

Lichen Planus Vereniging Nederland



Algemene Ledenvergadering

Locatie: Congrescentrum Antropia, Driebergen

Tijd: 13:00 - 14:15 uur

Notulist: Caitlin Doevendans (LPVN Secretariaat qs10)

Na een heerlijke lunch in het lentezonnetje tijdens de Ledencontactdag is het tijd voor de Algemene Ledenvergadering. Deze wordt geleid door Sylvia Groot, voorzitter, en Gea de Wilt, secretaris.

1. Opening en welkom door de voorzitter, mededelingen, ingekomen stukken

Er zijn twee ingekomen stukken, namelijk van Dhr. Henk Jan van den Berg voor de penningmeester, en van Anneke Pereboom ten aanzien van wat typfouten in de voorgestelde statutenwijziging.

De Algemene Ledenvergadering telt 46 stemgerechtigde leden. Er zijn geen stemmen of volmachten vooraf ingediend.

2. Vragen, opmerkingen en goedkeuring notulen ALV 1 april 2023

De notulen worden ongewijzigd vastgesteld.

3. Vragen, opmerkingen en goedkeuring jaarverslag

Het jaarverslag van 2023 wordt, per acclamatie, zonder wijzigingen vastgesteld.

Complimenten voor de kwaliteit en inhoud van het jaarverslag, en het verzette werk door het bestuur.

4. Toelichting op het verslagjaar 2023 en hoe verder in 2024

Vanaf 1 januari 2024 is er een gewijzigde subsidieregeling. Er hoeft geen gedetailleerde kostenbegroting meer ingediend te worden. Er zijn drie belangrijke pijlers: informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Het totale bedrag is verhoogd naar € 75.000, - waarvan € 12.500,- voor de backoffice is. Er is dus veel vereenvoudigd.

Parallel aan deze regeling mag vanaf 1 januari een projectsubsidie aangevraagd worden om Impact en Bereik te vergroten. Gea kwam op het idee om een projectplan te schrijven voor een verkenning en lobby om (uiteindelijk) meer onderzoek naar LP te genereren. Hierover meer bij agendapunt 9.

Koepelorganisaties zoals Huid NL en VSOP, voor zeldzame aandoeningen, moeten een jaar zelfstandig (dus zonder subsidie) overbruggen om in 2024 in aanmerking te komen voor subsidie als federatief samenwerkingsverband. De Lichen Planus Vereniging was lid van de VSOP en Huid NL. Van de VSOP zijn we lid gebleven, maar daar is de contributie wel stevig verhoogd naar € 2.000, -. De VSOP kent ongeveer 100 lid-organisaties en maakt daarmee substantiële impact.

Lichen Planus Vereniging Nederland



Ook Huid Nederland heeft een beroep gedaan op haar leden, waaronder de LPVN; een zwaar beroep zowel om opnieuw mensen voor de nieuwe organisatie proberen te krijgen, als financieel. Helaas heeft dit hen niet gebracht wat zij ervan gehoopt hadden. Dit was wat de LPVN betreft te wijten aan een gebrek aan commitment vanuit het bestuur van Huid Nederland. Wij hadden als LPVN al veel langer het gevoel dat wij geen baat meer hadden bij ons lidmaatschap van Huid Nederland. Bij vergaderingen waren er nog maar een paar mensen aanwezig, meestal dezelfde, niet stemgerechtigd. Daarop heeft de vereniging besloten het lidmaatschap van Huid Nederland te beëindigen aan het eind van 2023.

Ooit bestond de 'driehoek' van het Huidfonds (financiering), de Huidfederatie (patiëntenverenigingen) en de NVDV (dermatologen). De LPVN is vanaf het begin bij het ontstaan van de Huidfederatie betrokken geweest. Meerdere bestuursleden van de LPVN hebben ook in het bestuur van de Huidfederatie, later Huidpatiënten Nederland en nu Huid Nederland gezeten. De driehoek heeft echter nooit goed gewerkt. Het Huidfonds wist onvoldoende fondsen te werven, er moest altijd geld bij. Een aantal jaren geleden is het Huidfonds failliet gegaan en overgenomen door de Brandwondenstichting. Inmiddels functioneert het weer zelfstandig. Nadat Huid Nederland is weggegaan uit de Domus Medica (waar alle huidorganisaties bij elkaar zaten) is er een verwijdering tussen het Huidfonds en de NVDV ontstaan. De bestuurscrisis binnen Huid Nederland in 2021 heeft hun relatie met de NVDV geen goed gedaan. Steeds meer lidorganisaties besloten hun lidmaatschap van Huid Nederland op te zeggen. In 2023 waren er nog maar 6 van oorspronkelijk 21 organisaties over.

Het afgelopen jaar zijn wij meer betrokken geraakt bij GlobalSkin. Sylvia heeft vorig jaar het 2-jaarlijks congres in Brussel bijgewoond, een waardevolle bijeenkomst van vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties uit de hele wereld. Via GlobalSkin zijn we ook op de radar gekomen van Novartis voor een potentieel onderzoek twee jaar geleden. Dat onderzoek is toen helaas niet doorgedaan, maar we zijn nu wel bekend bij Novartis.

De Europese Commissie heeft begin dit jaar een lijst samengesteld van (huid)aanandoeningen met een hoge impact op de 'kwaliteit van leven' en waar heel weinig onderzoek naar wordt gedaan. Lichen Planus staat in de top tien van deze lijst. De toekomst moet leren waar deze internationale samenwerking toe gaat leiden, maar we zijn blij dat lichen planus aandacht krijgt. De LPVN is de enige patiëntenvereniging wereldwijd voor lichen planus op dit moment. In andere landen worden mensen met lichen planus onder andere vertegenwoordigd door organisaties voor mensen met lichen sclerosus. Met een aantal daarvan hebben wij door GlobalSkin inmiddels contact.

We gaan verder op de ingeslagen weg met informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging. We hopen de samenwerking met andere patiëntenorganisaties zoals Stichting Lichen Sclerosus, de Alopecia Vereniging e.a. voort te zetten en uit te breiden. Er zijn ontzettend veel beurzen en congressen geweest het afgelopen jaar. We hebben ze geëvalueerd en zullen vermoedelijk niet vertegenwoordigd zijn op precies dezelfde beurzen dit jaar.

We hebben veel ambitie en willen graag uitbreiden in de toekomst, dus we kunnen nieuwe vrijwilligers altijd gebruiken. Denk er eens over na, waar zou je bij betrokken willen zijn, waar liggen je interesses, wat zou je gewoon leuk vinden om te doen? Kijk eens of je een klein beetje tijd over hebt en neem contact met ons op.

Complimenten vanuit de zaal voor de toelichting van het verslag over 2023 en hoe verder in 2024, en de gigantische inzet van het bestuur

5. Financiën 2023 door penningmeester Jan van der Pligt

De aangevraagde subsidie was € 55.000 euro, waar ruim € 48.000 van gebruikt is. Het resterende bedrag moet worden terugbetaald. Er is wel een positief resultaat van € 2250,- over het afgelopen jaar. De

Lichen Planus Vereniging Nederland



kascommissie, bestaande uit Patricia Rous en Erik Boer, heeft een positief advies gegeven om decharge te verlenen over het gevoerde beleid van 2023.

Het financiële jaarverslag 2023 wordt goedgekeurd en er wordt, per acclamatie, decharge verleend aan het bestuur voor het gevoerde beleid van het afgelopen jaar.

Vanuit de zaal komt de vraag hoe alle termen in B1 Nederlands kunnen worden geschreven. Dit is een flinke uitdaging gezien alle medische termen. Wat foldermateriaal betreft maken we al jaren twee versies; een diagnostische folder voor medici en een patiëntenfolder. We proberen dit zo goed mogelijk te doen, door de gangbare termen voor medische benamingen te noemen en veel dingen dubbel toe te lichten. Leny geeft aan dat Stichting Lezen en Schrijven ook benaderd kan worden voor advies en tips om de teksten beter leesbaar te maken.

6. Toelichting begroting 2024 en benoeming kascommissie 2024

Patricia Rous, lid van de kascommissie, stelt zich niet opnieuw verkiesbaar. Helaas meldt niemand zich aan als vrijwilliger voor deze functie, dus de vereniging is nog op zoek naar een nieuw kascommissielid. Erik Boer blijft wel aan als kascommissielid voor 2024.

NB. Na de vergadering meldde Harry van Straalen zich als 2^e kascommissie lid, waarvoor dank!

7. Bestuurssamenstelling in 2024

De voormalig penningmeester, Josee Beets, wordt in het zonnetje gezet en bedankt voor haar inzet de afgelopen jaren en het inwerken van Jan, de nieuwe penningmeester.

Het rooster van aftreden schrijft voor dat Sylvia, onze voorzitter, herkozen dient te worden. Ze is in 2015 benaderd door Harry van Straalen, vrijwilliger geworden en in 2016 gestart in het bestuur als secretaris. Ze is van 2019-2021 tevens voorzitter geweest. Dat betekent dat zij (na 2 termijnen) in 2024 aftreedt, maar ze stelt zich herkiesbaar. Sylvia Groot wordt unaniem en vervolgens per acclamatie herbenoemd als bestuurslid in de functie van voorzitter. Zolang het gaat, doet Sylvia dit met liefde.

Als voorzitter staat Sylvia voor iedereen klaar: leden, niet-leden, artsen, professionals, secretariaat en heel veel andere relaties. Als blijk van dank brengt Gea haar een lofzang.

8. Statutenwijziging

De huidige statuten stammen uit september 2010. Een statutenwijziging moet fysiek in de Algemene Ledenvergadering worden voorgesteld. In juli 2021 is de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen ingesteld. Deze wet probeert te voorkomen dat er fraude gepleegd wordt, dat uit onwetendheid dingen gebeuren die niet kloppen en helpt de vereniging, maar ook haar bestuursleden, te beschermen. Als onderdeel van deze wetsinvoering zijn de bestuursleden (sinds 2022) ingeschreven als Ultimate Beneficial Owners (UBO). In samenspraak met de notaris is er een voorstel gemaakt voor een statutenwijziging.

De statuten kunnen slechts gewijzigd worden door een besluit van de ALV; dit moet fysiek. De oproeping dient vergezeld te gaan van de ontwerp tekst van de statutenwijziging. Een besluit tot statutenwijziging wordt

Lichen Planus Vereniging Nederland



genomen met tenminste 2/3e van de uitgebrachte stemmen in een vergadering waarin tenminste de helft van de leden vertegenwoordigd is. De vereniging telt op dit moment 456 leden, waarmee de helft van het aantal leden niet wordt gehaald. Binnen vier weken na deze vergadering wordt een tweede vergadering gehouden (wanneer de helft van het aantal leden in de eerste vergadering niet gehaald wordt), waarin ongeacht het aantal aanwezige leden kan worden besloten mits een meerderheid van tenminste 2/3e van de aanwezigen aanwezig is. Dat kan dus ook met slechts drie leden bijvoorbeeld.

De statutaire zetel van de vereniging is Leidschendam, omdat de vereniging daar oorspronkelijk opgericht is. De vereniging is kantoorhoudend in Wijk bij Duurstede op het adres van Sylvia.

Opmerking 9 april 2024 door de secretaris: zodra de ALV de nieuwe statuten officieel aanvaart en de notariële acte is opgemaakt, is de statutaire zetel gewijzigd in de plaats die in de nieuwe statuten onder Artikel 3. Zetel vermeld is. Daarna wordt de wijziging aan de Kamer van Koophandel doorgegeven.

Een overzicht van de voorgestelde wijzigingen in de statuten:

Oud	Nieuw
Zetel: Leidschendam	Zetel: Wijk bij Duurstede *
Toelating nieuw lid: binnen 3 maanden na aanmelding beslist het bestuur (4.2)	Iemand is meteen lid als hij betaalt (6.1)
Opzegging door lid (9.1b)	Opzegging door lid nauwkeuriger omschreven (9.3)
Verbintenissen (11)	Regels toegevoegd: bestuur bevoegd onthefing te verlenen of verbintenissen aan lidmaatschap te verbinden (11.3 en 11.4)
Bestuur bestaat uit een oneven aantal van tenminste 3 en ten hoogste 9 leden	Door ALV te bepalen leden
Meerderjarigen die tenminste één jaar lid zijn van de vereniging kunnen lid zijn van bestuur	Meerderjarigen kunnen lid zijn van bestuur
Eén bestuurder buiten de leden benoemen (12)	Een of meerdere bestuurders buiten de leden benoemen (12)
Indien aantal bestuurders tot 2 is gedaald , een ALV bij elkaar roepen (12)	Ontstentenis en Belet (15)
Ontstentenis = niet meer in functie zijn	<i>Lange standaardtekst toegevoegd – garantie goed bestuur</i>
Belet = tijdelijke afwezigheid	Eén of meer bestuurders over, dan overblijvende bestuurder(s) met het gehele bestuur belast
ALV – jaarlijks (18)	Indien 1 of geen bestuurders over , dan een ALV.
Bijeenroeping ALV: schriftelijk (19)	Uiterlijk zes maanden na afloop van het kalenderjaar (17)
Ontbinding van vereniging (23)	Schriftelijk waaronder emailadressen - langs elektronische weg (17 en 20)
	Extra tekst over vereffenaars, bewaren van documentatie en gegevens , Titel 1 Boek 2 Burgerlijk wetboek (22)



Centia Maltha, erelid, stelt verschillende vragen over de voorgestelde statutenwijziging. Zo vraagt zij onder andere:

- Artikel 8: Aansprakelijkheid. De leden zijn niet aansprakelijk voor de verbintenissen van de vereniging. > Is dat een gewenste aanpassing?
- Artikel 15, lid 4: Het bestuur, mits met goedkeuring van de ALV, mag zelfstandig besluiten nemen en contracten afsluiten -> dit lijkt Mw. Maltha een ongewenste situatie.
- Artikel 20: Zolang in de Algemene Ledenvergadering alle leden aanwezig zijn, kunnen besluiten genomen worden. -> Is dit een realistische situatie? Wanneer zijn daadwerkelijk alle 456 leden aanwezig om te stemmen? Kunnen er op die manier nooit besluiten genomen worden?

Lichen Planus Vereniging Nederland



Gea, secretaris, geeft aan dat ze deze vragen niet vooraf schriftelijk heeft ontvangen en dat dat het lastig maakt om nu, zonder overleg met de notaris, op alle vragen gedetailleerd in te kunnen gaan. Daarom wordt het volgende afgesproken: Indien je **inhoudelijke** vragen hebt over de voorgestelde statutenwijziging, kun je deze per mail naar ons secretariaat sturen (secretariaat@lichenplanus.nl). Komende week kunnen de vragen ingestuurd worden; de vragen en antwoorden worden vervolgens naar alle leden gestuurd.

37 van de 46 leden stemden voor de voorgestelde statutenwijziging; daarmee wordt 2/3e van de aanwezigen gehaald.

Joke Buwalda kent een jurist, zij gaat deze in contact brengen met Gea om een 'second opinion' te krijgen.

Opmerking 9 april 2024 door de secretaris:

Na raadpleging van de andere notaris op 8 en 9 april 2024, is op basis van zijn antwoord (zie document Statutenwijziging Vragen en Antwoord tweede notaris) aan Just Notarissen in Zoetermeer op 9 april 2024 gevraagd 3 kleine wijzingen door te voeren, en de schrijffouten te corrigeren:

1. Artikel 3. De zetel moet worden **'s-Hertogenbosch**.
2. Artikel 15.7. Aan de bestuurders kan geen beloning worden toegekend. ~~Kosten worden aan de bestuurders op vertoon van de bewijsstukken vergoed.~~
3. Artikel 20 lid 2. Hier wordt verkeerd verwezen naar artikel 15 lid 6; dat moet zijn artikel **18 lid 6**.

9. Projectsubsidie

Er kan dit jaar, voor het eerst, een projectsubsidie worden aangevraagd. Er is een voorstel voor "Meer onderzoek naar lichen planus". We zijn de afgelopen jaren door Novartis, Erasmus MC, NGID (Next Generation Immuno Dermatology; ze gaan zes jaar lang onderzoek doen op zes verschillende immuunziekten) benaderd voor wetenschappelijk onderzoek. Helaas zijn al deze onderzoeken voor lichen planus niet doorgegaan.

De projectsubsidie van VWS mag niet uitgegeven worden aan wetenschappelijk onderzoek, maar wel aan belangenbehartiging versterken met een nieuwe (lobby)aanpak voor wetenschappelijk onderzoek. Er is gekozen voor een 'Verkenning en Lobby'. Dit hoeft niet uitsluitend in Nederland te zijn. Afgelopen zomer is er een 'missie visie' document geschreven; daarnaast is er een Brede Analyse uitgevoerd door PGO Support. Het projectplan is ingediend; de gestelde vragen zijn beantwoord en momenteel zijn we in afwachting.

Het idee is dat er een arts-onderzoeker wordt aangesteld voor anderhalf jaar voor één dag in de week. Deze gaat strategische gesprekken voeren met veel personen van veel instanties, hetgeen hopelijk uiteindelijk leidt tot meer onderzoek naar LP. Het leuke is dat als je hierover met artsen spreekt, ze gaan meedenken en suggesties aandragen. Het idee is om een stuurgroep op te richten van drie leden, die de arts-onderzoeker vanuit de patiëntenvereniging willen ondersteunen met ideeën en terugkoppeling. Het projectplan is nu in aanvraag en wordt gedeeld zodra dit eventueel goedgekeurd is. Het is nog niet bekend of de subsidie wordt toegekend, maar het zou geweldig zijn als dit wel het geval is. Dank, Gea, voor al je inzet op dit onderwerp.

10. Rondvraag en sluiting

De voorzitter bedankt de aanwezigen voor hun inbreng en sluit de vergadering met een uitnodiging voor een drankje en hapje.