

# Verslag ALV en landelijke contactmiddag zaterdag 1 april 2017

**Aanwezig:** 42 leden en hun naasten

## **Aanwezig namens het bestuur:**

Margot Wijbrans, voorzitter

Janneke van den Heuvel, eerste secretaris (aftredend)

Ali Schriemer, tweede secretaris

Sylvia Natrop, penningmeester ad interim (aftredend)

Annemarie Sluijmers, ledenadministratie

Sander Otter, website, social media

Wendy Zacouris, penningmeester (benoeming)

## **1) Opening**

De voorzitter, Margot Wijbrans heet een ieder van harte welkom en opent de ledenvergadering.

## **2) Binnengekomen stukken en mededelingen**

- a) De voorzitter meldt dat er geen ingekomen stukken zijn.
- b) Lupus Nederland is per 1 januari j.l. opgeheven. Het proces van samengaan duurde te lang. Medio 2016 gaf het bestuur van LN aan niet verder te willen gaan. Circa 80 leden zijn met een overgangsregeling overgestapt naar de NVLE. We hopen dat deze leden zich voldoende gesteund weten.
- c) Op 20 oktober 2016 is ons teamlid Geertje Akkerman onverwacht overleden. Zij was contactpersoon provincie Groningen en lid van de voorzittersgroep.
- d) Eind december is onze oud-voorzitter Peter Bakker overleden. Hij is 15 jaar voorzitter geweest en was nog tot 2014 actief als contactpersoon Zuid-Holland.
- e) Adrie Muns is aspirant bestuurslid. Hij zal vanaf heden gaan 'proefdraaien' en de bestuursvergaderingen gaan bijwonen. Bij geschiktheid wordt hij tijdens de teamdagen in september benoemd als teamcoördinator. Adrie Muns stelt zich persoonlijk aan de vergadering voor.
- f) Later in de middag stelt ook Zgjim Osmani zich voor aan de aanwezigen. Hij gaat de commissie Lupus/APS versterken.

## **3) Notulen van de ALV op 9 april 2016**

De voorzitter vraagt goedkeuring van dit verslag. Er zijn geen opmerkingen; waarmee ze hierbij zijn vastgesteld.

## **4) Financiën**

### ***Financieel jaarverslag 2016:***

De penningmeester ad interim vraagt de aanwezigen of er opmerkingen of vragen zijn. Die zijn er niet en de vergadering is akkoord.

### ***Begroting 2017:***

De te benoemen penningmeester licht de begroting toe.

Pagina 1: Zij heeft geconstateerd dat er op dit moment een groter budget is, wat te danken is aan een hoger bedrag aan subsidie van P.G.O. en extra subsidie voor enkele

projecten.

We kunnen dus iets meer uitgeven en denken een goede besteding te doen door het laten drukken van een te verbeteren versie van brochures met onze ziektebeelden.

Helaas loopt het aantal leden jaarlijks iets terug. Dat is jammer omdat we afhankelijk zijn van subsidies, maar ook van het aantal leden. Dit jaar heeft P.G.O. dit wat gecompenseerd.

Ook is er dit jaar nog een grote sponsor en voor 2018 hopen we een nieuwe sponsor te vinden.

Vraag van een lid waarom de sponsorbijdrage al in de begroting is opgenomen?

Antwoord: de sponsor heeft voor dit jaar al toegezegd. Het is ook beter in de financiële stukken algemene fondsenwerving te benoemen.

Pagina 2:

Er is een verdeling van gelden voor taken die verantwoord moeten worden en niet gebruikt mogen worden voor andere doeleinden.

Lotgenotencontact en belangenbehartiging mag uit het potje P.G.O.

Alle uitgaven m.b.t. post aan leden zijn nu begroot bij voorlichting, daarom wordt porto nu niet meer apart begroot.

De kostenpost projecten laat zien wat nog meer wordt gedaan. Bijvoorbeeld het ARCH-project; derdenregister S.L.E.; studieproject S.L.E. en zwangerschap.

De vergadering keurt de begroting na deze toelichting goed.

## 5) **Secretarieel Jaarverslag 2016**

De eerste secretaris die nu zal aftreden heeft dit voor de laatste keer samengesteld. Zij stelt dat het verslag goed weergeeft welke mooie activiteiten plaats hebben gevonden. Opvallend is dat in 2016 het secretariaat losgekoppeld is van het bestuur. Er zijn 2 vaste vrijwilligers voor gevonden en we zoeken nog een derde. Voor de eerste keer is een huidlupusdag georganiseerd welke goed bezocht is en voor herhaling vatbaar. De andere activiteiten zijn volgens een vast draaiboek geweest.

Een lid is benieuwd naar de activiteiten in het buitenland zoals Fesca, Lupus Europe. De NVLE is lid van de Fesca en Lupus Europe. Jaarlijks deelt elk land de voorgenomen plannen met de andere leden. Dit jaar is een 5-jarenplan opgesteld. Ook hoeft niet elk land een eigen campagne te verzinnen. Bijvoorbeeld Lupus UK heeft prima materiaal om de Wereld Lupus Dag te promoten. We hebben hier bewust ook voor gekozen. Een ander plan is patiënten-inbreng via het International Patients Platform. Alle richtlijnen hiervoor worden ook in samenwerking met de N.V.L.E. bepaald. Ook is er een huidsurvey gelopen; begonnen in Duitsland en verspreid in Europa. Wij delen die informatie ook weer op facebook en website.

Lupus Europe is ook een platform in European Medicin Associaton (AMA). Een aantal mensen binnen Lupus Europe is heel actief en de kosten en energie zijn beperkt omdat de bestuursleden en teamleden veel via Skype vergaderen. Annemarie is ook voorgedragen als bestuurslid. Volgend jaar zal een conferentie plaatsvinden in Milaan. Over en weer helpen landen onderling elkaar. Zij hebben ook contacten met het Europees parlement. Het AMA zit nu nog in Londen, maar zal binnenkort verhuizen. Een en ander kan in ons jaarverslag beter worden uitgelegd.

Een laatste voorbeeld die hier genoemd wordt is de uitgave van het boekje Lupus Temmer (uitleg aan kinderen over SLE), voor leden beschikbaar.

Nog een opmerking van een lid:

In het voorwoord staat geen aardige kwalificatie over de bezetting van het bestuur. Janneke legt daarop uit dat er 2 jaar terug een bestuurscrisis is geweest, waardoor een aantal bestuursleden is teruggetreden. De leden zullen er weinig van hebben gemerkt en het gaat nu ook weer goed. Er wordt nog gezocht naar vervulling van de vacature van eerste secretaris en vicevoorzitter. Het was beter geweest te melden dat het bestuur nog onderbezet en niet volledig ingewerkt was. Met dank voor de opmerking wordt het secretariaal jaarverslag goedgekeurd.

#### **6) Bestuurswisseling:**

De voorzitter bedankt Sylvia Natrop, die prima heeft gefunctioneerd als penningmeester ad interim tot er een nieuwe penningmeester was gevonden.

De aftredend eerste secretaris, Janneke van den Heuvel, zullen we ook zeer gaan missen. Zij heeft jarenlang grote taken op zich genomen en daarom is het moeilijk deze taken snel overgenomen te krijgen.

Beide dames ontvangen uit handen van de voorzitter een karaf met wijnglazen met het logo van de NVLE + cadeaubonnen.

Janneke reageert hierop met de mededeling dat zij dit mooie en dankbare werk met super veel plezier heeft gedaan. Zij heeft fijn kunnen samenwerken met de teamleden en vond het altijd gezellig. Ook met de medische wereld heeft zij prima contacten kunnen onderhouden. Zij spreekt de hoop uit dat dit in de toekomst ook zo zal zijn.

Sylvia biedt namens alle teamleden een herinneringsboek aan voor Janneke. Liesbeth biedt een zelfde herinneringsboek aan voor Sylvia.

De vergadering gaat akkoord met de benoeming van Wendy Zacouris als penningmeester.

#### **7) Rondvraag**

De vergadering vraagt of Wendy zich wil voorstellen en zij geeft aan al langer actief te zijn binnen de vereniging. Zij is fiscaal econoom en beschikt nu over tijd deze taak op zich te nemen. Zij geeft verder aan dat zij ervoor heeft gekozen te gaan werken met een administratiekantoor, bestaande uit werknemers met een afstand tot de arbeidsmarkt, maar prima in staat zijn dit werk te doen.

Sander vraagt of het kandidaat bestuurslid Adrie Muns in volgende ALV benoemd moet worden of het bestuur mandaat krijgt dat hij benoemd wordt tijdens de teamdagen in september. De vergadering gaat het laatste akkoord.

#### **8) Sluiting**

De voorzitter sluit de vergadering met dank aan de aanwezigen.

**Na de pauze zullen de voorgenomen presentaties plaatsvinden.**