

PN ALV – 25 mei 2023

Bestuursleden aanwezig: Jos Mud (voorzitter), Hans Arnouts (vice-voorzitter), Hans Wagter (penningmeester), IJmtje Duursma (secretaris)
Notulist: Henny Gargoskij (FBPN)
Locatie: People Places in Culemborg en online
Tijd: 11:00 uur

1. Opening en welkom

Voorzitter Jos Mud opent de vergadering. Hij heet het gezelschap - in de zaal en via Zoom - van harte welkom bij deze Algemene Ledenvergadering. De presentatie is achteraf terug te zien via de PN-website.

2. Mededelingen bestuur

Voorzitter Jos staat stil bij het overlijden van twee prominenten personen uit de kring van psoriasis. Op 2 December 2023 overleed bestuurslid Ebel Duursma. Zijn vrolijkheid, inzet en warme persoonlijkheid worden erg gemist. Verenigingslid Ton van Ingen-Schenau overleed op 14 maart 2024 op negentig jarige leeftijd. Hij was als redacteur nauw betrokken bij (de totstandkoming van) het Psoriasis Magazine.

Er is door het bestuur bewust gekozen om bij deze ALV geen spreker uit te nodigen maar het te beperken tot de officiële verplichte onderdelen.

3. Bespreking concept notulen ALV 11-11-2023

De conceptnotulen van de ALV van 11 november 2023, die voor de ALV van 25 mei 2024 op de website waren geplaatst, bevatten nog gearceerde onderdelen die onduidelijk waren voor de notulist.

Aanpassingen

Pagina 1, Alinea 3: 'NVTV' = 'NVDV'

Pagina 2, Alinea 4: 'van de Partis-website' = 'van de Facebook-pagina van Novartis'

Pagina 3, punt 7: 'het middel Cozentic' = 'het middel Cozentic's'

De concept notulen van de ALV van 11 november 2023 worden hierbij vastgesteld, met dank aan notulist Henny Gargoskij.

4. Bespreking en vaststelling Jaarverslag PN 2023

Hans Arnouts neemt het woord en geeft toelichting op het Jaarverslag van 2023. Het Jaarverslag is via de website voor iedereen inzichtelijk gemaakt.

De hoofdlijnen

- Doelstellingen van de vereniging:
 - Lotgenotencontact. Het blijft een uitdaging om dit in fysieke vorm voor elkaar te krijgen. In november 2024 willen we een groter evenement organiseren. Het blijft

hoog op de prioriteitenlijst staan. Ook is er aandacht voor lotgenotencontact via Facebook.

- Voorlichting. Onder andere via voorlichter Petra, de folders en door het delen van artikelen op Facebook. Door het delen van artikelen op Facebook, komen er ook meer aanvragen voor folders.
- Belangenbehartiging. De patiëntenparticipatie heeft veel aandacht gekregen.
- We kijken terug op een goed jaar.
- Er wordt veel aandacht en zorg besteed aan het magazine dat elk kwartaal verschijnt.

Vragen uit de zaal over het Jaarverslag

Henk Hulshuizen heeft een vraag over het algemeen bestuur. Hij is benieuwd of er een vervanger gezocht gaat worden voor Ebel Duursma. Voorzitter Jos laat weten dat het bestuur op zoek blijft naar nieuwe bestuursleden. Iedereen mag zich aanmelden.

Vic van Asselberghs merkt op dat het jaarverslag er keurig uitziet. Hij wil benadrukken dat in tijden van fake nieuws, het extra belangrijk is dat PN als vereniging aan voorlichting doet. Dat de informatie die er is, met de feiten en de juiste onderbouwing, bij de mensen terecht komt. Hans Arnouts is het er helemaal mee eens. Juist hierom is ook besloten om fysieke folders in kleinere oplages te drukken, zodat we flexibeler zijn als er nieuwe informatie beschikbaar komt of er informatie bijgesteld moet worden. Else van Ee vult nog aan dat op Facebook ook zoveel mogelijk de bronnen worden vermeld.

Pim van de Bosch uit zijn waardering voor al het werk dat de vereniging ook in 2023 weer heeft verzet. Hij heeft wel een vraag over een zin in het jaarverslag, op pagina 6 over de financiën: *“Wij zijn tevreden over het financiële resultaat.”* Hij vindt dat financieel resultaat geen doel mag zijn en vraagt zich af of de contributie dan te hoog is of dat er door gebrek aan vrijwilligers te weinig activiteiten ondernomen worden. Hans laat weten dat we in 2023 ook een aantal financiële baten hebben gehad (o.a. erfenissen en sponsors), die niet in de begroting waren voorzien. Het lotgenotencontact en het organiseren ervan, dat zijn vaak kostbare evenementen. Dat is wat minder aanwezig geweest vanaf de Corona-jaren. Anderzijds staan er wel andere investeringen op de planning, waar het vermogen voor ingezet gaat worden. Jos voegt nog toe dat er ook een ophoging is geweest van de subsidie van VWS voor 2023. Ise wil nog benadrukken dat met meer vrijwilligers, de vereniging nog meer zou kunnen organiseren.

Er zijn verder geen vragen. Hans wil Petra bedanken voor het samenstellen van het verslag.

Het Jaarverslag 2023 wordt hierbij officieel vastgesteld.

5. Bespreking en vaststelling Jaarrekening 2023

Hans Wagter neemt het woord en geeft een toelichting op de Jaarrekening 2023. Bij het vorige agendapunt zijn de belangrijkste onderdelen al besproken. De stichting heeft geen kascommissie. In de statuten staat te lezen dat een verklaring van een accountant afdoende is.

Er zijn geen vragen vanuit de zaal of via de Zoom.

De Jaarrekening 2023 wordt hierbij officieel vastgesteld.

6. Rondvraag

Vic van Asselberghs heeft een mededeling vanuit zijn rol als voorzitter van de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Psoriasis (SWOP). Er zal op 28 augustus met zijn bestuur en het bestuur van PN een gezamenlijk overleg plaatsvinden. Het resultaat van het onderzoek in samenwerking met het Radboud, volgt spoedig. Er is nog een samenwerking met Universiteit [?] Leiden gaande. Dat is een landelijk onderzoek en gaat over het in kaart brengen van de effecten van behandelingen met geneesmiddelen. Op 26 juni 2024 is er een vervolggesprek met de professor die het onderzoek leidt.

Henk Hulshuizen neemt het woord. Hij is vele jaren voor destijds de PVN en later nog even de PN vertegenwoordiger geweest bij de internationale organisaties ISSVA en Europso . Hij vraagt zich af in hoeverre PN meedoet met de activiteiten van Europso. Op het moment van de ALV is ook de Europese Psoriasis week gaande. Is PN hierbij betrokken? Voorzitter Jos laat weten dat PN de informatie vanuit de internationale organisaties krijgt en PN is er ook direct bij betrokken. Ilse is hier vaak bij betrokken. Ze meldt dat PN aandacht besteedt aan de Europese week. Er is ook, voornamelijk achter de schermen, aandacht voor samenwerking met andere patiëntenorganisaties. In juni 2024 zijn er verkiezingen voor het Europese Parlement. Henk suggereert dat we in Nederland contact kunnen leggen met parlementsleden die actief gaan zijn binnen het Europese Parlement. Jos laat weten dat dit bij PN op de agenda staat.

Voorzitter Jos meldt dat op 9 november 2024, in het kader van de Wereld Psoriasisdag, een fysieke middagbijeenkomst georganiseerd wordt in Nijkerk. Daarbij zullen, naast het formele deel, o.a. ook sprekers en presentaties zijn.

7. Sluiting

Voorzitter Jos bedankt de aanwezigen en sluit het officiële deel van de ALV.