**Notulen Algemene Leden Vergadering**

**09-04-2022**

**Tijd: 10:30 – 11:30 uur**

**Locatie: Cultuur en vergadercentrum H.F. Witte, Henri Dunantplein 4, DE Bilt**

1. **Openen en vaststellen agenda**

Willemijn opent de vergadering om 10:30. Er is een kleine wijziging in de agenda, de nieuwe penningmeester wordt online voorgesteld in plaats van op locatie.

1. **Presentatie Jaarverslag en Team VOI 2021**

Het is een turbulent jaar geweest voor het bestuur want er zijn een aantal leden van het bestuur gestopt en in oktober is Willemijn als voorzitter benoemd. In augustus 2021 was er een meeting van het bestuur waarin er teambuilding gedaan werd, het was leuk en interessant. Er zijn een aantal nieuwe activiteiten geplant voor het ledencontact in 2022. In 2021 waren de activiteiten in mei online, en in oktober waren deze op locatie en online te volgen. De zwemdag in 2021 kon doorgaan zoals geplant. Rondom zaken in de medische wereld is het bestuur druk bezig geweest met de erkenning van expertisecentra en er zijn een aantal projecten geweest. Details hierover kunnen gelezen worden in het jaarverslag.

Het oude VOI team wordt kort toegelicht, en nieuwe leden worden voorgesteld. Willemijn spoort iedereen aan om zich voor te stellen aan de leden van het jongerenbestuur en om mee te denken over hun activiteiten. Het team van Leven met OI wordt kort voorgesteld en er wordt kort uitgelegd wat dit team doet. Danielle de Bakker gaat stoppen en er moet overlegd worden over vervanging. Door corona konden er minder evenementen geregeld worden voor Leven met OI, maar ook zij hebben in 2021 wel activiteiten kunnen organiseren. Het team voor PR en Beurzen waren i.v.m. de corona ook niet in staat om in 2021 veel te doen, maar in 2022 zullen zij meer te doen hebben.

Er werd gevraagd naar of eraan gewerkt werd dat mensen met OI in de kwetsbare doelgroep gezet worden in verband met voorrang voor corona boostershots. Er is binnen de organisatie hard gewerkt om mensen met OI in de kwetsbare doelgroep te krijgen maar daar zat tot nu toe weinig beweging in. In het vervolg zal Ronald aanwezig zijn om hierbij te helpen aangezien hij een specialisatie heeft in vaccinaties en infectieziekten.

1. **Vaststellen notulen ALV**

Over de notulen waren geen vragen en deze zijn dus vastgesteld.

1. **Financiële verantwoording en kascommissie**

De balans voor het bladkwartaal is hoog en later wordt er op terug gekomen hoe dit verantwoord wordt, daarnaast is het ook hoog om het bestaan van de organisatie te verzekeren in het geval dat de subsidie ooit stopt. In de passieve en actieve financiële verantwoordingen is niet veel bijzonders aan te merken. De werkelijke baten wijken af van de begrootte baten omdat er i.v.m. corona een aantal activiteiten niet zijn doorgegaan in 2021; hetzelfde geldt voor de lasten van 2021. De baten van de particulieren zijn de donaties die gedaan worden door donateurs, hieronder vallen een aantal donateurs die niet betaald hebben en die niet te bereiken zijn; deze gemiste donaties zijn uit de kosten gehaald. Jaap stelt voor om de positieve saldo toe te voegen aan de algemene reserve van de organisatie. Er wordt ook voorgesteld om 10.000 euro van de algemene reserve over te boeken naar bestemmingsreserve voor de jubileumviering. Er is voor de eerste keer een kascontrolecommissie in plaats van externe accountants. De verklaring van de kascommissie wordt voorgelezen.

Er zijn geen vragen en de leden gaan akkoord met de financiële verantwoording.

1. **Bedanken**

Jaap, Stefan, Danielle, en Talitha gaan om verschillende redenen stoppen en worden bedankt voor hun contributies.

1. **Meerjarenplan en jaarplan 2022**

De drie door het bestuur uitgekozen hoofdlijnen worden toegelicht. Andere actiepunten kunnen gelezen worden in het jaarplan.

* Vereniging organiseren: Het bestuur moet dusdanig duidelijk georganiseerd worden dat als er een nieuw bestuur komt dat deze met minimale moeite de vereniging over zou kunnen nemen.
	+ Statuten: De huidige statuten moeten aangepast worden, maar omtrent veranderingen in de wetgeving en verouderde regelgeving is het ingewikkeld om dit aan te passen.
	+ Archief en Onedrive: Het archief is oud en moet goed georganiseerd worden.
	+ Draaiboeken: Voor een groot aantal activiteiten worden er draaiboeken gemaakt om de organisatie en uitvoering de stroomlijnen en versimpelen.
* Leden centraal zetten: De leden zijn altijd een centraal punt geweest binnen de organisatie, en dit bestuur wil dit versterken in de komende jaren.
	+ VOI-dagen die iedereen aanspreken: Er wordt hard aan gewerkt om onderdelen van evenementen te organiseren die iedereen aanspreken, ondanks het feit dat iedereen anders is en tegen andere dingen aanloopt.
	+ Jaarplanning die aansluit op behoeften: Er wordt met de leden afgestemd wat voor activiteiten er moeten komen en voor welke doelgroep wat nodig is.
	+ Social media activeren: De social media word gebruikt om meer mensen te bereiken en aankondigingen duidelijker te maken voor iedereen die dat volgt.
* Zorg in Nederland verbeteren: Het VOI heeft de taak om de zorg in Nederland te verbeteren voor mensen met OI.
	+ Duidelijke samenwerking: De samenwerking tussen die ziekenhuizen moet versterkt worden en er moet voor gezorgd worden dat zij iedereen hetzelfde behandelen.
	+ Bereikbaarheid van expertisecentra: De bereikbaarheid van de expertise centra moet verduidelijkt worden.

De vraag werd gesteld of mensen die geen lid zijn van de VOI iets kunnen doen om de VOI te versterken. Hierop werd geantwoord dat niet leden vooral contact moeten opzoeken met de organisatie om te vertellen wat er beter gedaan zou kunnen worden.

Iedereen gaat akkoord met het jaarplan.

1. **Benoemen nieuwe penningmeester en kascommissie**

Remco Hendrikse stelt zich voor aan de aanwezige leden. Er wordt gestemd of iedereen akkoord gaat met die nieuw penningmeester en kascommissie, er wordt unaniem voor gestemd.

1. **Samenwerkingsafspraken met C4BB**

Willemijn legt kort uit wat het verschil is tussen de VOI en C4BB, hiervan is ook een uitgebreid document te vinden online. Binnen de samenwerking blijven C4BB en het VOI eigen rollen hebben, maar informatie wordt gedeeld, VOI zal leden van de C4BB uitnodigen voor evenementen. De partijen werken samen in belangenbehartiging en zullen gelijkwaardig partners zijn. Zij zullen gebruik maken van elkaars krachten. I.v.m. privacy worden er helemaal geen data gegevens gedeeld tussen de twee partijen waardoor de kans bestaat dat vanuit allebei de organisaties hetzelfde bericht verstuurd kan worden.

Er zijn geen vragen en de leden gaan akkoord met de samenwerking tussen VOI en C4BB.

1. **Team VOI 2022**

Pim stelt zichzelf voor en vraagt of er animo is voor 1 of 2 online evenementen per jaar. Vanuit de zaal is er genoeg animo om haar deze evenementen te laten organiseren. Als iemand ideeën of voorstellen heeft voor online evenementen kunnen ze contact opnemen met Pim.

Stefan stelt vragen over de organisatie en evenementen rondom de jubileumviering. Er lijkt een voorkeur te zijn voor een weekend viering in plaats van een enkele dag, waarin het gros een reistijd van tussen de 1 of 2 uur heeft, al zijn er een paar die langer reizen niet erg vinden. Voor de activiteit verhalen van toen en nu is animo. Voor informatie over medische ontwikkelingen en onderzoek is animo. Voor buitenactiviteiten is er veel animo. Voor workshops is er veel animo. Voor bonte avond is er veel animo. Voor eigen invulling is er weinig animo. Voor het delen van ervaringen is er veel animo. Dagmar stelt voor om naar Duitse en Belgische varianten te kijken voor inspiratie. Er is vraag naar creatieve activiteiten. Er wordt een disco voorgesteld. De leden gaan akkoord met het budget dat voorgesteld is voor het jubileum weekend.

Willemijn spoort alle leden aam om het bestuur te mailen als iemand ideeën of suggesties heeft over de jubileumviering.

Roeline gaat helpen bij bestuursondersteuning. Sigrid en Mike willen het kinderteam gaan begeleiden en organiseren. Pim gaat zich inzetten voor de online ontmoetingen en columns. Jeske gaat helpen met social media. (?) Zeegers gaat kijken of zij de medisch adviseur kan opvolgen

1. **Rondvragen**

De rondvragen zijn overgeslagen door het gebrek aan tijd.

1. **Afsluiting**

Willemijn sluit de vergadering af om 11:40