

Verslag HVN algemene ledenvergadering

Datum: 25 mei 2024

Plaats: WestCord Hotel Delft

Aanwezig: 4 bestuursleden en 37 leden

Volgers via streaming: 28

Verslag: Annemieke Vroom, secretaris

1. Opening

De vergadering wordt om 15.30 uur geopend door de voorzitter dr. Cees van Deursen. Namens het bestuur, bestaande uit Annemieke Vroom, Hans Louwrier, Menno van der Waart, verwelkomt hij de aanwezige leden en de leden die de vergadering via streamen bijwonen.

2. Mededelingen

De voorzitter meldt dat de ALV wordt gestreamd en wordt opgenomen door MEO. De opname kan later worden teruggekeken via de website.

In deze ALV zal worden gestemd over de gewijzigde Statuten en het gewijzigde Huishoudelijk Reglement

3. Verslag ALV 2023

Het verslag van de vorige ALV is samengesteld door de secretaris, Annemieke Vroom, en u hebt dit kunnen lezen op onze website (www.hemochromatose.nl). Er zijn geen opmerkingen of aanvullingen van de leden.

Voorstel: goedkeuring verslag 2023 door de ALV.

Stemming: Het verslag 2023 wordt door de ALV goedgekeurd.

4. Jaarverslag 2023, Jaarrekening 2023 en Begroting 2024

Het Jaarverslag 2023, de Jaarrekening 2023 en de Begroting 2024 zijn alle te vinden op de website.

Jaarverslag 2023

- Er zijn het afgelopen jaar weer 4 contactmiddagen georganiseerd. Met dank aan Conny en Nico Udo voor de organisatie, Koos Turfboer voor het geluid en Janna Louwrier en Ineke Turfboer voor de ontvangst van de deelnemers.
- Het bestuur heeft 8 keer vergaderd in Utrecht. Annemieke Vroom heeft hiervan steeds de organisatie, de agendering en de verslaglegging verzorgd.
- De bijeenkomst met de MAR was qua planning niet goed mogelijk, deze is verschoven naar begin 2024 en heeft inmiddels plaatsgevonden.

- De HVN draait volledig op vrijwilligers. We zijn blij dat zij zich ook het afgelopen jaar weer hebben ingezet voor de vereniging. Als blijk van waardering is er een bijeenkomst georganiseerd. Annemieke Vroom en Ria Straver hadden de organisatie van deze dag op zich genomen.
- De website is vernieuwd. We moeten er allemaal nog aan wennen, en enkele punten worden gaandeweg aangepast.
- Naast het YouTube kanaal is de HVN nu ook actief op Facebook.
- En verder zijn er natuurlijk kwartaaluitgaven zoals de IJzerwijzer en de Nieuwsbrief, die door een redactieteam onder leiding van Menno van der Waart wordt verzorgd.
- Als extra uitgave in 2023 mag het Zorgboek IJzerstapelingsziekte worden genoemd. Menno van der Waart, Henk Jacobs en Cees van Deursen hebben er veel zorg en tijd aan besteed. En in samenwerking met Peter van Mastrigt is het een fraaie uitgave geworden.
- De HVN is lid van een aantal koepelorganisaties en van de Europese Federatie. Cees van Deursen is bestuurslid van de EFAPH en neemt online deel aan de bestuursvergaderingen.

Jaarrekening 2023 en Begroting 2024

De penningmeester, Hans Louwrier, heeft de Jaarrekening 2023 en de Begroting 2024 opgesteld, waarvoor hartelijk dank.

Hij geeft een toelichting op de Jaarrekening 2023 en de Begroting 2024.

Het ministerie van gezondheid eist dat er contributie moet worden geheven om subsidie te ontvangen. Het minimale bedrag is € 25,00. Daar voldoet de HVN aan. Sommige ziektekostenverzekeraars vergoeden deze contributie.

De HVN ontvangt subsidie voor de lotgenotencontactdagen, informatievoorziening, belangenbehartiging en backoffice. De subsidie moet in september worden aangevraagd. Daarvoor is een begroting nodig. Maar dan zijn nog een aantal cijfers niet bekend, zoals prijsverhogingen en onverwachte uitgaven.

Niet gerealiseerde uitgaven waarvoor subsidie is verleend moeten worden terugbetaald.

De uitgaven voor de lotgenotencontactdagen waren € 3000,- hoger dan aan subsidie binnen kwam. De prijzen voor zaalhuur, lunch en drankjes zijn heel erg gestegen.

De HVN moet in het kader van belangenbehartiging lid zijn van diverse organisaties. Daarvoor moet contributie worden betaald.

MEO doet nu een gedeelte van de backoffice zoals ledenadministratie, innen van contributie, telefoon aannemen en doorverbinden met vrijwilligers.

MEO heeft aangegeven dat de tarieven in 2024 flink zullen stijgen

Facebook heeft extra geld gekost. Het was niet in de begroting opgenomen omdat september 2022 nog niet bekend was dat we dat in 2023 zouden opstarten.

Ook het ontwikkelen en uitgeven van het Zorgboek was niet in de begroting opgenomen omdat dat ook niet bekend was toen de subsidie aangevraagd werd. Er was een tekort aan zorgboeken. De uitgever Stichting September was failliet en de HVN kreeg de kans om de rechten op te kopen. Daardoor kon de HVN een herziene Zorgboek uitgeven.

Uit de zaal werd de vraag gesteld of in de begroting een indexatie kan worden opgenomen. Dat doet Hans Louwrier al. Maar MEO verhoogt dit jaar enorm zijn prijzen en op zo'n grote verhoging was niet gerekend.

Er is ook een meevaller. Dit jaar heeft de HVN een legaat van € 3000,-- gekregen uit een nalatenschap van een lid.

Voorstel:

De ALV keurt het Jaarverslag 2023 goed.

Stemming: Het Jaarverslag wordt door de ALV goedgekeurd.

De ALV keurt de Jaarrekening 2023 goed.

Stemming: De Jaarrekening 2023 wordt door de ALV goedgekeurd.

De ALV keurt de Begroting 2024 goed.

Stemming: De begroting 2024 wordt door de ALV goedgekeurd.

5. Verslag financiële controlecommissie

De financiële controlecommissie, bestaande uit de dames Ineke Turfboer en Femmy Soeters, doet verslag over haar bevindingen ten aanzien van het door het bestuur gevoerde beheer over 2023. De stukken zijn in orde gevonden.

De ALV verleent décharge aan het bestuur, met dank aan de penningmeester, Hans Louwrier.

De voorzitter bedankt de leden van de kascommissie.

Kandidaatstelling en benoeming financiële controlecommissie 2024.

De heer Rob Visser biedt zich aan als lid van de kascontrolecommissie 2024, samen met mevrouw Femmy Soeters.

6. Wijziging van de Statuten HVN

Cees van Deursen geeft uitleg over de noodzaak en de aard van de wijzigingen van de Statuten van de HVN. De Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) vereist een aantal aanpassingen.

Toelichting bij de wijziging van de Statuten van de HVN.

De Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) is bedoeld om wanbestuur, onverantwoordelijk financieel beheer, misbruik van positie en andere ongewenste activiteiten binnen besturen te voorkomen. Per 1 juli geldt de WBTR. Er is 5 jaar om de statuten waar nodig aan te passen.

Voor een vereniging zijn van belang:

- Verbod op persoonlijke belangen.

Persoonlijk belang dat in strijd is met het belang van de vereniging. Betreffende bestuurder mag niet deelnemen aan overleg en besluitvorming. Kan het bestuur niet tot besluitvorming komen vanwege te weinig bestuursleden, dan beslist de ALV. De nieuwe regels gelden per direct en automatisch. Aanpassing in de statuten kan volgen.

- Verplichte regeling voor het niet kunnen uitoefenen van de functie. Betreft belet of ontstentenis van bestuurders.

Ontstentenis: bestuurder is niet meer in functie (ontslag, uittreden of overlijden),

Belet: bestuurder is tijdelijk niet in staat om zijn functie te vervullen.

De statuten moeten aangeven wie beslist als bestuur(der) dit niet kan. Het moet volgens het overgangsrecht van de WBTR uiterlijk bij de eerstvolgende statutenwijziging worden opgenomen.

- Verbod op meer stemrecht van een bestuurder. Een bestuurder of voorzitter mag niet meer stemmen uitbrengen dan de andere bestuurders. Dit is in de gewijzigde statuten beschreven.
- Aanpassing aansprakelijkheid.
Betreft het aansprakelijk stellen door de curator van bestuursleden bij een faillissement voor het tekort op basis van onbehoorlijke taakvervulling (b.v. het niet deponeren van de jaarrekening, geen deugdelijke administratie of het niet nakomen van overeenkomsten) die een belangrijke oorzaak is voor het faillissement. De curator moet deze oorzaak aantonen.

We hebben van de gelegenheid gebruik gemaakt om de Statuten up to date te maken.

Op onze website www.hemochromatose.nl staan de Concept Statuten HVN. Bovendien lagen de Concept Statuten vanaf 20 mei ter inzage bij de secretaris van de HVN op Rondeel 40, 3831 SZ Leusden.

Voorstel: de gewijzigde Statuten worden goedgekeurd.

Stemming: de gewijzigde Statuten worden door de ALV unaniem goedgekeurd.

7. Wijziging Huishoudelijk Reglement van de HVN

Deze wijziging vloeit voort uit de wijziging van de statuten.

Op onze website www.hemochromatose.nl staat het Concept Huishoudelijk Reglement HVN.

Voorstel: de ALV keurt het gewijzigde Huishoudelijk Reglement goed.

Stemming: het gewijzigde Huishoudelijk Reglement wordt door de ALV unaniem goedgekeurd.

8. Contributie

De contributie is sinds 2013 vastgesteld op € 25,00 per kalenderjaar.

Voorstel: het bestuur stelt voor de contributie niet te wijzigen.

Stemming: De ALV gaat hiermee akkoord.

9. Rooster van aftreden

Het bestuur heeft in overeenstemming met de statuten een rooster van aftreden opgesteld.

Volgens dit rooster zijn de voorzitter Cees van Deursen en de hoofdredacteur Menno van der Waart statutair aftredend. Zij stellen zich beiden herkiesbaar.

Er hebben zich geen andere kandidaten aangemeld.

Voorstel:

a) Het bestuur stelt de ALV voor Cees van Deursen te herbenoemen als bestuurslid, zijnde voorzitter;

Stemming: het voorstel wordt door de ALV unaniem aangenomen.

b) Het bestuur stelt de ALV voor Menno van der Waart te herbenoemen als

bestuurslid, zijnde hoofdredacteur IJzerwijzer en website.

Stemming: het voorstel wordt door de ALV unaniem aangenomen.

De voorzitter bedankt de leden voor het in hen gestelde vertrouwen.

10. Vacature bestuurslid

Voor de vacature bestuurslid heeft zich de heer Frans Hoogeveen aangemeld. Hij is redacteur van de IJzerwijzer.

Voorstel: De ALV keurt de benoeming van de heer Frans Hoogeveen als bestuurslid goed.

Stemming: het voorstel wordt door de ALV unaniem aangenomen.

11. Vooruitblik naar 2024

Het bestuur informeert de ALV over de voorgenomen werkzaamheden voor 2024.

Er is intensief overleg gaande met de contactpersoon van Sanquin over de therapeutische erythrocytaferese als alternatief voor aderlatingen.

Er zijn ontwikkelingen m.b.t. de bekostiging van de TE. Hierdoor kan waarschijnlijk erythrocytaferese als alternatief voor aderlaten veel meer worden toegepast.

Frans Hoogeveen heeft een goede ervaring met andere vormen van lotgenotencontact. Het bestuur is al langer bezig om de contactmiddagen anders in te richten. Met de komst van Frans in het bestuur kan dit beter worden opgepakt.

Contact met de leden

Uitnodigingen e.d. worden nu via e-mail en als geen e-mail adres bekend is via de post naar de leden gestuurd. We willen de leden vragen om ons hun e-mail adres te geven, als dat nog niet bij ons bekend is, zodat we de verzending via de post kunnen beperken.

En nog verder vooruit blikken 2025. Het is volgend jaar 25 jaar geleden dat de HVN werd opgericht. We buigen ons nog over een geschikte manier om hieraan aandacht te besteden. Suggesties zijn welkom!

12. Rondvraag

Geen vragen of opmerkingen.

13. Sluiting

Het programma van de bijeenkomst was aangepast, omdat de voorzitter lange tijd vast zat in het verkeer, en hij niet op tijd aanwezig kon zijn om de bijeenkomst te openen. De voordracht van Henk Jacobs, de pauze en de voordracht van Frans Hoogeveen werden vervroegd, en de ALV werd als laatste programmapunt gehouden.

Voorzitter HVN,
Cees van Deursen.

Secretaris HVN,
Annemieke Vroom