

**Algemene Leden Vergadering Nederlandse Klinefelter Vereniging  
25 mei 2013 Houtrust 10.30 – 12.30 uur**

**Dagvoorzitter : Engla Lammertink**  
**Bestuur : Engla Lammertink, Ralph Ravestijn,  
Marc Evers (niet aanwezig), Martine de Meijer**  
**Notulist : Martine de Meijer**

**Agenda:**

- 1) Opening en mededelingen
- 2) Vaststellen agenda
- 3) Notulen 5 mei 2012
- 4) Activiteitenplan 2012
- 5) Financiële jaarrekening 2012
  - 5a) Verslag financiële controlecommissie
  - 5b) Vaststellen jaarrekening 2012
- 6) Nieuwe bestuursleden
- 7) Vaststellen begroting en activiteitenplan 2013
- 8) Aanbevelingen financiële controlecommissie 2012
- 9) Instellen commissie klachtenregeling
- 10) Klachtenregeling
- 11) Aftredende bestuursleden
- 12) Voortgang Goud In Handen en Voucherproject
- 14) Rondvraag
- 15) Afsluiting

**1) Opening en mededelingen:**

Engla is de dagvoorzitter en heet namens het bestuur iedereen welkom en opent de vergadering.

De afmeldingen worden doorgenomen.

Engla geeft aan dat er een kunstwerk met toelichting op de tafel gepresenteerd ligt. Dit kunstwerk is een borduurwerk wat een lotgenoot gemaakt heeft over hoe hij zijn leven met het Syndroom van Klinefelter ziet.

Er zijn helaas een stuk minder leden op komen dagen dan verwacht was. Het is niet duidelijk wat daar de reden van is.

## **2) Vaststellen agenda:**

- GE geeft aan dat de titel van het jaarverslag 2012 beter financieel jaarrekening 2012 kan zijn, dit is volgens GE duidelijker.
- Er is nog een opmerking over de financiële controlecommissie, Engla geeft aan dat dit terug komt in deze ALV.

## **3) Notulen 5 mei 2012:**

De wijzigingen van de notulen van vorig jaar worden opgenomen in de notulen van dit jaar namelijk:

- GE vertelt dat zijn naam niet overal juist geschreven is en de partner van K niet aanwezig was.
- Financieel jaarverslag is volgens GE te laat geplaatst. Engla vertelt dat de stukken op de website een week van tevoren geplaatst moeten zijn. De uitnodiging moet twee weken van tevoren verstuurd zijn. Dit is behaald.
- RS geeft aan dat de stukken niet op tablet en dergelijke te openen zijn.
- Het verslag van de financiële controlecommissie staat later in de agenda, of hier iets mee gedaan is. Er staat dat de commissie gedechargeerd is, maar dit kan niet, de penningmeester en bestuur wordt gedechargeerd.
- Bij 3b Mevr Poutsma... gedaan kan worden. Moet zijn gedaan kunnen worden.
- Bij vaststelling begroting en activiteitenplan 2012, 2.4 komt bij activiteitenplan verderop in de ALV terug wat hiermee bedoeld wordt.
- Rondvraag; GE heft gevraagd of de kosten per lotgenotendag aan te leveren is. Ralph geeft aan dat dit mogelijk is.
- RS heeft een goede tip wat betreft privacy, RS geeft dit nog bij een van de leden van het bestuur aan voor verdere uitleg.

De notulen van 2012 zijn hiermee goedgekeurd.

## **4) Activiteitenverslag 2012:**

- Engla geeft aan dat de vorm van het document aangepast is. Dit omdat de subsidieverstrekker dit nodig acht.
- HM geeft aan dat er over kosten gesproken wordt. Engla geeft terug dat dit terug komt in de begroting.
- RM eeft aan dat hij deze stukken niet heeft, er wordt gewerkt met de beamer.
- GE vraagt wie bepaalt wat er in het blad Xtra Special komt. In de statuten van de redactie staat dat de eindverantwoordelijkheid bij bestuur ligt, maar dat ze tot op zekere hoogte de vrije hand hebben.
- Publicatie folder; Engla vertelt dat er hele goede reacties zijn op de folder. Er is vraag naar een Engelse folder, er wordt binnenkort

gekeken of er een Engelse ontwikkeld kan worden en op de website geplaatst kan worden.

- HQ vertelt dat de website oud nieuws verkondigt, dit moet beter vindt ook het bestuur.
- Engla vertelt dat de website erg onvriendelijk is, er is en vrijwilliger binnen de redactie die de website onder de loep gaat nemen.
- RS geeft tip om oude documenten automatisch eraf te laten halen. Dit kun je invoeren.
- Er wordt momenteel onderzoek gedaan bij PGO support of een virtueel kantoor stapsgewijs doorgevoerd kan worden zodat vrijwilligers en leden hier profijt van kunnen hebben.
- GE geeft aan dat FvdV nog steeds op het ledengedeelte kan, Engla voegt toe dat niet alles te overzien is, maar we ervan uit kunnen gaan dat dit nu niet meer gebeurt.
- Engla geeft aan dat het boek XXY nog steeds actueel is en er nog veel vraag naar is.
- Er komen gemiddeld tussen de 5 en 10 leden per saldo per jaar bij. Momenteel hebben we meer dan 400 leden. HQ vertelt dat de verhoogde contributie een reden is om te stoppen. Echter is de afgelopen jaren de contributie niet verhoogd en waren er net zo goed evenveel afmeldingen als dit jaar. Er wordt aangegeven dat sommige zorgverzekeringen dit vergoeden. TL geeft aan dat dit duidelijk op de website moet zodat de drempel voor mensen die een laag inkomen hebben mogelijk kan verlagen.
- Ook een idee is om groot aan te geven hoe je je kunt aanmelden en minder prominent hoe je je kunt afmelden.
- Voor leden die het lidmaatschap in willen dienen bij de zorgverzekering kan er een verzoek ingediend worden via mail om een bewijs van betaling en/of bewijs van lidmaatschap te verkrijgen. Het bestuur informeert het HOB wat hierin mogelijk is om de welkomstbrief en factuur aan te passen.
- Er wordt de vraag gesteld of we kunnen vermelden welke zorgverzekeringen het vergoeden. Engla geeft aan dat dit niet te doen is om alle zorgverzekeringen hierin op te nemen.
- Er wordt de vraag gesteld of er een pasje mogelijk is wat het lidmaatschap bevestigt. Deze vraag wordt gesteld aan het HOB.

## **5) Financiële jaarrekening 2012:**

Ralph licht het financieel verslag en jaarrekening toe.

Dat we niet volledig de subsidie gebruikt hebben heeft meerdere oorzaken.

Aparte mailing is niet geweest en X-tra special is minder uitgebracht.

Daarbij zijn er geen kosten gemaakt voor de verdere ontwikkeling van intranet.

HM vraagt een nadere toelichting van de overige schulden:

- a. Van de subsidie van het PGO moet € 10.491 terug worden gegeven, aangezien dit bedrag niet is besteed.
- b. Vooruit gefactureerde contributie van € 10.043 betreft de contributie 2013 die al in 2012 is ontvangen.

PGO is onderdeel van het Ministerie van VWS. De afkorting PGO betekent Patiënten Gehandicapten Ouderen.

Er wordt de vraag gesteld hoe vaak het boekje XXY uitgegeven wordt. Als de voorraad op is, worden er nieuwe boekjes gedrukt, voornamelijk nieuwe leden krijgen de boekjes en een enkeling die het boekje bestelt.

### **5a) Verslag financiële controlecommissie:**

De brief van de financiële controlecommissie is voorgelezen, de leden van deze commissie vinden het financieel verslag en jaarrekening 2012 erg zorgvuldig en overzichtelijk.

De penningmeester is hierbij gedechargeerd.

K en P stellen zich weer beschikbaar voor volgend jaar. De reservepersoon wordt gevraagd of deze volgend jaar ook als reserve wil blijven.

### **5b) Vaststellen activiteitenverslag en financieel jaarrekening:**

Activiteitenverslag en financieel jaarverslag 2012 zijn hierbij vastgesteld.

### **6) Nieuwe bestuursleden:**

Er wordt gemeld dat mocht Peer van Halderen lid wordt van het bestuur een grote rol en verantwoordelijkheid krijgt wat functievermenging met zich mee kan nemen. Er wordt aangegeven dat we hier binnen het bestuur uitvoerig over gesproken hebben en we hier zeker voor waken. Het bestuur heeft er vertrouwen in.

Alle aanwezige leden hebben anoniem schriftelijk gestemd en nog 1 lid heeft via mail gestemd. Alle stemmen zijn voor bij aspirant bestuurslid Alfred Jonker. Alfred neemt daarna plaats aan de bestuurstafel. 10 stemmen voor, 1 onthouding en 4 tegen bij aspirant bestuurslid Peer van Halderen.

RS geeft aan dat voordat hij het op de website plaatst, het netjes is om de nieuw gekozen bestuursleden eerst persoonlijk op de hoogte gebracht moeten worden, alvorens dit te melden op forum.

De nieuwe bestuursleden worden opgenomen in de vrijwilligerslijst en deze wordt opnieuw rond gemaïld naar alle vrijwilligers.

### **7) Vaststellen begroting en activiteitenplan 2013:**

- Inhoudsopgave staat 2012 ipv 2013.
- RS geeft aan dat algemeen forum en onlinecontact valt onder het lotgenotencontact en nu op de verkeerde locatie staat, namelijk punt 2.3.

- Het ledenbestand is niet volledig genoeg, de geboortedatum van leden staat niet altijd vermeld, wellicht is het mogelijk om dit aan te passen bij nieuwe leden.
- Met RS wordt gekeken hoe we jongeren beter kunnen benaderen, wellicht kan social media hierin een rol spelen en met betrekking tot lotgenotendagen en de ALV live videobeelden zodat thuis meegekeken kan worden. De verre afstand kan een drempel zijn waardoor dit op die manier opgelost wordt.
- De X-tra Special zal dit jaar waarschijnlijk drie keer uitgegeven worden.
- Er wordt een plan van aanpak gemaakt voor een nieuwe website
- Engla vertelt dat de overgang naar een mobiele telefoon een succes is. Soms wordt er een week niet gebeld en dan weer 3 tot 4 telefoontjes per dag.
- De verspreiding van het boek zal op dezelfde wijze verder gaan.
- Begroting 2013 sluit goed aan op activiteitenplan 2013.

Opmerkingen vanuit de leden waarop het bestuur deze antwoorden heeft gegeven:

Het bestuur wil een enquête opstellen waarin vragen komen te staan wie per post en wie per mail berichten wil ontvangen. Op deze enquête kan tevens aangegeven worden welke wensen leden hebben. We verwachten een duidelijker beeld te krijgen als dit via mail gestuurd wordt, ipv per post.

Agendapunt interesse mailing RS.

TL geeft aan dat bij baten en lasten geen kosten voor de vrijwilligerscoördinator zijn berekend zijn, Ralph legt uit dat deze kosten vanaf 2012 verdeeld worden over de verschillende activiteiten, terwijl in 2011 de kosten van de vrijwilligerscoördinator waren opgenomen onder de kosten van professionalisering.

De begrote kosten 2013 zijn bewust hoger dan de subsidie 2013 ad. € 35.000 en de eigen opbrengsten. De reden hiervoor is dat de egalisatiereserve in 2013 benut moet worden. Als dit niet gebeurt zal het restant van de egalisatiereserve teruggestort moeten worden aan Fonds PGO.

Begroting en activiteitenplan 2013 worden door de ALV goedgekeurd.

## **8) Aanbevelingen financiële controlecommissie 2012:**

Er was vorig jaar afgesproken dat FvdV samen met Ralph Ravestijn aan een richtlijn voor de taken van financiële controlecommissie gingen werken. Echter is F geen lid meer, dus is dit blijven liggen. De huidige financiële controlecommissie heeft zijn taken uitgevoerd zonder richtlijn, de huidige werkwijze wordt vastgelegd en opgevolgd voor de komende jaren. De taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden worden hierin opgenomen.

### **9) Instellen commissie klachtenregeling:**

Het bestuur heeft vorig jaar mandaat gekregen om de klachtenregeling op te stellen. Het bestuur heeft ervoor gekozen een deel van de uitvoering van de klachtenregeling bij PGO te leggen. Voor de uitvoering van de klachtenregeling zijn er om die reden geen leden nodig.

### **10) Klachtenregeling:**

Doordat een deel van de uitvoering bij het PGO ligt, is deze commissie klachtenregeling echt onafhankelijk. Marc Evers neemt deel vanuit het bestuur. De regeling staat op de website, de afhandeling zal door PGO gedaan worden.

### **11) Aftredende bestuursleden:**

Engla Lammertink heeft aangegeven na 6 jaar deel te nemen aan het bestuur als algemeen bestuurslid af te willen treden.

Engla gaf aan dat het turbulente jaren zijn geweest. Ze is begonnen in 2007 toen het complete bestuur vertrok en er dus een compleet nieuw bestuur gevormd moest worden. Velen stonden op, maar een enkeling bleef waaronder Engla. Ze heeft in de afgelopen jaren veel kennis opgedaan, deze gedeeld en vooral veel bewerkstelligd. Het bestuur wil haar namens de leden hartelijk danken voor de grote input die zij de afgelopen jaren geleverd heeft. Zij heeft een bos bloemen en een VVV-bon gekregen.

### **12) Voortgang Goud In Handen en Voucherproject:**

Het project Goud In Handen is afgerond. 14 april is er een presentatie geweest waarbij het boekje gepresenteerd is waarin kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief opgenomen is.

Vanuit een impuls willen medici er een vervolg aan geven, Dr Giltay, Dr de Ronde en Prof Swaab hebben dit opgepakt en zijn bezig met het ontwikkelen van een leidraad. Er komt een patiëntenversie.

Het voucherproject is gestart.

Dit zijn 7 vergelijkbare organisaties. Iedere organisatie heeft subsidie gekregen en we hebben dit bij elkaar gelegd om een vragenlijst te ontwikkelen waarin meegenomen wordt hoe de patiënt zich voelt en hoe de beleving is van de eigen gezondheid bij bezoek aan een specialist. Dit kan dan door de specialist naast de waardes gelegd worden uit de bekende onderzoeken.

### **13) Rondvraag:**

Is er een presentielijst van de ALV? Geen officiële presentielijst, maar een uitdraai wie zich aan- of afgemeld heeft.

Videoconferentie mogelijk op komende ALV? Dit gaan we onderzoeken.

Wellicht is het mogelijk dat een bestuurslid op het forum deel gaat nemen. Alfred geeft aan hier wel oren naar te hebben.

Het is lastig om mee te kunnen chatten aangezien het niet iedereen lukt om op dit besloten deel te komen terwijl iemand wel lid is. RS gaat hiernaar kijken wat daarvan de reden is.

#### **14) Afsluiting ALV:**

Engla bedankt alle aanwezigen en sluit de vergadering.