

## **Notulen Algemene Ledenvergadering FNS patiëntenvereniging**

12 sep 2025 19:00. Digitaal via Zoom

**Aanwezig:** D. Oosterhuis, P. Vaessen, C. Tosoni, N. Looren, H. Klein, H. Bannink, D. Stoks, S. Sneek, A. Zwijnenburg, A. van Eijdsden, I. Rolleman, B. Noordman, L. Jansen, L. Veiver, S. Brökling, N. Beckers, U. Veldhuis (notulist), A. Beckers (voorzitter)

Er zijn 5 afmeldingen ontvangen.

### **1 Opening en vaststellen van de agenda**

Astrid Beckers heet iedereen welkom op de eerste Algemene Ledenvergadering (ALV) van de FNS-Patiëntenvereniging. We bestaan vandaag 1 jaar, daarom is er nu een ALV. Volgend jaar zal de ALV eerder in het jaar plaatsvinden zoals gebruikelijk is, om zo de financiën per kalenderjaar te kunnen delen en bespreken.

De agenda wordt vastgesteld, met toevoeging dat er bij financiën gekozen moet worden voor een kascontrolecommissie of het dechargeren van de penningmeester.

### **2 Ingekomen stukken en mededelingen**

Geen/n.v.t.

### **3 Werken met zoom, test hand opsteken**

Gelukt bij iedereen.

### **4 Voorstellen stuurgroep en vaststellen bestuur**

Astrid legt uit dat we werken met een stuurgroep en bestuur. In de stuurgroep zit het bestuur en één of meerdere zeer betrokken vrijwilligers. In de stuurgroep heeft iedereen dezelfde stem.

Astrid Beckers: voorzitter dagelijks bestuur

Sandra Brökling: stuurgroeplid, vrijwilligers coördinator, werkgroep coördinator

Niek Beckers: penningmeester dagelijks bestuur

Ursula Gerrits: werkgroeplid, interim secretaris

De functie van secretaris is nog vacant. Niek geeft aan het penningmeesterschap tijdelijk te willen vervullen tot er een vrijwilliger is die de taak over wil nemen.

Er volgt een stemming voor het vaststellen van de 2 huidige bestuursleden. De aanwezigen stemmen unaniem voor.

### **5 Terugblik op afgelopen jaar:**

#### **5.1 Werkgroep lotgenotencontact**

Sandra: de digitale lotgenotengroepen lopen goed. Dit doen 5 vrijwilligers waarbij een groep altijd door 2 vrijwilligers begeleid wordt. We zijn in de zomervakantie doorgegaan, immers FNS neemt ook geen vakantie. Wij hebben in dit jaar ruim 20 bijeenkomsten gehouden met ruim 150 bezoekers.

#### **5.2 Voorlichting**

Astrid: De website met basisinformatie is reeds aanwezig, maar moet nog groeien. Nu vooral nog met linkjes naar andere sites. Het doel is de website uit te bouwen naar een goede, betrouwbare bron van informatie.

We zijn bezig met het maken van folders en brochures. We werken reeds samen met organisatie "Zorgeloos naar School" die folders maakt over kinderen met een chronische aandoening die naar school gaan, om er een te maken over FNS.

We hebben een subsidie ontvangen van de Hersenstichting voor het maken en distribueren van een 3 tal folders,

We zijn dus bezig om naast digitale informatie ook informatie op papier te ontwikkelen.

### **5.3 Meepraten over FNS en participeren in andere organisaties**

Ursula: Wij hebben afgelopen jaar ook bij andere organisaties mogen meepraten/ participeren, zoals:

Zorgstandaard ggz: In de ggz-zorgstandaarden vind je algemene aanbevelingen voor het voorkomen, herkennen, diagnosticeren en behandelen van psychische aandoeningen. Ze zijn onder andere gebaseerd op ervaringen van patiënten en professionals. De zorgstandaard biedt een gedegen basis voor gezamenlijke besluitvorming en optimale zorg. De huidige zorgstandaard conversiestoornis wordt herschreven naar de FNS zorgstandaard. Wij hebben de concepttekst mogen lezen en commentaar mogen geven. Eind dit jaar is de definitieve tekst klaar. Deze nieuwe FNS zorgstandaard biedt dus heel veel handvatten voor patiënten en behandelaars om tot een goede, volgens de meest recente visie, zorg te leveren of te ontvangen.

FNS alliantie: De FNS Alliantie bestaat sinds dit jaar en is een multidisciplinaire werkgroep die zich inzet voor het verbeteren van de zorg voor mensen met een FNS. Door samenwerking tussen betrokken partijen te stimuleren, wil de Alliantie werken aan een toekomst waarin FNS-patiënten kunnen rekenen op toegankelijke, samenhangende en passende zorg.

De Alliantie bestaat uit artsen, behandelaren en patiënten met uiteenlopende achtergronden. Door kennis en initiatieven te bundelen kunnen we gezamenlijk een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit en toegankelijkheid van FNS-zorg in Nederland.

De Alliantie richt zich op patiënten, hun naasten, zorgprofessionals en zorgstelselpartijen, en wil hen voorzien juiste en betrouwbare informatie over diagnostiek, behandeling en de impact van FNS.

We zijn 2x benaderd om mee te lezen met onderzoeksvoorstel waarbij we hebben gekeken hoe deze plannen voor ons als patiënten zo goed mogelijk kunnen worden opgezet. Denk hierbij aan de logistieke haalbaarheid en de noodzaak ervoor voor patiënten. 1 voorstel was voor een nieuwe behandeling bij bewegingsproblemen en 1 voorstel was gericht op begrijpen en behandelen van prikkelverwerkingsproblemen. Nu duimen dat de subsidies worden toegekend en er meer deuren open gaan voor de FNS behandel mogelijkheden.

Ook zijn we nu betrokken bij het lopende onderzoek Grip op FNS waarbij we de selectiecriteria onlangs hebben kunnen verruimen.

Op de valreep hebben we in april nog een mooie bijdrage kunnen doen aan de werkgroep FNS maand doordat we de vacante plekken konden vullen met onze vrijwilligers.

### **5.4 Werkgroep Sociale media**

Astrid: Er is sinds kort een werkgroep sociale media. Het doel is om via Facebook, Instagram en LinkedIn beter zichtbaar te zijn en verschillende doelgroepen te bereiken.

### **5.5 Peiling: nieuwsbrief: te vaak, goed, te weinig?**

De nieuwsbrief komt nu 1x per maand. Hiervoor is gekozen omdat dan elke maand de agenda bij alle leden op de digitale mat valt en we de nieuwsbrief kort kunnen houden, elke keer 2 of 3 nieuwsberichten. Graag willen we weten of onze leden dit een fijne cyclus vinden, of komt de nieuwsbrief te vaak? Peiling: 1 keer per maand is goed.

## **6 Vooruitblik op komend jaar**

### **6.1 Werkgroep lotgenotencontact**

Sandra: Wij willen graag lotgenoten groepen voor jongeren/ tieners organiseren. Hier moeten we extra letten op veiligheid omdat we met minderjarigen gaan werken. Daarom vragen we voor onze vrijwilligers een V.O.G. aan en zullen we dit in overleg met ouders rustig vorm gaan geven.

We willen ook fysieke bijeenkomsten gaan organiseren. Daar is vraag naar, maar daarvoor hebben we meer vrijwilligers nodig.

En we gaan door met de digitale groepen.

### **6.2 Voorlichting**

Astrid: Specifiek voor leden willen we brieven gaan schrijven om zo voorlichting te geven aan bv. een school, een huisarts, de behandelaar, het UWV. Om zo voor de leden die vastlopen de instantie duidelijke informatie te geven over FNS, te adviseren wat voor deze persoon noodzakelijk is, om dan weer het gesprek te kunnen vervolgen.

We willen 6x per jaar voorlichting uurtjes houden voor nieuwe patiënten om antwoorden te geven op de basisvragen, wat zijn de behandelmethodes, waar moet ik heen. Met veel ruimte voor het stellen van vragen.

We gaan 3 folders maken die ook op papier worden gedrukt. Een algemene folder over wat is FNS, een folder specifiek voor huisartsen en een folder voor naasten.

We willen ook graag lezingen / vragenuurtjes geven met een professional, bijvoorbeeld een fysiotherapeut of een onafhankelijk cliëntondersteuner.

### **6.3 Meepraten en participeren**

Ursula: We blijven meepraten en participeren door te continueren van wat eerder is genoemd bij de terugblik. De FNS alliantie heeft mooie plannen, waar we in meedenken en - waar we kunnen - uitvoeren.

We hebben deze zomer meegewerkt aan een onderzoeksvorstel naar prikkelverwerkingsproblemen en mogelijke behandeling. We konden daardoor duidelijk aangeven waar voor veel van ons problemen ontstonden en in hoeverre de onderzoeksvraag ook aansloot bij de daadwerkelijke beleving van de FNS-patiënt. Daardoor zijn de onderzoekscriteria aangepast en is duidelijker geworden hoe belangrijk dit onderwerp is. 95% van ons heeft problemen met prikkels, dat is een veel hoger percentage dan men dacht. Als er subsidie wordt verleend, zullen we ook bij het onderzoek zelf betrokken blijven als ervaringsdeskundigen.

Als het onderzoek Grip op FNS is afgerond, gaan we meepraten over de uiteindelijke versie van de behandeling en we zijn gevraagd mee te denken hoe we de behandeling volgend jaar kunnen implementeren bij alle nieuwe FNS patiënten.

### **6.4 Meer willen betekent ook meer vrijwilligers**

Niek: Wil jij of iemand in je omgeving meehelpen en vrijwilliger worden, geef dat dan aan via [info@fnspatientenvereniging.nl](mailto:info@fnspatientenvereniging.nl)

## **7 Financieel verslag 2024/2025**

Niek presenteert de begroting voor 2024-2025. Deze keer is de begroting niet een kalenderjaar, maar hebben we de eerste maanden van ons bestaan (september tot en met december 2024) meebegroott. Dit omdat alle kosten en inkomsten in 2024 en 2025 niet uit elkaar te halen zijn.

| <b>Begroting sep-dec 2024 &amp; 2025</b> |  |                   |   |
|--|--|-------------------|---|
| <b>Inkomsten</b>                         |  |                   |   |
| <b>wat?</b>                              | <b>details indien gewenst</b>            | <b>bedrag</b>     | <b>opmerkingen</b>                          |
| ledenbijdragen                           | 144 leden per 12-9-2025                  | € 2.320,00        | (54 x €10) + (89 x €20) + (1 x €0)          |
| donaties                                 |  | € 0,00            |   |
| subsidies                                | Op-Stap hersenstichting: project folders | € 4.146,00        |   |
|  |  |                   |   |
|  | <b>totaal</b>                            | <b>€ 6.466,00</b> |   |
| <b>uitgaven</b>                          |  |                   |   |
| opstartkosten                            |  | € 880,10          | KvK en notaris                              |
| bankkosten                               |  | € 120,00          |   |
| bedrijfsvoering                          |  | € 650,00          | o.a. Zoom, reiskosten stuurgroep, lief&leed |
| communicatie                             |  | € 350,00          | website, e-mailadressen                     |
| opleiding                                |  | € 0,00            | reiskosten trainingen                       |
| project folders                          | folders maken, drukken, verzenden        | € 4.146,00        |   |
|  |  |                   |   |
|  | <b>totaal</b>                            | <b>€ 5.266,00</b> |   |
|  |  |                   |   |

Er zijn geen vragen over de begroting, behalve Annelies die een tikfout opmerkte.

Als vereniging moeten we beslissen hoe we de kas controleren. Astrid legt uit wat de mogelijkheden zijn voor een vereniging, namelijk het jaarlijks aanstellen van een kascontrolecommissie die voorafgaand aan de ALV de administratie controleert of het jaarlijks officieel dechargeren van de penningmeester tijdens de ALV.

Er volgt een stemming. Er is 1 onthouding en 17 stemmen voor het jaarlijks dechargeren van de penningmeester tijdens de ALV. Deze werkwijze zal tot nader orde worden gehanteerd.

## **8 Wat verder ter tafel komt/ rondvraag**

D. Oosterhuis: Wat doen jullie met de WMO en zorgverzekeraars? Wij doen er momenteel niks mee, maar o.a. Rien Vermeulen is met verzekeraars in gesprek zodat fysiotherapie ruimer vergoed gaat worden en voor het toekennen van declaratiecodes.

A. van Eijsden: Geeft de tip dat dat de organisatie lederen wat kan betekenen.

H. Klein: Heeft bewondering voor wat we hebben neergezet, complimenten!

L. Veiver: Blij met de gemaakte stappen, complimenten!

## **9 Sluiting**

Astrid bedankt iedereen, de notulen worden naar alle leden gestuurd.