

Notulen 42^e Algemene Ledenvergadering
Status: concept

Algemeen
Datum: 25 mei 2019
Tijd: 10.30 – 13.00 uur
Locatie: Vergadercentrum Domstad, Koningsberger 9 te Utrecht

Aanwezigen
Voorzitter: AnneLoes van Staa
Penningmeester: Marian van der Berg
Leden bestuur: Maritza Fellingier, Christoph Marthaler en Liesbeth Verheggen
Directeur BVN a.i.: Hans van Laarhoven
Leden BVN: zie presentielijst
Notulen: Paulien Heijne, Dria

Afwezig: Hans Sureveen, lid bestuur

1. Opening

De voorzitter heet de aanwezigen, de vier ereleden en de vertegenwoordiging van de Werkgroep mannen van harte welkom.

De voorzitter geeft aan dat het een bewogen jaar is geweest met wisselingen in het bestuur en op het kantoor van BVN. Hans van Laarhoven is aangetrokken als directeur a.i.

1.a Quorum

Bij aanvang van de vergadering zijn 49 leden en één gevolmachtigde aanwezig. De besluiten van de Algemene Ledenvergadering zijn daarmee rechtsgeldig.

2. Bezinningsmoment

Goli Abdurahman verwelkomt de aanwezigen in het Koerdisch als inleiding van het bezinningsmoment en steekt voor de vrouwen een roze kaars en voor de mannen een blauwe kaars aan. Zij vertelt uit eigen ervaring dat door de borstkanker niet alleen haar haren, maar ook de liefde van haar man voor haar is uitgevallen. Een borstkankerpatiënt verdient een partner die hem of haar helemaal begrijpt.

Goli Abdurahman schreef het gedicht 'Als jij me belooft':

*Als jij me belooft mijn regenboog te willen zijn, dan wil ik graag jouw regenstralen zijn.
Als jij me belooft mijn zonneschijn te willen zijn, dan wil ik voor altijd jouw diepe zee zijn.
Als jij me belooft me een kans te willen geven, dan wil ik jou een rode roos aanbieden.
Als jij me belooft mij een veilig gevoel te geven, dan wil ik alleen in je armen zijn zolang ik leef.
Als ik een kus van je mag krijgen, dan zal ik me eeuwig jong voelen.
Als jij me belooft bij me te blijven, dan zal ik jou in mijn hartkamer voor eeuwig plaatsen.
Daar zal ik het zo prettig en zalig vinden, dat niemand jou van mij kan afpakken.
Als jij me dat belooft.*

De aanwezigen nemen een minuut stilte in acht ter nagedachtenis aan de slachtoffers van borstkanker.

De voorzitter stelt dat er te veel mensen aan borstkanker overlijden. BVN is er voor degenen die borstkanker hebben, de ziekte hebben overleefd en die te kampen hebben met de gevolgen van borstkanker. Het staat vast dat deze diagnose een grote impact heeft op het leven van de borstkankerpatiënt en zijn of haar omgeving.

3. Instellen kiescommissie

De kiescommissie bestaat uit de leden Geert-Jan Vingerhoets, Saskia van Straaten en Daniëlle Vegter.

4. Vaststellen notulen Algemene Ledenvergadering gehouden op 26 mei 2018

De Algemene Ledenvergadering stelt de notulen van 26 mei 2018 ongewijzigd vast waarbij de naam van Frits van Werven twee keer wordt gecorrigeerd.

5. Jaarrekening 2018

Marian van der Berg, penningmeester, licht de jaarrekening 2018 toe.

5.a Baten

BVN heeft verschillende inkomstenbronnen waardoor de afhankelijkheid wordt beperkt.

- De contributies en donaties van eigen leden maken bijna een kwart uit van de totale inkomsten.
- Het ministerie van VWS heeft 45.000 euro subsidie verleend.
- Vanuit de samenwerkingsovereenkomst met Pink Ribbon ontvangt BVN tot en met 2019 jaarlijks 200.000 euro. Het bestuur werkt diverse scenario's uit als het gaat om het vervangen van deze inkomstenstroom, maar ook voor de situatie die ontstaat als dat niet tot succes leidt.
- De NFK levert een substantiële bijdrage aan de inkomsten van BVN. De begroting moest worden bijgesteld omdat in 2018 54.000 euro minder was toegekend dan aangevraagd.
- De baten zijn hoger dan begroot onder meer door een nalatenschap en een extra bijdrage voor projecten.

Een lid vraagt een toelichting op de lagere subsidietoekenning door de NFK. De voorzitter geeft aan dat de NFK op alle aanvragen van patiëntenorganisaties een generieke korting heeft toegepast. Daarnaast heeft de NFK de middelen anders verdeeld, namelijk een hoger budget voor de eigen belangenbehartiging, een hoger subsidiebedrag voor kleinere organisaties en het niet subsidiabel achten van enkele activiteiten in het activiteitenplan van BVN. Het door het bestuur aangetekende bezwaar heeft niet geleid tot een wijziging in standpunt van de NFK.

Een lid wil weten door wie de NFK wordt gefinancierd. Marian van der Berg antwoordt dat de NFK financieel door KWF Kankerbestrijding wordt gesteund.

Een lid heeft vernomen dat de bijdrage vanuit de ziekenhuizen afneemt. Hij vraagt naar de reden, de impact op de inkomsten van BVN en hoe dat bedrag valt op te vangen. Marian van der Berg meldt dat tegenover de inkomsten kosten staan voor hetzelfde bedrag waardoor het effect wordt gedempt. De voorzitter vult aan dat het bestuur werd verrast met het bericht van de NVZ en NFU dat de ziekenhuizen adviseert te stoppen met de patiëntenkeurmerken. Hierover is geen overleg gevoerd met de patiëntenorganisaties. Het bestuur en Patiëntenfederatie Nederland ageerden direct schriftelijk hiertegen door erop te wijzen dat de patiënten zelf de zorgkwaliteit moeten kunnen beoordelen. De ziekenhuizen hebben dit protest naast zich neergelegd. Het is belangrijk dat de patiëntenervaringen, dit is een onderdeel van het roze lintje, blijvend worden gemeten. De helft van alle nieuw gediagnosticeerde borstkankerpatiënten vullen de PREM-vragenlijsten in en leveren hiermee de ziekenhuizen een grote hoeveelheid informatie. De directeur a.i. vervolgt dat de exploitaties van ziekenhuizen zwaar onder druk staan. Met name de academische ziekenhuizen willen van de vele registraties af, dus ook van keurmerken. Tien ziekenhuizen hebben het contract inmiddels formeel opgezegd. Dit betekent dat vanaf 2020 het lintje niet meer wordt toegepast. Bij wijze van alternatieve monitor wordt getracht de PREM's te handhaven. De overheid wil actief aan kwaliteitstoetsing doen, maar de registratiedruk in de ziekenhuiszorg weegt politiek zwaarder dan een wettelijke verplichting.

Een lid heeft van ziekenhuizen in Noord-Holland vernomen dat de brief van BVN niet goed is ontvangen omdat de nadruk werd gelegd op wij-zij en niet op in overleg tot een oplossing komen. De waarde van het lintje staat ter discussie als de academische ziekenhuizen niet meer deelnemen. Het registreren levert extra administratief werk op. De ziekenhuizen waarderen het contact met BVN en willen weten of de kwaliteit op een andere manier valt te meten. De voorzitter is ermee bekend dat het verzamelen van kwaliteitsdata de ziekenhuizen veel tijd kost, maar het gaat om bestaande indicatoren die de ziekenhuizen al verplicht moeten registreren. BVN vraagt voor de Monitor Borstkankenzorg geen extra registraties. De Monitor heeft een belangrijke functie en de toekomstige functie wordt door het bestuur onderzocht. Het behoud van het toetsen van patiëntenervaringen is essentieel voor de zorgkwaliteit.

Een lid wijst erop dat het lintjeskeurmerk niet staat voor wie het beste is, maar dat wordt gemeten of aan bepaalde criteria wordt voldaan. Een dergelijk keurmerk zet ziekenhuizen aan tot een kwaliteitsverbetering in de patiëntenzorg.

5.b Lasten

Marian van der Berg geeft aan dat de lasten in lijn zijn met de begroting. De grootste posten zijn salarissen en overige personeelskosten. Een spreiding van de kosten over de BVN-projecten geeft een gelijkmatiger beeld.

- De personeelskosten zijn hoger in verband met het vertrek van de vorige directeur in september 2018, waarna de controller enkele directietaken overnam.
- Er is een externe communicatiemedewerker ingehuurd.
- De huisvestingslasten vallen hoger uit vanwege de voorziening die is getroffen voor het leeg opleveren van de huidige locatie waarvan de huur is opgezegd.
- De extra kosten van de ledenwerving zijn veroorzaakt door een belactie naar de leden met het verzoek een extra bijdrage te doen naast de reguliere contributie. Dit heeft geresulteerd in jaarlijks structureel extra inkomsten.

Een lid vraagt naar de ontwikkeling van het aantal leden. Marian van der Berg antwoordt dat het aantal leden is gedaald. Het werven van leden is een van de speerpunten in 2019.

5.c Resultaatbestemming

Het resultaat over 2018 is 31.000 euro waarvan 18.000 euro vloeit naar de bestemmingsreserve voor passende doelen en 13.000 euro naar de continuïteitsreserve als buffer voor mindere tijden. Het totaal van beide reserves, zijnde het eigen vermogen, bedroeg eind 2018 ongeveer 570.000 euro.

6. Goedkeuren jaarrekening 2018

De Algemene Ledenvergadering keurt de jaarrekening 2018 met meerderheid van stemmen en één onthouding goed.

7. Decharge van het BVN-bestuur en de directie over het boekjaar 2018

De Algemene Ledenvergadering dechargeert unaniem het bestuur en de directie voor het in 2018 gevoerde beleid.

De voorzitter dankt de Algemene Ledenvergadering voor het in het bestuur en de directie gestelde vertrouwen.

Pauze

De voorzitter schorst de vergadering en meldt dat na de pauze 55 stemgerechtigde leden aanwezig zijn.

8. Begroting

Een lid heeft vanwege substantiële onzekerheden behoefte aan een toelichting op de begroting. Marian van der Berg meldt dat de begroting 2019 vanwege de uitzonderlijke bijstelling naar de leden is gestuurd. De Algemene Ledenvergadering heeft formeel geen inspraak in de begroting. De voorzitter benadrukt dat het positieve resultaat over 2018 vooral het gevolg was van incidentele baten. Een toelichting op de begroting wordt alvast geagendeerd voor de volgende Algemene Ledenvergadering.

9. Herbenoeming bestuursleden

9.a Verlenging termijn voorzitter

Maritza Feller meldt dat gezien de zesjarige zittingstermijn AnneLoes van Staa in november 2019 zou moeten aftreden. Gezien de expertise van AnneLoes van Staa, de personele en bestuurlijke wisselingen en het overlijden van haar beoogd opvolger Inez Rongen, stelt het bestuur voor haar aanstelling een half jaar te verlengen tot de reguliere Algemene Ledenvergadering in mei 2020.

De Algemene Ledenvergadering herbenoemt bij acclamatie AnneLoes van Staa als voorzitter van het bestuur BVN tot de Algemene Ledenvergadering in mei 2020.

9.b Herbenoeming bestuurslid

De Algemene Ledenvergadering herbenoemt bij acclamatie Marian van der Berg voor drie jaar als lid van het bestuur BVN.

10. Aftreden bestuurslid

De voorzitter kondigt het vertrek van bestuurslid Liesbeth Verheggen aan. Het was heel bijzonder dat Liesbeth Verheggen al een jaar na haar herstel bestuurstaken voor BVN op zich heeft willen nemen. BVN heeft geprofiteerd van het jarenlange vakbondswerk van Liesbeth Verheggen. Zij is thans voorzitter van de Algemene Onderwijsbond (AOB). Liesbeth Verheggen ondersteunde de vorige directeur bij de Algemene Ledenvergadering van de NFK waar zij in roerige tijden de belangen van BVN met verve verdedigde.

De Algemene Ledenvergadering bedankt Liesbeth Verheggen met een groot applaus.

Liesbeth Verheggen trad, buiten haar eigen behandeltraject om, zonder specifieke ervaring aan als bestuurslid. In die tijd was de spanning tussen het bestuur en haar leden en tussen het bestuur en de toenmalig voorzitter voelbaar. Het aantreden van AnneLoes van Staa voelde als een verademing. De sfeer bij de Algemene Ledenvergadering is verbeterd. Op het kantoor BVN werken bevlogen en kundige medewerkers. Liesbeth Verheggen stopt niet met belangenbehartiging, maar blijft zich bij de AOB inzetten voor het re-integratiebeleid. Haar column over het feit dat een op de acht vrouwen borstkanker krijgt, leverde veel reacties op uit de onderwijswereld. Voor het mentale patiëntenaspect en de impact voor de omgeving is nog te weinig aandacht. Zij kijkt terug op een mooie en leerzame tijd bij BVN.

11. Verkiezing nieuwe bestuursleden

Christoph Marthaler meldt dat er twee vacatures in het bestuur zijn. Een lid vraagt of de beoogd opvolger van de voorzitter bekend is. Christoph Marthaler vertrouwt erop dat het bestuur uit haar midden, na interne beraadslaging een uitstekende voorzitter kiest.

Het bestuur draagt Engelen Calis voor als kandidaat-bestuurslid vanwege haar grote BVN-ervaring als voorzitter van de Ledenadviesraad.

Engelen Calis vertelt dat getallen voor haar een heel andere betekenis hebben gekregen sinds zij kanker heeft gekregen. Bij iedere bijeenkomst denkt ze een-op-de-drie of een-op-de-acht. Haar hart ligt bij fondsenwerving maar nog meer bij belangenbehartiging. Het schuldgevoel bij genezing ten opzichte van patiënten die komen te overlijden is amper voor te stellen. Uit die inspiratie heeft zij zich als voorzitter van de Ledenadviesraad kandidaat gesteld om te besturen bij een bevlogen vereniging met actieve leden als ervaringsdeskundigen. Na haar herstel is Engelen haar dagelijks werk in het hoger onderwijs bewuster gaan beleven en is zijn naar eigen zeggen een betere professional geworden.

Christoph Marthaler vervolgt dat voor de tweede bestuurszetel een openbare sollicitatieronde is ingesteld. Het bestuur heeft twee kandidaten geselecteerd, te weten Cristina Paez en Jeannette de Vries.

Cristina Paez woont als geboren Amsterdamse met Spaanse ouders, met haar partner en twee kinderen in Amersfoort. Zij omschrijft zichzelf als actief, energiek, nieuwsgierig, ondernemend en temperamentvol. Cristina doet haar dingen met passie en inzet. Zij heeft een andere kanker gehad en kan meeleven met de specifieke ervaringen van BVN-leden als het gaat om slechte communicatie vanuit de ziekenhuizen, het niet meer weten waar je staat in het leven en hoe dat leven na het herstel van kanker weer op te pakken. Cristina wil zich met name voor het thema 'eigen regie' inzetten. Zij heeft werkervaring bij gemeenten en in de zorg opgedaan, heeft een financiële achtergrond en wil bijdragen aan het ontwikkelen van een duurzame vereniging, ook in financieel opzicht. Voetbal is haar hobby. Ze is op alle plekken van het veld inzetbaar. Dit past bij haar flexibele instelling.

Jeannette de Vries heeft het volledige behandeltraject doorlopen. Deze zware tijd met veel verdriet en uitdagingen heeft zij goed doorstaan en sindsdien staat Jeannette anders in het leven. Zij studeerde medische biologie met als specialisatie voeding, is een gelukkig getrouwde moeder van drie kinderen en woont in Den Haag. Jeannette houdt van sporten, bezig blijven, reizen, lekker eten en gezelligheid. Zij heeft werkervaring opgedaan bij diverse belangenverenigingen. Als eerste bij VNO-NCW, waar zij bijdroeg aan ondernemerschap bij schoolgaande jongeren. Jeannette zet zich als directeur van een arbeidsmarktfonds samen met vakbonden en werkgevers in voor veilig en vitaal werken in het HBO. Daarnaast is ze toezichthouder bij het voortgezet speciaal onderwijs. Op basis van haar achtergrond en ervaring wil zij zich graag inzetten voor de BVN. Jeannette is enorm onder de indruk van de activiteiten die de leden organiseren en de solide staat van de verenigingsfinanciën.

12. Jaarbericht 2018

De directeur a.i. licht het jaarbericht 2018 toe. Hij is bijzonder onder de indruk van de deskundigheid en betrokkenheid van de BVN. Als prominente activiteiten noemt de directeur a.i. het ontwikkelen van een visie op expertzorg in samenwerking met NFK, het verbeteren van de kwaliteit van leven en de noodzakelijke aandacht voor eigen regie en gedeelde besluitvorming.

Het BVN jaarbericht 2018 is gepubliceerd. Opmerkelijke zaken daaruit zijn de volgende.

- Het ledenaantal neemt net als bij andere (patiënten)organisaties iets af. Het blijft lastig patiënten te overtuigen van de meerwaarde van lidmaatschap. Het bestuur en de directie ontwikkelen een plan voor het werven van leden en donateurs om daarmee de achterban te vergroten.
- De BVN academie wist veel mensen te bereiken voor trainingen voor vrijwilligers.
- Via de PAG (Patiënten Advies Groep) en in samenwerking met BOOG dragen patiënten als ervaringsdeskundigen bij aan verbeterde aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek.
- In 37 ziekenhuizen zijn 24 patient advocates werkzaam. Het bestuur wil op termijn input van de leden om te zorgen dat waar mogelijk elk ziekenhuis over die nuttige functionaris beschikt.
- De websites worden vaak en intensief bezocht. Dit is een teken dat de informatie adequaat is.
- Met het onderdeel Oncogen, dat zich inzet voor vrouwen met sterk verhoogd risico op borstkanker (BRCA-mutatie), is veel publiciteit behaald. Het doel is deze doelgroep te bewegen binnen de familie nader onderzoek op erfelijkheidsaspecten te laten doen.
- Het huurcontract van het huidige kantoor is opgezegd. De directie zoekt, gezien de intensieve samenwerking, naar een locatie nabij de NFK-vestiging.

Een lid kaart B-actief aan en vraagt wat de cijfers in die grafiek weergeven. Een medewerkster van het kantoor BVN meldt dat de aantallen de subsidieaanvragen voor activiteiten bij B-actief weergeven. Er zijn voorlichtingspunten die geen subsidie aanvragen. Het lid vindt het getal niet conform de realiteit omdat de toelichting ontbreekt. De directeur a.i. zegt toe volgend jaar een realistische grafiek op te nemen.

Een lid vraagt een toelichting op de Leden Advies Raad (LAR). De directeur a.i. meldt te zoeken naar de beste manier om de grote kennis en betrokkenheid van de LAR maximaal te benutten.

13. Uitslag bestuursverkiezing

De kiescommissie heeft de schriftelijk uitgebrachte stemmen voor de benoeming van Engelen Calis als bestuurslid BVN geteld. Christoph Marthaler meldt dat er 51 stemmen voor, twee stemmen tegen, vier blanco en geen ongeldige stemmen zijn uitgebracht.

De Algemene Ledenvergadering benoemt Engelen Calis als lid van het bestuur BVN.

Engelen Calis bedankt de Algemene Ledenvergadering voor het in haar gestelde vertrouwen en zegt zich met name te richten op de verbinding binnen en buiten de organisatie.

De kiescommissie heeft de schriftelijk uitgebrachte stemmen voor de verkiezing van Cristina Paez als bestuurslid BVN geteld. Christoph Marthaler meldt dat er 26 stemmen voor, 17 stemmen tegen, 12 blanco stemmen en één ongeldige stem zijn uitgebracht.

De kiescommissie heeft de schriftelijk uitgebrachte stemmen voor de verkiezing van Jeannette de Vries als bestuurslid BVN geteld. Christoph Marthaler meldt dat er 31 stemmen voor, 15 stemmen tegen, acht blanco stemmen en één ongeldige stem zijn uitgebracht.

De Algemene Ledenvergadering benoemt met meerderheid van stemmen Jeannette de Vries als lid van het BVN-bestuur.

Cristina Páez feliciteert de gekozen bestuursleden en biedt zich aan als strategisch adviseur voor BVN.

Jeannette de Vries bedankt de Algemene Ledenvergadering voor het in haar gestelde vertrouwen. Ze gaat de verbinding zoeken en ziet daarin mogelijkheden gezien de talenten van de leden.

14. Rondvraag

- **Werkgroep Mannen**

Frits van Werven vertelt dat het laatste contact van de Werkgroep Mannen met de BVN anderhalf jaar geleden is geweest. De Werkgroep Mannen voelt zich wat verwaarloosd en voor het voortbestaan van de werkgroep is contact op korte termijn van belang. De Werkgroep Mannen zet in op kwaliteit van zorg, het volgen van onderzoeksresultaten en het volgen van ontwikkelingen specifiek voor mannen. Mirjam Velting, kantoor BVN, zegt toe de Werkgroep Mannen actief te gaan betrekken. Op initiatief van een van de werkgroepleden wordt 7 oktober benoemd als Mannenborstkankerdag. Daarnaast is een consortium opgericht om onderzoeken en onderzoeksresultaten te bundelen via de website Borstkankerbijmensen.nl. Dit dossier staat op de BVN-website.

- **Blad B**

Leo van Rijswijk mist in Blad B de aandacht voor de naasten en bijzondere groepen zoals mannen. Mirjam Velting, kantoor BVN, licht toe dat een van de rubrieken 'De partner van' het belangrijke thema 'naasten' behandelt. De rubriek 'Mannen met borstkanker' is gewijzigd in 'zeldzame groepen'. Hieronder vallen ouderen, niet-Nederlandstaligen en mannen. De voorzitter vult aan dat borstkanker onder mannen nadrukkelijk naar voren komt in de campagne.

- **Oprichten van werkgroep Naasten**

Youcke Laven wil een werkgroep Naasten van patiënten oprichten en vraagt de aanwezigen na afloop van de Algemene Ledenvergadering suggesties in te dienen om de werkgroep nader vorm te geven.

- **Thema Uitzaaïingen**

Een lid bedankt het bestuur voor de aandacht voor het thema 'uitzaaiingen', waar een op de vier vrouwen met borstkanker mee te maken krijgt.

15. Sluiting

De voorzitter dankt de aanwezigen voor hun betrokkenheid en inbreng en sluit de vergadering.

Overzicht besluiten genomen tijdens de Algemene Ledenvergadering BVN op 25 mei 2019.

1.	De Algemene Ledenvergadering stelt met één onthouding de jaarrekening 2018 vast.
2.	De Algemene Ledenvergadering dechargeert unaniem het bestuur voor het in 2018 gevoerde beleid.
3.	De Algemene Ledenvergadering herbenoemt bij acclamatie AnneLoes van Staa als voorzitter van het bestuur BVN tot de Algemene Ledenvergadering in mei 2020.
4.	De Algemene Ledenvergadering herbenoemt bij acclamatie Marian van der Berg voor drie jaar als lid van het bestuur BVN.
5.	De Algemene Ledenvergadering benoemt met meerderheid van stemmen Engelen Calis als lid van het bestuur BVN.
6.	De Algemene Ledenvergadering benoemt met meerderheid van stemmen Jeannette de Vries als lid van het bestuur BVN.