



## Notulen algemene ledenvergadering d.d. 18 mei 2019

Aanwezig: 45 leden en begeleiders

### 1. Opening en mededelingen

Annemiek Heemskerk heet iedereen van harte welkom aan boord van de Jeronimus Bosch. Er is een groeiend aantal vrijwilligers aanwezig, zij doen veel voor de NVSP. Zonder vrijwilligers geen NVSP. Een speciaal welkom aan de leden en twee aspirant bestuursleden, Anneke Abma en Silva Polkerman. Moniek van den Wildenberg is dusdanig ziek dat ze niet aanwezig kan zijn.

- We zijn – letterlijk en figuurlijk - onderweg naar een bestemming. Na de Bossche bol, zal tijdens het varen de ALV en de lunch plaatsvinden. In Heusden aangekomen is er gelegenheid daar rond te lopen, daarna varen wij terug onder het genot van een hapje en drankje.
- Tijdens de vorige ALV werd een opmerking gemaakt over dat de cijfers niet op het scherm getoond werden, maar allen in hardcopy uitgedeeld werden. Dit hebben wij ter harte genomen en een PowerPointpresentatie gemaakt.
- Vorig jaar heeft Ad Bracco Gartner (oud-bestuurslid) afscheid genomen, op dit moment is zijn vrouw ernstig ziek. Het is de eerste keer dat hij niet bij de ALV aanwezig kan zijn. Wij willen hierbij stilstaan.
- Nanda Lubbertsen (oud-voorzitter) kan niet komen, wenst ons een hele goede vergadering toe. Zij is heel blij met de drie bestuurskandidaten. Hartelijke groet van haar.

### 2. Notulen ALV van 14 april 2018

De notulen worden behandeld. Er zijn tekstueel en inhoudelijk geen opmerkingen. **De notulen worden door de leden van de NVSP goedgekeurd en vastgesteld**, met dank aan Joyce Koelewijn-Tukker.

### 3. Jaarverslag 2018, secretaris

Joop Volkers (secretaris) neemt het woord: Vroeger was het de bedoeling dat het jaarverslag heel uitgebreid was, hoe groter hoe beter. Nu de kunst om het minder te doen. Iedereen heeft van tevoren het Jaarverslag per mail ontvangen. Er zijn vanuit de leden geen punten die toegelicht moeten worden.

Sinds 2018 is Joop begonnen met 'mijn A3', hierop wordt heel schematisch het activiteitenplan en de te bereiken doelen aangegeven. Joop licht de verschillende punten toe: Het **Hoger doel** is op een heidag bepaald. *Het leven van patiënten met het syndroom van Sjögren zo optimaal mogelijk te laten zijn. Met perspectief voor het privéleven, de professionele mogelijkheden en ontwikkeling, en de ontwikkeling van het maatschappelijke leven.* Eigenlijk staat er: 'de NVSP is er voor u'.

**Visie:** bekendheid over het syndroom van Sjögren vergroten, een zo goed mogelijke behandeling voor de patiënten verkrijgen, bestuur en vrijwilligers ondersteunen. En een initiërende rol spelen bij de totstandkoming van een Federatie van Europese Sjögren patiëntenorganisaties, Sjögren Europe.

**Kernwaarden:** waar kun je op aangesproken worden. Wat dat betreft zijn wij heel transparant, zichtbaar en aanspreekbaar voor de leden. Er is een volledig open bestuur.

**SWOT:** kansen en problemen waar liggen deze voor de NVSP.

**Hoofdstrategieën:** hoe bereiken wij dit? Pr-beleid ontwikkelen, bijeenkomsten organiseren, internationale bijeenkomsten bijwonen en participeren, financiële strategie ontwikkelen. Wat ook gezegd mag worden, bestuursleden worden niet betaald voor hun werk voor de NVSP.

**Gewaagd doel:**

**Ledenaantal:** loopt bij veel verenigingen terug. NVSP was een grijze vereniging, maar daar is al verandering in gekomen. Meer leden werven: hard gewerkt via sociale media o.a. de besloten facebookgroep heeft veel leden. Het doel is om 100 leden meer te hebben in 2021.

**Bestuur:** uitbreiden. Vorig jaar was de grootste zorg het vinden van bestuursleden die patiënt zijn. Er hebben zich 6 patiënten gemeld die bestuurslid wilden worden, hiervan worden er vandaag drie gekozen, zijn alle drie patiënt en vrouw! We willen nog meer bestuursleden, nog meer patiënten. Er is meer werk gekomen, bestuursleden vallen af of vallen uit door ziekte. Joop stelt zich niet herkiesbaar volgend jaar. Om het bestuur op peil te houden, hebben wij meer bestuursleden nodig. Het streven is in 2021 9 bestuursleden te hebben, waarvan de helft patiënt is. Wij hopen dat het dit jaar en volgend jaar te realiseren.

**Regio's:** tenminste 1 of 2 bijeenkomsten per jaar organiseren.

**Financieel gezond zijn:** zal hieronder toegelicht worden.

**Europese vereniging:** zal verderop toegelicht worden. Hier waren wij vorig jaar nog niet mee bezig.

De vereniging moet dingen doen, maar ook een visie hebben, waar wij naar toe willen. Acties in het A3-plan kunnen een kleur krijgen, die aangeeft hoever zijn we. Wij kunnen dan goed zien of we op koers liggen. Zo kunnen we op een goede manier besturen.

Johan over de zorgverzekeringen:

In totaal werden er in het verslagjaar 2018 267 vragen ingediend. De meest voorkomende neemt Johan Mooi kort met u door.

**Ziekte en werk en UWV**

In dit verslag jaar werden hierover 81 vragen ingediend. De vragen gaan veelal over het re-integratietraject de positie van de werknemer en de werkgever daarin en over de Arbo- of de bedrijfsarts, maar soms ook over meer gecompliceerde onderwerpen als bijvoorbeeld het eigen risico dragerschap van de werkgever, het 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> spoor beleid, slapende contracten, ontslag met wederzijds goedvinden en externe belastbaarheidsonderzoeken ovv werkgever.

Enkele vragen hadden betrekking op het zogenaamde slapend contract. Na een ziekteperiode van 104 weken volgt een keuring door het UWV waarbij onder voorwaarden een WGA of een WIA- uitkering wordt toegekend. Bij een WGA-uitkering bestaan er ondanks de ziekte in de toekomst nog arbeidsmogelijkheden en kan herstel optreden. Bij een WIA-uitkering bestaat

er ook in de toekomst geen kans op herstel en is het besluit dat men duurzaam arbeidsongeschikt is. Hierop volgt een UWV-uitkering van zeventig procent voor de WGA en vijftien procent bij een WIA-uitkering.

Bij de invoering van de Wet Werk en Zekerheid in 2015 is een hiaat ontstaan. In deze wet is vastgelegd dat de werknemer bij ontslag recht heeft op een transitievergoeding. Dit heeft voor de werkgever grote financiële gevolgen. Over de eerste tien jaar dat de werknemer bij de werkgever heeft gewerkt moet de werkgever een derde deel van het per maand gewerkte bruto maandsalaris betalen. Is er meer dan tien jaar gewerkt is dit een half procent per gewerkte maand. De werkgever had de mogelijkheid deze betaling te voorkomen door de zieke werknemer niet te ontslaan maar in een slapend contract/dienstverband te houden, dus geen ontslag, niet werken en daardoor geen loonverplichting. In meerdere gerechtelijke uitspraken werd door de rechter beoordeeld dat dit rechtmatig was.

Door een negatieve uitspraak voor de werkgevers van het scheidsgerecht Gezondheidszorg eind 2018 valt op te maken dat werkgevers in de zorg nu van dergelijke constructies afstappen en hun werknemers een transitievergoeding aanbieden. Vragen over de geldelijke afdoening hiervan komen nu binnen bij zorgverzekeringen.

Ook voor andere werknemers zal de wet ingaande 2020 worden gewijzigd. Minister Koolmees heeft de wet aangepast met dien verstande dat de werkgever gecompenseerd gaat worden voor de transitievergoeding na ontslag van en twee jaar zieke werknemer. De kosten worden aan de werkgever gecompenseerd vanuit het Algemeen Werkloosheidsfonds waardoor een slapend dienstverband dus geen voordeel meer heeft voor de werkgever. Door deze wijziging heeft de werknemer straks na twee jaar ziekte altijd recht op een transitievergoeding bij ontslag. De ingangsdatum is 1 januari 2020, met terugwerkende kracht voor alle ontslagen vanaf 1 juli 2015.

#### **Oogdruppels:**

In de gezamenlijk opgezette actie tussen de NVSP een fabrikant van oogdruppels leidde dit in 2018 tot 24 meldingen en vragen over vergoedingen van deze oogdruppels. Voor deze actie was een document opgesteld met juridische motivering waarom de patiënt van mening was dat er ten onrechte geen vergoeding werd verleend voor de aanschaf van dit specifiek middel. In sommige gevallen was dit voldoende om de gevraagde vergoeding alsnog te verkrijgen. In de gevallen waarin het werd afgewezen werd door negen keer een heroverwegingsverzoek ingediend welke al dan niet heeft geleid tot het alsnog verkrijgen van de vergoeding. In één zaak werd het opnieuw afgewezen en is er een klacht ingediend bij de Geschillencommissie Zorgverzekeraars. De zaak loopt nog en daarin zal binnenkort finale uitspraak worden gedaan door het SKGZ.

#### **Facebook:**

In 2018 heeft de besloten facebookpagina 'Sjögren in het dagelijks leven' ook weer geleid tot toename van zorgverzekeringen, werk en ziekte en UWV gerelateerde vragen. Leden verwijzen naar de NVSP en soms gaf dit aanleiding om direct als NVSP contact op te nemen met de vragensteller.

#### **Kappen- en computerbrillen:**

Vier vragen werden ingediend over de vergoedingen voor brillen, zoals kappenbrillen, computerbril en een bril tegen lichtgevoeligheid. Alleen de kappenbril valt volgens het reglement Zorgverzekeringen onder vergoedingen. De overige genoemde brillen vallen daar niet onder.

Opgemerkt moet worden dat het bij de vergoeding van een kappenbril uitsluitend gaat een vergoeding voor de aan te brengen kappen op een bestaande of nieuwe bril. Een vergoeding

van het montuur of de glazen valt niet onder de vergoeding als bedoeld in het Reglement zorgverzekeringen.

### **Fysiotherapie:**

In het verslagjaar 2018 werden acht vragen ontvangen en beantwoord betreffende de vergoedingen voor fysiotherapie. In tegenstelling tot vergoeding voor fysiotherapie vanuit de basisverzekering van reuma bestaat er ook in 2018 voor de Sjögrenpatiënt wel een mogelijkheid fysiotherapie vergoed te krijgen. Ook dit jaar waren de vragen niet alleen afkomstig van zorgvragers maar ook van zorgverleners zelf, fysiotherapeuten en ziekenhuizen, over de behandelcode. Er moet worden vastgesteld dat de behandelcodes nog steeds onvoldoende bekend zijn bij de zorgverleners. Bij een chronische aandoening is het een kernvoorwaarde om voor vergoeding vanuit de basisverzekering in aanmerking te komen dat deze voorkomt op de lijst Chronische Aandoeningen. Collageenziekten, waaronder het met name genoemde syndroom van Sjögren, staan genoemd op de lijst "chronische aandoeningen" onder 94B14.

Het begrip collageenziekte is ook nog onvoldoende bekend in de wereld van de fysiotherapie. Het syndroom van Sjögren is dus een met name aangeduide ziekte waarbij ook ziekten (kunnen) ontstaan aan het bindweefsel (collageen). In het Besluit Zorgverzekeringen is in de bijlage 1 het syndroom van Sjögren opgenomen als een chronische aandoening en valt dit, met uitzondering van de eerste twintig behandelingen onder de basisverzekering.

### **Bijzondere Tandheelkunde, een hoofdpijndossier:**

In dit verslagjaar waren er 69 vragen gesteld over de aanspraak voor vergoeding van bijzondere tandheelkunde vanuit de basisverzekering. Een Sjögrenpatiënt kan als deze aan de voorwaarden voldoet in aanmerking komen van volledige vergoeding van behandelingen, kronen en/of implantaten vanuit de basisverzekering. Wettelijke voorwaarde uit het Besluit Zorgverzekeringen is dat er sprake moet zijn van een niet tandheelkundige en niet aangeboren aandoening, zoals syndroom van Sjögren en dat zonder de noodzakelijke zorg deze de tandheelkundige functie niet kan behouden en dat de patiënt op deze zorg moet zijn aangewezen.

De tandarts moet in zijn machtigingsaanvraag goed gemotiveerd omschrijven dat er sprake is van een patiënt met het syndroom van Sjögren, wat het behandelplan is en een begroting van de kosten die de behandeling met zich mee brengt.

Door aangescherpte eisen van zorgverzekeraars moeten er sinds 2018 ook foto's van het gebit worden bijgevoegd. Moet er worden omschreven in hoeverre er sprake is van een droge mond en kan de patiënt opdracht krijgen een speekselonderzoek te ondergaan in een daartoe aangewezen speekselkliniek. Uit dit onderzoek moet blijken of er sprake is van speekselproductie en zo ja wat de kwaliteit van het speeksel is. Dit zou moeten dienen om aan te tonen dat er een verband bestaat tussen de gebitsschade en Sjögren, het oorzakelijk verband. De indruk bestaat dat juist bij het invullen van de aanvraag de motivering onvoldoende is wat vervolgens in eerste instantie gaat leiden tot afwijzing van de machtiging. Ook lijkt er sprake te zijn van willekeur en lijkt het uit te maken bij welke zorgverzekeraar je bent aangesloten.

De adviserend tandarts van de zorgverzekeraar speelt een belangrijke rol in deze problematiek. Althans behoort dit te doen. De praktijk wijst echter uit dat de beslissingen worden genomen zonder de patiënt te zien en zelf een oordeel te vormen. Zelfs als er nadrukkelijk de patiënt een verzoek om heroverweging ingediend. In deze verzoeken wordt om werd verzocht werden verzoeken afgewezen.

Namens patiënten werden vele heroverwegingen ingediend de zorgverzekeraar uitgebreid gewezen op met name artikel 2.3 en 2.7 lid 1 onder a., b., c., van het Besluit

zorgverzekeringen. In deze artikelen worden de eisen gesteld waaraan een patiënt moet voldoen om aanspraak te kunnen maken op vergoeding van de kosten voor bijzondere tandheelkundige behandelingen.

Zorgverzekeraars vragen de patiënt nu ook om aan te tonen dat er een oorzakelijk verband bestaat tussen de tandheelkundige problematiek en de aandoening Sjögren. Door een uitspraak van de Rechtbank Maastricht is echter al in 2003 bepaald dat een patiënt met het syndroom van Sjögren rechtens aanspraak maakt op het gestelde in artikel 2.7 lid 1 van het Besluit zorgverzekeringen en dat de wet niet vereist dat een oorzakelijk verband moet worden aangetoond. In de heroverwegingsverzoeken wordt daarom deze uitspraak meegenomen.

Ook zorgverleners als tandartsen en kaakchirurgen hebben moeite met de voorwaarden en juridische gronden waarop de aanspraak bijzondere tandheelkunde bestaat. In meerdere zaken vroegen ze daarom via [zorgverzekeringen@nvsp.nl](mailto:zorgverzekeringen@nvsp.nl) om advies en hoe te handelen. In 2019 zal worden gezien hoe deze problematiek getackeld kan worden, desnoods via de politiek.

### **Positief nieuws**

In november 2018 werd telefonisch bericht ontvangen dat vanaf 1 december 2018 Salagen 5 milligram weer is opgenomen in het geneesmiddelen vergoedingensysteem en vanaf die datum wordt vergoed door de zorgverzekeraars. Dit geeft tot op de dag van vandaag nog wel wat aanloopmoeilijkheden door onbekendheid bij Reumatologen, zorgverzekeraars die verkeerde info geven en apotheken die de systemen niet goed raadplegen. Hier aandacht voor gevraagd door aanschrijven.

### **Internationale samenwerking door Mascha Oosterbaan**

In het nieuwe OG (nr. 130) staat een stukje over Sjögren Europe: eerste algemene ledenvergadering wordt op 14 juni 2019 op de EULAR in Madrid gehouden.

De diverse Europese projecten waarbij de NVSP betrokken is, worden in 'n Ogenblikje nr. 130 besproken.

**De ALV stelt het Jaarverslag 2018 vast.** Met dank aan Joop voor het vele werk.

#### **4. Jaarverslag financiën 2018, penningmeester a.i. Johan Mooi**

- a) Vorig jaar hadden wij een penningmeester, hij kon helaas de werkzaamheden door ziekte niet bolwerken. In de tussentijd heeft Johan de taak overgenomen. Ondersteund door Silva.
- b) NVSP jaarrekening wordt opgesteld door Van Ree. De kascommissie heeft de stukken gecontroleerd en akkoord gevonden (zie bijlage 1 van het jaarverslag). De dagelijkse financiële administratie wordt bijgehouden door Joyce, middels aansturing door de waarnemend penningmeester, die de slotbesprekingen met de accountant gevoerd heeft samen met de voorzitter, aspirant penningmeester en secretaresse
- c) De gedetailleerde jaarrekening over 2018 is geaccordeerd door de accountant liggen ter inzage.
- d) De grootste verschillen worden als volgt verklaard:

#### **Baten:**

De realisatie van inkomsten in 2018 is € 136.271,00 versus € 133.350,00 begroot.

Het totaal van het verschil is **€ 2.921,00** (€ 136.271,00 - € 133.350,00)

We hebben minder baten dan begroot, welke met name zijn veroorzaakt door een gevorderde subsidie terugbetaling aan VWS over 2017 van € 9.503. Middels een

ingediend bezwaar hebben we kunnen voorkomen dat ook we ook nog een boete moesten betalen.

### **Subsidie VWS**

Toelichting: De verantwoording van de subsidie over 2017 en 2018 wordt door VWS ineens op een veel strengere manier beoordeeld. In het verleden vielen hogere baten weg tegen hogere kosten en werd dit door het ministerie (misschien oogluikend) toegestaan. In de verantwoording van de subsidie 2017 werd er ineens per post gekeken. Dat betekent dat als je minder kosten maakt dan je opgegeven hebt het verschil moet worden terugbetaald. Dat geldt ook voor meer baten dan je opgegeven hebt in de aanvraag. En deze baten zijn de afgelopen jaren op basis van voorzichtigheidsprincipe lager opgegeven dan wat werkelijk gerealiseerd is. Omdat de baten daardoor hoger zijn dan opgegeven in de aanvraag moesten we deze terugbetalen. Dat zal voor 2017 en misschien ook voor 2018 gelden. Voor 2019 zal er een herziening voor de subsidieaanvraag 2019 plaatsvinden waarin we deze terugbetalingen in de toekomst niet meer noodzakelijk achten.

### **Overige baten en Contributies en bijdragen**

We hadden meer inkomsten, totaal € 11.974,00 voornamelijk veroorzaakt door hogere donaties en meer opbrengsten door advertenties in het Ogenblikje

### **Werkelijk 2018 versus begroot 2018**

#### **RESULTAAT:**

2018 wordt afgesloten met een negatief resultaat van € 27.980,00 versus een begroot negatief resultaat van € 15.150,00.

#### **SOM DER LASTEN:**

De realisatie uitgaven 2018 is € 164.251,00 versus € 148.500,00 wat was begroot. Het totaal van het verschil is € 15.751,00 euro.

#### **Lotgenotencontact**

De kosten voor het lotgenoten contact zijn € 5.689,00 hoger dan begroot, dit komt door meer gemaakte kosten op de LCID van € 5.300,00 en de meerkosten op de regiocontactdagen van € 1.500,00. Op de post vrijwilligers is minder besteed, namelijk € 1.300,00.

#### **Voorlichting**

Zijn € 4.323,00 hoger dan begroot door meer kosten op 2 nieuwe brochures die niet begroot waren à € 4.000,00, extra bijlages in 'n Ogenblikje à € 2.500,00 en minder kosten op de website € 2.500,00 (in eigen beheer genomen).

#### **Belangenbehartiging**

Is € 7.823,00 hoger dan begroot door meer onderzoek en het symposium in Washington. Deze kosten komen ten laste van de onderzoekreserve.

#### **Bestuurskosten**

Deze zijn € 1.035,00 lager dan begroot.

#### **Personeelskosten**

Deze kosten zijn € 1.400,00 hoger dan begroot o.a. door veranderende regelgeving op gebied van pensioen en ww.

#### **Algemene kosten**

Deze zijn € 2.200,00 lager dan begroot.

#### **Hiermee zijn de grootste verschillen verklaard.**

Voor 2019 - 2020 zal er een herziening van de meerjarenbegroting gemaakt worden die meer in lijn ligt met de gerealiseerde baten en lasten van de afgelopen jaren en op basis van beleid voor de komende jaren. Hierin zal een sluitende begroting over de komende jaren uitgangspunt zijn.

#### **Samenvatting:**

Een resultaat van de begroting voor de NVSP van 0 of positief zal geen reëel beeld geven van de werkelijkheid. De kosten van € 16.863,00 aan wetenschappelijk onderzoek mogen van het resultaat 2018 worden afgetrokken omdat het uit de reserve wetenschappelijk onderzoek betaald wordt.

Het werkelijke negatieve resultaat over 2018 is daardoor feitelijk € 11.117,00 (dit negatief resultaat over 2018 komt met name door de terugbetaling 2017 aan VWS van € 9.503,00) en is dus niet € 27.980,00 (€ 11.117,00 + € 16.863,00). Het negatief resultaat over 2018 komt dus grotendeels door de terugbetaling subsidie VWS 2017 van € 9.503,00. Zonder deze terugbetaling zou ons negatief resultaat op € 1.614,00 uitgekomen zijn (€ 11.117,00 - € 9.503,00).

Doelstelling van het bestuur is binnen 5 jaar tot een gezondere begroting te komen zodat de NVSP op lange termijn kan blijven bestaan.

- e) **Kascontrolecommissie:** Op 17 april 2019 hebben Hennie Louwes - Kats en Hennie Spel in het bijzijn van Johan Mooi de boeken gecontroleerd. De kascontrolecommissie stelt aan de vergadering voor het bestuur decharge te verlenen voor het gevoerde financiële beleid in 2018.

**De vergadering besluit het advies van de kascontrolecommissie over te nemen en verleent het bestuur decharge voor het gevoerde beleid.**

De kascontrolecommissie wordt hartelijk bedankt voor haar werk.

- f) **Verkiezing kascontrolecommissie**  
Hennie Spel en Peter Zoun nemen zitting in de kascontrolecommissie. Henk Witte stelt zich als reserve kandidaat beschikbaar. Het rooster van de kascontrolecommissie voor de boekjaren 2019 en 2020 ziet er als volgt uit:  
2019: Hennie Spel en Peter Zoun  
2020: Peter Zoun en Henk Witte  
Reserve voor 2019 Henk Witte.
- g) Uit de zaal wordt de vraag gesteld waarom het OG per post verstuurd wordt in plaats van digitaal. Veel leden zijn nog blij dat het per post gestuurd wordt. Maar er zijn al stappen gezet om het digitaal te versturen. Maar dat heeft nog tijd nodig.

## 5. Meerjarenplan 2019 – 2022

Joop licht het Meerjarenplan 2019 – 2022 toe. De belangrijkste doelen heeft Joop uit het A3 opgenoemd, zoals het ledenaantal vergroten, het bestuur uitbreiden (een 2<sup>e</sup> voorzitter, secretaris en penningmeester werven), 1 à 2 regiobijeenkomsten per jaar houden, financieel gezond zijn, een actief zijn in de Europese federatie.

**De ALV stemt in met het voorgenomen beleid.**

## 6. Begroting 2019 – 2022

Hieronder treft u de gewijzigde (meerjaren)begroting 2019 – 2022 aan.

<b>Meerjarenbegrotingsprognose voor 2019-2022</b>					
Staat van baten en lasten					
<b>Omschrijving</b>	<b>Jaarrekening</b>	<b>Begroting</b>	<b>Prognose</b>	<b>Prognose</b>	<b>Prognose</b>

	2018	2019	2020	2021	2022
<b>Baten</b>					
Subsidie VWS	29.831	45.000	45.000	45.000	45.000
Subsidie Reumafonds	21.450	21.000	21.000	21.000	21.000
Contributies/bijdragen	64.312	57.500	60.000	62.500	65.000
Overige baten	15.012	17.500	19.000	20.500	22.000
<b>Totaal</b>	<b>130.605</b>	<b>141.000</b>	<b>145.000</b>	<b>149.000</b>	<b>153.000</b>
<b>Lasten</b>					
Lotgenotencontact	51.939	48.750	49.000	49.500	50.000
Voorlichting	51.523	51.000	51.500	52.000	52.500
Belangenbehartiging	20.173	13.200	13.500	14.000	14.500
Afschr. Vaste activa	681	700	800	900	1.000
Bestuurskosten	5.965	8.500	8.750	9.000	9.250
Personeelskosten	11.785	12.400	12.900	13.400	13.900
Algemene kosten	22.185	25.200	25.500	26.000	26.500
<b>Totaal</b>	<b>164.251</b>	<b>159.750</b>	<b>161.950</b>	<b>164.800</b>	<b>167.650</b>
<b>Resultaat</b>	<b>-33.646</b>	<b>-18.750</b>	<b>-16.950</b>	<b>-15.800</b>	<b>-14.650</b>

## 7. Samenstelling bestuur

### a) Benoeming nieuwe bestuursleden

**Silva stelt zich kort voor.** 57 jaar, komt uit Winsum GN, ook zij werd op de LCID geraakt door de oproep van Annemiek. De vereniging ligt heel dichtbij haar in verband met haar ziekte. In eerste instantie heeft zij gesolliciteerd voor de functie van regiocoördinator in Groningen/Friesland/Drenthe. Na twee maanden werd zij gevraagd voor penningmeester. Zij hoopt zich voor de leden in te zetten.

Moniek stelt zich kort voor via de whatsapp bellen. Moniek neemt de taak van jongerencoördinator op zich. Zij is hier al mee bezig, jongeren is een rekbaar begrip. Zij is een iets oudere jongere. Moniek is al vol enthousiasme begonnen.

Anneke stelt zich kort voor: Woont in Haarlem, actief in de regio Noord-Holland. Op de LCID, was onder de indruk van de organisatie. Er is veel hulp nodig. Anneke zal het vrijwilligers- en regiobeleid in portefeuille hebben. Anneke is gehuwd en heeft een dochter.

**De ALV stemt per acclamatie in met de benoeming van Silva, Moniek en Anneke als bestuurslid.**

Annemiek is blij dat er nu een bestuur is van 7 personen.

### b) Rooster van aftreden

Het nieuwe rooster van aftreden ziet er als volgt uit:  
Annemiek Heemskerk, 2020



Joop Volkers, 2020  
Johan Mooi, 2021  
Mascha Oosterbaan, 2021  
Anneke Abma, 2022  
Silva Polkerman, 2022  
Moniek van den Wildenberg, 2022

## 8. Rondvraag

- De ALV in 2020 wordt gehouden op 16 mei 2020.
- Andere activiteit: de NVSP doet mee met de Nijmeegse 4-daagse. Er zijn twee groepen 11 mensen lopen 30 km en 12 mensen 40 km. Op de website staat de mogelijkheid om te sponsoren. Het bedrag komt ten goede aan de NVSP. Er zijn nog wat verzorgers nodig voor 1 of 2 dagen. Joop is de hoofd 'verzorgers'.
- Landelijke Contact- en Informatiedag: Lucienne en Joyce zijn bezig met een film met als onderwerp onbegrip, hiervoor is nog een man met Sjögren nodig. Henk Witte meldt zich aan.
- Op 1 mei 2019 was Joyce officieel 10 jaar in dienst van de NVSP. Helaas was zij die dag ziek. Nu wordt zij alsnog in het zonnetje gezet met een mooie bos bloemen.

## 9. Sluiting

Annemiek sluit de vergadering en dank iedereen voor de aandacht en de inbreng.

De volgende ALV zal gehouden worden op 16 mei 2020.

De voorzitter,

De secretaris,