

ALGEMENE LEDEN VERGADERING

Locatie: Landgoed Groot Kievitsdal te Baarn op zaterdag 01 december 2018

1. Opening

De voorzitter, Bas Douwes, opent de vergadering om 10:00 uur en heet iedereen welkom.

2. Goedkeuring en vaststellen verslag ALV 11-11-2017

Het jaarverslag van 2017 staat op de website. Het wordt ook gepresenteerd op het scherm in de zaal jaar is niet voor iedereen leesbaar. De voorzitter licht daarom het jaarverslag uitgebreid toe en vraagt om goedkeuring. Deze wordt verleend door de vergadering.

3. Vacature in het bestuur

Yvon Snelders, secretaris, treedt af. Hieraan wordt later vandaag aandacht besteed. Deze secretarisfunctie moet opnieuw ingevuld worden, hiervoor wordt een oproep gedaan. Geïnteresseerden kunnen een van de bestuursleden hierover aanspreken, of men kan zich aanmelden op info@fragielex.nl

Van de overige bestuursleden gaan de termijnen aflopen in 2019, behalve de functie als voorzitter die dient in 2020 opnieuw te worden ingevuld.

Bij iedereen is wel bekend wat voor bergen werk Yvon verzet heeft. Notuleren vergaderingen, backoffice taken, ledenadministratie, versturen pakketten, behandelen van mails en vele andere taken. Het takenpakket voor de nieuwe secretaris is aanzienlijk kleiner omdat de gehele backoffice is uitbesteed aan een professionele organisatie.

4. Toelichting op het jaarverslag 2017

De penningmeester, Rob Hollemans, ligt de balans toe. De liquide middelen van de vereniging zijn vrij ruim. Er is in de balans een bedrag van € 15.000- € 16.000 euro gereserveerd voor het organiseren van een congres. Dan nog heeft de vereniging een reserve van ruim € 80.000.-Een bepaalde reserve is wel nodig voor als de subsidie vanuit het Ministerie stop gezet wordt, zodat we in elk geval nog 3 jaar door kunnen draaien zonder subsidie.

Winst-Verliest rekening

In 2016 mochten we het niet bestede subsidiebedrag nog houden. In 2017 moest het restant bedrag terugbetaald worden. De vereniging was te laat met de aanmelding van de overtollige middelen. Rob heeft de strijd gevoerd met het Ministerie omdat de aanwijzingen onduidelijk waren en heeft vorige week zijn gelijk gekregen. Het gaat hier om een bedrag van meer dan € 2.000 dat de vereniging toch mag houden.

Het aantal leden van de vereniging is vrij constant: 300 – 310 leden à € 25,00

Het aantal donateurs wisselt nog wel van € 2.000 tot € 3.000 per jaar.

De totale lasten dalen iets waardoor we toch weer € 6.000-€ 7.000 overhouden en iets klimmen in onze reserve.

We moeten nu gaan bedenken wat we hier mee willen gaan doen.

De subsidie voor 2019 is aangevraagd. We mogen € 10.000 extra aanvragen als we de backoffice uitbesteden aan een professionele organisatie. Dit in combinatie met het ingediende besluit van Yvon om te stoppen als secretaris heeft ons gebracht bij Management Assistance B.V. te

Oosterhout. Hanneke en Carolien zijn ook aanwezig bij de Ledenvergadering vandaag. Management Assistance is bekend met het werken voor patiëntenorganisaties. De overdracht van de werkzaamheden heeft reeds plaatsgevonden en voor nu het loopt het allemaal al goed.

5. Aftreden en instellen derde kascommissielid

De kascontrole is uitgevoerd door Joris Hercules, Reinier de Pree en Martijn Verbon. Decharge is verleend aan het bestuur.

De kascommissie is hartstikke belangrijk. Volgens de statuten moet er elk jaar één lid uit en één lid in. Joris Hercules gaat de kascommissie verlaten, Martijn Verbon en Reinier de Pree blijven nog een jaar. Roos Klinkenberg wil zich graag aanmelden voor de kascontrole voor het komende jaar.

Vraag uit de zaal is of de kascontrole nog door de ledenvergadering bekrachtigd moet worden. Dit is niet nodig, de kascommissie doet de controle namens de leden en verleent decharge aan het bestuur. De jaarrekening is opgenomen in het jaarverslag en is daarmee bekrachtigd.

6. Bespreken ontwikkelingen voor 2018-2019

Beleid

Het beleid van de vereniging is om voorlichting en steun te geven die Frax-patiënten nodig hebben, groep lijkt breder te worden omdat premutatie steeds belangrijker blijkt te worden

De vereniging heeft drie kerndoelen, Bas geeft een kort overzicht van de activiteiten in het afgelopen jaar per kerndoel:

1. Lotgenotencontact

Contactdag en Familiedag

2. Meer en betere informatie, informatievoorziening

Nieuwsbrieven, website, brochures, infopakket voor nieuwe leden (net diagnose), huisartsenbrochures.

3. Bevorderen van wetenschappelijk onderzoek en kennisdeling

Expertisecentrum uit Rotterdam heeft daar enorm bij geholpen. Fantastisch dat zij zoveel willen doen voor fragiele X en FXTAS. In de afgelopen jaren is de poli tot 18 jaar gestart. Agnies van Eeghen, Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG arts) komt vandaag vertellen over poli voor volwassenen (vanaf 18 jaar)), ook het Erasmus MC.

Nu is deze poli alleen nog in Rotterdam gevestigd, maar dit willen we de zorg breder gaan organiseren door een expertisenetwerk in het land, waardoor er een landelijk netwerk van artsen en paramedici met kennis over fragiele X ontstaat.

Initiatieven 2018-2019

Doelgericht professionals inhuren (zoals Management Assistance B.V. voor de back office)

Dit is een belangrijke stap voor de vereniging. De eisen vanuit het Ministerie worden steeds groter, we moeten bijvoorbeeld voldoen aan de privacywet (AVG) omdat er wel met medische persoonsgegevens gewerkt worden.

Ander initiatief is:

Meer leden betrekken bij vereniging, niet alleen bij het bestuur. Daarom is een klankbordgroep opgezet, daar is een reeks van projecten uitgekomen. Dit wordt later vandaar door Joris Hercules toegelicht. Tijdens de projectendag waren meer dan 20 mensen aanwezig, waarvan geen bestuursleden.

Vandaag zijn flipovers aanwezig waar gedurende de dag vragen, ideeën en suggesties kunnen worden opgeschreven door de aanwezigen.

7. Rondvraag en sluiting

- Antroposofische huisartsen die niet bekend zijn met fragiele X. Zou dat niet beter kunnen? Fragiele X is zeldzame aandoening, voor huisartsen is het wel een van de vele. Er is wel een huisartsenbrochure, ook beschikbaar voor hen.
- Veel huisartsen weten niet eens van AVG arts. Titia Visser, AVG-arts en curator van iemand met fragiele X: we bestaan als AVG-artsen sinds 2018, heel recent, meer dan 200 leden. Werken heel hard om contacten met huisartsen te verbeteren, om AVG beter bekend te maken. Dit is heel veel werk, er is veel hulp bij nodig, noem ons en zeg dat het zo belangrijk is.
- Is het mogelijk om iedere contactdag even 20 minuten algemene uitleg te geven over de genetische kant van fragiele X. We hebben er allemaal mee te maken. Gebeurt wel regelmatig op contactdagen, maar we zullen het meenemen in de afwegingen voor volgend jaar. Afdeling Klinische Genetica aan het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam kan hier evt voor gevraagd worden.
- Mevrouw is voor het eerst aanwezig bij een contactdag, is nog maar recent lid geworden van de vereniging. Is erg blij met de informatie die haar is toegestuurd, alles is erg duidelijk. Complimenten hiervoor.
- Andere mevrouw is ook nieuw lid. Heeft een zoon van 36 met een vorm van fragiele X waarvan nog maar 10 gevallen zijn in Nederland. Mevrouw is zelf geen draagster, het gaat om een spontane mutatie.

Korte pauze voor koffie / thee

Afscheid Yvon Snelders