



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Verslag (extra) Algemene Ledenvergadering VSOP

16 december 2024, online

concept

Deelnemers (N)S = (niet) stemgerechtigd

- Ataxie Vereniging Nederland	Gemandateerd: Dhr. Cor Oosterwijk	S
- Belangenvereniging LOA/LHON	Dhr. Ad Alblas	S
- Care4BrittleBones	Mw. Dagmar Mekking	NS
- CMT-C-OVM	Dhr. Lex van der Heijden Mw. Elkize Wielenga	NS
- Contactgroep Marfan NL	Dhr. Geert Winkel	NS
- HEVAS	Mw. Caroline van den Bosch, Mw. Maria Jongma, Dhr. Koen Nijbroek	S
- Huid Nederland	Mw. Karin Veldman	S
- Lichen Planus Vereniging Nederland	Mw. Sylvia Groot	S
- Macula Vereniging	Dhr. Ronald Korpershoek	NS
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting	Gemandateerd: Dhr. Geert Lammerink	S
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten	Dhr. Stephan Meijer	S
- NeuroFibromatose Vereniging Nederland	Mw. Joke Zephat	S
- Nevus Netwerk Nederland	Mw. Marjolein van Kessel	S
- Patiëntenplatform Sarcomen	Mw. Caroline Kooy, Dhr. Joost Groen, Dhr. Marco van Esterik	S
- Patiëntenplatform Zeldzame kankers NFK	Mw. Djuna Denkers	NS
- Spierziekten Nederland	Mw. Myrthe Huizinga	S
- Stichting Huidlymfom (geen lid)	Dhr. Eize Wilinga (op uitnodiging van CTMC-OVM)	NS
- Stichting Kabuki Syndroom	Dhr. Geert Lammerink	S
- Stichting Klinefelter Nederland	Dhr. Alfred Jonker	S
- Stichting Orthostatische Tremor	Dhr. Winand Kessels	NS
- Stichting RPF Nederland	Mw. Marian van Dorst	S
- Stichting voor Afweerstoornissen	Mw. Janine Bastiaans-Smith	S
- Vasculitis Stichting	Dhr. Jan van Zeijl	S
- Vereniging Cornelia de Lange Syndroom	Gemandateerd: Dhr. Geert Lammerink	S
- Vereniging OOG in OOG	Mw. Maaike Oosterhof- van Gemert	S
- Vereniging voor Angio-oedeem	Mw. Maria Beekman, mw. Maria Kortekaas, dhr. Johan de Graaf	NS
- Vereniging voor Ichthyosis Netwerken	Mw. Karin Veldman	S
- Vereniging voor Ouders en Kinderen met een Slokdarmafsluiting	Mw. Joanna Fruithof	S
- Vereniging Ziekte van Hirschsprung	Dhr. Dirkjan Gloudemans	S
- XLH Vereniging Nederland	Gemandateerd: Mw. Maria Kortekaas	S
- Zeldsamen	Mw. Suzanne Kuik	S
- VSOP-bestuur	Dhr. Hans Prenger, Mw. Lisenka Vissers, Mw. Lustermaans-Bakker	
- VSOP-medewerkers	Dhr. Cor Oosterwijk (verslag), Mw. Silvia van Breukelen, Mw. Mariette Driessens, Mw. Jolanda Vonk	
- Met kennisgeving afwezig	Bardet Biedl Syndroom Stichting, SBH Nederland, Stichting Overdruksyndroom NL; Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten	

1. WELKOM, OPENING, VASTSTELLEN AGENDA

Mw. Lustermans zit de vergadering voor in afwezigheid van de VSOP-voorzitter a.i. Vanwege de focus op de herziene begroting voor 2025 wordt de geagendeerde voorstelronde overgeslagen en zullen agendapunt met betrekking tot verslagen van de voorgaande ALV's worden doorgeschoven naar de vergadering van begin 2025.

2. MEDEDELINGEN BESTUUR

Mw. Smilde en dhr. Timmen zijn recent, om persoonlijke redenen, afgetreden. Het bestuur telt nu vijf leden, statutair is dat het minimum, negen het maximum. Het bestuur zal zich beraden welke aanvullende expertise nu nodig is.

3. HERZIENE BEGROTING

a) Toelichting dhr. Prenger:

Ons doel is een toekomstbestendig en financieel gezonde VSOP. Het bestuur is zich bewust van continuïteits- en liquiditeitsrisico's.

Hij licht de herziene begroting met een PowerPoint gedetailleerd toe (zie bijlage):

- De herziene begroting beoogt een positief resultaat van 25k€ met het oog op het op peil brengen van continuïteitsreserve zoals gemeld in de Jaarrekening 2023.
- De kortlopende schulden betreffen bijvoorbeeld Btw-afdracht, reservering vakantiegelden, voorgefinancierde projecten/activiteiten etc.
- Liquiditeit en solvabiliteit vallen binnen de normen, maar waakzaamheid is geboden.
- Het bestuur monitort de financiële situatie van maand tot maand.

Aanvullingen Dhr. Oosterwijk:

- Het aantal aangesloten organisaties in 2025 zal naar verwachting niet veel afwijken van het aantal in 2024. Maar nog niet iedereen heeft het besluit m.b.t. de aard van het lidmaatschap voor 2025 kenbaar gemaakt.
- Bij meerjarige projecten wordt de omzet over 2025 en 2026 verspreid, hetgeen gedurende de looptijd van een project kan wijzigen.
- Directe projectkosten betreffen bijvoorbeeld de tegemoetkoming aan patiëntenorganisatie voor hun deelname aan de ECZA-procedure, materiële kosten van events zoals de Zeldzameziektendag, kosten van websites, etc.

Vanuit de aanwezige leden:

- Wordt voorgesteld een normering te verkennen voor de beloning van de (toekomstige) medewerkers, bijv. aan de hand van de beloningsregeling van Goede Doelen Nederland.
- Wordt gesteld dat het huurcontract volgens de statuten goedkeuring had vereist van de ALV. Het bestuur gaat dit na en komt erop terug.
- Wordt verzocht om een regelmatige update van de financiële situatie, waaronder het verloop van de voorgenomen bezuinigingen zoals opgenomen in de begroting.
- Wordt het belang van een lange termijn financieel perspectief benadrukt.

Op verzoek wordt een korte pauze ingelast zodat men zich kan beraden op de voorliggende begroting.

b) Voorstel tot goedkeuring en stemming

Op voorstel van dhr. De Graaf kan een goedkeurende stem worden uitgebracht onder voorbehoud (clausule) van een maandelijkse financiële update. Het resultaat van de stemming is als volgt:

De volgende negen stemgerechtigde leden stemmen ongeclausuleerd voor de begroting:

- Ataxie Vereniging Nederland
- Huid Nederland
- Lichen Planus Vereniging Nederland
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
- Spierziekten Nederland
- Stichting Kabuki Syndroom
- Stichting RPF Nederland
- Vereniging Cornelia de Lange Syndroom
- Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

De volgende veertien stemgerechtigde leden stemmen voor de begroting, met inachtneming van de clausule:

- Belangenvereniging LOA/LHON
- HEVAS
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten
- Neurofibromatose Vereniging Nederland
- Nevus Netwerk Nederland
- Patiëntenplatform Sarcomen
- Stichting Klinefelter Nederland
- Stichting voor Afweerstoornissen
- Vasculitis Stichting
- Vereniging OOG in OOG
- Vereniging voor Ouders en Kinderen met een Slokdarmafsluiting
- Vereniging Ziekte van Hirschsprung
- XLH Vereniging Nederland
- Zeldsamen

Er zij geen tegenstemmen en geen onthoudingen.

9. RONDVRAAG EN SLUITING

- Dhr. Prenger zal met dhr. De Graaf afstemmen over de maandelijkse financiële rapportage.
- Mw. Oosterhof meldt dat de Vereniging Oog in Oog het lidmaatschap van de VSOP per 2025 inwisselt voor het lidmaatschap van de Patiëntenfederatie Nederland.
- Mw. Mekking zal in de volgende ALV haar aanvraag voor lidmaatschap van de VSOP (per 2024) toe lichten.
- Mw. Denkers laat weten een terugkoppeling van de visiedag van het VSOP-bestuur gemist te hebben.
- Wordt verzocht de leden nadrukkelijker mee te nemen in alle ontwikkelingen,

Mw. Lustermans-Bakker dankt een ieder voor de actieve deelname en sluit de vergadering om 21.10u.

Getekend voor akkoord:

Mw. Lustermans-Bakker
Secretaris

Dhr. Oosterwijk
verslag