

Verslag Algemene Ledenvergadering Lymevereniging Op 9 juni 2018, landgoed De Reehorst te Driebergen

Status: goedgekeurd door ALV op 8 december 2018

Aanwezig namens het bestuur: AB (voorzitter bij agendapunt 1), JB, CA

Afwezig met kennisgeving: HR

Overige aanwezigen: SdG (technisch voorzitter vanaf agendapunt 1) en 85 leden

Notulist: BS (Het Notuleercentrum)

1. Welkomstwoord voorzitter Lymevereniging

De voorzitter opent de vergadering om 10.48 uur en heet de aanwezigen hartelijk welkom. Zij memoreert dat er veel gesproken en geschreven is over deze algemene ledenvergadering en wijst erop dat het niet is toegestaan film- of geluidsopnamen te maken.

Fred Verdult: Willen we dat wel? Veel leden kunnen er vandaag niet bij zijn omdat ze te ziek zijn.

De vergadering discussieert over het belang van tijdige informatie en de privacyrisico's van publicaties op facebook, al dan niet in besloten groepen. Een meerderheid lijkt in te stemmen met filmen, maar een minderheid niet.

Fred Verdult: Het verslag van de vergadering van maart 2017 hebben we pas twee weken geleden gekregen. Als we geen geluidsopnamen mogen maken, dan vernemen de afwezige leden pas over een jaar wat er vandaag wordt besproken.

Voorzitter: Maar dat kunnen we oplossen. Ik beloof dat het verslag binnen een maand wordt gestuurd naar de leden. De zaal stemt daarmee in.

Fred Verdult: de kandidaat-bestuurders hebben er geen bezwaar tegen om gefotografeerd te worden. Voorzitter: als sommige mensen wel en andere mensen niet worden gefotografeerd, ontstaat er een onevenwichtig beeld.

De voorzitter meldt dat er geen pauze is in het ochtendprogramma en hiermee is de agenda vastgesteld.

Een lid merkt op dat de formulieren voor de stemrondes niet allemaal volledig ingevuld zijn, op de tweede en volgende stembriefjes ontbreken de stemmen van de machtigingen. IvH loopt in de zaal met een stift en kan het aantal stemmen op de formulieren vermelden.

De voorzitter leest een verklaring voor waarin zij vertelt dat het bestuur al snel na de ledenvergadering van 2017 geconfronteerd werd met uitval door ziekte. Nadat het bestuur de ALV moest opschorten, verschenen er afkeurenswaardige berichten op social media, die haar hebben geschokt. Verder vond zij de reactie van de kandidaat-voorzitter op een reactie op zijn Facebookbericht te laconiek. Zij wilde aan die manier van communiceren niet meedoen, en daarom heeft zij ook niet gereageerd op een openbare brief die online is gezet. Omdat de groep van vijf kandidaat-bestuurders die voor de bestuursverkiezing van vandaag is voorgedragen door leden, veel machtigingen heeft ontvangen van leden die hier vandaag niet zijn, wat volgens de statuten is toegestaan maar wat de voorzitter niettemin ondemocratisch vindt, hebben JB en zichzelf besloten af te treden. Ook de voordracht van het bestuur voor vijf kandidaat-bestuurders wordt ingetrokken. SdG zal daarom deze vergadering fungeren als technisch voorzitter. Ze verzoekt de vergadering toe te staan dat het verslag ALV 2017 en de jaarstukken 2017 in

behandeling worden genomen en worden vastgesteld zodat het jaar afgerond wordt en décharge aan het bestuur verleend kan worden. De vergadering gaat hiermee akkoord.

SdG introduceert zichzelf en meldt dat hij lid is van de vereniging en vandaag niet zal meestemmen.

Fred Verdult stelt aan de orde dat het aan de vergadering is een voorzitter te kiezen.

SdG meldt dat de nieuwe statuten hierin voorzien, de huidige statuten niet. Volgens de huidige statuten zal de nieuwe voorzitter de voorzittersrol op zich nemen vanaf het moment dat er een nieuw bestuur is. Het demissionaire bestuur heeft SdG gevraagd tot en met de bestuursverkiezing op te treden als technisch voorzitter.

De voorzitter deelt mee dat het aantal machtigingen later in de vergadering bekend zal worden gemaakt, het zijn er in ieder geval meer dan 170. In de zaal zijn ongeveer 100 mensen aanwezig en dat betekent dat de machtigingen een relatief groot aandeel hebben in de stemverhoudingen. Bij de stemmingen dient daarmee rekening te worden gehouden. Hij zal daarom bij agendapunten vragen of er behoefte is aan hoofdelijke stemming. De stemprocedure is ingewikkeld en er dient dan een stemcommissie te worden samengesteld. Hij vraagt de vergadering hier wijs mee om te gaan. Een lid wijst erop dat nog niet alle machtigingen zijn gecontroleerd. Voorzitter: inderdaad, daarom krijg ik straks het gecontroleerde aantal machtigingen door.

2. Vaststelling notulen ALV 18 maart 2017

Tekstueel en inhoudelijk

Pagina 1, agendapunt 2 Expertisecentrum en Lyme Actieplan: TK uit zijn ongenoegen over de verwoording in het verslag m.b.t. zijn verwijt van het niet serieus nemen van een ingediend ZonMW-project door het toenmalige bestuur. JB geeft aan dat het een hardnekkig misverstand is dat het een ILADS gebaseerd onderzoeksvoorstel voorstel betrof, dat was niet het geval.

Pagina 3, agendapunt 5 Werkplan en begroting 2017: Een lid noemt de weergave van de discussie over het niet betrokken zijn van de Lymevereniging bij het symposium Something Inside So Strong weinig herkenbaar en niet volledig. Hij betreurt de kloof tussen de vergadering en de weergave in de notulen.

Pagina 4, agendapunt 6 Verslag verkenning samenwerking Lymevereniging en Stichting Tekenbeetziekten en vervolgstappen: MB merkt op dat de voorzitter heeft gezegd dat het formeel niet mogelijk is met volmacht te stemmen over de samenwerking. Wat de spreker betreft staat dit in contrast met de oproep van het bestuur om voor de vergadering van vandaag zo veel mogelijk volmachten te verlenen aan het bestuur.

De vergadering heeft geen behoefte aan een hoofdelijke stemming over de notulen en hiermee worden de notulen vastgesteld.

De voorzitter wijst op de toezegging dat de concept-notulen binnen een maand worden toegezonden. De definitieve notulen worden op de volgende ledenvergadering vastgesteld. De leden hebben daarbij de mogelijkheid om een schriftelijk amendement in te dienen op de notulen zodat de vergadering daar eventueel over kan besluiten.

Besluit: de notulen worden zonder wijzigingen vastgesteld.

3. Verantwoording bestuur over 2017

Het demissionaire bestuur geeft een toelichting op het jaarverslag.

3a. Jaarverslag

CA schetst dat er een ledengroei is van 5% en dat de vereniging aantrekkelijk is voor Lyme-patiënten. De ingezette Marketing Automation in 2017 heeft niet de gewenste ledengroei opgeleverd. Per eind 2017 is deze tool beëindigd. Voorlichting: de vrijwilligers van de vereniging hebben vierendertig dagen op markten en beurzen gestaan en twintig lezingen verzorgd. De telefoondienst heeft versterking nodig: in 2017 hebben getrainde vrijwilligers duizend gesprekken gevoerd.

Belangenbehartiging: de vereniging heeft twee proefprocessen gevoerd en de uitslag stelde teleur. Er is verschil tussen ambitie en werkelijkheid. Het symposium Focus op Lyme is georganiseerd. De vereniging heeft verder patiëntenparticipatie in de onderzoeken kunnen realiseren. Bestuur en vrijwilligers: er is veel tegenslag geweest door ziekte en daardoor zijn niet alle voornemens gerealiseerd. Nederlands Lymeziekte expertisecentrum: er is nog een lange weg te gaan om alle wensen van de vereniging daar aan de orde te krijgen maar het begin is er.

JB schetst dat de Lymevereniging en de Stichting Tekenbeetziekten zijn uitgenodigd om een gezamenlijk voorstel in te dienen voor de medische Inspiratorprijs 2018. Het ingediende voorstel is een follow-up van de PLEASE-studie en gericht op onderzoek naar blijvende maatschappelijke en psychosociale problemen bij bevestigde Lyme-patiënten; daarin wordt namens de Lymevereniging geparticipeerd door KN, die de taken van JB in het bestuur tijdelijk heeft overgenomen; vanuit STZ participeert DU. De vereniging verleent medewerking aan de Sponsorloop Rood Voor Altijd om geld in te zamelen voor het toevoegen van een vierde test aan het Victory-onderzoek, namelijk de Melisa LTT-test. Reload 2018: medische studenten hebben een module ontwikkeld om de problematiek aan chronisch zieke leerlingen zichtbaar te maken voor hun klasgenootjes.

Amber Davis stelt zich voor als kandidaat-secretaris; zij noemt het opmerkelijk dat in 2.2 wordt gemeld dat de samenwerkingsovereenkomst voor het Nederlands Lymeziekte expertisecentrum tot stand is gekomen zonder de participatie van de Stichting Tekenbeetziekten, terwijl op de ALV van 2017 nog is gestemd over het aangaan van een personele unie tussen de Lymevereniging en die stichting. Zij vraagt zich af wat er dan in die overeenkomst staat. Zij verzoekt inzage in de overeenkomst voor de leden. Verder wijst zij erop dat in de nieuwe nascholing voor huisartsen sprake is van ernstige onjuistheden en omissies, die schadelijk zijn voor patiënten. De inhoudelijke feedback vanuit de Lymevereniging is naar haar mening onder tafel geschoven. Zij vraagt hoe het mogelijk is dat de vereniging een handtekening heeft gezet onder deze nascholing.

AB stelt voor de samenwerkingsovereenkomst voor het Nederlands Lymeziekte expertisecentrum bij te voegen bij het verslag; volgens haar is er niks geheims aan. Ze checkt nog even of de samenwerkingspartners daar inderdaad geen bezwaar tegen hebben. JB merkt op dat het vertrouwen ontbrak bij een deel van de mensen van de Stichting Tekenbeetziekten.

HK meldt dat hij sinds de ALV van 2017 twee keer in Genève is geweest om speciale rapporteurs van de VN te bezoeken en de gang van zaken rondom Lyme wereldwijd te rapporteren als mensenrechtenschendingen en medische corruptie, en dat is geaccepteerd. Hij verzoekt om dit op te nemen in de stukken. SdG adviseert hem contact op te nemen met het nieuwe bestuur over publicatie hiervan op de website.

TK wijst op schade die is ontstaan na de mislukte rechtszaken, die de Lymevereniging heeft gefinancierd en inhoudelijk ondersteund. Hij verzoekt het nieuwe bestuur om deskundigen onder de leden te raadplegen. De voorzitter vat samen dat de spreker de smiley bij belangenbehartiging wil amenderen in een negatieve smiley. TK deelt verder mee dat hij aansprakelijkheidsstelling overweegt.

LZ vraagt of Veilig Thuis betrokken is bij de samenwerking met studenten in Nijmegen. Hij meldt dat de Lymevereniging last heeft van Veilig Thuis die volgens hem kinderen uit huis haalt zonder

kennis van zaken. HK reageert dat hij een contactpersoon heeft bij Veilig Thuis en zal dit doorgeven aan het nieuwe bestuur.

MM stelt dat de huisartsennascholing door de vereniging wordt gepresenteerd als een stap vooruit en als basis voor een nascholing bij het UWV. Zij is van mening dat de nascholing juist een stap terug is in vergelijking met de huidige CBO-richtlijn: niet in het belang van patiënten, onacceptabel, en medisch onverantwoord. Zij heeft alle bezwaren desgewenst op een rijtje. Ze vraagt zich af hoe het bestuur dit kan presenteren als een product van de samenwerking tussen de vereniging en het Expertisecentrum, in plaats van dat er staat dat de correcties van de vereniging van de hand zijn geweest.

De voorzitter stelt dat er formeel geen amendementen zijn ingediend op de tekst van het jaarverslag.

Conform de statuten kan over voorstellen alleen worden gestemd als deze vooraf bij alle leden bekend zijn. Zijn praktische voorstel is de tekst van de algemene ledenvergadering die over dit punt gaat toe te voegen aan de tekst van het jaarverslag. De vergadering gaat hiermee akkoord.

De voorzitter behandelt vervolgens de reacties uit de zaal.

VB heeft de concepttekst van de huisartsennascholing destijds gelezen. Zij merkt op dat er toen heel veel gesproken is over coïnfecties en over het feit dat testen niet altijd uitsluitel geven. Zij wijst erop dat mensen van de Lymevereniging zich hiervoor heel hard hebben gemaakt.

JKH constateert als huisarts bij zijn collega's een gebrek aan kennis niet alleen over chronische Lyme maar ook over basale zaken als de diagnose en de behandeling van tekenbeetziekten. De nascholing noemt hij de verantwoordelijkheid van het Nederlands Huisartsen Genootschap zelf en hij wijst erop dat de huidige nascholing op zich erg informatief is voor veel huisartsen, omdat ze zo weinig weten. De conclusies voor chronische Lyme gaan hem echter niet ver genoeg. Maar de nascholing is een product van het NHG, en hoewel zij input vragen aan patiëntenverenigingen, bepalen zij zelf wat zij met die input doen. En zij baseren zich op de CBO-richtlijnen.

MB vraagt wat dan de rol is van de Lymevereniging betreffende de nascholing van huisartsen. Zijn ze nu medeverantwoordelijk of staan ze erbuiten? JB antwoordt dat de nascholing een product is van het Nederlands Huisartsen Genootschap en dat deze breed is uitgezet bij de patiëntenverenigingen. De Lymevereniging heeft geen handtekening onder de nascholing gezet. De vereniging hoeft er niet mee akkoord te gaan.

AH vraagt zich af waarom de Lymevereniging dan niet hard stelling heeft genomen in de pers tegen de nascholing.

Het demissionaire bestuur maakt geen gebruik van de gelegenheid om te reageren op de opmerkingen die zijn gemaakt over het jaarverslag. De voorzitter geeft aan dat de kritische opmerkingen in de notulen worden opgenomen en daarnaast als formeel stuk worden toegevoegd aan het jaarverslag 2017.

NvdP: ik kan het vaak niet volgen omdat ik al die afkortingen niet ken.

Voorzitter: Ik zal het beter toelichten, en ervoor zorgen dat er een afkortingenlijst bij het verslag wordt gevoegd. (Deze lijst staat aan het eind van deze notulen.)

Besluit: De vergadering stelt het jaarverslag vast met bovenstaande aanvullingen, opmerkingen en wijzigingen.

3b. Jaarrekening

De voorzitter vraagt de aanwezigen of zij behoefte hebben aan een toelichting voordat de jaarrekening in stemming wordt gebracht.

MB: de instandhoudingskosten interne organisatie zouden hoger zijn dan begroot, door de werving van bestuursleden. Maar als ik naar de cijfers kijk, zijn ze juist 6.269 euro lager.

LZ: Bij lotgenotencontact kijk ik op van het bedrag. Zit de jaarvergadering hier soms bij in?

Erica Vrijmoet vraagt naar de bedoeling van de post bestemde reserves voor onderzoek. En de inkomsten uit de contributie zijn gedaald terwijl het aantal leden stijgt, de verklaring is onduidelijk.

AvH vraagt naar de kosten voor een nieuwe website. Bij de vorige ledenvergadering werd gedacht aan een bedrag van tussen de vijf- en de tienduizend euro, terwijl het nu veel duurder is geworden. Zij wil graag een toelichting.

JB geeft aan dat de bestemde reserves betrekking hebben op reserveringen voor onderzoek dat de vereniging zelf initieert in 2018 en de jaren daarna en daarover heeft zij ook zeggenschap. Er is bijvoorbeeld een financiële garantie toegezegd in verband met het eerder genoemde toevoegen van een vierde test aan het Victory-onderzoek.

De dalende inkomsten uit contributies hebben hem ook verbaasd; ze houden waarschijnlijk verband met lidmaatschappen voor het leven en eventueel met achterstanden in de betaling van contributies.

Analoog met het lotgenotencontact is de website niet als een strakke post begroot en is waarschijnlijk uitgekomen op € 5.000-€ 10.000 in 2017. Marketing Automation is een grote kostenpost geweest in 2017. De kosten voor werving van bestuursleden vallen ook onder een verzamelpost en hij schat in dat in deze deelpost ongeveer € 1.500 meer is uitgegeven dan begroot. Het lotgenotencontact is vrij breed gedefinieerd en wordt gesubsidieerd door Fonds PGO. Ook de ledenvergadering wordt hieronder begroot en verantwoord, al jarenlang overigens. De voorzitter zegt toe om de concrete uitgaven aan de website toe te voegen aan het verslag. (Nagekomen bericht van het nieuwe bestuur: de kosten van de website in de jaarrekening blijken voor het grootste deel betrekking te hebben op het beheer en updaten van de website en van de social-mediakanalen van de vereniging. Met ingang van augustus 2018 zal dit worden gedaan door vrijwilligers.)

TK verzoekt om een projectgebonden boekhouding om inzicht te krijgen in de effectiviteit van de verenigingsactiviteiten. Dan wordt duidelijk hoe de cijfers beoordeeld dienen te worden. De voorzitter stelt voor dat het nieuwe bestuur zich hierover buigt. JB wijst erop dat de financiële administratie van Het Ondersteunings Buro nog altijd niet is ingericht voor een projectbegroting, ondanks meerdere gesprekken, en hij noemt dit een schone taak voor de nieuwe penningmeester.

Besluit: De vergadering gaat akkoord met de jaarrekening 2017.

AH wijst op de financiële betrokkenheid van de vrouw van de vorige penningmeester bij de productie van het verenigingstijdschrift. AB reageert dat de gesuggereerde relatie tussen de vormgeefster in kwestie en de voormalige penningmeester niet bij haar bekend is, maar als de melding juist blijkt, is er inderdaad sprake van een ongewenste situatie. De voorzitter stelt dat er meer informatie nodig is.

3c. Verslag kascommissie en benoeming nieuwe kascommissie

De kascommissie maakt geen gebruik van de mogelijkheid een toelichting te geven. TK merkt op dat hij zich na de ALV in 2017 heeft aangemeld voor de kascommissie en dat hij niets heeft vernomen. De voorzitter stelt de aanwezigen voor het nieuwe bestuur mandaat te geven een kascommissie samen te stellen. De vergadering gaat hiermee akkoord.

3d. Décharge bestuur

SdG vraagt de vergadering of er behoefte is aan een hoofdelijke stemming; dat is niet het geval.

Besluit: De vergadering verleent décharge aan het bestuur over het gevoerde beleid 2017.

4. Aftreden bestuursleden

4a. Aftreden CA en HR

De voorzitter verwijst naar de verklaring van AB betreffende haar aftreden en dat van JB. Daarmee is het bestuur demissionair geworden. Het aftreden van CA en HR was voorzien en AB staat hierbij kort stil en bedankt CA met een bos bloemen. CA houdt een toespraak over haar activiteiten als bestuurslid van een patiëntenorganisatie en haar vertrek. Zij pleit voor stapsgewijze veranderingen en wenst allen een goede tijd en veel wijsheid.

Een lid wijst op het oordeel van veel leden dat het geluid van de Lymevereniging naar buiten toe krachtiger dient te zijn. Dat betekent dat de leden willen kiezen voor een ander bestuur. Maar hij bedankt de bestuursleden niettemin voor hun inzet in de afgelopen jaren. EH vindt het jammer dat het bestuur vertrekt en toont zich positief over hun werkwijze. Zij bespeurt een kentering in het begrip voor Lyme-patiënten bij organisaties en in de media. Zij betreurt het dat het nieuwe beoogde bestuur niet aansluit bij het demissionaire bestuur.

De voorzitter bedankt het demissionaire bestuur.

5. Benoeming nieuw(e) bestuur(sleden)

De voorzitter schetst dat het agendapunt oorspronkelijk bestond uit drie onderdelen. Het afgetreden bestuur heeft de eigen voordracht voor nieuwe bestuursleden echter ingetrokken, zodat nog slechts één voordracht van kandidaat-bestuurders voldoet aan de bepalingen in de statuten. Hij wijst erop dat het volgens de statuten niet mogelijk is ter vergadering kandidaten voor te dragen.

JD-deV meldt dat zij zich schriftelijk heeft gekandideerd voor het bestuur en dat zij zich overvallen voelt door intrekken van de voordracht door het afgetreden bestuur. Ook TK voelt zich overvallen door het plotselinge wegvallen van de voordracht van het afgetreden bestuur. De voorzitter belicht de procedure zoals die in de statuten is vastgelegd. Hij wijst erop dat beide voordrachten voor nieuwe bestuurders zijn gepresenteerd als bindende collectieve voordracht. De statuten voorzien in een maximum van negen bestuursleden. Nu er één voordracht is ingetrokken, is er een nieuwe situatie ontstaan: statutair gezien is er nu nog één bindende voordracht over. Als de vergadering zich zou uitspreken voor de mogelijkheid van individuele kandidaatstelling door kandidaten die eerder collectief werden voorgedragen door het afgetreden bestuur, dan bieden de statuten mogelijk wel ruimte om zulke individuele kandidaten in aanvullen op het nu nog overgebleven kandidaat-bestuur te verkiezen.

De voorzitter meldt dat er 85 geregistreerde leden aanwezig zijn en er zijn 245 machtigingen uitgebracht waaronder 175 bij één persoon uit de kring van het overblijvende kandidaat-bestuur. Dat betekent dat op het totaal van 330 stemmen, de 175 volmachten al meer dan de helft vormen. Hij gaat er daarom van uit dat de vergadering niet met een 2/3 meerderheid het bindende karakter aan de liggende voordracht zal ontnemen. Met andere woorden: de vergadering moet hoe dan ook kiezen voor of tegen het door leden voorgedragen kandidaat-bestuur.

De voorzitter stelt vast dat het voorstel 5a leeg is geworden, doordat het zittende bestuur is opgestapt. Hij vraagt de indieners om ermee akkoord te gaan dat dit voorstel komt te vervallen. Deze stemmen in met het vervallen van voorstel 5a.

SdG stelt voor de bindende voordracht van het nieuwe bestuur in stemming te brengen óf om deze stemming over te slaan, omdat de uitslag ervan immers vastligt, naar keuze van de ALV,

en om daarna te schorsen en met het nieuwe bestuur in overleg te treden over de mogelijkheid de voordracht van de kandidaten afzonderlijk in stemming te brengen.

JD-deV biedt zich aan als bestuurslid. LP, eveneens kandidaat-bestuurslid op voordracht van het vorige bestuur, is van mening dat de aanwezigen het recht hebben om te weten hoe de stemverhoudingen liggen. Verder wil hij dat JD-deV en hij de kans krijgen om te bezien wat zij nu wél kunnen betekenen voor de vereniging. Fred Verdult nodigt Jacqueline en Leo en alle andere aanwezigen uit voor een vrijwilligersmiddag vandaag over een week om te bespreken wie het komende jaar welke rol binnen de vereniging wil vervullen. Een lid merkt op niet te weten wat het nieuwe bestuur wil en waar de vereniging heengaat, er ligt geen plan. De voorzitter zegt de statuten te volgen, anders kan er geen rechtsgeldig bestuur worden gekozen. TK stelt voor een eenmans interim-bestuur te benoemen dat de voordracht voor een nieuw bestuur gaat voorbereiden.

Fred Verdult stelt voor gelegenheid te bieden aan de kandidaat-bestuursleden om zich aan de vergadering voor te stellen, en de leden de gelegenheid te geven om vragen aan hen te stellen. De voorzitter geeft die gelegenheid. Een lid merkt op dat het JD-deV, en alle andere leden, vrij staat zich na de vergadering als kandidaat-bestuurslid aan te melden bij het nieuwe bestuur. De voorzitter stelt de vergadering voor te besluiten dat het nieuwe bestuur en de twee individuele kandidaat-bestuursleden uit de andere bindende voordracht met elkaar in gesprek gaan en hun mandaat te geven er samen uit te komen.

JD-deV vraagt de toezegging van de ALV om de gelegenheid te krijgen zich voor te stellen samen met de drie andere kandidaten van de ingetrokken voordracht, zodat de vergadering vandaag kan kiezen tussen de twee kandidaat-besturen. De voorzitter reageert dat daarvan geen sprake kan zijn, en dat het zeker is dat er een bestuur komt met de vijf nieuwe bestuursleden van de bindende voordracht. Er ligt formeel geen andere bindende voordracht meer, en hij zoekt de rek binnen de huidige statuten. Fred Verdult toont zich bereid tot een gesprek met de twee individuele kandidaat-bestuursleden. Hij presenteert zichzelf als kandidaat-voorzitter aan de vergadering en spreekt uit dat hij de stem van lymepatiënten luid en duidelijk wil laten klinken om de tunnelvisie van veel artsen en onderzoekers te veranderen in een open mind. De drie andere kandidaat-bestuursleden presenteren zich vervolgens eveneens aan de vergadering (Angela Drenth is afwezig doordat de datum van de uitgestelde ALV tijdens haar vakantie bleek te vallen). Lidewij Boeken noemt in aanvulling op het uitgedeelde cv dat ze zich wil inzetten om de positie van chronische Lyme-patiënten bij het UWV te verbeteren, Erica Vrijmoet geeft aan dat zij verwacht dat ook het nieuwe bestuur het nodige over zich heen zal krijgen op internet, maar dat daar niets aan te doen is, dat dat zelfs nodig is, omdat de stem van mensen met chronische Lyme eindelijk moet worden gehoord, ook al is dat niet altijd leuk. Amber Davis betoogt dat er niet alleen veel kennis nog ontbreekt, maar dat ook de kennis die er wél is, lang niet altijd wordt gebruikt en dat zij zich ervoor wil inzetten dat daar verandering in komt.

KN leest een toespraak voor waarin hij ingaat op de professionele activiteiten van de kandidaat-voorzitter, die een communicatiebureau heeft, Volle Maan, dat zich bezighoudt met projecten rondom gezondheid en ziekte, waarbij wordt samengewerkt met patiëntenorganisaties, artsenorganisaties en farmaceutische bedrijven. Kees vraagt zich af of het bureau van Fred Verdult soms allerlei Lyme-gerelateerde activiteiten gaat ontwikkelen. Zijn zorg is dat die activiteiten de onafhankelijkheid van de kandidaat-voorzitter bedreigen, en daarmee die van de Lymevereniging, zodat de vereniging niet meer acceptabel zal zijn voor haar samenwerkingspartners. Hij roept de kandidaat-voorzitter op de winst- en verliesrekeningen van

zijn bedrijf te overhandigen voor een onafhankelijke accountantscontrole en daarnaast een persoonlijke integriteitstoets te ondergaan door een gerenommeerd bureau.

PB vraagt het woord. Behalve lid van de Lymevereniging is hij ook directeur van de Hiv Vereniging ,waar, zo vertelt hij, Fred Verdult twintig jaar vrijwilliger is. PB stelt dat het mede aan Freds inspanningen te danken is dat talloze mensen met hiv in Nederland een beter leven hebben dan voorheen.

Fred deelt de vergadering mee dat Volle Maan geen enkele activiteit zal gaan verrichten die gerelateerd is aan Lyme of de Lymevereniging.

De voorzitter stelt vast dat de beraadslagingen over de bindende voordracht voor het nieuwe bestuur zijn geweest. Verder stelt hij vast dat er een afspraak is toegezegd namens de potentiële bestuursleden die deel uitmaakten van een collectieve voordracht en die in gesprek willen over een nieuwe periode. De algemene ledenvergadering heeft de partijen een volmacht gegeven dat zij worden geacht er samen uit te komen. Hij wijst erop dat dit mogelijk enigszins schuurt met de tekst in de statuten, maar nood breekt wet in dit geval.

De technisch voorzitter veronderstelt dat het nieuwe bestuur de overige agendapunten niet allemaal ongeamendeerd op de agenda wil laten staan. Daartoe kan een nieuwe ledenvergadering worden georganiseerd. Fred Verdult stelt voor de vergadering voort te zetten na de lunchpauze. AB meldt dat de gastspreker voor het middagprogramma dan wordt verwacht. De voorzitter stelt de aanwezigen voor de bindende voordracht bij acclamatie te accepteren. Dan is er geen stemprocedure nodig, maar heeft de vereniging een basis gelegd. Fred Verdult pleit voor het houden van een stemming. Er volgt een discussie. MS betoogt dat een stemming wenselijk is, om de verhoudingen in de steun voor en tegen de voordracht van het nieuwe bestuur zichtbaar te maken. De vergadering besluit met stembriefjes te stemmen over de bindende voordracht voor een nieuw bestuur. De aanwezigen worden om 13.45 uur in de zaal verwacht voor de bekendmaking van de stemuitslag.

(NA DE PAUZE)

De technisch voorzitter, de heer SdG, presenteert de uitslag van de bestuursverkiezing, op basis van de telling tijdens de lunchpauze. De stemmen zijn geteld door een stemcommissie, bestaande uit SdG, LZ en EK.

Voor het kandidaat-bestuur zijn 230 stemmen uitgebracht, tegen het kandidaat-bestuur 83 stemmen en er waren 14 stemmen blanco of ongeldig. Daarmee is het nieuwe bestuur verkozen, met een meerderheid van 73% van de uitgebrachte stemmen. Omdat sommigen een ongemakkelijk gevoel hebben bij de praktijk vandaag van het proces van machtigingen zoals dat door de statuten is geregeld, geeft de voorzitter tevens de stemverhouding van de leden die vandaag in persoon aanwezig zijn. Van de 83 aanwezige leden hebben 43 voor het kandidaat-bestuur gestemd, 33 tegen en 6 blanco. Daarmee zou ook zonder het systeem van machtigingen het nieuwe bestuur zijn verkozen, met een meerderheid van 56% van de uitgebrachte stemmen.

Het nieuwe bestuur neemt plaats achter de bestuurstafel, voorzitter Fred Verdult achter het spreekgestoelte. Hij zet de vergadering voort op basis van de agenda zoals de leden die hebben ontvangen.

6. Toelichting en goedkeuring beleidsplan 2018-2021, incl. motie NLe

Zoals aangekondigd, komt het nieuwe bestuur met een nieuw beleid. Daarom komt er ook een nieuw meerjarenbeleidsplan.

TK merkt op dat hij vindt het nieuwe beleidsplan gebaseerd zou moeten zijn op een interactief beleidsproces. Fred nodigt een ieder die wil meedenken uit om naar de vrijwilligersbijeenkomsten op 16 juni en 1 september te komen en zijn of haar input te geven.

Zaal: wanneer wordt dat plan dan vastgesteld?

De voorzitter laat weten dat het nieuwe bestuur een aantal duidelijke beleidspunten heeft gepresenteerd in zijn manifest, dat het nieuwe bestuur op basis van dat manifest is gekozen, en dat de uitvoering van dat manifest prioriteit heeft boven een nieuw meerjarenbeleidsplan en een werkplan. Maar er wordt wel natuurlijk aan die documenten gewerkt, en zodra ze er zijn, worden ze aan de vergadering voorgelegd, het werkplan 2019 al bij de vergadering in het najaar van 2018.

De voorzitter stelt de motie over het Nederlands Lymeziekte expertisecentrum (NLe) aan de orde. Hij licht toe dat het bestuur wil kiezen voor een nieuwe insteek bij de samenwerkingspartners, die meer in overeenstemming is met het burgerinitiatief en de motie die unaniem gesteund werd door de Tweede Kamer, en dat dat voornemen wordt verwoord in de motie die vandaag voorligt. De voorzitter spreekt zijn waardering uit voor al het werk dat is verricht door AB, JB en anderen, maar de keuze om de inhoud van het beleidsplan van het NLe niet ter goedkeuring voor te leggen aan de leden, vindt het nieuwe bestuur niet democratisch, en bovendien onhandig in het onderhandelingsproces met de samenwerkingspartners. Deze samenwerkingspartners zullen deze nieuwe insteek misschien niet dadelijk toejuichen, maar het nieuwe bestuur is ervan overtuigd dat ook zij op termijn de waarde ervan zullen inzien. Hij vraagt wie hierover het woord wil voeren.

TK: Je moet wel met de samenwerkingspartners in verbinding blijven.

LZ: Als het RIVM niet luistert, moeten we de Tweede-Kamerleden bestoken.

Voorzitter: Dat gaan we sowieso doen.

AvH: In de besluitvormingsprocessen rondom Lyme is de tegenspraak binnen de medische sector verdwenen. Het bestuur zou erop moeten toezien dat medici die een tegengeluid afgeven, ook worden betrokken bij het NLe, en bij de herziening van de richtlijnen van het CBO.

JF: Zulke eisen stellen brengt u (het bestuur) niet wat u wilt. U moet in overleg treden. Ik zou eerst eens kennis gaan maken. Ga gewoon met een open mind met hen praten. Ga eens horen wat er wel kan, en hoe je samen verder kunt.

Voorzitter: Als de partners alternatieve voorstellen hebben, willen we daar graag naar kijken. Maar tot nu toe heeft de patiëntenparticipatie bestaan uit: tekenen bij het kruisje. Die tijd is voorbij.

JF: Ik ben ook een patiëntenparticipant in een van die projecten. En wel in een productief overleg. Hoe moet het daarmee nu verder?

Voorzitter: Dat is onbekend. Maar het resultaat totnogtoe is écht onvoldoende. We moeten een streep in het zand trekken.

DV: Het NLe is er niet meer, zegt een arts in het Radboud mij. Het schijnt failliet te zijn.

Voorzitter: Dat hoor ik voor het eerst. Dat lijkt me niet correct.

DU: Mijn gelukwensen aan het nieuwe bestuur, ik heb er vertrouwen in. Maar wel vind ik dat het definitief verbreken van de samenwerking met het NLe nogmaals aan de ledenvergadering zou moeten worden voorgelegd.

Voorzitter: Dat vind ik een goed voorstel. Zowel het scenario van een aangepast NLe-beleidsplan als dat van een opzegging van de samenwerking zal het nieuwe bestuur aan de ALV voor akkoord voorleggen.

Erica Vrijmoet: Maar dat is niet waarop wij inzetten. Wij zijn best tot compromissen bereid.

HK: In Genève was iemand van VWS, die schrok ontzettend toen hij hoorde hoe het ervoor stond met Lyme.

Voorzitter: Het gaat nu over het NLe.

RvtK: Ik ken de samenwerkingsovereenkomst niet. Hoe moet ik dan stemmen?

Voorzitter: De samenwerkingsovereenkomst regelt de formele samenwerking tussen de partners binnen het NLe; die staat op zich los van de beleidsvoornemens van het NLe, en over dat laatste gaat het nu.

TK: Ik wil het bestuur in overweging geven om de leden vaker te raadplegen, bijvoorbeeld digitaal.

Voorzitter: Dat is een goede overweging, dank.

VB: Ik vind het eng dat het stoppen van de samenwerking binnen het NLe een optie is. We gaan nooit 100% krijgen van wat we willen. De punten die u noemt, zijn niet haalbaar.

Voorzitter: Als je nooit durft te dreigen met opzeggen, word je niet serieus genomen. We gaan stemmen over de motie.

Lid: Met die machtigingen die u in uw tas hebt, is er hier geen sprake van democratie, maar van een dictatuur.

Erica Vrijmoet: Die machtigingen zijn afgegeven door leden die te ziek zijn om hiernaartoe te komen, maar die zeer betrokken zijn. De stem van deze leden telt even zwaar als die van u.

De zaal stemt. Tijdens de lezing van Willem Jan Meerding worden de stemmen geteld en na de lezing wordt de uitslag bekendgemaakt.

De uitslag is als volgt:

Voor de motie tot koerswijziging binnen de samenwerking met NLe zijn uitgebracht: 248 stemmen. Tegen de motie zijn uitgebracht: 53 stemmen. Daarmee is de motie aangenomen door een meerderheid van 82%. (Van de leden die vandaag persoonlijk aanwezig zijn, hebben voor gestemd: 56. Tegen hebben gestemd: 10. Zonder machtigingen zou de motie zijn aangenomen door een meerderheid van 85%.)

7. Voorstel contributieverhoging

Voorzitter: Het oude bestuur heeft het voorstel voorgelegd om de contributie te verhogen van 25 naar 35 euro. Wij vinden dat een veel te grote stap, en zouden het bij een verhoging van 1 euro willen laten, dus van 25 naar 26 euro. Het argument dat de meeste leden de contributie bij de zorgverzekeraar kunnen declareren hebben we onderzocht, en die mogelijkheid blijkt zeer beperkt te zijn.

AvH: Ik stel voor om een flexibele contributie in te voeren, die hoger is voor mensen die wat meer kunnen missen.

Erica Vrijmoet: Ik kan me daar best iets bij voorstellen, maar dan zou ik met een nieuw voorstel willen komen, en dit voorstel nu af willen wijzen.

AvH: Het kan nadelig zijn om je contributie te declareren bij je zorgverzekeraar, omdat ze dan weten voor welke diagnose de behandeling is; dat kan leiden tot vergoedingsproblemen.

Voorzitter: Alles overziend concludeer ik dan dat we dit voorstel nu niet in stemming brengen, en dat we volgend jaar komen met een nieuw voorstel.

8. Toelichting en goedkeuring activiteitenplan en begroting 2018

Voorzitter: Het nieuwe bestuur zal nieuwe activiteiten ontwikkelen, en daarom komt er een nieuw activiteitenplan. Het heeft weinig zin om te stemmen over de begroting die voorligt, die hoort bij het activiteitenplan dat het voormalige bestuur had opgesteld. Maar voor het nieuwe beleid is nog geen begroting. Daarom zal het bestuur voorlopig de voorliggende begroting hanteren, en volgend voorjaar verantwoording afleggen over de verschillen.

9. Wijziging statuten

Voorzitter: Ook het voorstel tot statutenwijziging willen we nu niet voorleggen. Het nieuwe bestuur kan zich best voorstellen dat er verenigingsregels zijn die gewijzigd zouden moeten worden. Bijvoorbeeld de bepaling in de statuten over de machtigingen. Er is nu geen beperking aan het aantal machtigingen dat één lid kan dragen, en een maximum van vijf zou heel reëel zijn. Daarom zal het bestuur gaan werken aan een voorstel voor wijziging van de statuten en het Huishoudelijk reglement. Tot die wijzigingen door de ALV zijn aangenomen, zijn de bestaande regels gewoon geldig.

MB: Moeten de statuten dan niet worden gewijzigd om te voldoen aan de anbi-vereisten?
Voorzitter: Nee, hoor. Dat hebben we gecheckt, en die anbi-vereisten hebben betrekking op heel andere zaken.

VB: Wanneer zullen die statutenwijzigingen dan worden voorgelegd? Ook in het najaar?

Voorzitter: Ik weet niet of dat lukt. In elk geval in onze bestuursperiode, de komende drie jaar.

10. Rondvraag

TK: kan er in het najaar dan ook een nieuwe begroting worden gepresenteerd?

Voorzitter: nee, dat is te veel werk.

PB: Wie zijn binnen het bestuur de penningmeester en de secretaris?

Voorzitter: Erica Vrijmoet is penningmeester, en Amber Davis is secretaris.

VB: Presenteert het nieuwe bestuur niet zijn nieuwe beleid?

Voorzitter: Het manifest is het uitgangspunt. Daarop zijn wij gekozen, en dat gaan wij uitvoeren.

VB: Is er dan verder nu geen beleid?

Voorzitter: het beleid dat niet wijzigt door het manifest blijft hetzelfde.

VB: En zodra het beleidsplan klaar is, komt het onze kant op? Of pas bij de najaarsvergadering?

Voorzitter: Het beleidsplan kan nog best even duren.

SdG: Hoe komt de interne communicatie eruit te zien?

Erica Vrijmoet: We hebben plannen voor een veel effectievere uitwisseling van informatie tussen de leden en het bestuur. We bevinden ons nu in een tussenfase.

TK: Positief aan het nu niet behandelde voorstel voor nieuwe statuten vond ik de beroepscommissie. Dan kan een onafhankelijk orgaan de leden horen buiten de ALV om én buiten het bestuur om. Ik hoop dat het bestuur daarvoor met een goed plan komt.

Lid: Gaat u door met het uitgeven van het magazine?

Voorzitter: Jazeker.

Lid: Hoe vaak per jaar?

Voorzitter: Op de begroting is het een enorme kostenpost, dus we denken aan drie keer per jaar.

Lid: De begroting gaat uit van vier keer.

De voorzitter spreekt zijn grote dank uit aan AB, voor haar inzet voor de vereniging in het afgelopen jaar en overhandigt haar een boekje. De vergadering wordt gesloten. Hierna vindt de lezing plaats van Willem Jan Meerding, en daarna is er een borrel.

Afkortingen in dit verslag:

ALV	Algemene Ledenvergadering
STZ	Stichting Tekenbeetziekten
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg
ZonMW	Instituut voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
ILADS	International Lyme and Associated Diseases Society
NLe	Nederlands Lymeziekte expertisecentrum