



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Verslag ALV 27 november 2024

Domus Medica, Utrecht & online

Concept t.b.v. ALV 18 februari 2025

Deelnemers (stemgerechtigd = ^S, online = *):

- | | |
|--|---|
| - HEVAS ^S | mw. C.T. van den Bosch*, mw. M.P. Jongma, hr. K. Nijbroek* |
| - VOKS ^S | hr. J.P. Jongejan*, mw. J. Fruithof |
| - Bardet Biedl Syndroom Stichting | hr. B.R. de Graaf* |
| - Nevus Netwerk Nederland ^S | mw. M. van Kessel* |
| - Patiëntenplatform Sarcomen ^S | mw. C. Kooy, hr. J.S. Groen, hr. C.M. van Esterik |
| - Neurofibromatose Vereniging Nederland ^S | mw. J. Zephat, mw. H. van Essen |
| - Vereniging Spierziekten Nederland ^S | mw. M. Huizinga |
| - Lichus Planus Vereniging Nederland ^S | mw. S. Groot |
| - Stichting Overdruksyndroom NL | mw. J.W. van der Veer* |
| - Stichting Afweerstoornissen ^S | mw. J. Bastiaans-Smith, mw. J. Verstegen* |
| - Zeldsamen ^S | mw. S. Kuik* |
| - Vereniging voor Angio-oedeem | mw. M.J.A. Kortekaas, hr. J.P. de Graaf, mw. N.M. Beekman* |
| - Belangenvereniging LOA/LHON ^S | mw. C. Kooy (gemachtigd) |
| - Stichting Kabuki Syndroom s | hr. G. Lammerink* |
| - Huid Nederland ^S | hr. P. van den Broek* |
| - Vereniging Ziekte van Hirschsprung ^S | hr. D.J. Gloudemans |
| - NVHP ^S | hr. S.L.A. Meijer |
| - CMTC-OVM | hr. A.F.R. van der Heijden*, hr. E.W.J. Wielinga |
| - Vereniging Oog in Oog ^S | mw. M. Oosterhof* |
| - NFK-Platform Zeldzame Kankers | mw. D. Denkers, mw. M. Splunter, mw. B. Huibregtsen |
| - Stichting RPF ^S | mw. M.J.J. van Dorst |
| - Ichtyosis Netwerken ^S | mw. K. Veldman* |
| - XLH ^S | mw. M.J.A. Kortekaas (gemachtigd) |
| - Nederlandse Klinefelter Vereniging ^S | hr. J.P. de Graaf (gemachtigd) |
| - MED-SED | mw. H. Blik* |
| - VSOP-bestuur | hr. R. Haselberg, mw. M. Smilde, hr. H. Sprenger, mw. L. Vissers,
hr. P. Thewissen, mw. K. Lustermans-Bakker |
| - kandidaat-bestuurslid VSOP | hr. M. Timmen (tevens lid Spierziekten Nederland) |
| - VSOP-medewerkers | hr. C. Oosterwijk, mw. S. van Breukelen, mw. M. Driessens,
mw. J. Vonk |

1. Opening, vaststellen agenda (dhr. Haselberg, voorzitter a.i.)

De voorzitter heet de aanwezigen van harte welkom. De voorzitter opent de vergadering en licht een aantal huishoudelijke mededelingen toe: mw. Lustermans zal de tijd bewaken en voor stemrondes liggen stemformulieren op tafel klaar. De agenda wordt vastgesteld. Op verzoek van aantal leden wordt de ingezonden brief als eerste behandeld waarna de rest van de agenda zal worden afgehandeld.

2. Brief voor VSOP-bestuur “Functioneren VSOP en democratie binnen VSOP”

De brief is begin november verstuurd aan het bestuur, en namens 15 organisaties geschreven.

De leden die daaraan meegewerkt hebben merken op dat het besluit om deze brief te sturen niet lichtvaardig genomen is. Het bestuur geeft aan dat ze brief op prijs stelt en dat er tussentijds contact is geweest met de schrijvers om punten op voorhand te bespreken. Veel van de inhoudelijke punten heeft het bestuur eerder ook onderkend en daarom is hiervoor op 29 november een visiebijeenkomst gepland. De betrokken leden geven aan deze bespreking anders te hebben ervaren, namelijk gericht op het niet behandelen van de brief tijdens de ALV. Er worden gedachten gewisseld over rechten van leden om punten voor een ALV in te brengen, en de plicht van bestuur om daarop te reageren. Met wederzijds respect voor elkaar standpunten worden de punten uit de brief besproken.

Niet alle punten uit de brief kwamen aan bod. Besproken is:

- Bestuur zal het bestuurs-directie reglement en interne gedragscode per mail delen met de leden en openbaar maken op de website.
- Financiële zorgelijke situatie wordt uitgesproken door zowel leden als bestuur. Evaluatie van de oorzaak zal plaatsvinden tijdens de visiemiddag. Een van de oorzaken moet volgens het bestuur in ieder geval gezocht worden in het niet toegekend hebben gekregen van de externe koepelfinanciering. Een andere oorzaak betreft volgens het bestuur de uitgaven.
- Informatie over organisatorische veranderingen had beter gedeeld moeten worden met leden. Als voorbeeld wordt hierbij in de brief de reorganisatie aangedragen die heeft plaatsgevonden, waar de leden niet over waren geïnformeerd. Er is geen uitleg gegeven aan de leden op welke wijze deze reorganisatie binnen de VSOP zou worden uitgevoerd. Zij geven aan dat dit hun vertrouwen in de VSOP schaadt.
- Transparantie wordt gewenst over bijdrage van directie/medewerkers en bestuur aan activiteiten die een (potentiële) belangenverstrengeling kan opleveren. In het bijzonder wordt hier het beoordelingscomité in de ECZA-procedure genoemd.
- De leden wensen actiever betrokken te worden bij de activiteiten van de VSOP en prioriteitstelling hiervan. Dit ook in verband met het feit dat op basis van een federatieve instellingssubsidie wordt gewerkt. Daar hoort inspraak van de leden bij. Die ontbreekt.

3. Financiën (dhr. Prenger, penningmeester)

a) Jaarstukken 2023

Dhr. Prenger licht de financiële jaarstukken 2023 toe. Daarin is te zien dat de VSOP zich in zwaar weer bevindt. Bij een terugblik van 2024 en een vooruitblik naar 2025 zien we een neergaande trend in twee richtingen. Maar met name de opbrengsten nemen af. Dit wordt veroorzaakt door het aantal projecten en ook de kleinere omvang van projecten. Leden vragen een concreet overzicht van deze projecten, zowel looptijden als personele inzet op deze projecten. Deze zal per mail aan de leden gedeeld worden. Naast de afname van inkomsten is er een hoog niveau van de vaste lasten. Inkomsten vs. uitgaven laten zien dat er al sinds 6-7 jaar een afname van eigen vermogen is door disbalans inkomsten en uitgaven. Er zal door het bestuur op 29 november tijdens de visiebijeenkomst serieus aandacht gegeven worden aan het zoeken naar (strategische) oplossingen om dit tij te keren.

Dhr. De Graaf heeft een inhoudelijk stuk voorbereid met een analyse op de jaarcijfers 2023 en voorgestelde begroting 2025, waarin een aantal kritische punten naar voren komen. Deze omvatten onder andere risico's van nog openstaande Btw-verplichtingen, hoge personele- en huisvestingskosten. Het bestuur neemt graag inhoudelijk kennis van het document en zal deze meenemen in de visiebijeenkomst van 29 november 2024. De voorzitter vraagt om een stemming tot verlening van goedkeuring Financiële Jaarstukken 2023. Bij de stemming zijn er 9 (online) voor en 8 stemmen tegen. Het bestuur wordt decharge verleend voor de jaarstukken 2023.

b) Begroting 2025

Dhr. Prenger deelt de begroting 2025 en licht deze toe. Er is een begroting met een besparingsdoelstelling van 50k EUR. Deze 50k zit enerzijds aan nog te plannen kostenbesparing van 25k, en een nog te verhogen werving van baten van eveneens 25k. De uitwerking hiervan wordt besproken tijdens de visiebijeenkomst over twee dagen, waarbij geen enkele mogelijkheid om deze doelstelling te realiseren onbesproken zal blijven. De leden stellen kritische vragen over hoe ambities gerealiseerd kunnen worden in bv verhoging van inkomsten uit projecten, waarbij deze projecten inzet van fte's die wellicht niet beschikbaar zijn. De leden kunnen hier nu echter geen goede afweging op maken omdat het overzicht van de projecten, inzet, en bijbehorende kosten/baten niet gedeeld is in de begroting 2025. Zij zouden daar graag beter inzicht in hebben. De voorzitter vraagt om een stemming tot goedkeuring begroting 2025. Bij de stemming zijn er 7 (online) voor en 8 stemmen tegen. De begroting 2025 wordt daarmee afgekeurd. Bestuur vraagt de leden welke inzichten zij nodig hebben om tot een begroting te komen die draagvlak heeft onder de leden.

- Projectoverzicht
- Verwachte opbrengsten
- Concretisering dat 50k besparingsdoelstelling onderbouwt

Het bestuur neemt deze ter harte en zal op korte termijn een nieuwe ALV beleggen om het nieuwe begrotingsvoorstel 2025 te bespreken.

4 Mededelingen van het bestuur.

- Kim Lustermans gaat bestuur verlaten per juni vanwege het einde van haar termijn en stelt zich niet opnieuw verkiesbaar.
- Kandidatuur bestuurslidmaatschap VSOP dhr. Timmen.

Om dhr. Timmen tot het bestuur toe te laten treden tot het bestuur is een stemming nodig bij de ALV. Er wordt door een aantal leden die de brief schreven (zie punt 2) aangegeven dat de ervaring met het wel/niet willen agenderen van de brief van de leden niet het vertrouwen gewekt heeft dat nodig is om tot een stemming te komen over het toetreden van het bestuur van dhr. Timmen. Er wordt gevraagd om deze stemming uit te stellen tot de volgende ALV zodat kan worden beoordeeld wat er met de input van de brief wordt gedaan. Dhr. Timmen en aanwezige bestuursleden geven aan daar niet mee akkoord te gaan.

== Er wordt een pauze ingelast ==

De vergadering wordt heropend en de voorzitter deelt dat het bestuur kort overleg heeft gehad tijdens de pauze. Het niet willen stemmen over toetreden van dhr. Timmen, het afkeuren van de begroting roept de vraag bij het bestuur op of er bij de leden nog wel vertrouwen is in het bestuur van de VSOP. Het bestuur stelt voor de vergadering nogmaals te schorsen waarbij de leden onderling kunnen overleggen of zij unaniem dit vertrouwen hebben. Er volgt een flinke discussie over het feit dat unaniem vertrouwen wordt gevraagd en waarom het bestuur deze stap zet.

== De vergadering wordt opnieuw geschorst waarbij bestuur en medewerkers de zaal verlaten ==

Bij terugkomst in de zaal wordt er namens de aanwezig en online leden verwoord, dat het bestuur door kan. De voorzitter dankt de leden voor de steun. De vraag van de kandidatuur van dhr. Timmen ligt er nog steeds en de voorzitter vraagt of de leden hiermee kunnen instemmen en hierbij vast te leggen.

Hier wordt bevestigend op geantwoord.

Vervolgstappen

Met het oog op de tijd en de bewogen discussies die hebben plaatsgevonden deze avond wordt voorgesteld om de inhoudelijke agenda nu te laten voor wat deze is. Het bestuur heeft 29 november een visiebijeenkomst gepland, en beraadt zich daar op de vervolgstappen die nodig zijn om tot een toekomstbestendige organisatie te komen, zowel op financieel vlak als op personele organisatie, en de andere punten die zijn aangegeven in de brief van de leden (punt 2 van agenda). Het bestuur vraagt de aanwezige leden vooraf indien mogelijk verdere input met hen te delen die bij kan dragen aan de discussie voor de visiemiddag. Er zal een extra ALV gepland worden in januari/februari 2025 om de overige agendapunten te bespreken, en terugkoppeling te geven over de visiebijeenkomst. Daarnaast zal er een extra ALV gepland worden in december om een nieuw voorstel voor de begroting 2025 te bespreken.

5. Rondvraag

Er wordt gevraagd om met zorg en respect te communiceren met elkaar – we zullen het met elkaar moeten doen.

6. Sluiting

De voorzitter sluit de vergadering.

Getekend voor akkoord:



Dhr. R. Haselberg