

**Concept Notulen online Algemene Ledenvergadering
Psoriasispatiënten Nederland
28 november 2020**

Aanwezige bestuursleden: Dhr. Jos Mud voorzitter, Dhr. Jim van der Zon ICT, vice- voorzitter, Mw. IJmtje Duursma-Klaster secretaris, Dhr. Ebel Duursma aspirant bestuurslid, mw. Petra Vermeulen notulen.

Afwezig: Dhr. Peter van Dam penningmeester i.v.m. ziekte.

Opening en welkom.

De voorzitter heet alle aanwezigen via de live stream verbinding van harte welkom bij de ze algemene leden vergadering. Het is een andere ALV dan men gewend is. Door de Corona maatregelen kon de voorjaars ALV van 18 april niet doorgaan. Als vereniging zijn we verplicht om in ieder geval 1 keer per jaar een Algemene Leden Vergadering te organiseren. De financiële jaarstukken , begrotingen en jaarverslag moeten besproken en voorgelegd worden aan de leden. Hopelijk kan er volgend jaar weer een reguliere ALV plaatsvinden, maar helaas is dat nu nog niet te overzien.

Mededelingen en Bestuurswisseling

De voorzitter laat weten dat vragen via de chat gesteld kunnen worden. Van de mogelijkheid om vooraf vragen in te dienen is beperkt gebruik gemaakt. De penningmeester dhr. Peter van Dam kan helaas niet aanwezig zijn in verband met griep verschijnselen maar zal later via een inbel verbinding toelichting geven op de financiële stukken.

Bestuurswisseling

Het overzicht van aan en aftreden van de bestuursleden laat zien dat de penningmeester dhr. Peter van Dam in 2022 aftreedt. Echter hij heeft besloten om in 2021 af te treden. De belangrijkste lopende financiële zaken zullen worden overgedragen aan ons ondersteuningsbureau FBPN te Nijkerk. Voor de vacature van nieuwe Penningmeester zal een oproep worden geplaatst in het december magazine van Psoriasis. Peter van Dam zal zijn taken als penningmeester in de loop van 2021 neerleggen.

In oktober jl. heeft dhr. René Asbreuk zijn functie als bestuurslid neergelegd.. René heeft zich vele jaren ingezet voor de PN . Zo heeft hij zich ingezet voor relatiebeheer , PR zaken en de organisatie van o.a. beurzen en Wereld Psoriasisdag. De voorzitter bedankt beide bestuursleden voor hun inzet voor de PN. Relatie beheer zal voorlopig worden overgenomen door de heren van der Zon en Mud. Dhr. Mud zal de buitenlandse contacten met Ifpa en Europso voorlopig onderhouden.

Aspirant bestuurslid.

Dit is een jaar geleden in het leven geroepen. Geïnteresseerden voor een bestuursfunctie kunnen zo een jaar meelopen en kennismaken met de functie en ook goed beoordelen of de functie bij hen past. Dhr. Ebel Duursma heeft het afgelopen jaar ook meegelopen en is betrokken geweest bij een aantal projecten, zoals de organisatie van de Gezondheidsbeurs en de organisatie van WPD. Ebel stelt zich kort voor. Hij woont en werkt in Veenhuizen en is in het dagelijks leven werkzaam als Penitentiair Inrichtings werker in de penitentiaire inrichting te Veenhuizen. Ebel zal zoveel mogelijk taken van oud bestuurslid dhr. René Asbreuk overnemen en zich bezig gaan houden met de organisatie van regionale info bijeenkomsten. Het bestuur verwelkomt Ebel van harte als nieuw

algemeen bestuurslid. Er wordt gelegenheid geboden om vragen aan Ebel te stellen. Er zijn geen verdere vragen voor Ebel.

Concept Notulen ALV 26 oktober 2019

Deze ALV vond plaats in combinatie met de WPD. In eerste instantie waren er wat problemen met de aanmeldingen via de website. Tijdens de evaluatie van de WPD is dit uitgebreid besproken en is besloten om de PN website aan te passen. Hier wordt nu druk aan gewerkt. Ook zijn inmiddels de statuten gewijzigd en is de ANBI status opgenomen. Tijdens deze vergadering was er ook een vraag van dhr. Asselberghs over de opbrengsten en kosten van het Psoriasis magazine. De voorzitter legt uit dat de verschijning van het magazine teruggebracht is van 6 x per jaar naar 4 x per jaar. Ook is de advertentie verkoop in eigen beheer gekomen maar liepen enkele verplichtingen betreffende advertentieverkoop nog even door. Dit alles zorgde voor een verhoging van de lasten. Dit jaar 2020 is stabiel en kostendekkend. Zo is er eind 2019 een besparing in de drukkosten doorgevoerd middels een andere drukker. Door de corona maatregelen is het niet duidelijk of er volgend jaar iets op het gebied van reizen door de werkgroep recreatiereizen georganiseerd zal gaan worden.

Toestemming van goedkeuring van zowel de jaarstukken als concept ALV verslag en de financiële stukken zal later in de vergadering gevraagd worden aan de leden.

Vragen via de chat:

Dhr. Hulshuisen vraagt/merkt op dat, in het kader van de bestuurswisseling, er geen verkiezing van het nieuwe bestuurslid in de agenda is opgenomen. Formeel zou dit wel moeten.

Mevr. Roos vraagt of dhr. Ebel Duursma nu aspirant bestuurslid is of algemeen bestuurslid.

Antwoord:

De voorzitter meldt dat dhr. Duursma voorlopig nog aspirant bestuurslid is met de focus op beurzen en informatiebijeenkomsten. Verder wordt de formele verkiezing opgeschoven naar de volgende ALV.

Financiële jaarrekening 2019

Er wordt contact gelegd met de penningmeester Peter van Dam.

Baten en lasten

Secretariële, backoffice en ledenadministratie zijn in 2019 geoutsourcet naar ondersteuningsbureau FBPN te Nijkerk. Hiervoor is een extra subsidie door VWS verleent van € 10.000.

De inkomsten uit de leden contributies zijn teruggelopen. Per 1 januari 2019 telde de PN 3023 betalende leden. Op 31 december 2019 waren dit 2662 leden. Deze vermindering heeft te maken met het opschonen en samenvoegen van de leden van de fusieverenigingen. In 2020 is de daling van het ledenaantal meegevallen. De advertentieopbrengsten zijn teruggelopen doordat het Psoriasis magazine terug is gegaan van 6 naar 4 uitgaven per jaar.

Mede door sponsoring is de WPD ruimschoots kostendekkend geweest.

Landelijke bijeenkomsten zijn gehalveerd.

Recreatiereizen hebben niet plaatsgevonden.

Voorlichtingskosten zijn mede door het terugbrengen van het magazine van 6 naar 4 en, het in eigen beheer nemen van de advertentiewerving met 20.000 euro gedaald.

In 2019 is de folder Behandelingen van Psoriasis in eigen beheer aangepast en in herdruk gegaan.

Kosten voor de website zijn meegevallen omdat dit ook in eigen beheer is gebleven.

Voor het opstarten en initiëren van de leden administratie bij FBPN zijn implementatiekosten opgevoerd.

Met ingang van februari 2019 is de voorlichting van Rijswijk naar Voorschoten verhuist. Doordat de kantoorruimte wordt gedeeld levert dit een kosten besparing op. 2019 sluit af met een positief resultaat. De kascommissie heeft inmiddels de stukken goedgekeurd.

Namens dhr. Roodenburg wordt vanuit de kas commissie gevraagd of er belangstellenden zijn die zitting wil nemen in de kas- commissie. Dhr. van der Zon doet vanuit het bestuur hiertoe een oproep aan de leden. Dit heeft nog niet tot aanmeldingen voor de kascommissie geleid.

Concept begroting 2021

In de concept begroting worden de kosten betreffende FBPN verder uitgesplitst.

De salarisadministratie en een gedeelte van de financiële administratie worden in 2021 overgenomen door FBPN. Hiertoe wordt een extra subsidie van € 5000 toegekend door VWS. Voor de website zijn kosten opgevoerd in verband met de aanpassingen en vernieuwingen die zullen worden doorgevoerd. Een stukje sponsoring is niet meegenomen in de begroting. Voor de organisatie van WPD 2021 is € 10.000 opgevoerd, maar het zal van de corona ontwikkelingen afhangen of het door zal kunnen gaan.

Vraag via de chat van dhr. Hulshuizen:

Waarom zijn de jaarstukken niet eerst goedgekeurd?

Antwoord:

De financiële jaarstukken worden normaliter behandeld in de voorjaars ALV. Omdat deze dit jaar niet door kon gaan worden ze in deze ALV behandeld en zal ook om goedkeuring van de leden worden gevraagd.

De regie vanuit HS events zal een poll plaatsen zodat later in de vergadering de aanwezige leden op alle items kunnen stemmen.

Jaarverslag 2019

Dhr. van der Zon meldt dat er flink wat activiteiten zijn geweest in 2019.

De PN website heeft een flink aantal bezoekers gegenereerd.

Ook andere social mediakanalen zoals Instagram, facebook, twitter en LinkedIn heeft steeds meer volgers gekregen. Vooral LinkedIn wordt gepromoot omdat deze veel professionals trekt. De PN facebook pagina heeft in 2019 9700 views gehad. Verdere activiteiten : Patiënten Participatie heeft meegewerkt aan 60 projecten. Gerealiseerd is de ontwikkeling van een Keuzehulp i.s.m. het AMC. Brochure Behandelingen van Psoriasis is vernieuwd en in herdruk genomen. Er heeft een fotoshoot plaatsgevonden. Gerenommeerd fotografe Mw. Patricia Steur heeft de foto's van diverse psoriasis modellen die zich vooraf hebben hadden aangemeld genomen. De foto's worden in een PN foto archief/bibliotheek geplaatst. Zo genereert de PN psoriasis foto's in eigen beheer.

Verder: Awareness campagne artikel bijlage in de Telegraaf. Ook de WPD is goed gewaardeerd door de bezoekers. Middels een enquête is het cijfer hiervoor uitgekomen op een 8.



Activiteitenoverzicht 2020

Dhr. van der Zon meldt dat ondanks de corona pandemie en alle beperkingen die dit met zich meebrengt er toch heel wat activiteiten tot nu toe hebben plaatsgevonden in 2020.

De website wordt goed bezocht en zelfs beter dan in 2019 bezocht. Hetzelfde geldt voor de social media kanalen.

Actie aanvraag gratis PN Magazine. Deze actie heeft 17 nieuwe leden opgeleverd.

Vanuit de Voorlichting is er een gastles in samenwerking met een patiënt partner verzorgd aan studenten Huidtherapie van de Haagse Hogeschool.

Patiënten Participatie heeft aan diverse projecten meegewerkt. Zoals in samenwerking met het AMC de ontwikkeling van een consultkaart, Een hulpmiddel voor de patiënt en dermatoloog voor de keuze van een systemische behandeling.

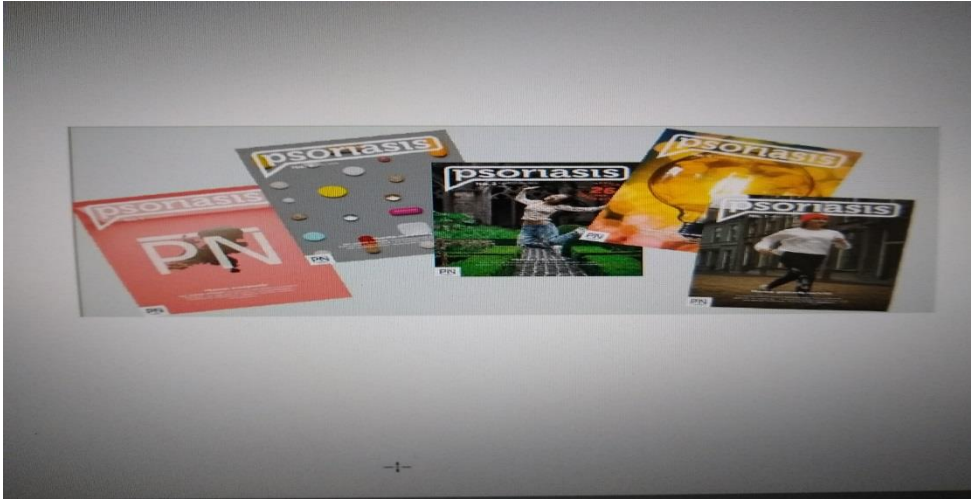
Corona informatie voor de website is gegenereerd en de update hiervan, **Prof. dr. Spuls** heeft hiervoor diverse infofilmmpjes ingesproken.

De redactie samen met de centrale redactie hebben meegewerkt in samenwerking met Janssen aan de ontwikkeling van het gratis magazine Huidzicht dat in oktober is verschenen.

Awareness campagne in het kader van WPD in samenwerking met de NVDV. Dit heeft veel views gehad mede via Omarm Psoriasis. Ook via de IFPA is meegewerkt aan de campagne Be Informed.

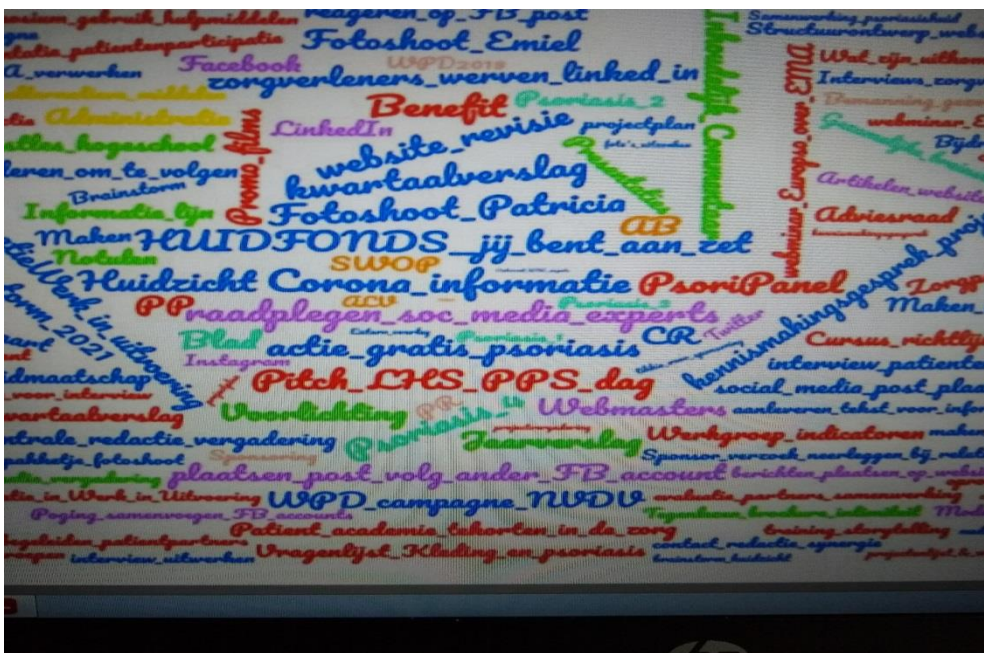
Nieuwe brochures, zijn in ontwikkeling genomen. Namelijk Hoofdhuid en nagels, Psoriasis en seksualiteit en een algemene PN flyer.

Dhr. van der Zon benadrukt dat het belangrijk is om met name jongeren te blijven betrekken en benaderen via social media.



Diverse projecten zullen in 2021 uitgerold worden.

Vanuit het PN bestuur zal er gewerkt gaan worden aan het formeren van een Medische Adviesraad. Het leden parlement zal uitgebreid worden. Ook zullen ziekenhuizen en grote huisartsenpraktijken benaderd gaan worden om interesse te genereren voor de PN, webinars zullen ontwikkeld gaan worden. De samenwerking met de redactie van het psoriasis magazine zal verder geoptimaliseerd worden. Het streven is om in 2021 te werken aan een verdere kennisoverdracht over psoriasis via social media, [digitale] brochures, opleidingsboekje over psoriasis, uitbreiden werkgroepen, organiseren van regio info bijeenkomsten als de corona ontwikkelingen dit toelaten, en o.a. het verzorgen van gastlessen aan studenten huidtherapie verpleegkunde.



Goedkeuring financiële jaarstukken, jaarverslag en notulen ALV 26 okt jl.

De aanwezige leden keuren de stukken 100 % goed.

De voorzitter meldt dat alle aanwezige leden namelijk 14 hun stem hebben uitgebracht. Allen met een goedkeuring.

Ontvangen vragen

Hoe zit het met de aanpassing van met name medicijnverpakkingen . Mensen met artritis psoriatica ervaren problemen met het openen van deze verpakkingen.

Antwoord van de voorzitter dhr. Mud

Dit probleem is onder de aandacht gebracht bij de Patiënten Federatie. Ook de internationale organisatie IFPA heeft het onder de aandacht gebracht bij de producenten van verpakkingen. Een oplossing is er helaas nog niet.

Sluiting

De voorzitter dhr. Jos Mud bedankt alle aanwezigen, HS events voor hun ondersteuning en voor de organisatie van de Live stream. Concluderend blik de PN terug op een tot nu toe ondanks alle corona beperkingen goed verlopend 2020 en 2019.

Benadrukt wordt dat alle betrokken mensen van vrijwilligers tot medewerkers van de PN belangrijk zijn en dat hun activiteiten onmisbaar zijn voor de PN!!

Een aantal aanwezige leden mw. v/d Band, mw. van Ee, mw. Smit en dhr. van Loon bedanken voor de goed verlopen ALV.

De secretaris mw. IJmtje Duursma meldt dat de volgende ALV gepland is op zaterdag 24 april 2021.