

Notulen
Status

45^e algemene ledenvergadering BVN
concept

Algemeen

Datum: 11 juni 2022
Tijd: 10.30 – 12.30 uur
Locatie: Van der Valk A1- Amersfoort

Aanwezigen

Voorzitter: Engelen Calis
Penningmeester: Marian van der Berg
Leden bestuur: Maritza Fellingier, Joke Pieterse en Meralda Slager
Directeur BVN: Cristina Guerrero Paez
Leden BVN: zie presentielijst
Notulen: Ylse van Lanen, Dria

Afwezig (m.b.): Marc van Leeuwen - bestuurslid
Jeannette van Velsen-de Vries - bestuurslid en vicevoorzitter

1. Opening door de voorzitter van BVN

Engelen Calis, voorzitter, opent de vergadering en heet de aanwezigen van harte welkom.

1.a Quorum

Na aanvang van de vergadering zijn 25 stemgerechtigde leden aanwezig zijn. De besluiten van de algemene ledenvergadering zijn rechtsgeldig.

2. Bezinningsmoment

Els Ackerman geeft aan dat een algemene ledenvergadering bijzonder is, want naast een zakelijke bijeenkomst is het een moment om te bezinnen op vragen als Waar ben ik in mijn leven? Wat ben ik aan het doen? en Hoe wil ik verder? Els Ackerman leest het gedicht 'Liedje' van Judith Herzberg voor.

*Het duurt altijd langer dan je denkt,
ook als je denkt
het zal wel langer duren dan ik denk
dan duurt het toch nog langer
dan je denkt.*

*Het is altijd veel duurder dan je denkt,
ook als je denkt
het zal wel veel duurder worden dan ik denk
dan wordt het toch nog duurder
dan je denkt.*

*Het kost meer moeite dan je denkt,
ook als je denkt
het zal wel veel meer moeite kosten dan ik denk
dan kost het toch meer moeite
dan je denkt.*

*Het duurt veel korter dan je denkt,
ook als je denkt
het zal wel korter duren dan ik denk
dan duurt het toch
nog korter dan je denkt.*

De aanwezigen nemen een moment stilte in acht.

De voorzitter waardeert dat deze dag met een bezinningsmoment start, want dat maakt dat je je realiseert waar je vandaan komt en waarom je hier bent.

3. Instellen kiescommissie

De kiescommissie ten behoeve van deze algemene ledenvergadering bestaat uit Monica Bronsgeest, Ingrid Algera en Ellen Verschuur.

4. Vaststellen notulen algemene ledenvergadering van 18 september 2021

De algemene ledenvergadering stelt de notulen van de algemene ledenvergadering van 18 september 2021 ongewijzigd vast.

5. Voorstellen kandidaat-bestuurslid

De sollicitatiecommissie heeft met drie kandidaten gesproken en draagt Mariëtte Jilderda-Swüste voor aan de algemene ledenvergadering als lid van het bestuur BVN.

Mariëtte Jilderda-Swüste stelt zich voor: "Ik ben bijna 50 jaar, getrouwd en wij hebben twee puberdochters. Ik ben werkzaam als zelfstandig arbeidsrechtjurist en een van de initiatiefnemers van de stichting Bratelle. Daarnaast ben ik lid van de raad van toezicht van Stichting Lariks.

In 2015 ben ik gediagnosticeerd met borstkanker en heb het traject van borstamputatie, preventieve verwijdering van de andere borst, chemokuren en bestralingen doorlopen. Ik ben tegen zaken aangelopen, die naar mijn idee beter of anders kunnen. Ik hoop met die ervaringen, mijn mening daarover en mijn zakelijke ervaring een positieve bijdrage te leveren aan de vereniging en het bestuur.

6. Jaarrekening 2021

Marian van der Berg, penningmeester, licht de jaarrekening toe. De details met betrekking tot baten en lasten worden toegelicht aan de hand van cirkeldiagrammen, die zijn terug te vinden in de presentatie. 2021 was voor de vereniging een moeilijk jaar. Door corona was het vaak niet mogelijk fysiek bijeen te komen. Daarnaast moest een zeer forse terugloop van inkomsten worden opgevangen. Ondanks dat hebben de medewerkers en vele vrijwilligers van BVN erg veel gedaan en voor elkaar gekregen, waarvan veel niet in geld is uit te drukken.

Door de forse vermindering van subsidie is er sprake van een structurele afname van de baten met 170.000 euro. Dit had tot gevolg dat de organisatie opnieuw moest worden ingericht en is helaas afscheid genomen van een aantal medewerkers. Daarnaast is BVN gestart met een eigen fondsenwerving, zijn er diverse financiële aanvragen ingediend voor projecten bij verschillende fondsen en zijn een digitale collectebus en een doneerbutton op de website ingesteld.

Uiteindelijk is 2021 met een positief resultaat van 26.000 euro afgesloten, in plaats van het verwachte negatieve resultaat van ruim 171.000 euro. Het positieve resultaat is toegevoegd aan de reserves.

De grootste uitgavepost van BVN is de personeelskosten. De uren die door de vrijwilligers zijn besteed, zijn niet als kosten meegenomen, maar waren uiteraard zeer belangrijk voor het realiseren van de doelstellingen.

De accountant heeft een goedkeurende verklaring afgegeven. BVN heeft ruim voldoende geld in kas om aan haar verplichtingen te voldoen. Ook voor de langere termijn stellen twee grotere bestemmingsreserves de vereniging in staat om eventuele tegenvallers op te vangen. Met de nieuwe overeenkomst met Pink Ribbon is een goede basis gelegd voor de komende vijf jaar. Uiteraard blijven er zorgen over de krimpende subsidies vanuit NFK.

De penningmeester bedankt namens het bestuur alle medewerkers en vrijwilligers voor hun flexibiliteit en inzet in het afgelopen jaar.

Een lid vraagt waarvoor de genoemde twee bestemmingsreserves zijn bedoeld.

De penningmeester antwoordt dat de continuïteitsreserve tot doel heeft om de kosten te dekken die de vereniging moet betalen, ook als de activiteiten staken. Zo zou bijvoorbeeld de huur nog minimaal een jaar moeten worden doorbetaald en zijn er verantwoordelijkheden met betrekking tot de medewerkers. Deze berekening wordt elk jaar gemaakt en komt voor dit jaar uit op 310.000 euro. De tweede reserve is vrij beschikbaar voor doelen die de vereniging belangrijk vindt en is in feite een algemene reserve.

Een lid informeert naar de post overige inkomsten.

De penningmeester licht toe dat onder overige inkomsten onder meer valt een van ziekenhuizen verkregen bijdrage voor Blad B, de inkomsten van Roparun, de vergoedingen van vrijwilligers voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek en verschillende bijdragen voor projecten. De donaties zijn een aparte post, daaronder vallen ook de bedragen die leden extra betalen bovenop de contributie.

7. Goedkeuren jaarrekening 2021

De algemene ledenvergadering keurt de jaarrekening 2021 goed met overgrote meerderheid van stemmen, dit via het omhooghouden van stemkaarten.

8. Verlenen decharge bestuur en directie

De algemene ledenvergadering verleent met overgrote meerderheid van stemmen het bestuur en de directie decharge voor het gevoerde beleid in 2021, dit via het omhooghouden van stemkaarten.

9. Begroting 2022

Cristina Guerrero Paez, directeur BVN, licht de begroting van het lopende boekjaar 2022 toe. De personeelskosten blijft de grootste uitgavepost. Voor 2022 is een negatief resultaat begroot van 29.300 euro. Dit resultaat wordt met name veroorzaakt door de afnemende subsidie van NFK. Er wordt hard gewerkt aan het vinden van nieuwe financieringsbronnen, maar veel is onzeker en een dergelijk traject kost tijd. Het doel is stabiel door te gaan op een nullijn.

Met betrekking tot fondsenwerving licht de directeur toe dat BVN voor diverse fondsen en loterijen niet in aanmerking komt, omdat de vereniging daarvoor te klein is of omdat al wordt gedoneerd aan bijvoorbeeld het KWF. De fondsen waartoe BVN zich kan wenden, zijn aangeschreven met voorstellen. De kans op succes is zeer wisselend, momenteel worden de resultaten geanalyseerd.

Deze zomer wordt een donateurscampagne gestart, in samenwerking met een gespecialiseerd bedrijf. Via sociale media wordt een aantal kennisvragen gesteld over signalen voor borstkanker, waarbij men een prijzenpakket kan winnen en wordt benaderd met de vraag om eventueel te doneren.

De bedrijvencampagne en de ledencampagne bleken geen succes en zijn gestopt. Een fondsenwerver heeft circa tweehonderd leden gebeld, maar dat leidde niet tot extra donaties.

De aanvraag bij ZonMw met betrekking tot hybride, combinatie van digitaal en fysiek, lotgenotencontact is vooralsnog positief beoordeeld.

De Pink Ribbon Dam tot Dam wandeltocht betreft een overeenkomst voor vijf jaar. De jaarlijkse bijdrage is minimaal 140.000 euro en afhankelijk van het succes van de wandeltocht volgt een extra bijdrage.

De leden kunnen BVN helpen door bedrijven te benaderen, een persoonlijke benadering leidt tot het beste resultaat. Of een bijdrage te leveren door mee te wandelen met de Dam tot Dam wandeltocht of het BVN team te sponsoren. BVN loopt met het team en het bestuur mee en heeft bij de finish een stand. Iedere hulp is welkom.

x. Erelidmaatschap

Mirjam Velting kondigt aan dat Ellen Kooijmans wordt voorgedragen als erelid van BVN.

Ellen Kooijmans is per definitie de patient advocate en komt op dit moment vooral op voor de belangen van mensen met uitgezaaide borstkanker. Eerder zette Ellen zich zeer actief in voor de Amazones en de wetenschapsagenda. Zij was het eerste BVN-lid dat de EUPATI-opleiding volgde, zitting had in de Geneesmiddelencommissie en veel congressen in binnen- en buitenland bezocht, waarover zij prachtige verslagen maakte. Ellen was jaren de drijvende kracht achter het factsheet Uitgezaaide Borstkanker, dat vorig jaar werd gelanceerd en waarmee goede ontwikkelingen in gang zijn gezet. Het is zeer aan te raden om Ellens blogs te lezen, omdat deze taboe doorbrekend en inspirerend zijn. De algemene ledenvergadering wordt gevraagd in te stemmen met deze voordracht.

Met een staande ovatie geeft de algemene ledenvergadering aan van harte in te stemmen met het toekennen van het erelidmaatschap aan Ellen Kooijmans.

Ellen Kooijmans neemt het zilveren erelidspeldje in ontvangst en bedankt de leden. Zij vindt het een enorm voorrecht om veel te mogen betekenen voor de vereniging. Als je niet meer kunt werken, is hiervoor gelegenheid en dat is heel verrijkend. Zij heeft daarvan in de afgelopen jaren enorm genoten en zal zich zo lang mogelijk voor de vereniging blijven inzetten.

10. Hervervkiezing bestuursleden Engelen Calis en Jeannette de Vries

Maritza Fellingier, bestuurslid, meldt dat bestuursleden maximaal twee keer een termijn van drie jaar zitting mogen nemen in het bestuur. Voor een tweede termijn zijn voorzitter Engelen Calis en bestuurslid Jeannette de Vries herkiesbaar.

De voorzitter vertelt dat zij bij de voorbereidingen voor deze algemene ledenvergadering en bij het bezinningsmoment door Ellen Kooijmans terughadert aan de tijd dat zij in 2010 borstkanker had. Aan hoe dat was, de hulp en steun die zij kreeg, maar ook aan de momenten van eenzaamheid die er toen waren. Borstkanker blijft aanwezig, ook als de behandeling aanslaat en je niet overlijdt. Dat was de reden voor Engelen om zich te gaan inzetten voor het goede doel en haar hart bleek vooral te liggen bij belangenbehartiging. Bij de BVN voelt zij zich thuis, iedereen kan zich inzetten met zijn of haar eigen overtuiging en geen andere vereniging die zij kent, wordt zo gedragen door de vrijwilligers. Het afgelopen jaar was pittig voor het team en het bestuur, het bestaansrecht van de vereniging moest worden gezekerd. Het was mooi om te zien hoe daarbij talenten naar boven kwamen. De voorzitter is blij met de meerjarenstrategie en het activiteitenplan en trots op de sterke vereniging met goede mensen en fijne verbindingen. Dat maakt sterk, motiveert en inspireert. De voorzitter zet zich graag nog een periode in voor het bestuur BVN.

Jeannette de Vries spreekt de leden via een filmpje toe. De algemene ledenvergadering is een mooi moment om te delen wat de vereniging en het bureau hebben bereikt en om daarover verantwoording af te leggen, maar ook een moment voor bezinning op en het delen van de impact van de diagnose borstkanker en de behandeling ervan. Bij Jeannette werd ongeveer zes jaar geleden borstkanker vastgesteld, waarna een traject volgde van alle mogelijke behandelingen en operaties. Als zij eerder en beter had geweten wat de BVN te bieden had, had zij daaraan meer kunnen hebben. Een grote uitdaging is de vereniging eerder en beter in beeld te krijgen bij vrouwen en mannen met borstkanker. Als bestuurslid heeft Jeannette onder andere de directeur ondersteund bij de gesprekken met collega's over de noodzakelijke reorganisatie en de impact daarvan op het team. Zij heeft zich daarnaast onder andere ingezet bij het sluiten van overeenkomsten met Pink Ribbon en KWF, heeft haar netwerk benut en recent werkte zij aan een toezichtvisie voor de BVN. Zij hoopt van harte vandaag het vertrouwen van de leden te krijgen om zich de komende jaren opnieuw als bestuurslid te mogen inzetten voor de uitdagingen die voor BVN in het verschiet liggen.

Maritza Fellingier meldt dat er een schriftelijke stemronde plaatsvindt over deze herbenoemingen en tevens de benoeming van het voorgedragen nieuwe bestuurslid Mariëtte Jilderda-Swüste.

De voorzitter meldt dat na het beëindigen van de tweede termijn de voorzitter en de vicevoorzitter tegelijk aftreden. Statutair is bepaald dat dat niet mag. Dat is reden om aandacht te schenken aan het rooster van aftreden en de termijnen nader te bekijken.

11. Aftreden bestuurslid Marian van der Berg

De voorzitter licht toe dat Marian van der Berg twee termijnen zitting heeft genomen in het bestuur en zij volgens het reglement moet aftreden als bestuurslid en penningmeester. De samenwerking met Marian van der Berg was erg waardevol, vooral vanwege haar originele inbreng. Haar reflectieve kwaliteiten, het bekijken van zaken vanuit verschillende perspectieven en niet te vergeten haar humor zullen zeer worden gemist.

Marian van der Berg bedankt iedereen voor het vertrouwen. Zij heeft het penningmeesterschap met veel plezier vervuld en vond het verrijkend om van dichtbij mee te mogen maken hoe BVN opereert en hoe effectief de vereniging is. Zij bedankt de medewerkers van BVN die zaken perfect hebben voorbereid en de bestuursleden voor de fijne samenwerking en de open discussies, waarbij alles kon worden gezegd en gevraagd. Marian van der Berg zegt toe als lid betrokken te blijven bij BVN.

12. Jaarbericht BVN 2021 en doorkijk 2022

De directeur licht het jaarbericht BVN kort toe. Het jaarbericht is te vinden op de website.

- Het was een zwaar jaar voor de vereniging, zoals al gezegd door COVID-19 en ook omdat subsidie wegviel en het team moest reorganiseren.
- Momenteel heeft het bureau tien betaalde medewerkers voor zeven fte. De directeur is er trots op dat iedereen in deeltijd werkt, dat kan een voorbeeld zijn voor veel andere organisaties. In het afgelopen jaar is men hybride gaan werken, momenteel is dinsdag de vaste kantoor dag en veelal de donderdag ook.
- Er zijn tweehonderd vrijwilligers actief, waarmee de BVN dus een organisatie met meer dan tweehonderd mensen is. Daarmee kan men echt iets voor elkaar krijgen.
- Het bestuur heeft in 2021 acht keer vergaderd.
- De digitale collectebus en de doneerknop beginnen funding op te leveren.
- De doelstellingen in 2021 waren informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Vanwege corona is vooral ingezet op de digitale informatievoorziening. Het lotgenotencontact kon digitaal deels doorgaan. Dit alternatief wordt het komende jaar verder vormgegeven.
- Aan het in 2021 geïntroduceerde 'praatmaatje', een een-op-een lotgenotencontact blijkt een grote behoefte te zijn. Dit project wordt gecontinueerd. Het was te merken dat er door corona meer eenzaamheid was en meer mensen behoefte hadden aan een-op-een contact.
- Enkele hoogtepunten in 2021 waren:
 - Aandacht voor neuropathie zoals de lijst met tips over hoe daarmee om te gaan.
 - De genexpressietest wordt vergoed door het Zorginstituut. De test wordt op dit moment in veertig ziekenhuizen gebruikt. Men is bezig met een vervolg op de test, waardoor deze ook voor een ander deel van de doelgroep kan worden toegepast.
 - De factsheet Uitgezaaide Borstkanker met daarop tien doelen waaraan de komende jaren verder wordt gewerkt.
 - Er zijn zeven focuspunten / doelen benoemd voor de onderzoeksagenda 2022. In oktober worden deze doelen ook tijdens een congres belicht.
 - De campagne 'Het zit in de familie' over meer duidelijkheid rond erfelijke aanleg is zeer succesvol. Samen met influencers werden alleen al via Instagram anderhalf miljoen mensen bereikt.
- Het aantal leden is verminderd en is er sprake van een verschuiving van lidmaatschap naar donaties, soms meerjarige donaties.
- Er waren twintig aanvragen voor B-actief. Door corona is dat minder dan gebruikelijk.
- Uit het lotgenotencontact blijkt dat de top drie van onderwerpen bestond uit het uiten van emoties, hormoontherapie en implantaten.
- De drie introductiebijeenkomsten voor nieuwe vrijwilligers in 2021 vonden digitaal plaats.
- De congressen waren veelal digitaal. Het voordeel is minder reistijd, maar de vermoeidheid van het langdurig digitaal aandacht opbrengen, wordt als een nadeel ervaren.
- Voor de patient advocates was het in 2021 lastig werken, omdat ziekenhuizen vanwege corona hun deuren zo goed als sloten. BVN is op dit punt bezig met een herziening.
- De Monitor Borstkanker werd in 2021 bezocht door 11.400 bezoekers. Deze week is een nieuwe, uitgebreidere versie gelanceerd.
- Blad B werd in 2021 vier keer gepubliceerd en bekeken door ruim 77.000 bezoekers.
- Het B-force panel is wederom zeer waardevol gebleken. De directeur roept de leden op zich daarbij aan te sluiten en ook anderen te bemoedigen dat te doen.
- De website van BVN en social media bereikten ook in 2021 zeer veel mensen.

13. Presentatie nieuwe leden van de Ledenadviesraad (LAR)

De LAR geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de directie en het bestuur van BVN. Daarnaast is er veel informeel contact over lopende zaken. De afgelopen tijd heeft de LAR meegedacht over het meerjarenplan, de reorganisatie, de financiën en de profielschets voor nieuwe bestuursleden.

De leden van de LAR zijn druk met hun taken en vinden die erg leuk. De LAR is qua samenstelling een goede afspiegeling van de doelgroep van BVN. Suggesties, opmerkingen en vragen vanuit de leden van BVN zijn meer dan welkom bij de LAR.

Tijdens sollicitatiegesprekken blijkt dat, ook bij jongere kandidaten, BVN tijdens de diagnose onbekend was. Dit is een zorg. De vereniging moet hierop alert zijn en het punt nadrukkelijk agenderen. De leden worden opgeroepen hun inbreng zeker ook kenbaar te maken bij de LAR.

De voorzitter voegt toe de gesprekken met de LAR altijd inspirerend te vinden. De verhalen zijn verschillend en de mensen bijzonder. De LAR, de directeur en het bestuur hebben intensief en plezierig contact en zijn inmiddels goed op elkaar ingespeeld. Er zijn goede afspraken gemaakt zodat zaken niet over het hoofd gezien worden of dat de LAR te laat wordt betrokken bij besluitvorming.

14. Uitslag bestuursverkiezing

De kiescommissie maakt de uitslag van de schriftelijke stemming bekend. Er zijn 25 stembriefjes ingeleverd en evenveel stemgerechtigden zijn aanwezig.

De algemene ledenvergadering herkiest met meerderheid van stemmen Engelen Calis als lid van het bestuur BVN, namelijk met 22 stemmen voor, 1 stem tegen, 1 blanco stem en 1 ongeldige stem.

De algemene ledenvergadering herkiest met meerderheid van stemmen Jeannette de Vries als lid van het bestuur BVN, namelijk met 24 stemmen voor, 0 stemmen tegen en 1 ongeldige stem.

De algemene ledenvergadering kiest unaniem Mariëtte Jilderda-Swüste als lid van het bestuur BVN, namelijk met 25 stemmen voor.

15. Rondvraag

Er zijn geen vragen voor de rondvraag.

16. Sluiting ALV

De voorzitter sluit de vergadering en wenst iedereen een plezierige lunch, een mooie middag en een goed weekend.

Overzicht besluiten genomen tijdens de algemene ledenvergadering BVN op 11 juni 2022

1.	De algemene ledenvergadering stelt de notulen van de algemene ledenvergadering van 18 september 2021 ongewijzigd vast.
2.	De algemene ledenvergadering stelt de jaarrekening 2021 met meerderheid van stemmen vast.
3.	De algemene ledenvergadering dechargeert het bestuur en directie voor het in 2021 gevoerde beleid met meerderheid van stemmen.
4.	De algemene ledenvergadering herbenoemt Engelen Calis als lid van het bestuur van BVN. De tweede termijn eindigt tijdens de algemene ledenvergadering in 2025.
5.	De algemene ledenvergadering herbenoemt Jeannette de Vries als lid van het bestuur van BVN. De tweede termijn eindigt tijdens de algemene ledenvergadering in 2025.
6.	De algemene ledenvergadering benoemt Ellen Kooijmans tot erelid van BVN.
7.	De algemene ledenvergadering benoemt Mariëtte Jilderda-Swüste als lid van het bestuur van BVN. Haar eerste termijn loopt tot de algemene ledenvergadering in 2025.