



Website verslag van de Algemene Ledenvergadering van de Vereniging van Huntington op 26 september 2020, Postillion Hotel in Bunnik

1. Opening ALV en mededelingen door de voorzitter

35 Leden waren aanwezig inclusief drie van de vier bestuursleden. Bestuursvoorzitter dhr. Arie Zwanenburg opent de vergadering, heet de aanwezigen welkom en brengt verslag uit over de ontwikkelingen op het Landelijk Bureau. Per 1 oktober 2020 loopt het contract met de huidige directeur formeel af. Er is onlangs een wervingsprocedure gestart voor de functie van bureaumedewerker voor het Landelijk Bureau.

2. Bespreking en vaststelling verslag vorige ALV d.d. 22 juni 2019

Dhr. Hans. Gommans, hoofdredacteur van het Kontaktblad, blijft voorstander van een vierde jaarlijkse uitgave van het Kontaktblad; dit bleek om budgettaire redenen in 2019 en 2020 niet mogelijk te zijn. Echter, er gaan tussen de drie geplande uitgaven van het Kontaktblad digitale Nieuwsbrieven uitkomen die het Kontaktblad, de website en social media met elkaar gaan verbinden. Dit onderwerp zal verder worden besproken tussen bestuur en redactie.

Het ALV-verslag van 22 juni wordt met enkele wijzigingen goedgekeurd.

3. Veranderingen binnen het bestuur

Er zijn geen bestuursleden aan- of aftredend. Bestuurslid dhr. Rob Haselberg kan minder tijd besteden aan bestuurswerkzaamheden. Hij blijft wél betrokken bij het jongerenwerk en de wetenschap. Vanuit de ALV meldt een van de leden zich aan als geïnteresseerde in bestuurswerk. Dhr. Zwanenburg legt contact.

4. Benoeming ereleden

Dhr. Max Klein en dhr. Dirk van der Wedden, beiden ex-voorzitters van de vereniging, worden voorgedragen voor het erelidmaatschap van de vereniging. Dhr. Max Klein heeft gerichte samenwerking tussen wetenschappers in Europa t.a.v. Huntington-onderzoek bevorderd. Dhr. Dirk van der Wedden heeft de ketenzorg voor Huntington mede-ontwikkeld en daardoor het HNN (Huntington Netwerk Nederland) gerealiseerd. De ALV gaat met applaus akkoord met de benoemingen.

5. Toelichting sociaal jaarverslag 2019

Dhr. Zwanenburg licht toe dat door onderbemensing op het Landelijk Bureau er geen gelegenheid was om een schriftelijk Sociaal Jaarverslag samen te stellen. In 2019 zijn de gebruikelijke bestuurs- en commissievergaderingen gehouden evenals de thema- en kaderdagen voor actieve leden. Er zijn scholingsdagen voor de docenten, de regiocontactpersonen en het beursteam georganiseerd. Er werden vijf klinische lessen verzorgd door de docenten en een Masterclass bij de Hogeschool Arnhem-Nijmegen (de HAN).

De Commissie Voorlichting en Communicatie is al enige tijd bezig om alle brochures van de vereniging, inclusief de Huisartsenbrochure, te actualiseren met een eindcontrole door meerdere deskundigen. De voorzitter en twee docenten waren betrokken bij de organisatie en uitvoering van het succesvolle symposium van de vereniging in samenwerking met zorginstelling Land van Horne in Weert met als thema: "Omgaan met zorgmijding". Bestuursleden en enkele actieve leden hebben presentaties gegeven in verpleeghuizen o.a. tijdens de zogeheten inspiratiebijeenkomsten en Huntington-café's. Het bestuur onderhield reguliere contacten met o.a. de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR), academische ziekenhuizen, het Huntington Netwerk Nederland (HNN), zusterorganisaties, subsidieverstrekkers zoals het VWS en het Prinses Beatrix Spierfonds, de VSOP, de Hersenstichting, Ieder(in), diverse verpleeghuizen, de International Huntington Association, het European Huntington's Disease Network, het Campagne Team Huntington en het DHDRN, het Dutch Huntington Disease Research Network, een uniek Nederlandse netwerk van onderzoekers naar de ziekte van Huntington. Ook is de vereniging betrokken bij meerdere initiatieven zoals HD-COPE en Enroll-HD. De vereniging reikt jaarlijks de Huntington Stimulation Grant uit voor innovatief, pilot onderzoek door veelbelovende jonge onderzoekers. In 2020 werd gezamenlijk met de ADCA/Ataxie Vereniging Nederland een bedrag van euro 50.000 uitgereikt aan dr. Sabine Schipper-Krom werkzaam in de onderzoeksgroep van prof. dr. Eric Reits.

6a. Toelichting en goedkeuring jaarrekening 2019

De penningmeester mevr. Gabriëlle Donné-Op den Kelder licht vervolgens de conceptjaarrekening 2019 toe. Naast de bestuursleden zijn ook het Backoffice APN B.V. te Tiel, AT&C Accountants en de kascommissie betrokken bij de totstandkoming van de concept jaarrekening. Het Backoffice stelt een samenstellingsverklaring op waarna de accountant een Rapport van Bevindingen opstelt voor het Prinses Beatrix Spierfonds. Ook de kascie stelt een verklaring op.



De penningmeester geeft een toelichting op de meest opvallende bevindingen in 2019. Ons werkkapitaal neemt in 2019 met € 125.804 af door hoge uitgaven aan wetenschappelijk onderzoek (€ 150.000). De Bestemmingsreserves voor Wetenschappelijk onderzoek zijn hierdoor sterk gedaald. De Algemene Reserve blijft op een veilig bedrag van rond de 2.5 ton. Het Resultaat Boekjaar 2019 bedraagt € 25.696.

Aan de kant van de inkomsten zien we dat de inkomsten op het terrein van giften, donaties, legaten en wetenschappelijk onderzoek de afgelopen jaren sterk variëren. De uitgaven aan onze kerntaken, lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging, zijn met ca. 25% gestegen t.o.v. 2018, een positieve ontwikkeling. Het is belangrijk om onze aandacht voor lotgenotencontact te versterken. De uitgaven aan de drie kerntaken overschrijdt de jaarlijkse subsidie van VWS (€ 45.000) met een bedrag van ca. € 8.000. Dit is toelaatbaar zolang het Resultaat Boekjaar niet negatief wordt en de Algemene Reserve op een acceptabele hoogte blijft.

De instandhoudingskosten van de vereniging zijn door een verlaging van de personele lasten sterk afgenomen ten opzichte van 2018. Verwacht wordt dat deze daling zich de komende jaren zal blijven voortzetten.

6b. Verklaring AT & C Accountants

De penningmeester licht het Rapport van Bevindingen van AT & Accountants toe. Het jaarverslag is rekenkundig juist en op een juiste wijze ontleend aan de financiële administratie 2019. De vergelijkende cijfers over 2018 zijn correct, de liquide middelen sluiten aan op jaaroverzichten van de bank, mutaties in de Algemene Reserve zijn correct. Sterk afwijkende bedragen zijn voldoende toegelicht. Er is wel meer aandacht nodig voor het volgen van regels m.b.t vaststelling jaarverslag en begroting en het opnemen van de grondslagen van de bestemmingsreserves.

6c. Verklaring kascommissie De kascommissie heeft een verklaring opgesteld waarin ze naast een goedkeuring van de cijfers adviezen aan het bestuur verstrekt. De commissie adviseert het bestuur onder andere om een controleverklaring van een accountant te overwegen, het veilig bankieren bij de ING te onderzoeken en het vermogen over 2 banken te verdelen. De commissie adviseert ook om de bureau- en advieskosten te verlagen en de vacature op het bureau in te vullen. Bij dit laatste wordt geadviseerd om leden van de vereniging te betrekken. Tenslotte verzoekt de kascommissie het bestuur om aan de commissie alle informatie te verstrekken waar zij om vraagt. Het bestuur reageert dat zij alle adviezen in overweging zal nemen en enkele reeds opgevolgd heeft. De penningmeester geeft aan dat een aantal accountants hebben aangegeven dat een samenstellingsverklaring voor een kleinere patiëntenvereniging zoals de Vereniging van Huntington, in feite voldoende is. Bovendien zijn de kosten verbonden aan een accountantsverklaring ten minste € 15.000. Volgens AT & C Accountants is de vereniging niet controleplichtig en is een controle niet passend bij onze organisatie. Ook Van Ree Accountants geeft aan dat een samenstellingsverklaring voldoende is voor een kleine non-profit organisatie. Een kascie en een externe accountant zijn zeker niet nodig. Als het bestuur vasthoudt aan een samenstellingsverklaring, dan moeten de statuten hierop aangepast worden, aldus de kascommissie. Deze moeten volgens de voorzitter sowieso aangepast worden omdat er ook nog beleidszaken in staan die achterhaald zijn.

De kascie verzoekt de vergadering om de penningmeester en het bestuur decharge te verlenen voor het gevoerde (financiële) beleid over het jaar 2019. De jaarrekening 2019 wordt vervolgens goedgekeurd en verleent de ALV, met applaus, décharge aan het bestuur voor het gevoerde (financiële) beleid. Het bestuur dankt de kascommissie voor haar werk. Er wordt vervolgens met goedkeuring door de ALV een nieuwe kascommissie benoemd, bestaande uit dezelfde twee personen. Eén van de leden stelt voor, een taakomschrijving kascommissie op te nemen in de statuten alsmede een rooster van aftreden hiervoor. Dit voorstel wordt door het bestuur overgenomen.

6d. Vaststelling contributie 2020: Bestuursbesluit: de contributie 2020 blijft € 37,50.

6e. Begroting 2020 en 2021; rondvraag en sluiting ALV

De penningmeester geeft een toelichting op de conceptbegroting 2020 en 2021. Zij meldt o.a. dat de bureaunkosten omlaaggaan vanwege de verhuizing van het Landelijk Bureau naar een goedkopere locatie in Amersfoort en dat ook de personele kosten zullen dalen. Met het resultaat 2021 zit de Vereniging financieel duidelijk in de lift. De begroting 2020/2021 wordt vervolgens door de ALV akkoord bevonden. Er zijn geen vragen of opmerkingen voor de rondvraag. De voorzitter sluit vervolgens de ALV en geeft het woord aan Ruth Veenhuizen en Eric Reits voor hun desbetreffende presentaties.