

Notulen 43<sup>e</sup> Algemene Ledenvergadering  
Status: concept

Algemeen  
Datum: 3 oktober 2020  
Tijd: 11.00 – 12.15 uur  
Locatie: digitaal via ALV online

Aanwezigen  
Voorzitter: Engeliën Calis  
Vicevoorzitter: Jeannette van Velsen-de Vries  
Penningmeester: Marian van der Berg  
Secretaris: Christoph Marthaler  
Leden bestuur: Maritza Fellingner  
Directeur BVN: Cristina Guerrero Paez  
Leden BVN: zie presentielijst  
Notulen: Paulien Heijne, Dria

Afwezig: Hans Sureveen, lid bestuur

---

## 1. Opening

De voorzitter heet de aanwezigen welkom.

De voorzitter hoopt dat de leden elkaar weer persoonlijk kunnen zien en spreken tijdens de Algemene Ledenvergadering in 2021.

Het was een eer dat H.M. Koningin Máxima het lustrumcongres op 1 oktober 2020 heeft bijgewoond. Ondanks de coronamaatregelen is dit congres zeer succesvol verlopen.

### 1.a Quorum

Bij aanvang van de vergadering zijn zeventig leden digitaal aanwezig. De besluiten van de Algemene Ledenvergadering zijn rechtsgeldig.

## 2. Bezinningsmoment

Marieke Breunesse draagt voor het bezinningsmoment het gedicht 'Levensweg' van Ruud Vorstermans voor:

*Een weg vol bochten en kuilen  
Afwisselend zon en regen  
Je volgt de weg zonder veel vragen  
Onderweg kom je van alles tegen  
Het is het lot dat je moet dragen*

*Opgeven is geen optie  
Je weet waar je naar toe moet  
Maar soms zit het tegen  
Het maakt niet uit hoe je het doet  
Het is de weg van je leven*

## 3. Minuut stilte

De aanwezigen nemen een minuut stilte in acht ter nagedachtenis aan de lotgenoten die zijn overleden.

## 4. Vaststellen notulen Algemene Ledenvergadering gehouden op 25 mei 2019

Naar aanleiding van de notulen:

- Agendapunt 5.a, Monitor Borstkankerverzorg. Op de website staat een licht variant van de Monitor. Naar verwachting zal de realisatie van de nieuwe Monitor nog enige jaren in beslag nemen.
- Agendapunt 14, tweede bolletje, Blad B: In het antwoord van Mirjam Velting moet staan dat ouderen een specifieke doelgroep vormen.

De Algemene Ledenvergadering stelt de notulen van 25 mei 2019 ongewijzigd vast met 92 procent voor, 0,1 procent tegen, 7,1 procent neutraal en 0 procent onthoudingen.

## **5. Jaarrekening 2019 en begroting 2020**

De penningmeester licht toe dat BVN in 2019 een financieel gezonde vereniging is. Er zijn reserves en weinig schulden ten opzichte van de bezittingen. De accountant heeft een goedkeurende controleverklaring verstrekt. Het positieve resultaat uit 2019 is toegevoegd aan de algemene reserves.

### **5.a. Toelichting op jaarrekening 2019**

#### **5.a.1 Baten jaarrekening 2019**

BVN heeft ervoor gekozen om het risico ten aanzien van de inkomsten zoveel mogelijk te spreiden. De baten bestaan onder meer uit contributies, donaties, subsidies, bijdragen en nalatenschappen.

#### **5.a.2 Lasten jaarrekening 2019**

De lasten zijn in lijn met de begroting. De grootste posten zijn salarissen en overige personeelskosten. Een spreiding van de personeels- en overheadkosten over de BVN-projecten leidt tot een evenwichtiger beeld.

#### **5.a.3 Toelichting op afwijkende posten uit jaarrekening 2019**

Diverse posten als algemene baten, personeelskosten, huisvestigingskosten, communicatiekosten en Monitor Borstkankersorg wijken af van de begroting en worden nader toegelicht.

- De algemene baten zijn hoger door de ontvangen erfenissen en donaties.
- De personeelskosten zijn lager omdat een vacature bewust niet ingevuld was.
- De huisvestigingskosten zijn lager omdat er minder kosten zijn gemaakt voor de verhuizing.
- De communicatiekosten zijn lager omdat de vernieuwing van de website is doorgeschoven.
- Er is vanwege de beëindiging van het roze lintje niet geïnvesteerd in de Monitor Borstkankersorg.

### **5.b Toelichting op begroting 2020**

Voor 2020 wordt een negatief resultaat begroot dat ten laste komt van de reserves.

#### **5.b.1 Begrote baten 2020 versus baten 2019**

De inkomsten voor 2020 zijn beduidend lager dan in 2019.

- De inkomsten uit de Monitor Borstkankersorg vallen weg in 2020.
- De inkomsten uit sponsoring door farmaceuten zijn hoger. De kosten van het jubileumcongres zijn volledig door hen gefinancierd. De sponsoring valt binnen de norm voor een acceptabele sponsoring vanuit de farmacie.
- De overige baten zijn in 2020 hoger onder meer vanwege de subsidie van ZonMw voor het project op het gebied van erfelijkheid. Door de coronacrisis is in overleg met Oncogen besloten dit project door te schuiven naar 2021.

#### **5.b.2 Begrote lasten 2020 versus lasten 2019**

Tegenover lagere inkomsten staan substantieel lagere uitgaven.

- De basissubsidie van NFK/KWF is in 2020 beduidend hoger, maar het verschil is niet zo groot omdat er in 2019 een aanvullende financiering is ontvangen voor een aantal projecten die BVN samen met NFK heeft gedaan.
- De kosten voor de verenigingsactiviteiten nemen toe in verband met de begrote kosten voor het jubileumcongres en jubileumjaar.
- De personeelskosten zijn lager doordat de interim-directeur per 1 maart 2020 is opgevolgd door een directeur in loondienst.
- De vaste huisvestigingskosten zijn hoger dan in 2019.
- De kosten voor belangenbehartiging zijn beduidend lager, doordat de technische kosten voor de Monitor Borstkanker zijn gestopt. De ontwikkeling van de nieuwe Monitor (light) versie 2.0 is gestart, maar dit project heeft een langere looptijd.

### 5.c Vragen en antwoorden naar aanleiding van de presentatie

De penningmeester beantwoordt de vragen van de leden die per chat zijn gesteld.

- Wat zijn de gevolgen van corona op de resultaten 2020?

Het bestuur stuurt bij waar dit mogelijk of noodzakelijk is. Een aantal activiteiten is geannuleerd, vinden doorgang in een andere vorm of worden doorgeschoven naar 2021. Door het thuiswerken en minder afspraken buiten de deur vallen bijvoorbeeld de reiskosten lager uit.

- Kunnen de inkomsten van farmaceuten in de begroting van 2020 worden opgenomen? Wordt het volledige subsidie bedrag van de farmaceuten in de begroting opgenomen of moet geld worden teruggegeven?

Het totale bedrag van de inkomsten van farmaceuten is in de begroting opgenomen. Voor het jubileumcongres is om specifieke sponsoring gevraagd. Het sponsorbedrag blijft behouden zolang wordt voldaan wordt aan de voorwaarden waaronder de bijdrage is verstrekt. Door de coronacrisis is de vorm van het congres aangepast. Het bestuur onderzoekt in hoeverre aan alle voorwaarden is voldaan.

- Wat is de stand van zaken betreffende de bijdrage van Pink Ribbon?

De overeenkomst met Pink Ribbon liep tot 2019. Voor 2020 heeft Pink Ribbon nog een eenmalige bijdrage gegeven van 200.000 euro. Het bestuur en Pink Ribbon zijn in gesprek over een verdere samenwerking. Het bestuur houdt rekening met het wegvallen van deze inkomsten.

- Wat is de stand van zaken van de begroting 2021?

De begroting 2021 wordt, mede in verband met de subsidieaanvragen, zo spoedig mogelijk ter vaststelling aan het bestuur voorgelegd.

- Is de directeurswisseling het enige verschil in de lagere personeelskosten 2020?

De directeurswisseling waarbij de interim-directeur is opgevolgd door de directeur in loondienst is de voornaamste reden van de lagere personeelskosten.

- Wat is de verhouding tussen vast en flexibel personeel?

Het antwoord op deze vraag is terug te lezen in de jaarrekening 2019.

- Wat waren de uitgaven en inkomsten van Oncogen?

Er zijn leden die specifiek lid willen worden van Oncogen. Oncogen is echter onderdeel van het lidmaatschap van BVN. BVN behartigt de belangen van Oncogen. Op dit moment wordt onderzoek gedaan naar de beste positionering van Oncogen ten opzichte van BVN.

De uitgaven en inkomsten van Oncogen blijken inderdaad niet uit de cijfers. Het antwoord op deze vraag wordt nader uitgezocht en de beantwoording wordt met de vraagsteller besproken.

- Waarom komt de financiering van Oncogen niet expliciet terug in de jaarrekening 2019?

In 2019 zijn er voor Oncogen weinig activiteiten verricht, waardoor er in de jaarrekening en het jaarverslag van 2019 weinig informatie over Oncogen staat vermeld. Het bestuur zal in het jaarverslag en jaarrekening 2020 meer aandacht aan Oncogen besteden.

- Wat is de reden dat Oncogen binnen BVN moet blijven als Oncogen niet wordt genoemd in de jaarrekening en het bestuursverslag?

Het antwoord op deze vraag wordt separaat aan vraagsteller toegelicht.

### *Korte pauze*

De voorzitter hervat de vergadering en reageert op de vele vragen over Oncogen die via de chat zijn binnengekomen. Er is terecht opgemerkt dat in 2019 te weinig aandacht is besteed aan erfelijke/familiaire kanker. Voor 2020 is een project gehonoreerd door ZonMw, maar deze is als gevolg van de coronacrisis nog niet gestart. Erfelijke/familiaire aanleg en vroegtijdige opsporing is één van de vijf speerpunten in 2021. De budgetten van de verschillende speerpunten worden inzichtelijk gemaakt in de begroting 2021.

#### **6.+7. Goedkeuren jaarrekening 2019 en decharge van het BVN-bestuur en de directie over het boekjaar 2019**

De Algemene Ledenvergadering keurt de jaarrekening 2019 met meerderheid van stemmen goed en dechargeert het bestuur en de directie over het boekjaar 2019 met 80 procent voor, 3 procent tegen, 16 procent neutraal en 0 procent onthoudingen.

#### **8. Aftreden bestuurslid AnneLoes van Staa**

De voorzitter meldt dat AnneLoes van Staa in de bestuursvergadering van 11 mei 2020 formeel is teruggetreden als lid van het bestuur. Zij heeft na zeven jaar het voorzitterschap neergelegd. AnneLoes van Staa heeft de vereniging door een zeer roerige periode geleid. Zij blijft lid van BVN. AnneLoes van Staa wordt bijzonder hartelijk bedankt voor alles wat zij voor het bestuur en de vereniging heeft gedaan en blijft doen.

#### **9. Verkiezing nieuwe bestuursleden**

De voorzitter meldt dat voor de vacature van bestuurslid met vijf goede kandidaten is gesproken. Naar aanleiding van de gesprekken die met de kandidaten zijn gevoerd, draagt het bestuur Meralda Slager voor als lid van het bestuur BVN.

De leden stellen de volgende vragen ten aanzien van de procedure voor een nieuw bestuurslid.

- Waren er nog andere kandidaten?

Het bestuur heeft veel brieven ontvangen en heeft daaruit vijf kandidaten geselecteerd.

- Waarom is de Leden Advies Raad (LAR) niet betrokken geweest bij de keuzes?

In verband met de coronacrisis en het uitstellen van de Algemene Ledenvergadering is voor de meest praktische oplossing gekozen. De uitvraag voor een nieuw bestuurslid was in werking gezet en het bestuur had behoefte aan versterking in deze lastige periode.

Het bestuur gaat met de LAR bespreken hoe de LAR sterker kan worden gepositioneerd en op welke wijze de LAR bij diverse procedures kan worden betrokken. Via de website worden de leden hierover geïnformeerd.

- Waardoor verschilt de datum van het rooster van aftreden bestuursleden in de accountantsverklaring met de daadwerkelijke bestuurswisseling?

Het is alleen mogelijk om tijdens de Algemene Ledenvergadering te stemmen over (her)benoeming van bestuursleden. Door de coronacrisis kon de bestuurswisseling niet eerder worden besproken. De stukken waren echter door de accountant vastgesteld. Tijdens deze Algemene Ledenvergadering is de bestuurswisseling toegelicht.

##### **9.a Kandidaat-bestuurslid Meralda Slager**

Het bestuur draagt Meralda Slager voor als kandidaat voor het bestuur BVN voor een periode van drie jaar.

Meralda Slager stelt zich via een filmpje voor. Als opleidingsmanager verpleegkunde aan de Haagse Hogeschool en senior onderzoeker op het thema's patiëntenparticipatie en ethiek, was zij niet voorbereid op wat ze tegenkwam als borstkankerpatiënt.

Als bestuurslid wil ze zorgen dat er betere keuzemogelijkheden in de zorg komen voor kleine en grote zaken. Ze pleit voor het benutten van ervaringen van patiënten ten behoeve van het verbeteren van kwaliteit in de zorg, het vaststellen van thema's voor onderzoeken die er voor de patiënten toe doen en die van belang zijn voor het beleid en het maatwerk in de zorg.

Ze wil zich ervoor inzetten dat BVN een actieve vereniging blijft met een eigen gezicht.

##### **9.b Herkiesbaar bestuurslid Hans Sureveen**

Hans Sureveen stelt zich herkiesbaar voor een tweede termijn van drie jaar als bestuurslid van BVN.

##### **9.c Herkiesbaar Christoph Marthaler**

Christoph Marthaler stelt zich herkiesbaar voor een tweede termijn van drie jaar als bestuurslid/secretaris van BVN.

## 10. Uitslag bestuursverkiezing

De Algemene Ledenvergadering benoemt met meerderheid van stemmen Meralda Slager als lid van het BVN-bestuur voor een termijn van drie jaar.

75 procent voor, 3 procent tegen, 21 procent neutraal en 0 procent onthoudingen.

De Algemene Ledenvergadering herkiest met meerderheid van stemmen Hans Sureveen als lid van het BVN-bestuur.

75 procent voor, 4 procent tegen, 20 procent neutraal en 0 procent onthoudingen.

De Algemene Ledenvergadering herkiest met meerderheid van stemmen Christoph Marthaler als lid van het BVN-bestuur.

58 procent voor, 10 procent tegen, 31 procent neutraal en 0 procent onthoudingen.

## 11. Jaarbericht 2019

De vicevoorzitter licht het jaarbericht 2019 toe.

Terugkijkend op 2019 zijn er mooie activiteiten gerealiseerd met een grote betrokkenheid van veel vrijwilligers. Het bereik van de sociale media is gegroeid. BVN heeft grote impact op het uitzetten van onderzoeken, in 2019 is BVN namelijk 30 procent meer bij onderzoeken betrokken geweest.

2020 is een jaar met veel bijzondere evenementen en veel nieuwe uitdagingen, vooral met het oog op de (financiële) toekomst. In de afgelopen maanden heeft het bureau zich onder andere beziggehouden met de coronacrisis en de daaruit voortkomende maatregelen en de voorbereiding van het 40 jarig jubileum.

Het ledenaantal blijft steken rond 6.000 leden en is in 2019 zelfs iets gedaald. Het bestuur zoekt naar manieren om het ledenaantal te vergroten, ook met het oog op het zoeken naar nieuwe manieren van financiering.

## 12. BVN Meerjarenstrategie 2020-2025

12.a Toelichting meerjarenstrategie 2020-2025

De directeur licht de meerjarenstrategie 2020-2025 toe die terug is te vinden op de website.

De meerjarenstrategie is opgesteld in samenwerking met de LAR, de algemene adviesraad, een aantal vrijwilligers die hiervoor apart zijn benaderd, het bestuur en het team.

De speerpunten van BVN voor de komende vijf jaar liggen in lijn met de NFK/KWF-speerpunten om zo het partnership optimaal vorm te geven. De vijf speerpunten zijn:

- Toegang tot beste (na)zorg
- Behandeling op maat
- Bewuste keuzes
- Eigen zorgpad voor mensen met uitgezaaide borstkanker
- Erfelijke/familiaire aanleg is bekend bij iedereen

BVN wil de doelen bereiken door samen te werken met early adopters, het netwerk, de ziekenhuizen en internationale partners. Als voorbeeld wordt de samenwerking met het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis genoemd voor het boek 'Alles over borstkanker'.

Doordat de bijdragen van KWF via NFK lopen en de bijdrage van Pink Ribbon vanaf 2021 vervalft is er grote onzekerheid over de financiële situatie van BVN.

BVN (directeur en bestuur) is in gesprek met NFK over de mogelijkheden voor een nieuw partnership tussen koepel NFK en KWF. Tijdens de Algemene Ledenvergadering van de NFK wordt op woensdag 7 oktober 2020 gesproken over de criteria voor subsidieverstrekking aan de KPO's. Daar komt onder meer aan de orde:

- De generieke belangenbehartiging. KWF heeft aangegeven dat de belangenbehartiging generiek moet worden aangepakt, om daarmee sterker naar buiten te treden.
- Herverdeling van de budgetten. Iedere KPO voert zelfstandig specifieke belangenbehartiging uit. Vanuit de historie is er een bepaalde verdeling van het budget ontstaan. Hierdoor verschillen de budgetten per KPO. Het voornemen is om de verdeling met elkaar te bespreken en te kijken of er tot een herverdeling van de budgetten over de verschillende KPO's kan worden overgegaan.

Tijdens de Algemene ledenvergadering van NFK in december 2020, wordt over het verstrekken van subsidies gestemd. Hierdoor zal BVN pas aan het eind van het jaar zekerheid krijgen over de te ontvangen subsidies.

BVN richt zich tevens op het aantrekken van niet-farmaceutische bedrijfssponsors en heeft hiervoor een fundingsprogramma opgezet. Op de nieuwe website is inmiddels al een bedrijvenpagina opgenomen.

#### 12.b Vragen en antwoorden naar aanleiding van de presentatie

De directeur beantwoordt een aantal vragen die leden via de chat hebben gesteld.

- Kunnen er doelen als resultaten worden gesteld, want zichtbaarheid op social media is geen resultaat?

De speerpunten 2021 van BVN moeten nog worden vertaald naar doelen en resultaten.

- Kan er naar particuliere funding gestreefd worden, mede gezien de dalende populariteit van Pink Ribbon?

Mensen kunnen al doneren. De directeur onderzoekt verdere mogelijkheden van particuliere funding.

#### 13. Rondvraag

Er zijn geen vragen voor de rondvraag.

#### 14. Sluiting

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

#### Overzicht besluiten genomen tijdens de Algemene Ledenvergadering BVN op 3 oktober 2020.

|    |   |
|----|---|
| 1. | De Algemene Ledenvergadering stelt met meerderheid van stemmen de jaarrekening 2019 vast.   |
| 2. | De Algemene Ledenvergadering dechargeert met meerderheid van stemmen het bestuur voor het in 2019 gevoerde beleid.                  |
| 3. | De Algemene Ledenvergadering herbenoemt met meerderheid van stemmen Hans Sureveen voor drie jaar als lid van het bestuur BVN.       |
| 4. | De Algemene Ledenvergadering herbenoemt met meerderheid van stemmen Christoph Marthaler voor drie jaar als lid van het bestuur BVN. |
| 5. | De Algemene Ledenvergadering benoemt met meerderheid van stemmen Meralda Slager voor drie jaar als lid van het bestuur BVN.         |