



## Algemene Leden Vergadering 2 april 2022 10:30 uur

Aanwezig: Sylvia Groot (voorzitter), Gea de Wilt (secretaris), Josee Beets (penningmeester), 40 deelnemers conform presentielijst  
Afmeldigen: 15 schriftelijk  
Notulist: secretariaat (qs10)  
Locatie: Antropia, Driebergen

### 1. Opening en welkom door de voorzitter

Sylvia Groot, voorzitter, opent de Algemene Leden Vergadering en heet de aanwezigen welkom. In eerste instantie waren er 78 aanmeldingen; bij aanvang van de vergadering zijn er 40 deelnemers. Er waren 15 schriftelijke afmeldingen.

- Onze eigen verenigingsapp LichenPlanus is eind vorig jaar in gebruik genomen, aan het einde van de dag volgt een uitleg.
- De vereniging heeft de afgelopen tijd een drukke tijd gehad, met name voor Sylvia en Gea. Het bestuur is in december 2021 benaderd door farmaceutisch bedrijf Novartis om deel te nemen aan een zgn. 'Patient Advisory Board', om te beoordelen of er door Novartis voor Lichen Planus een 'medical trial' opgezet kan worden. Er lopen inmiddels interne onderzoeken bij Novartis in Zwitserland. Doel van de gesprekken met en vragen aan de deelnemers was vooral de ziekte in al zijn facetten goed leren kennen. Deze Patient Advisory Board heeft inmiddels plaatsgevonden met patiënten uit 10 verschillende landen. Vanuit LPVN hebben er 3 leden meegedaan, Patricia de Rous, Frans de Vries en Sylvia Groot. Met name het feit dat wij ook een man in het gezelschap hadden, was voor hen heel waardevol, aangezien er over mannen met Lichen Planus weinig bekend is. Aan de hand van een online bijeenkomst en de ingevulde vragenlijsten op het online platform, wordt nu tesamen met de reeds lopende kleinschalige onderzoeken bekeken of de trial er ook echt gaat komen. Als dat zo is, betekent dat er per land patiënten gezocht gaan worden om via lokale ziekenhuizen mee te doen. Waarschijnlijk horen we hier pas na de zomervakantie meer over.

1

De agenda wordt vastgesteld.

### 2. Verslag Algemene Ledenvergadering 26-6-2021

Pagina 1: Joke Knap was ernstig ziek geworden, ze is goed hersteld. Ze had er vandaag graag bij willen zijn, maar is verhinderd.

Pagina 2: Per abuis is bij de totstandkoming van het jaarverslag 2020 een foutief ledenaantal als uitgangspunt genomen (stand 31 december i.p.v. 1 januari). Dit is in het jaarverslag 2021 hersteld.

Het verslag wordt vastgesteld zonder verdere opmerkingen of wijzigingen.



### 3. Verslag Algemene Ledenvergadering 25-9-2021

Het verslag wordt vastgesteld zonder verdere opmerkingen of wijzigingen.

### 4. Jaarverslag

- Er konden wegens Corona in 2021 wederom bijna geen live bijeenkomsten plaatsvinden, waardoor veel van onze activiteiten niet door konden gaan. 25 september was de enige live ledenbijeenkomst van 2021.
- Alle lotgenotencontact heeft online plaatsgevonden.
- Van alle geplande beurzen in 2021 is alleen de Florence Nightingale Fair doorgegaan.
- De meeste actieve leden en vrijwilligers mochten wij gelukkig in ons team behouden. Fenny Bijl is er gezien haar leeftijd en gezondheid sinds dit jaar niet meer bij, wij danken haar voor haar inzet. Ze blijft wel lid van de vereniging en steun op de achtergrond.
- Informatie verstrekken vond via de nieuwsbrief en de digitale weg plaats. De Facebookgroepen blijven groeien, aan het begin van het jaar waren 247 mensen lid van de speciale vrouwen groep, inmiddels zijn dat er 309. De algemene groep had 488 leden, nu 524. We gaan een poll uitzetten om te kijken waar de groepsleden vandaan komen, zijn het verenigingsleden of niet-leden, wie wordt naderhand ook lid van de vereniging.
- Eind 2021 hebben wij de nieuwe verenigingsapp in gebruik genomen.
- Samenstelling en het up to date houden van informatiemateriaal en website is een continue proces. We zijn begonnen onze informatie voor zover nodig aan te passen aan de hand van de nieuwe richtlijn, die eind 2021 goedgekeurd is.
- Aan het einde van het jaar hebben we de subsidie naar beneden moeten bijstellen in verband met het niet doorgaan van activiteiten. Doordat beurzen en bijeenkomsten niet doorgingen, hadden wij tevens veel minder informatiemateriaal nodig, waardoor slechts beperkte herdruk nodig was. Dit betekent dat we na vaststelling van de definitieve subsidie het teveel ontvangen subsidiebedrag terug moeten betalen.
- Gastlessen zijn in 2021 niet doorgegaan, behalve de gastles tijdens de door leder(in) georganiseerde online bijeenkomst 'Toekomstig arts ontmoet patiëntenvereniging' op dinsdag 30 november 2021 aan tweedejaars medische studenten van VUAMC Amsterdam. Anke de Jong en Marian de Zeeuw verzorgen medio april 2022 voor het eerst weer een gastles voor verpleegkundigen via organisator van bijscholingscursussen U-Consultancy. Via PGO Support hadden zij eerder al een cursus 'Gastles verzorgen' gevolgd.
- Samenwerking met andere organisaties als HuidNL en de VSOP wordt voortgezet, maar ook daar zijn fysieke bijeenkomsten niet aan de orde geweest. Bijzonder om te vermelden is dat Prof.dr. Suzanne Pasmans, dermatoloog in het Erasmus MC en bestuurslid van HuidNL, de Zeldzame Engel Award van de VSOP heeft gewonnen voor haar inzet voor (mensen met een) zeldzame huidaandoeningen.
- Mede door de herziening van de richtlijn LP is er het afgelopen jaar veel contact met onze Medische Advies Raad geweest. Er kon helaas niemand van de adviesraad vandaag aanwezig zijn. Wel is aanwezig tandarts Theo Breedveld, die samen met Sylvia Groot ook lid was van de richtlijnwerkgroep.
- Er komt een vraag uit de zaal, of dokter Van der Meijden niet teruggetreden was uit de MAR. Dr. Van der Meijden maakt nog steeds deel uit van onze MAR. Hij is niet meer bij



- bijeenkomsten en heeft niet meer deelgenomen aan de richtlijnwerkgroep (alle andere MAR-leden wel), maar hij staat ons nog steeds met raad terzijde als wij een vraag hebben.
- Het jaarverslag wordt vastgesteld zonder wijzigingen.

#### **5. Toelichting financieel verslag door de penningmeester**

Josee Beets licht het financieel jaarverslag en de jaarrekening toe aan alle aanwezigen. Er zijn meer kosten gemaakt voor het magazine Heel de Huid, in verband met het toegenomen ledenaantal. Zoals eerder al genoemd zijn er minder kosten gemaakt voor evenementen en informatiemateriaal. Verder zijn er geen bijzonderheden.

#### ***Kascontrole 2021***

Erik Broer en Harry van Straalen hebben de kascontrole uitgevoerd. Zij hebben als kascommissie de financiële stukken ingekeken op donderdag 17 maart en zien geen bijzonderheden. De kascommissie stelt dan ook voor het bestuur decharge te geven over het gevoerde financiële beleid over 2021.

Onder applaus wordt unaniem besloten het bestuur decharge te geven over het gevoerde beleid.

#### **6. Toelichting begroting 2022 en benoeming kascommissie**

De toelichting over de begroting wordt gegeven door penningmeester Josee Beets.

Zij licht toe, dat het hier gaat om de begroting 2022, die echter al op 30 september 2021 ingediend moest worden.

Contributie en donaties zijn vastgesteld op € 9.000,-. Subsidie is aangevraagd en verkregen voor € 55.000,-

Dit bedrag is opgesteld uit het bedrag voor de kernfuncties van € 45.000,- en het aanvullend bedrag van € 10.000,- voor het in- en/of uitbesteden van de backoffice.

Onder kernfuncties worden de belangrijkste taken van een patiëntenvereniging gevat als Informatievoorziening, Belangenbehartiging en Lotgenotencontact.

Er zijn geen vragen.

De begroting 2022 wordt unaniem goedgekeurd.

#### ***Benoeming kascommissie***

Patricia Rous biedt zich aan als nieuw lid voor de kascommissie en Harry van Straalen wil dit nog een jaar doorzetten.

De kascommissie 2023 (ter controle van het jaar 2022) is hierbij vastgesteld.

#### **7. Bestuur**

De voorzitter doet een oproep voor het bestuur. Josee zou dit jaar graag willen stoppen als penningmeester. Er is nog geen opvolger voor Josee. We zijn daarom opzoek naar een nieuwe penningmeester, deze zal uiteraard worden ingewerkt. Het bestuur denkt ook aan uitbreiding van het bestuur met 1 á 2 mensen, met als taken iemand die binnen het bestuur de coördinatie van



lotgenotencontact en beursteam en iemand die communicatie voor zijn rekening zou willen nemen. Voor meer informatie kan men zich wenden tot een van de bestuursleden.

#### **8. Plannen voor het komende jaar**

Wij hopen dit jaar een folder speciaal gericht op Lichen Planus bij mannen uit te kunnen brengen. Ook zal er meer aandacht aan andere vormen van LP gegeven worden. In januari is een eerste aanvulling op de website verschenen rondom LP in de slokdarm.

Carla van Sluisdam maakt als externe eindredacteur deel uit van de redactie, en verzorgt onze nieuwsberichten voor nieuwsbrief, social media en website. Het team kan versterking gebruiken, mede om met ons ook inhoudelijk naar de website te kijken.

Lotgenotencontact loopt door zoals wij dat gewend waren, maar het plan is om ook huiskamerbijeenkomsten te gaan organiseren. Er worden mensen gezocht die dit – vanzelfsprekend onder begeleiding en tegen vergoeding van kosten – zouden willen doen.

Heb je interesse om iets te doen voor redactie/website of huiskamerbijeenkomst, neem dan contact op met Gea de Wilt (secretaris) of Sylvia Groot (voorzitter).

#### **9. Rondvraag en sluiting**

Geen vragen of opmerkingen meer zijnde, sluit de voorzitter de vergadering om 11.30u.