

Notulen Online Algemene Leden Vergadering Apneu Vereniging

Datum : 27 november 2023

Plaats : Teams

Tijd : 19.30-21.00 uur

	Onderwerp
1.	<p>Opening en welkom</p> <p>Karin Slotman (manager Servicebureau) opent de online algemene ledenvergadering en heet iedereen van harte welkom en geeft onze voorzitter Jaap Westbroek het woord.</p>
2.	<p>Visie op de toekomst van de vereniging door Jaap Westbroek, voorzitter van de ApneuVereniging m.b.v. PowerPointpresentatie</p> <ul style="list-style-type: none"> • De nieuwe waarheid: populatie patiënten worden jonger en minder corpulent. • De klacht slaperigheid lijkt belangrijker. • Beeld van vereniging is dat de patiënt een oudere man is met overgewicht. • Belangrijk om ons te richten op een nieuwe groep jongeren en andere doelgroepen. • Om deze doelgroep aan te trekken is exposure noodzakelijk; social media en pers (persberichten). • Aandacht voor slaapapneu moeten we vanuit de vereniging maximaal koesteren en behouden. Maar nu ook focus op nieuwe behandelingsvormen en andere slaap gerelateerde klachten. • We zouden ons vanuit de vereniging ook moeten richten op slaapproblematiek in de breedte, waarbij luid snurken een groot probleem is en vrouwen met apneu. • Simpel maar erg essentieel bij dit ziektebeeld, net zoals insomnie (slapeloosheid). • Vaak zijn er 2 ziektebeelden: eerst focussen op insomnie behandelen en daarna pas slaapapneu. • Belang om ook te richten op insomnie omdat deze doelgroep nog geen goede belangenvereniging heeft. Daarnaast is er ook nog het slechte slapen. • Mensen met hypersomnolentie (overmatige slaperigheid overdag) is een grote, vaak over het hoofd geziene groep. 15-20% van deze doorverwezen patiënten hebben een combibeeld van slaapproblemen. • 60% van de mensen met syndroom van down heeft slaapapneu. Slaaptest is aan te bevelen voor deze doelgroep. • Vanaf nu zouden we ons moeten verdiepen ook in andere slaapaandoeningen die momenteel niet worden opgepakt en de uitkomst kan dan o.a. voor de leden meerwaarde bieden. • Doel: de ApneuVereniging mag weer 'leuker' worden.

	<ul style="list-style-type: none"> • De vereniging is t.o.v. andere verenigingen gegroeid, we zitten nu op zo'n 10.000 leden. • Arbeidsongeschiktheid door slaapapneu is een behoorlijke groep; ongeveer 10%. • Er komen nieuwe supplementen aan die vergoedt gaan worden. • Tevens loopt er een huidig-onderzoek via Verian (voorheen Kantar). • Vraag is of Verian, wegens de kostenpost van EUR 22.000, nog wenselijk is voor de vereniging? Zie argumenten en conclusie in paragraaf 3b. • T.a.v. de bestaande stichting apneuresearch: Jaap heeft met de huidige voorzitter van de stichting gesproken en zij hebben gezamenlijk besloten om de huidige stichting op te heffen. Er komt een nieuwe stichting die meer gelieerd is aan de vereniging. Daarnaast willen we onderzoeken of er, naast, oprichting van een nieuwe onderzoeks-stichting ook andere concepten mogelijk zijn om sponsoring te krijgen, bv. samenwerkingen met klinieken en ziekenhuizen. • Streven is om komend jaar al een aantal onderzoeken te starten. • Hoe gaan we dit alles oppakken? We gaan met enkele werkgroepen starten. <p>Zie ook de PPT.</p>
<p>3.</p>	<p>Toelichting enkele speerpunten uit jaarplan door Jelly Stapert</p> <p>Servicebureau Belangrijkste reden door toenmalige bestuur om het servicebureau op te richten was het groter worden van de vereniging dat vraagt om een andere organisatie, niet alles kan door enkele vrijwilligers worden gedaan. Het servicebureau is er om de vrijwilligers, inclusief het bestuur, te ontzorgen en te faciliteren. Met het opdoen van ervaringen en een verschillende mening over het tempo waarop veranderingen doorgevoerd zouden worden, bleek dat het vertrek van de directeur onvermijdelijk was. Karin Slotman is al in april aangenomen als Coördinator Communicatie en zij is sinds 1 november tevens manager van het servicebureau (met extra uren). Daarnaast is Mary-Ann Gerding aangesteld als secretariael medewerker. De functie van Coördinator Vrijwilligers hopen we binnenkort in te vullen. Er zijn gesprekken gepland met enkele kandidaten. Het aannemen van de nieuwe medewerkers/uitbreiding van taken zal in het late voorjaar van 2024 worden geëvalueerd of het goed werkbaar is en of het geheel past binnen het financiële kader voor het Servicebureau dat in 2022 is afgegeven door het voormalig bestuur.</p> <p>Kennisbeheer Er is een project voor een digitale kennisbank dat samen met betrokken vrijwilligers in 2024 verder wordt uitgewerkt.</p> <p>Communicatie Enkele plannen: Er is de wens om de website te vernieuwen en een ledendag te organiseren voor de leden, inclusief hun partners, op een locatie welke goed bereikbaar is.</p> <p>In 2023 is er gestart met nieuwe vormgeving en actualisatie van alle folders. Er is</p>

	<p>bijvoorbeeld een nieuwe mra special verschenen in de stijl van het huidige magazine.</p> <p>Werven van nieuwe vrijwilligers</p> <p>Het werven van nieuwe vrijwilligers wordt een speerpunt voor 2024. In december vindt de start van een wervingscampagne plaats met de lancering van een nieuw deel op de website met duidelijke beschrijvingen van alle vacatures. Daarnaast gaan we mensen werven voor concrete en tijdelijke werkgroepen.</p> <p>Onderzoek</p> <p>In 2024 wordt gekeken naar welke mogelijkheden er zijn qua samenwerking met TNO ten aanzien van nieuw onderzoek. De eerste oriënterende gesprekken zijn al geweest.</p>
3b.	<p>Vraag aan leden</p> <p>Het bestuur heeft een offerte ontvangen van zo een EUR 22.000,- ex BTW voor een patiëntenervaringsonderzoek door Verian (voorheen Kantar) waarvan de resultaten worden gepresenteerd op het landelijke symposium in april 2024. De vraag aan de leden is wat jullie ervan vinden om zoveel geld uit te geven aan dit onderzoek. Tijdens deze ALV is onder de aanwezigen een korte steekproef gehouden naar aanleiding van deze vraag. Er is geen tijd om deze vraag voor te leggen aan alle leden.</p> <p>Tijdens de ALV <u>stemmen 12 van de 55 aanwezige leden tegen het onderzoek.</u></p> <p>Onderstaande leden zijn aan het woord gekomen over het Verian onderzoek:</p> <p><u>Maarten Brackel</u>, persvoorlichter vereniging: "Het onderzoek is een krachtig persmiddel en maakt dat vereniging sterker staat. Het geeft ons onafhankelijke een positie en recht van spreken." <u>Miko Kuijn</u>: "Wat is verschil in prijs t.o.v. andere jaren: Antwoord: De prijs is zeker 20% hoger, daarnaast hebben we al een flink bedrag betaald voor het onderzoek dat in corona tijd niet is uitgevoerd en de geboden korting ter compensatie vinden wij erg laag."</p> <p><i>Reacties in de chat:</i></p> <p><u>Jos van Beers</u>: "het onderzoek is heel voornaam om de juiste behandeling naar boven te halen. Zeker doen om ook de periode nu na corona in beeld te krijgen." <u>Sandra Houtepen</u>: "ja wat mij betreft zeker doen." <u>Marcello van Zijl</u>: "Ik zeg het geld niet uitgeven aan het onderzoek." <u>Yvette Tournier</u>: "Wat gebeurt er met de resultaten van het onderzoek van Kantar? Leidt het tot een betere kwaliteit, of is het puur voor de informatie?" <u>Astrid Kleipass</u>: "Misschien dit uit handen geven aan meerdere studenten die dit onderzoek kunnen doen." <u>Rob de Ruiter</u>: "Het hangt er wel van af, wat je voor dat bedrag krijgt. Het kan "veel" zijn, maar het kan goed besteed geld zijn." <u>Madeleine Jacobs</u>: "Eens met onderzoek, maar vraag is vooral waar wij de meeste impact mee maken, dus de onderzoeksvraag."</p>

	<p><u>John Hölsgens</u>: “Wat ik begrepen heb is het eerder een 'probleem' dat we 'te veel geld' hebben. Dat wil niet zeggen dat je het over de balk moet gooien, maar dit lijkt me geen verkeerde investering ook gezien de opmerking van de persvoorlichter.”</p> <p><u>Bep van Norde</u>: “Wel een onderzoek doen onder apneupatiënten, want dat geeft een schat aan informatie over de stand van zaken omtrent behandeling en zorg, die je anders niet verkrijgt.”</p> <p><u>Maarten Brakel</u>; “behalve in perscontact kan het onderzoek ook dienen om de banden met slaapklinieken aan te halen, die in coronatijd verslaptten, ook omdat 'Philips' veel energie vroeg. Via die slaapklinieken kunnen we mogelijk vrijwilligers werven: zij weten immers wie de apneu-diagnose kreeg en ze kunnen die mensen op onze AV wijzen? (beter dan de huisartsen?) De trend zien in het meerjarige onderzoek is waardevol, daarom de opzet niet te veel wijzigen?”</p> <p>Conclusie: Het bestuur dankt alle aanwezigen voor de input over dit onderwerp. Het bleek een waardevolle snelle steekproef: het bestuur heeft inmiddels besloten om het onderzoek in 2024 door te laten gaan, zoals verwoord in het jaarplan 2024. Nadien gaan we evalueren of het de meerwaarde heeft gehad die in verhouding staat tot de kosten.</p>
4.	<p>Toelichting begroting/cijfers door Ed Koster</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zie de presentatie voor een gecompriëerde begroting: • In de derde kolom van links staan de jaarcijfers van het huidige jaar, 2023, namelijk ruim EUR 80 duizend positief. • We gaan gebruik maken van vangnetten die in de jaarcijfers van 2022 waren opgenomen. Voor 2023 is het niet nodig om ze aan te spreken. • De vangnetten voor 2024 zijn wel nodig. • De staat van baten en lasten: de subsidie voor 2024 van EUR 75.000 is vandaag goedgekeurd door overheid! • Het ledenaantal is in november boven de 10.000 leden gekomen. De overige baten hebben betrekking op de uitbreiding van het aanboren van nieuwe bronnen en aanbieders in de ApneuVereniging zoals farmaceutische industrie • De kosten van het servicebureau zijn verhoogd en bestaan uit personeelskosten en huisvestingskosten. Dit wordt gedekt door reserveringen welke in 2023 niet zijn opgenomen en gebruikt. • We verwachten nog een inhaalslag van Philips, wellicht gaan zij nog een donatie doen. • Misschien gaan de drukkosten omlaag als we meer online gaan, hierover is door het bestuur nog geen besluit genomen. • In de begroting zijn de kosten voor het symposium op vrijdag 12 april 2024 opgenomen inclusief een publicatie van het Verian (Kantar) onderzoek. Er is al een deel gedekt van de ongeveer EUR 22.000. • De kosten scholing vrijwilligers zal enigszins toenemen. • Notuleerkosten komen te vervallen omdat deze taak nu bij Mary-Ann Gerding ligt, de nieuwe secretariele medewerker.
5.	<p>Vragen leden</p>

	<p>m.b.t. begroting: <u>John Hölsgens</u>: blijven we onder kritische grens van belastingdienst en subsidies? <u>Antwoord penningmeester</u>: we zitten onder de grens en indien toch te hoog dan gaan we 10 jaars traject in samen met de belastingdienst. Maar de penningmeester verwacht niet dat dit gaat gebeuren.</p> <p>m.b.t. Leden Aan het einde van het jaar zeggen veel mensen op en dus pas op met het noemen van 10.000 leden. <u>Antwoord penningmeester</u>: Klopt, zekerheid boven alles.</p> <p>m.b.t. Salariëring <u>Miko Kuijn</u>: Het salaris zou geen geheim moeten zijn. <u>Antwoord penningmeester</u>: Salarisgegevens mogen door de AVG regels alleen als totaalbedragen worden gedeeld, niet per medewerker. Het salaris per persoon zijn persoonsgegevens.</p> <p>m.b.t. Servicebureau <u>John Hölsgens</u>: de combinatie van functies (manager & coördinator communicatie) lijkt me niet ideaal. Maar als we over een aantal maanden evalueren wil ik het wel even afwachten. Ik vroeg me gewoon vooral af of het praktisch de beste optie is. Maar we gaan het zien. <u>Antwoord Jelly Stapert</u>: we gaan het evalueren in het late voorjaar 2024.</p> <p>Overige vragen/onderwerpen <u>Ineke Custers</u>: stoort zich aan term: "opleuken" Als vrouw die de diagnose in 2013 zeker 16 jaar te laat gekregen heeft (waarvan 14 jaar arbeidsongeschikt) is het hard nodig om ook bij medici apneu meer bekendheid te geven! Er zijn inmiddels emailadressen uitgewisseld met Madeleine Jacobs en Jos Ruiters om dit onderwerp op de agenda te zetten binnen de vereniging. <u>Antwoord voorzitter</u>: Het is een groot probleem en het is een goed plan om dit met z'n allen op te bouwen.</p> <p><u>Madeleine Jacobs</u>: is riskmanager en heeft 5 jaar met klachten rondgelopen en nergens in Nederland staat het op de radar, en nergens is een apneualgoritme. Daar wil ze zich graag voor inspannen en wil graag in een werkgroep van de vereniging samenwerken over dit onderwerp.</p> <p><u>Tom Dekker</u>: patiënten worden niet jonger maar er wordt eerder gediagnosticeerd. <u>Antwoord voorzitter</u>: jongeren worden wel degelijk zwaarder dus het is waarschijnlijk een combinatie.</p>
6.	<p>Afsluiting Karin Slotman Werkgroepen We starten met 2 werkgroepen in 2024: 1. Meedenken/werken aan een meerjarenplan 2025-2029. 2. Nieuwe statuten en financiën. Onder andere om een Ledenraad in te stellen, is wijziging van de statuten nodig.</p> <p>Interesse? Mail naar manager@apneuvereniging.nl</p> <p>Stemmen Er kan nog t/m 28 november 2023 gestemd worden op het Jaarplan 2024 en begroting</p>

8.	<p>Links gedeeld in de chat https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2022/12/23/gvs-advies-solriamfetol-sunosi https://en.wikipedia.org/wiki/Upper airway resistance syndrom https://en.wikipedia.org/wiki/Upper airway resistance syndrome</p>
9.	<p>Jaap Westbroek bedankt iedereen voor de aanwezigheid, het meedenken en de feedback die is gegeven.</p> <p>Woensdag 20 maart is de volgende online ALV van 19.30-21.00 uur en in het najaar een fysieke Ledendag met een ALV.</p>