

# NEDERLANDSE VERENIGING SLAAP APNEUPATIENTEN NOTULEN ALGEMENE LEDENVERGADERING

**Bijeenkomst te Amersfoort d.d. 25 april 2015**

Agenda:

1. Opening en mededelingen door de voorzitter
  2. Verslag Algemene Ledenvergadering 2014
  3. Jaarverslag 2014
  4. Financieel verslag en jaarrekening 2014
  5. Begroting
  6. Wijziging van de statuten
  7. Beleidsplan 2015-2020
  8. Benoeming bestuursleden
    - De heer P.H. van Mechelen, aftredend en herkiesbaar
    - de heer F. van Kuik, aftredend en niet-herkiesbaar
    - de heer D. van Rhee, aantredend
    - de heer A. van Veen, aantredend
  9. Rondvraag
  10. Sluiting
- 

## **1. Opening en mededelingen door de voorzitter**

De voorzitter, Piet-Heijn van Mechelen, opent de vergadering en heet alle aanwezigen van harte welkom. Hij laat weten dat enkele maanden geleden Giny Strating is overleden. Zij was de vrouw van Henk Strating, oud-voorzitter van de vereniging. De voorzitter memoreert kort dat Giny Strating altijd met een lach en oprecht geïnteresseerd aanwezig was op de vele bijeenkomsten van de ApneuVereniging.

De voorzitter stelt vast dat er 253 personen aanwezig zijn voor de gehele voorjaarsbijeenkomst, waarvan 146 stemgerechtigde leden tijdens de ALV aanwezig zijn.

De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

## **2. Verslag Algemene Ledenvergadering 2014**

De voorzitter meldt dat er vandaag 366 bezoekers aanwezig zijn. Elk jaar is het aantal bezoekers van de ALV een discussiepunt binnen het bestuur. Het aantal dat naar Amersfoort komt, past altijd net in de Eenhoorn. Een aantal keer is een andere locatie geprobeerd, maar dan melden zich beduidend minder mensen zich aan. Daarom wordt telkens teruggekeerd naar de Eenhoorn in Amersfoort onder andere vanwege de centrale ligging. Om deze reden zijn de aantallen bezoekers voor de lezingen vanmiddag gelimiteerd.

Onder dankzegging aan de notuliste wordt het verslag ongewijzigd vastgesteld.

## **3. Jaarverslag 2014**

De voorzitter geeft aan dat de vereniging financieel gezond is. Het gaat daarnaast ook goed met de bekendheid van apneu en het stellen van diagnoses wordt ook sneller gedaan.

De bekendheid van apneu vergroten, is een van de doelstellingen van de vereniging.

De csas-bijeenkomst is vorig jaar ook weer erg succesvol geweest.

De groei van de vereniging gaat gepaard met een steeds groter aantal vrijwilligers, dat werkzaam is voor de vereniging. Er zijn inmiddels 85 vrijwilligers. Joost Siereveld, Landelijk Coördinator,

coördineert de werkzaamheden en de gang van zaken van de vrijwilligers. Daarnaast verzorgt Marijke IJff de kennisuitwisseling voor de vrijwilligers. De organisatie wordt hierdoor steeds professioneler.

De Medisch AdviesRaad (MAR) is versterkt met een huisarts, de heer Hardeman. De huisartsen zijn belangrijk in het proces van de diagnose. Marijke IJff heeft ervoor gezorgd dat de vereniging een uitgave van het blad *Bijblijven van de huisartsen* geheel gaat vullen. Dit blad komt in het najaar 2015 uit en wordt verspreid onder bijna alle huisartsen in Nederland.

#### *Symposium voor professionals*

De vereniging is er trots op dat zoveel professionals geïnteresseerd zijn in de ApneuVereniging. De aangesloten professionals zijn geen leden, maar zij zijn 'vrienden' van de vereniging. De vereniging heeft inmiddels 400 vrienden. Inmiddels zijn alle slaapklinieken en ziekenhuizen vertegenwoordigd onder deze vrienden.

## **4. Financieel verslag en jaarrekening 2014**

Mart Peters, penningmeester, geeft een overzicht van het financiële verslag en de jaarrekening 2014. Hij is nu vijf jaar penningmeester. Het ministerie VWS heeft in die tijd de instellingssubsidie teruggebracht van € 120.000 naar € 35.000 per jaar. 2014 is het eerste jaar met de minimum instellingssubsidie van € 35.000. Er is binnen het bestuur besloten om alle activiteiten voor de leden te handhaven en de contributie gelijk te houden. Daarnaast zijn er wel werkzaamheden uitbesteed aan derden, zoals onder andere de ledenadministratie. In de afgelopen vijf jaar is een financiële ombuiging van € 290.000 gerealiseerd. Dit betreft de afbouw van de instellingssubsidie van cumulatief € 175.000 en een versterking van het eigen vermogen tot € 120.000.

Dit is gerealiseerd door een groei van het aantal leden van netto ongeveer 2.600. Daarnaast zijn er veel kostenreducties behaald door effectief te onderhandelen. Ook heeft een projectsubsidie voor het project VEEL, in het kader van samenwerking met andere patiëntenverenigingen, extra inkomsten opgeleverd. Geconcludeerd mag worden dat de vereniging er gezond voorstaat.

In 2014 is er een verlies geboekt van 1,8%. Het verlies van € 5.422 is afgeboekt van de Continuïteitsreserve. Er resteert € 140.000 op de Continuïteitsreserve. In overleg met de Belastingdienst is besloten dat het eigen vermogen maximaal € 150.000 mag bedragen. Als dit bedrag wordt overschreden, dan moet de vereniging aangifte Vennootschapsbelasting doen bij de Belastingdienst.

#### *Inkomsten 2014*

De inkomsten in 2014 lagen € 5.000 boven budget, maar de inkomsten waren € 18.000 lager dan in 2013. Dit komt door de lagere instellingssubsidie. Via de projectsubsidie zijn uiteindelijk € 11.000 meer inkomsten gerealiseerd dan alleen de eigen voucher van de vereniging waard was. Het bestuur heeft hiervoor ook werk voor andere verenigingen verricht.

De contributies maken 58% uit van de inkomsten, de advertenties 16%, instellingssubsidie 12%, projectsubsidie 10%, giften en legaten 3% en de overige baten 1%.

#### *Uitgaven 2014*

De uitgaven zijn € 28.000 boven budget uitgekomen en dat is € 56.000 meer dan in 2013. Deze overschrijding komt geheel ten laste van de post Voorlichting. Hiervoor zijn onder andere de apneufolders in de wachtkamers van 5.500 huisartsen verspreid en ook de ApneuMagazines vormen een grote(re) post.

De voorlichting betreft 48% van de uitgaven, algemene kosten en organisatielasten samen bijna 30%, lotgenotencontacten 11%, belangenbehartiging en onderzoek, opleidingen 12% en afschrijvingen 1%.

#### *Kascontrolecommissie*

De heren Beuker, Masselink en Rijkse vormden de Kascontrolecommissie. De heer Masselink geeft een korte toelichting op het uitvoeren van de controle door de Kascontrolecommissie. Alle gegevens

zijn op vrijdag 27 maart 2015 in Doorn uitgebreid doorgenomen. Deze controle heeft geleid tot de parafering van de in het Jaarverslag opgenomen verklaring van de Kascontrolecommissie. Hij stelt daarom voor om de penningmeester en het bestuur decharge te verlenen voor het in 2014 gevoerde beleid. Aldus wordt besloten.

De heer Has laat weten dat de presentatie van de penningmeester voortreffelijk is. Uit een bijlage blijkt echter dat de controle heeft plaatsgevonden in 2014 en niet in 2015. Hij denkt dat dit een omissie is. De penningmeester antwoordt dat het verslag van de Kascontrolecommissie over het boekjaar 2014 is gedateerd op 27 maart 2015, de dag van de controle.

De penningmeester bedankt de leden van de Kascontrolecommissie. Hij laat daarnaast weten dat er een nieuw lid voor deze commissie wordt gezocht. Hij nodigt de heer Has uit om in de commissie plaats te nemen. De heer Has antwoordt dat hij hier graag toe bereid is.

#### *Vooruitzicht 2015*

De penningmeester laat weten dat het bestuur graag het beleid van 2014 wil voortzetten in 2015. Er moeten echter nog meer keuzes worden gemaakt dan in 2014. De projectsubsidie VEEL wordt in 2015 voor het derde en laatste jaar uitgekeerd. Er loopt echter een aanvraagprocedure voor de projectsubsidie VEEL2do 2016-2018. Hij hoopt daarom dat deze inkomsten de komende drie jaar nog behouden kunnen blijven.

Door een groter aantal leden moet er meer contributie binnenkomen. Daarom heeft het bestuur besloten dat de contributie in 2015 en 2016 gelijk blijft. Daarnaast wordt in het kader van de ledenwerving aan iedere patiënt, die gediagnosticeerd wordt, een Special uitgereikt. Er zal dit jaar ook meer aandacht voor giften en legaten zijn. Daarnaast blijft er aandacht voor de doelmatigheid en de efficiency in de uitgaven.

Er wordt geprobeerd om de continuïteitsreserve te handhaven tussen € 100.000 en € 150.000. Er bestaat nog steeds een groeiplan om te komen tot 10.000 leden. Dit plan is echter opgerekt naar 2020. De groei van het aantal leden blijft achter bij de verwachting van enige jaren geleden. Voor 2015 is een kleine winst voorzien.

Er kan geconcludeerd worden dat de vereniging van een subsidiegedreven vereniging is omgevormd naar een self supporting organisatie.

## **5. Begroting**

De lasten in 2015 blijven vrijwel gelijk. Er wordt € 12.000 meer inkomsten van contributies verwacht. Er wordt € 3.000 bespaard op beurzen. Er zullen meer kosten zijn onder andere voor het jaarlijkse onderzoek en het nieuwe lidmaatschap van de NPCF.

#### *Vragen/opmerkingen:*

De heer Has heeft een aantal opmerkingen. Er is aangegeven dat de ANBI met name via de website verloopt. Hij stelt voor om de ANBI(-voorwaarden) ook op te nemen in het ApneuMagazine.

De vereniging is gevoelig voor schenkingen. Met betrekking tot de afspraken met de Belastingdienst vraagt hij of er voor deze schenkingen een grens is aangegeven. Hij stelt zijn klanten altijd voor om eens in het jaar een aftrekbare schenking te doen. De voorzitter antwoordt dat het proces van de schenkingen binnen de vereniging voor verbetering vatbaar is. Hier wordt naar gekeken. Hij zegt toe dat de suggestie van de heer Has zal worden meegenomen.

De heer Has constateert dat in 2014 een tekort bij de vereniging is ontstaan. Dit is met name veroorzaakt door de werkzaamheden die bij derden worden neergelegd. Hij vindt deze post van € 28.000 in 2015 aan de lage kant. Hij stelt voor om het bestuur hiervoor meer ruimte te geven en de begroting voor deze post met € 5.000 naar boven bij te stellen. De penningmeester laat weten dat ook de kosten van het administratiekantoor zoveel mogelijk worden beperkt. Het huidige administratiekantoor levert reeds een veel betere service tegen een veel lagere prijs dan het voorgaande administratiekantoor. Hij meent dat de begrote kosten wel haalbaar zijn. Hij stelt voor om het voorgestelde bedrag te handhaven.

## 6. Wijziging van de statuten

De voorzitter laat weten dat de oorspronkelijke naam van de vereniging NVSAP betreft. Dit is geen handige naam in de markt. De roepnaam van de vereniging is al jaren ApneuVereniging. Daarom wordt voorgesteld om de naam officieel te wijzigen in ApneuVereniging. Aldus wordt besloten.

Er wordt daarnaast voorgesteld om de volgende wijzigingen door te voeren:

De vereniging heeft tot doel de belangen van haar leden te behartigen en ervoor te zorgen dat apneupatiënten een tijdige en adequate diagnose en behandeling ontvangen. Ook wordt voorgesteld dat er verbreding van de kennis omtrent slaapapneu bij het publiek en bij de professionals wordt nagestreefd. Daarnaast wordt voorgesteld om duidelijk in de statuten te vermelden dat de vereniging geen winstoogmerk heeft.

Er wordt voorgesteld om voor het aantal bestuursleden te wijzigen in tenminste drie en ten hoogste dertien. De voorzitter benadrukt dat de bestuursleden altijd door de ALV benoemd blijven worden. Vanuit de zaal wordt opgemerkt dat er voor moet worden gezorgd dat er altijd sprake is van een oneven aantal bestuursleden. De voorzitter antwoordt dat dit in de wijziging zal worden opgenomen. Indien de vereniging wordt opgeheven wordt voorgesteld om de resterende financiële middelen over te dragen aan een andere ANBI-organisatie.

De algemene vergadering neemt het voorstel tot wijziging van de statuten met algemene stemmen aan, waarna de voorzitter constateert dat hiermee is voldaan aan het bepaalde in artikel 18, derde lid, van de statuten.

## 7. Beleidsplan 2015-2020

De voorzitter geeft aan dat het beleidsplan grotendeels is gehandhaafd ten opzichte van 2014. Het vergroten van de kennis over apneu blijft één van de grote speerpunten van de vereniging. Hierbij wordt met name aandacht geschonken aan de kennis over apneu bij de huisartsen.

De aanwezigheid van de vereniging op beurzen en tentoonstellingen is de afgelopen jaren enorm gegroeid, mede door de inzet van Annemieke Ooms.

De website en het forum lopen beide erg goed. Dit is ook te danken aan het recent ingestelde webteam onder leiding van Dick Bos. Ton Op de Weegh levert een bijdrage aan de vereniging onder andere als fotograaf en op het gebied van Twitter.

Er wordt ook nog hard gewerkt aan het verbeteren van de kennis in de eerste lijn. Het Philips-onderzoek en de hierbij gebruikte vragenlijst hebben hier een grote bijdrage aan geleverd.

Ook wordt veel gedaan aan het vergroten van de kennis over de slaapcentra via het jaarlijkse onderzoek. Daarnaast wordt de vereniging regelmatig gevraagd om advies bij onderzoek naar de behandelingsmogelijkheden van apneu, onder andere door het College van Zorgverzekeraars. De voorzitter verwacht dat de positietrainer dit voorjaar of najaar zal worden opgenomen in het basispakket van de zorgverzekeraars.

De vereniging is ook betrokken bij het structureren van de aanvraagprocedure van een cpap.

Bij het zorgpad van apneu zijn drie specialismen betrokken. Hierbij is het de vraag wie wanneer wat doet. Ook is de vereniging betrokken bij de uitwerking hiervan.

Al deze punten betreffen een voortzetting van het ingezette beleid. De vergadering gaat hiermee akkoord.

## 8. Benoeming nieuwe bestuursleden

De heer Piet-Heijn van Mechelen, voorzitter, is aftredend en herkiesbaar. Mart Peters stelt de vergadering voor om de Piet-Heijn van Mechelen in verband met zijn grote bijdrage aan de vereniging te herkiesbaar. Aldus wordt besloten.

De heer Fred van Kuik, secretaris, is aftredend en niet herkiesbaar. De voorzitter bedankt hem voor zijn grote bijdrage die hij de afgelopen jaren heeft geleverd. Annemieke Ooms overhandigt Fred van Kuik een mooie bos bloemen.

Fred laat weten dat hij twee jaar actief is geweest voor de vereniging als secretaris. Twee aspecten zullen hem bijblijven van zijn tijd binnen het bestuur:

- In deze twee jaar is apneu veel bekender geworden.
- Ook de ongelofelijke inzet van alle vrijwilligers heeft hem getroffen.

Hij bedankt iedereen voor het vertrouwen dat de afgelopen twee jaar in hem is gesteld.

De heer Dim van Rhee is verkiesbaar, maar hij kon vandaag niet aanwezig zijn. Hij is afkomstig uit het onderwijs. Hij is bekend met de non profit sector. Hij heeft op beleidsmatig en praktisch gebied veel gedaan. De vergadering gaat akkoord met zijn benoeming.

De heer Aalt van Veen is verkiesbaar als bestuurslid Communicatie. Aalt stelt zichzelf kort voor. Naar aanleiding van zijn kennismaking met het ApneuMagazine in de wachtkamer van de longarts en de oproep voor vrijwilligers heeft hij contact opgenomen met Joost Siereveld om een bijdrage te kunnen leveren aan de organisatie van de vereniging. De vergadering gaat akkoord met zijn benoeming.

## 9. Rondvraag

- De heer Hollander maakt de vereniging zijn complimenten over de activiteiten op social media. Hij moet echter nog steeds zoeken naar informatie. Hij zou het fijn vinden om een maandelijkse update in de vorm van een nieuwsbrief te ontvangen van waar het bestuur/de vereniging mee bezig is. Hij vraagt aansluitend of het mogelijk is om de facebookpagina te beperken voor alleen leden. De voorzitter antwoordt dat dit zal worden onderzocht. Daarnaast is er een gesloten deel op de website. Het voorstel voor de internetnieuwsbrief wordt binnen het bestuur besproken.
- De heer De Vries Robles laat weten dat hij is door omstandigheden opgenomen geweest in een crisiscentrum van een psychiatrische kliniek. Dit had volgens hem te maken met zijn apneu, maar ook met een aanwezige hersentumor. Hij had de indruk dat er in deze kliniek weinig tot geen kennis aanwezig was over apneu. Hij vraagt of het mogelijk is om patiënten, die tegen hun wil zijn opgesloten worden in psychiatrische klinieken of gevangenissen, te ondersteunen met een folder met informatie over apneu, zodat er rekening kan worden gehouden met het feit dat deze mensen problemen hebben met slapen. De voorzitter antwoordt dat psychische problemen een relatie zouden kunnen hebben tot apneu. Voor verplegend/verzorgend personeel is er een handreiking gemaakt over de noodzaak en de omgang van de apparatuur. Het is van belang dat de awareness onder psychologen en psychiaters en gevangenisdirecteuren wordt vergroot. Dit onderwerp zal nader worden onderzocht.
- De heer De Vries Robles vraagt of de financiële gevolgen van apneu ook kunnen worden opgenomen in de vragenlijst van het onderzoek van de vereniging. Er is hiervoor binnen de ApneuVereniging weinig aandacht. Hij betreurt dit. De voorzitter antwoordt dat de vereniging als vrijwilligersorganisatie haar beperking moet kennen. Dit betekent dat diepgaande advisering geen taak van de vereniging is. Voor vragen op het gebied van arbeid en daaraan gerelateerde zaken wordt verwezen naar het Juridisch Steunpunt.  
De suggestie om een vraag hierover op te nemen in het onderzoek wordt overgenomen, vindt hij een goed idee.  
De heer De Vries Robles stelt voor om juridische steun vanuit de vereniging te verbreden. Er zou kunnen worden onderzocht welke advocaten op dit onderwerp goed geïnformeerd zijn. Wellicht is het zelfs mogelijk dat er 'apneu-advocaten' komen. De voorzitter antwoordt dat hier door het bestuur naar gekeken wordt. Toch zal de vereniging niet de rol van adviseur op zich nemen. Wel is het een goed idee om te onderzoeken welke advocaten voor dergelijke zaken kunnen worden aangeraden.
- De heer Schallenberg vraagt of de vereniging zich wil inzetten voor synchronisatie van informatie tussen verschillende partijen. Hij krijgt verschillende meningen van de verschillende partijen, omdat zij over andere informatie beschikken. De voorzitter antwoordt dat op dit vlak wel wat

moet gebeuren. Synchronisatie van informatie tussen partijen is inderdaad wel gewenst. Eenvoudig is dit echter niet. Er zijn veel comorbiditeiten die meespelen.

- De heer Van Bakkum laat weten dat hij is overgestapt naar een ander slaapcentrum. Hij heeft inmiddels zijn vierde cpap. Hij geeft aan dat zijn obstructieve apneu minder is geworden en centrale apneu is meer naar de voorgrond gekomen. Hij vindt het moeilijk om hierover informatie te vinden. Hij vraagt of er meer aandacht aan centrale apneu kan worden besteed. Annemieke Ooms laat weten dat er een Special over centrale apneu is gemaakt. Deze kan bij de stand worden opgehaald. De voorzitter licht toe dat de richtlijn voor osas is herzien in 2009. De opstellers hiervan vonden csas (centrale apneu) te ingewikkeld en hebben dit niet opgenomen. Naar aanleiding daarvan is er een niet-officiële richtlijn voor csas gemaakt. De vereniging heeft aangeboden om deze beschikbare informatie te drukken. Deze informatie is verspreid onder alle slaapklinieken. Ook wordt er inmiddels meer aandacht aan besteed bij het onderzoek onder de slaapklinieken.
- Vanuit de zaal wordt door een meneer aangegeven dat er slechts enkele zorgverzekeraars zijn, die de contributie van de vereniging vergoeden. Als er meer zorgverzekeraars de contributie zouden vergoeden, zou dit meer leden op kunnen leveren. Hij is zelf werkzaam bij het UWV, waar hij de ApneuMagazines in de wachtkamer legt om de mensen attent te maken op de vereniging. Hij stelt voor om de kennis meer te delen met de beroepsvereniging van bedrijfsartsen. De voorzitter antwoordt dat er voor informatie twee folders beschikbaar zijn: de informatiefolder en de huisartsenfolder. Het blad Bijblijven, dat komend najaar geheel wordt gevuld met artikelen over apneu, gaat ook naar bedrijfsartsen. Daarnaast vraagt de voorzitter om organisaties voor bedrijfsartsen of keuringsartsen door te geven, zodat de vereniging deze organisaties van informatie kan voorzien.  
Mart Peters laat weten dat de vergoeding van de contributie vaak is opgenomen in de aanvullende pakketten van de verzekeraars. Ook was het lidmaatschap van de NPCF vaak een voorwaarde voor de zorgverzekeraars. De vereniging voldoet nu aan deze voorwaarde. Als deze zorgverzekeraars de contributie nog steeds niet willen vergoeden, vraagt Mart Peters dit aan de vereniging door te geven.
- Mevrouw Kroese merkt op dat het als heel gewoon wordt ervaren dat de vereniging een goed bestuur heeft. Zij wil namens alle aanwezigen het bestuur graag bedanken voor hun geweldige inzet.
- De heer Bol laat weten dat hij een pen heeft ontvangen in het kader van het 25-jarige jubileum van de vereniging. Volgens hem is dit jubileum nog niet gemeld tijdens deze vergadering. Hij is lid van de vereniging sinds de oprichting. Hij heeft veel waardering voor het huidige bestuur. De voorzitter laat weten dat er veel discussie over het jubileum binnen het bestuur is geweest. In de loop der tijd zijn er veel ontwikkelingen op het gebied van (de behandeling van) apneu geweest. Bij al deze ontwikkelingen is de vereniging nauw betrokken geweest. Recent zijn de mra en positietrainer ontwikkeld. Ook hierbij is de vereniging betrokken geweest. Er is veel discussie binnen het bestuur geweest omdat het bestuur eigenlijk niet wil omkijken naar het verleden, maar graag vooruit wil kijken.

## 10. Sluiting

De voorzitter bedankt iedereen voor zijn of haar aanwezigheid en bijdrage. Hij sluit om 11.<sup>55</sup> uur de vergadering.

(Deze notulen, ondertekend door de voorzitter en de notulist zijn gearhiveerd op 7-8-2015)