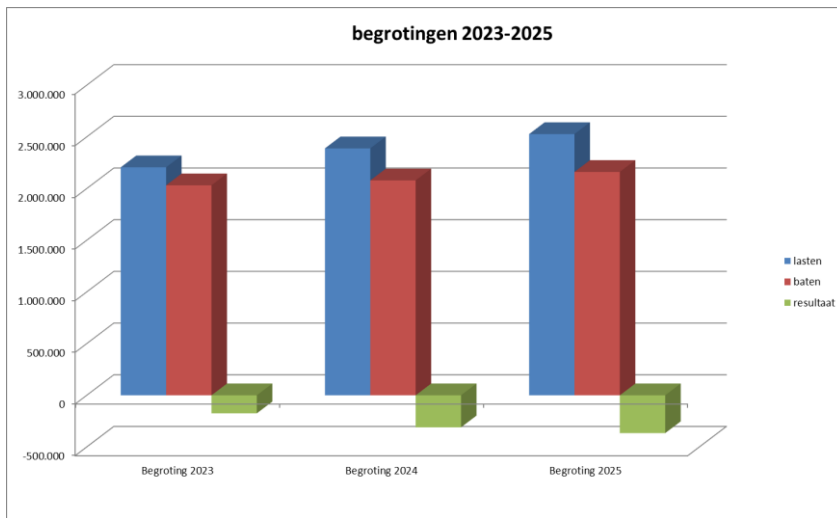
Vervolgens werd door de voorzitter aan de leden gevraagd de jaarrekening goed te keuren en het bestuur en de penningmeester te dechargeren voor 2024.

De directeur opende de poll en sloot deze na de stemming. 97% van de aanwezige leden keurde de jaarrekening goed en dechargeerde het bestuur. 3% stemde blanco.

De voorzitter stelde vast dat de jaarrekening 2024 zonder wijzigingen was goedgekeurd en dat de penningmeester en het bestuur door de leden werden gedechargeerd voor 2024.

BEGROTING 2025 (bijlage 3)

De voorzitter vraagt de penningmeester om de begroting 2025 toe te lichten.



De PM licht toe dat met name door stijgende personele kosten we een gestage groei van de lasten terug zien in de begrotingen. De baten stijgen wel iets mee maar de belangrijkste baten, de subsidies van Spierfonds en Spieren voor Spieren blijven gelijk. Hierdoor stijgt het begrotingstekort. Het lastige bij de begrotingen is dat we de erfenissen en nalatenschappen moeilijk vooraf kunnen voorspellen en hiervoor nemen we een gewoontecijfer op van €150.000 per jaar. De afgelopen jaren zien we het aantal erfenissen en nalatenschappen wel toenemen, maar alsnog kunnen we daar niet op bouwen. In 2025 zal het meer in balans brengen van baten en lasten prioriteit krijgen.

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

De VZ verzoekt allen om de begroting 2025 goed te keuren en dankt de PM.

Directeur start een poll waarin alle aanwezige leden mogen stemmen om de begroting 2025 vast te stellen. De poll opent in het beeldscherm van de ledenvergadering.

Directeur sluit de poll en er is gestemd over het vaststellen de begroting van 2025. 95% keurt de begroting goed en 5% is blanco, dus de begroting 2025 is goedgekeurd.

De voorzitter stelt vast dat de begroting 2025 is goedgekeurd.

VASTSTELLEN CONTRIBUTIE 2026 (bijlage 5)

De VZ geeft het woord aan de PM om de contributie 2026 toe te lichten.

PM: We hebben afgelopen jaren de contributie niet verhoogd ondanks een flinke inflatie. Voor 2026 zijn we van plan om dat wel te doen met een relatief kleine verhoging. Een volledig lidmaatschap gaan van €42,50 naar € 45. Abonnees gaan van €27,50 naar € 30. PM geeft aan dat het ook een goed signaal is naar onze subsidiegevers. 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 directeur.

De VZ stelt voor om de contributie 2026 vast te stellen en vraagt directeur om de poll te starten.

Directeur start de poll zodat iedereen kan stemmen: 93% stemt voor en 7% is blanco.

De VZ stelt vast dat de contributieverhoging voor 2026 is goedgekeurd en dankt de PM voor de toelichting.

BENOEMING BESTUURLID (bijlage 6)

De VZ gaat over tot de benoeming van Bastian Mostert. Bastian stelt zich kort voor: Bastian is ouder van een zoon met een spierziekte. Hij werkt als bestuurssecretaris bij ZonMw en kan met deze achtergrond en ervaring een goede rol spelen in het bestuur. 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 verzoekt alle aanwezigen om het voorstel van het bestuur goed te keuren om Bastian Mostert 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 Bastian Mostert als bestuurslid. 100% van de aanwezige leden stemt voor benoeming van Bastian Mostert als bestuurslid.

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

KORTE VOORUITBLIK KOMENDE PERIODE 2025

Directeur geeft een toelichting op de vernieuwde strategie 2025-2030 en hoe deze tot stand is gekomen. De oude strategie die afliep in 2024 is geëvalueerd binnen de organisatie en aan de hand van het model Theory of Change hebben we met de organisatie en het bestuur een vernieuwde strategie uitgewerkt. We hebben alle leden via een enquête gevraagd wat zij van onze vereniging verwachten en input van de kaderleden gevraagd om de vrijwilligersorganisatie toekomstbestendig te maken.

Allereerst onze vernieuwde missie, visie en doelen:



Strategienota Spierziekten Nederland 2025-2030

Onze missie
Spierziekten Nederland werkt aan een optimaal leven voor alle mensen met een spierziekte en hun naasten.

Onze doelen
Mensen met een spierziekte en hun naasten kunnen drempelvrij en goed geïnformeerd hun eigen weg kiezen en hebben ongehinderd toegang tot voor hen passende zorg, ondersteuning en behandeling. Onze vereniging krijgt méér gedaan doordat onze leden bij ons hun ervaringen delen en krachten bundelen.

Onze visie op onze bijdrage

Spierziekten Nederland komt op voor de belangen van mensen met een spierziekte. Als grote vereniging met 14.000 leden en vrijwilligers en een professionele organisatie zijn wij een deskundige

en niet te negeren onderhandelingspartner. We bundelen de krachten van 600 zeldzame spierziekten en geven hen een stem. Alleen met zijn allen worden we luid en duidelijk gehoord. De toegang tot zorg en medicijnen en het sociaal domein staan continu onder druk. We verbeteren de positie van mensen met een spierziekte op dit gebied. Daarnaast vinden, helpen en ondersteunen onze leden elkaar, bijvoorbeeld in het vaardig met de spierziekte omgaan. We werken nauw samen met (zorg)professionals uit de medische wereld om betrouwbare informatie te kunnen verspreiden, op de hoogte te blijven van de nieuwste inzichten én om ontwikkelingen op het gebied van onderzoek en innovatie te stimuleren vanuit het patiëntenperspectief. Dit doen we voor zowel spierziekten in het algemeen als voor individuele diagnoses met als uiteindelijk doel: een optimaal leven voor álle mensen met een spierziekte.

Onze vereniging

- Onze leden geven ons bestaansrecht.
- Samen met onze (kader)leden, medisch adviseurs en vrijwilligers:
 - Onderling contact, ontmoeten, van elkaar leren.
 - Patiëntenperspectief inbrengen bij wetenschappelijk onderzoek en aan de onderhandelingstafels over het sociaal domein, de zorg en nieuwe medicijnen.
 - Vervullen we onze gidsfunctie voor mensen met een spierziekte en hun naasten, collectief en individueel.
- Extra aandacht voor jongeren.



Onze leden geven ons bestaansrecht en zorgen ervoor dat we met hun ervaringen op de juiste manier onze belangenbehartiging kunnen inzetten. Samen met onze kaderleden en andere vrijwilligers geven we het onderling contact vorm, kunnen we patiëntenperspectief inbrengen bij wetenschappelijk onderzoek en aan de onderhandelingstafels over het sociaal domein, de zorg en nieuwe medicijnen. Samen met de professionals uit het spierziekteveld en onze vrijwilligers kunnen we deskundige en juiste informatie geven en zo onze gidsrol vervullen. Wij kunnen ons werk niet doen zonder (kader)leden en vrijwilligers. Leden vinden het vooral belangrijk dat er een patiëntenorganisatie is die opkomt voor de belangen van mensen met een spierziekte, dat er een goede informatievoorziening is en dat ze met elkaar in contact kunnen komen en van elkaar kunnen leren. Belangrijk bij de vereniging is dat we deze toekomstbestendig maken en vernieuwen.

Focus, projectmatig werken & evalueren

- We hebben focus aangebracht in onze activiteiten:
 - Nieuwe werkwijze vrijwilligerscoördinatie & kaderleden en werkgroepen, meer flexibiliteit in interactie.
 - Focus op patiëntenperspectief bij onze gidsfunctie en belangenbehartiging.
- We werken op een projectmatige en resultaatgerichte manier en binnen programma's en programmalijnen.
- In een jaarcyclus evalueren we deze manier van werken.
- Jaarlijks evalueren we de gehele strategie met het bestuur.

We hebben focus aangebracht in onze activiteiten. Zoals aan aangegeven zijn onze begrotingen al jaren negatief en loopt dit de laatste jaren op door stijging van de loonkosten. Om die reden gaan we en op zoek naar meer inkomsten maar zijn we ook strikt op de uitgaven en zullen we in formatie moeten krompen. We kunnen dus niet meer alles blijven doen en daarom brengen we focus aan.

Alert op ontwikkelingen in (spier)veld:

- Medicijnontwikkeling
- Het spierziektezorgnetwerk
- Ravijnjaar 2026 en Wlz, Zvw met andere patiënten/ gehandicaptenorganisaties en koepels
- E-health en Artificial Intelligence (AI)
- Samenwerking met andere patiëntenverenigingen in het spierveld
- Kwetsbaarheid verenigingen in algemeen en vergrijzing
- Fondsenwerving en financiën



Waar staan we met Spierziekten Nederland in vijf jaar?

- We zijn gegroeid naar een moderne vereniging waar een jongere achterban zich thuis voelt en met communicatiemiddelen die daarbij passen.
- Leden zijn tevreden over het lidmaatschap en wat de organisatie hen kan bieden.
- We hebben passende individuele ondersteuning voor onze leden op het gebied van het sociaal domein en hulpmiddelen.
- Medicijnen komen zo snel als mogelijk bij de patiënt, het proces ernaartoe is verbeterd.

Vervolg

Jovanka Vis (jovanka.vis@spierziekten.nl) is aangemeld

- We hebben zicht op een spierziektezorgnetwerk waarin zorg dichtbij geleverd kan worden als het kan, en verder weg is als het moet.
- Ondanks verschraling in aanbod door de maatschappelijke ontwikkelingen (Ravijnjaar 2026, olopemde personeelstekorten) behouden we de toegang tot kwalitatieve zorg die past bij het leven van mensen met een spierziekte
- We zijn een financieel gezonde organisatie.

Er gebeurt op dit moment veel binnen de organisatie: het barst van de mooie ideeën en het werken in de programma's en projecten krijgt langzaam vorm, ook in nieuwe werkwijzen. Directeur heeft er alle vertrouwen in dat we een goed draaiende vereniging mét focus hebben, met veel actieve vrijwilligers en met medewerkers die met plezier bij onze organisatie werken. Een aantal punten die al op de rol staan:

- Nieuwe frisse website
- Nieuwe opzet Spierziektedag 2025 inclusief een programma Jong
- Communicatieplan Jongeren
- Verdere samenwerking Spierfonds en Spieren voor Spieren

Directeur leest nog in de opmerkingen voor dat een lid de organisatie en het bestuur bedankt voor hun inzet en ook dankt voor het goed betrekken van de kaderleden bij het nieuwe beleid. Ook de complimenten aan bestuur en organisatie dat we al zo lang de beste en meest betrouwbare patiëntenvereniging zijn. Directeur en VZ dankt hartelijk voor dit compliment.

De directeur dankt iedereen voor het luisteren en dankt ook iedereen voor zijn/haar inzet!

De VZ dankt de directeur voor haar toelichting en er zijn verder geen vragen.

RONDVRAAG EN SLUITING

De VZ sluit de ALV af door alle aanwezigen te bedanken, en ook de medewerkers die de ALV mogelijk hebben gemaakt. We hebben een goede ALV gehad en u heeft het bestuur weer het vertrouwen gegeven om naar beste weten te besturen komend jaar. Het bestuur zal deze taak zorgvuldig uitvoeren en dankt de ALV voor het in hun gestelde vertrouwen. Veel dank aan de kaderleden, bestuur en organisatie voor hun inzet. En voor het Spierfonds en Spieren voor Spieren, andere fondsen, onze medisch adviseurs, artsen, onderzoekers en hulpverleners, koepel- en zusterorganisaties, zoals de Patiëntenfederatie, Leder(in), Per Saldo en vele anderen.

Voor akkoord:

De heer Celil Çoban
Voorzitter

Mevrouw M. Huizinga
Secretaris