

Verslag Algemene Vergadering NVN d.d. 23 april 2022

Aanwezig van het bestuur: Dick de Jonge (voorzitter), Bjorn Kamphuis, Micky Scharn, Marcel Persad, Peter Mensink, Janneke Bresser, Rob Spijkers

Afwezig van het bestuur: Jaap Boom

Aanwezig van het bureau: Marja Ho-dac, Simone Zijlstra (verslag)

Aantal aanmeldingen: 70

Aantal aanwezigen: 50

1. Opening en mededelingen

De voorzitter opent de vergadering en heet iedereen van harte welkom.

Excuses voor de verzending van de verkeerde stukken van gistermiddag.

Jaap Boom, onze penningmeester, is vandaag niet aanwezig vanwege verplichtingen elders.

Marja en Dick zullen de vragen naar aanleiding van de jaarrekening 2021 zo goed mogelijk beantwoorden.

Marleen Kosters komt in beeld. Zij vervangt Evy van Kempen en is sinds 1 maart 2022 werkzaam bij de NVN.

2. Verslag 27 november 2021

Harry Zomer had een paar vragen gemaild en die zijn gisteren beantwoord.

Jeanie Koop, secretaris Regionale Vereniging Hollands Noorden: Bladzijde 4, eerste vraag bij de rondvraag: Weet u wat met de schenking van Regionale Vereniging Hollands Noorden aan Noordwest Ziekenhuis is gedaan?: Wij hadden een bedrag op onze spaarrekening staan en onze vereniging bestond 2 jaar geleden 20 jaar. Er liep toen een project Bewegen op de dialyse afdeling en men was aan het sparen voor dialysefietsen. Wij hebben hen toen een bedrag gegeven om de fietsen te kopen. Dit was een verantwoorde bestemming van ons spaargeld. Wij zijn verbonden aan 3 andere ziekenhuizen en het Dijklander Ziekenhuis had een elektrisch aangedreven rolstoel nodig om van de dialyse afdeling naar de taxi te komen en wij hebben hen daarmee kunnen helpen.

Ons spaargeld is hiermee goed besteed.

Het verslag is vastgesteld, met dank aan Simone Zijlstra.

3. Bestuurszaken

Afscheid Björn Kamphuis

Dick: Björn is 8 jaar lid geweest van het NVN bestuur en wij nemen afscheid van Björn als bestuurslid. Maar een echt afscheid is het niet want hij blijft vrijwilliger bij de NVN. Dick bedankt Björn voor zijn inzet, bijdrage en input.

Marja bedankt Björn eveneens en vindt het fijn dat zij na deze 8 jaar Björn altijd kan bellen voor zijn hulp.

Björn bedankt Dick en Marja en geeft aan dat hij al is betrokken bij vrijwilligerswerk bij de NVN.

Herverkiezing Marcel Persad en Peter Mensink

Marcel en Peter zitten 4 jaar in het bestuur NVN en zijn herkiesbaar voor 2 jaar.

Dick: Wie is er niet eens met de herverkiezing van Peter Mensink?

Niemand; Peter is herkozen voor een periode 2 jaar.

Dick: Wie is er niet eens met de herverkiezing van Marcel Persad?

Niemand; Marcel is herkozen voor een periode van 2 jaar.

Verkiezing nieuwe bestuursleden

Tamara van de Graaf stelt zich voor:

Haar zoon Boris, 12 jaar, heeft urethra-klappen en is op 2 jarige leeftijd getransplanteerd. Hij heeft een nier van Tamara gekregen. Het gaat goed, maar Boris is wel kwetsbaar. De griep heeft een negatieve invloed gehad op zijn nieren.

Tamara werkt fulltime, maar zou graag meer willen doen aan vrijwilligerswerk en het thema nieren ligt dicht bij haar hart. Zij zag de advertentie in Wisselwerking en heeft daarop gereageerd. Tamara is werkzaam bij een grote woningcorporatie.

Zij vindt het bijzonder leuk om bij de NVN een bijdrage te kunnen leveren.

Dick: Is er iemand van de aanwezigen die niet instemt met de benoeming van Tamara als algemeen bestuurslid van de NVN?

Niemand: Tamara is benoemd als algemeen bestuurslid. Gefeliciteerd.

Marianne Nijhuis stelt zich voor:

Marianne is 44 jaar en heeft een zoon van 14 jaar met urethra-klappen. Zij is 7 jaar vrijwilliger bij de NVN bij de kennisgroep zeldzame nierziekten, eerst alleen voor urethra-klappen, maar nu ook aanvullend voor CAKUT (de overkoepelende groep voor aangeboren afwijkingen van de nieren en urinewegen). Hiernaast is zij voorzitter van de patiëntenadviesraad van het onderzoeksconsortium ArtDECO voor aangeboren nierafwijkingen bij kinderen. Tevens is zij bestuurslid van Platform Patiënt en Voeding.

Als moeder én ook als dochter van een nierpatiënt hoopt Marianne dat zij een waardevolle bijdrage kan leveren aan het bestuur en de leden van de NVN.

Dick: Is er iemand van de aanwezigen die niet instemt met de benoeming van Marianne als algemeen bestuurslid van de NVN?

Niemand: Marianne is benoemd als algemeen bestuurslid. Gefeliciteerd.

Peter: In het verslag van 27 november 2021 stond een opmerking van Wil Kerstjens dat zij het prettig zou vinden wanneer er meer vrouwen in het bestuur zouden toetreden, dus wij hopen dat wij haar hier mee van dienst hebben kunnen zijn.

Will laat weten dat zij zeer verheugd is.

4. WBTR (Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen)

Dick heeft vorig jaar een presentatie gegeven over de WBTR tijdens het besturenoverleg op 2 juni 2021. De WBTR is ingesteld om goed bestuur af te dwingen; o.a. geen fraude en dat zaken goed geregeld zijn voor de mensen die in dienst zijn, en dat zaken goed in de statuten worden verwoord. Jaap en Dick zijn hier mee bezig en hebben inmiddels een aantal stappen gezet. Maandag 25 april 2022 hebben zij een gesprek met het notariskantoor om modelstatuten te ontwikkelen die dan ook voor die RNV's (regionale verenigingen) van toepassing kunnen en die hebben gereageerd op de mail van Carin Hoogstraten.

Statuten zijn solide voor zowel voor NVN, Nierstichting en nieren.nl, en voor een deel van de RNV's. Zodra hier meer nieuws over is, wordt hierover gecommuniceerd.

Deze concept statuten willen wij definitief maken in de Algemene Vergadering in het najaar van dit jaar.

Mochten hier vragen over zijn, dan kan Dick de Jonge benaderd worden.

5. Presentatie en bespreking jaarverslag 2021

Aan de hand van een presentatie vertelt Marja over het interactieve jaarverslag 2021.

Karen Prantl, beleidsmedewerker Innovatie, sluit aan en aan de hand van een presentatie licht zij de Consultkaart in beeld toe.

Wil Kerstens: Zijn de kaarten ook toegankelijk gemaakt voor blinden en slechtzienden?

Karen: Wij hebben advies gekregen van de Oogvereniging over o.a. kleurgebruik en lettertype. Op die manier hebben wij er rekening mee gehouden.

Bjorn; Is dit een aanvulling op de Nierwijzer?

Karen; Dit is aanvullend. De Nierwijzer betreffen video's met ervaringen over bepaalde onderwerpen en heeft betrekking op de keuze van de behandelwijze. Deze kaart wordt door de zorgverlener in de spreekkamer uitgedeeld en wij hopen dat ze dan ook verwijzen naar de Nierwijzer.

Dick bedankt Karen voor haar toelichting.

Er zijn geen andere vragen over het jaarverslag.

6. Presentatie en bespreking jaarrekening 2021

Dick: Zijn er vragen ten aanzien van de jaarrekening 2021 die Marja of Dick kunnen beantwoorden? Er zijn geen vragen.

Dick: Is er iemand die niet instemt met de jaarrekening 2021?

Niemand; de jaarrekening 2021 is als zodanig vastgesteld, met dank aan Jaap Boom en Bart van Amerongen.

Aanvullende vraag begroting 2022:

Aan de hand van de presentatie licht Marja dit toe.

De begroting is vastgesteld in de Algemene Vergadering van 27 november 2021.

Open onderwerp is de Continuïteitsreserve (CR): De NVN heeft in de afgelopen jaren CR opgebouwd en in stand gehouden van 9 ton om als er grote problemen zouden ontstaan om dan verder te kunnen als NVN. Het afgelopen jaar met bestuur en Nierstichting gekeken naar het nut en de noodzaak van de CR, en ook met de accountant. Het is niet noodzakelijk dat er bij ons en de Nierstichting zo een grote CR is zoals die er nu is. Wij gaan het gespaarde niet zomaar afbouwen naar 5 ton, maar aanwenden voor o.a. koers. De account heeft aangegeven het 'innovatiereserve' te noemen. De andere middelen kan dan gebruikt worden voor zaken die incidenteel voorkomen. Eigenlijk zoals het spaargeld van Jeanie waar we het net over hadden.

Eerste stap is om een projectleider voor 1 jaar aan te stellen om Koers verder te helpen en voor het stuk behoefte om dit op te halen en te duiden. In het kader van thuiswerken hebben wij afgekeurde laptops van een bedrijf gekregen; deze zijn nu echt versleten en dienen vervangen te worden. Dit is een traject van 3 jaar; 1 jaar halen we uit de CR en de andere 2 jaren uit de begroting.

Elke keer wanneer we voornemens zijn om uit de CR een bedrag op te nemen, wordt dit door het bestuur voorgelegd aan de Algemene Vergadering voor goedkeuring.

Harry Zomer; De accountant zegt dat deze hoge CR niet meer nodig is. Waarop is dit gebaseerd? Ik vind de CR best wel belangrijk. Als dat niet meer nodig is dan is integratie met de Nierstichting meer dan blijkt.

Marja: Wij hebben een gesprek gehad met Tom Oostrom en daarin is aangegeven dat de Nierstichting dat zij de NVN in de komende jaren blijft subsidiëren; dit staat zwart op wit. In de toekomst is de NVN een onlosmakelijke partner van de Nierstichting en de Nierstichting

zal altijd zorgen dat er subsidie is voor de NVN. Ook het bestuur vond het spannend en hier is drie maal over vergaderd of het wel verstandig is. Het bestuur staat hier unaniem achter. Harry mist wel wat meer uitleg over de financiën in de Algemene Vergadering. Dit werd in het verleden wel gedaan en dat geeft meer inzicht.

Marja; goed punt. Wij nemen dit mee en gaan dit met Jaap (penningmeester) bespreken. Is het een idee om een soort inloop bijeenkomst voor de Algemene Vergadering te organiseren om de jaarrekening te bespreken zodat mensen hierin beter meegekomen kunnen worden. Marja gaat hierover graag met Harry in overleg.

Harry vindt dat een goed idee → actie Marja

John Reniers: Samenwerkingsverband NVN en Nierstichting is vorig jaar toch uitvoering behandeld. We hoeven hier nu dan toch niet op terug te komen?

Marja: Wij komen er niet op terug. Er is aangegeven dat hier onrust over was en wij wilden dit zwart op wit afstemmen. Afgesproken is om dit terug te laten komen in deze vergadering waarvoor de CR gebruikt gaan worden.

Dick: Is er iemand van de aanwezigen die niet instemt met het voorstel voor het tijdelijk aannemen van een projectleider en de automatisering vanuit de innovatiereserve (voorheen CR)?

Niemand: Algemene Vergadering is akkoord met het tijdelijk aannemen van een projectleider behoefte en voor de automatiseringskosten (aanschaf laptops) vanuit de innovatiereserve.

De innovatiereserve wordt een vast onderwerp op de Algemene Vergaderingen.

Rondvraag

Dick: er zijn een paar vragen voorafgaand aan deze vergadering binnengekomen.

- Hoe omgaan als nierpatiënt (al of niet getransplanteerd) met bijna totale afschaffing Corona maatregelen?

Marja: Wij verwijzen naar het recent gehouden webinar van 6 april 2022. Deze is terug te kijken via onderstaande link. Doordat weinig mensen ziek worden en in de ziekenhuizen terecht komen, en dat dit ook geldt voor mensen met ernstige nierschade, getransplanteerden en dialyseren, kunnen nierpatiënten weer aan het maatschappelijk leven deelnemen. Als getransplanteerde nog wel goed letten op de 1,5 meter. Er is een groep mensen die heel angstig is, en dat is begrijpelijk, maar het gevoel van onzekerheid en angst kunnen wij niet wegnemen en dat maakt het algemeen adviseren lastig. Hervaccineren en booster is belangrijk. Vraag aan jouw behandelaar wat voor jou het beste is.

<https://www.nvn.nl/activiteiten/terugblik-op-themadagen/covid-19-ontwikkelingen-we-praten-je-bij/>

Peter Mensink: Zijn vrouw is de enige in de trein met een mondkapje. Maar haar nefroloog heeft gezegd: als jij vind dat je dat nodig vindt dan moet je dat doen en niets aantrekken wat anderen er van vinden.

Marja vraagt aan Peter dit verhaal te delen op nieren.nl Dit is heel waardevol en het helpt mensen zich sterker te voelen om het te doen.

- Mijn vrouw en ik doen een jaarlijkse schenking. Volgens de WBTR zijn donateurs ook als UBO te beschouwen. Vallen wij daar ook onder en zo ja, krijgen wij hierover nog bericht?

Dick: UBO's betreffen rechtspersonen van bijv. een stichting of vereniging. Wij zijn als bestuur van de NVN de UBO's van de NVN. De inschrijving hiervan is al gerealiseerd. Daarnaast geldt dit voor mensen die meer dan 50 procent aandelen hebben in een BV of meer dan 25 procent een eigendomsbelang hebben of mensen die 25 procent stemrecht

hebben bij statutenwijziging. In dit geval zijn meneer en mevrouw geen UBO. Het gaat echt om zeggenschap.

Het antwoord op de vraag is Nee.

Plaats RNV's

Henk Koop: Het verbaast mij hoeveel tijd er gaat zitten in o.a. notaris, UBO en notulen. Moeten we niet toe naar een veel gecentraliseerde oplossing? RNVs ombouwen als afdeling van de NVN? Nadenken hoe we dit moeten vormgeven in de toekomst. Wij zijn nu veel energie kwijt aan wettelijke regelingen terwijl we tijd willen gebruiken om nierpatiënten te ondersteunen.

Harry Zomer: Jaren geleden is dit ter sprake geweest. Via een onafhankelijk bureau zijn 3 of 4 vormen naar voren gebracht. Hier is niets uitgekomen. Niemand wilde dit omdat men bang was om hun eigen identiteit te verliezen.

Janneke: Onder de hand van Carin loopt een project om te kijken naar de samenwerking NVN en RNV's. Hoe elkaar versterken en op bepaalde vlakken op 1 lijn te komen. Dit is goede aanpak. Alle RNV's moeten hierin gehoord worden en zijn benieuwd wat de uitkomst is. Janneke is het met Henk eens om op 1 lijn te komen. Eigenlijk wil Janneke zeggen: wordt vervolgd en neem contact op met Carin.

Marja: Er is een 4-stapsraket voor ontworpen en dat gaat besproken worden op 16 juli met de RNV's. Niet elke RNV kan hetzelfde regelen en dat zo ook niet mogen. NVN zou complementair zijn. Samen doelen stellen, verdelen van de taken en aan het eind gaan we het hebben over de structuur. We horen dat er veel dan energie weglekt aan wat we moeten doen. En wat Harry zegt zijn er RNV's zijn die dat willen. Marja roept de RNV's op om op 16 juli te komen.

Peter. We hebben in het bestuur hierover gesproken. De RNV's hebben eigen statuten en hun eigen kenmerken hierin opgenomen en daarom is het niet mogelijk om dit met 1 statutenwijziging te doen. Het is belangrijk om op 1 lijn te komen.

Dirk Nieuwold: Elke RNV is autonoom en de leden beslissen.

Marja: Laten we deze discussie niet hier voeren maar juist in het overleg van 16 juli en in de vervolgafspraken. Moeilijk dingen op de agenda zetten zodat we weten welke zaken we moeten beslechten. We willen alle RNV's benaderen en informeren. Wij krijgen subsidie van ZonMw om dit succesvol te laten zijn.

Joost van de Molengraft: Kan je ook van tevoren rondkijken hoe anderen het georganiseerd hebben? Bijvoorbeeld bij de Oogvereniging? Zij hebben een hele andere structuur.

Marja: Dat is gebeurd. En volgens mij is structuur pas het einde. Laten we eerst kijken hoe we elkaar kunnen ondersteunen en dat we zo veel mogelijk impact kunnen hebben.

- Is er mogelijk een beleidsplan?

Marja: Er is een activiteitenplan 2022. Deze is gepresenteerd in de AV van 27 november 2021.

Verslagen van de AV worden eerder verspreid via de ledenpost en de stukken staan op de website.

Aanvullende vragen:

Harry Zomer: Vergaderingen voor de regionale verenigingen: live of digitaal?

Marja: Carin Hoogstraten is hiermee bezig of er grote bezwaren zijn tegen een live bijeenkomst. Voorkeur in Bussum met waarborging van 1,5 meter. Voorkeur gaat uit naar live en met goede voorzieningen. En misschien hybride. Nadeel is dat je online toch weer niet helemaal mee 'kan' doen.

Dit hebben wij ook gedaan voor vrijwilligers en bureaumedewerkers, maar live is zo veel prettiger.

Dick dankt een ieder voor zijn of haar aanwezigheid en input.
 Feliciteert Marcel en Peter voor hun herverkiezing.
 Bedankt Björn voor zijn bestuurslidmaatschap van de afgelopen jaren.
 En feliciteert Marianne en Tamara met hun benoeming als algemeen bestuurslid.
 Dick vraagt Simone om Marianne en Tamara toe te voegen in de groepsapp en de handleiding UBO voor de Kamer van Koophandel toe te sturen.

Marja vraagt applaus voor Bart van Amerongen, onze controller, voor zijn inzet, tijd en hoofdbrekens voor het maken van de jaarrekening 2021.

Dick sluit de vergadering.

Actielijst

23-04-2022	Overleg plannen met Harry Zomer over inloopbijeenkomst voor de ALV m.b.t. de jaarrekening	Marja	