

VZW SuperNils

VERSLAG ALGEMENE VERGADERING

13 maart 2024



Prins Kavelhof
Brasschaat

1° Quotum van de vergadering

Aanwezigen met stem: 15 personen

- Alpaerts Elisabeth
- Arnouts Luc
- Da Costa Jan
- Koninckx Daniëla
- Koninckx Leona
- Koninckx Vera
- Renders Elke
- Scheltjens Jorn
- Scheltjens Robert
- Van den Brandt Karin
- Van den Eynde Kelly
- Van den Eynde Vicky
- Van den Eynde Wendy
- Van Remoortel Christof
- Wensel Steven

Aanwezigen met volmacht: 10 personen

- Breugelmans Ilse
- Breugelmans Johan
- Draaisma Merle
- Havermans Nadia
- Lasoen Franky
- Van Berckelaer Dis
- Van Bommel Wendy
- Van Hul Myriam
- Van Oppens Sabine
- Van Wallendael Isabella

Aanwezigen zonder stemrecht: 2 personen

- Bleyenbergh Karin
- Van den Brandt

De vergadering kon doorgaan met **25 stemgerechtigde personen**.

Met 58 leden haalden we geen 2/3 aanwezigheid (38 stemmen) voor de goedkeuring van onze statutenwijziging. Er zal dus een nieuwe buitengewone algemene vergadering moeten georganiseerd worden om de statuten te laten goedkeuren. Deze vergadering zal digitaal georganiseerd worden (Zoom) op 29 april 2024. Er is dan geen minimum aanwezigheid van 2/3 meer vereist. We gaan deze vergadering wel nog combineren met een poll, zodat we een breder beeld krijgen van de stemming van onze leden.

Start vergadering: 19.45 uur

2° Stemgedrag

Item	JA	NEEN	ONTH.	Aanvaard	
				JA	NEEN
Jaarrekening 2023 goedgekeurd	25	0	0	X	
Kwijting bestuursleden	25	0	0	X	
Businessplan 2024 nieuw objective	25	0	0	X	
Businessplan 2024 nieuwe doelen	25	0	0	X	
Businessplan 2024 nieuwe strategieën en acties	25	0	0	X	
Werkavonden principe	25	0	0	X	
Werkavonden actieve deelname (volmachten niet meegerekend!)	12	2	1	12 personen willen actief meewerken	
Begrotingsopmaak 2024	25	0	0	X	
Mental-Boost-Pakketten principe	25	0	0	X	
Nieuwe Statuten	25	0	0	X	
Samenwerking MOSA Ballet school	25	0	0	X	

Alle items van de vergadering werden **unaniem aanvaard** door de stemgerechtigde leden. Voor de statutenwijziging is deze stemming echter niet geldig, vermits we geen 2/3 aanwezigheid van de effectieve leden konden noteren.

Voor **actieve deelname aan de werkavonden** (schrijven van dossiers, opvolgen projecten, organiseren activiteiten, ...) gaven **12** aanwezige **personen** zich op. Uiteraard hebben we de volmachten hier niet meegenomen.

3° Agendapunten

- Verwelkoming
- Evaluatie werking 2023
- Jaarrekening 2023 + kwijting bestuursleden
- Nieuw businessplan 2024
- Principe werkavonden vrijwilligers
- Begrotingsopmaak 2024
- Werkmoment: wat kunnen vrijwilligers voor onze organisatie betekenen?
- Lopende projecten - stand van zaken
 - Bewegingskoffer
 - Techniekbox
 - Verhalenpakket
 - VR-pakket
 - Praatgroepen voor naasten
- Nieuwe samenwerking
 - MOSA Ballet School Luik
- Nieuwe statuten goedkeuren
- Afronding - vragenronde

4° Verslaggeving

a) Evaluatie werking 2023

De items uit het businessplan 2024 (evaluatie werking vorig kalenderjaar) werden overlopen en besproken. We mochten besluiten dat het een positief werkingsjaar was, waarin mooie resultaten werden geboekt.

Het behouden van 6 partnerziekenhuizen, in plaats van nu reeds uit te bereiden naar meer, was een goede beslissing, omdat er nu meer tijd en budget kon besteed worden aan projectwerking, interactieve boxen en het zoeken naar funding.

In de zes partnerziekenhuizen werden weer mooie goodiebags uitgedeeld, dit tot grote tevredenheid van patiënten en zorgpersoneel. Toch merken we op dat dit geen duurzame manier van werken is en dat het bereik eerder beperkt is. Alleen de mensen die op die bepaalde dag aanwezig zijn, ontvangen een mooi pakket, de anderen hebben niets. Met onze interactieve pakketten lossen we dit op, omdat iedereen hiermee altijd aan de slag kan en we dus veel meer patiënten bereiken.

Er zijn op dit ogenblik al verschillende interactieve boxen in gebruik genomen: SuperNils Schetsatelier, talisman-doodsje, museumbezoek online, spel van C-Mine Genk, Bewegingskoffer en Techniek-box (in Antwerpen en Gent).

We zien onze werkingsbudgetten stijgen naar ruim 42 000 euro, wat meer is dan de vorige jaren, maar nog niet zoals voorzien in 2023 (60 000 euro). Onze organisatie is echter op de goede weg. Deze stijging hebben we grotendeels te danken aan projecten en sponsoring uit de Farma (ook via projecten).

Informatief zijn we goed bezig. De website werd aangepast, is nu veel duidelijker en overzichtelijker en beschikbaar in drie talen. Hierdoor bereiken we ook anderstalige patiënten, die voorheen de website niet konden raadplegen.

Duurzaamheid wordt altijd meegenomen in de werking en de keuze van materialen. Bovendien hebben we een samenwerking met Kalmthout voor de aanplanting van een herinneringsboom en binnenkort een herinneringsbos.

Onze vrijwilligerswerking moet dringend uitgebouwd worden. Dit om ondersteuning te krijgen bij het uitschrijven van projectdossiers en de opvolging ervan (projectbureau versterken), maar ook voor praktische zaken zoals de organisatie van activiteiten, deelname aan Levensloop en het samenstellen van interactieve boxen.

Het kwaliteitshandboek moet zeer dringend uitgewerkt worden. Dit zal meer duidelijkheid brengen in wat er verwacht wordt van bestuursleden, vrijwilligers, projectleiders, partners, enz.

b) Jaarrekening 2023 en kwijting bestuursleden

De jaarrekening werd door de twee commissarissen bekeken en besproken, bij de voorzitter thuis.

Karin Van den Brandt geeft duiding bij de jaarrekening tijdens de algemene vergadering. Tijdens het overlopen van de verschillende posten, zien we dat sommige zaken telkens anders worden ingeboekt. Dat maakt een vergelijking soms moeilijk. Dit gaat verbeteren doordat we nu een professioneel boekhoudprogramma (Billit) gebruiken, waardoor de posten duidelijker en beter afgelijnd zijn.

We merken op dat we een over te dragen winst boeken van ruim 11 000 euro. Vorig jaar hadden we nog een verlies van bijna 5 000 euro. Een positief werkingsjaar dus, dat zeker

kan goedgekeurd worden. De vergadering verleent hierbij dan ook kwijting aan de bestuurders van vzw SuperNils voor het voorbije werkingsjaar.

c) Nieuw businessplan 2024

Het nieuwe businessplan werd opgemaakt in hetzelfde schema als vorig jaar. We hebben dus weer een lange-termijn-doelstelling bovenaan, 10 na te streven doelstellingen in 2024 en een overzicht van de strategieën met meetbare resultaten en een actieplan om alles aan te pakken.

De lange-termijn-doelstelling werd uitgebreid naar 2030 toe. Door af te stappen van de goodiebags voor patiënten en deze te vervangen door een Mental-Boost-Pakket dat men ontvangt bij diagnosticering van hematologische kanker (pakket met info over de interactieve boxen en informatie over ondersteunende organisaties en diensten en een kleine geluksbrenger), proberen we alle patiënten te bereiken in alle ziekenhuizen met een afdeling hematologie in BELGIE (7500 diagnoses per jaar).

We beseffen dat dit een zeer ambitieuze doelstelling is, maar we leggen de lat echt hoog. Uiteraard zullen we dit geleidelijk aan nastreven, afhankelijk van de beschikbare budgetten en sponsoring.

In 2024 streven we 10 haalbare doelstellingen na. Voor een groot aantal doelen is het resultaat ondertussen bijna gerealiseerd, wat ons de kans geeft ze verder te verfijnen en uit te breiden.

- Vermits we vanaf 2024 aan de slag willen gaan met de Mental-Boost-pakketten (i.p.v. de goodiebags), kunnen we een aantal extra ziekenhuizen benaderen. Cadix Antwerpen is alvast kandidaat (Stichting tegen Kanker heeft ons daar al geïntroduceerd). Verder kunnen we Sint-Niklaas en Brugge ook aanspreken.

- Werking bekendmaken via pers en media is al gelukt voor de bewegingskoffer (ATV) en we krijgen een artikel in het medisch tijdschrift Care for Cancer in Nederland. Hier draait het vooral om ons VR-pakket. Verder krijgt vzw SuperNils aandacht via Levensloop Schoten en zullen zeker nog persartikelen volgen over onze VR-box.

- Als we kijken naar onze interactieve pakketten, dan hebben we er nu reeds 6 in de aanbieding. Het verhalenpakket wordt uitgewerkt, zodat het beter weer is (film opnemen) en ons VR-pakket is in volle ontwikkeling. Verder gaan we LEGO-boxen samenstellen, zowel voor kinderen als volwassenen. De doelstelling uit 2024 zal dus zeker bereikt worden.

- Qua duurzaamheid blijven we goed zitten. De besprekingen rond het herinneringsbos houden we warm en onder de aandacht in Kalmthout.

- Budgetten tot 70 000 euro gaan we zeker bereiken in 2024, dankzij grote projectinkomsten vanuit Stichting tegen Kanker (25 000 euro), De Warmste Week (44 250 euro) en verschillende farmabedrijven (nu reeds 7 000 euro binnen).

- Informatie wordt constant bijgewerkt en uitgebreid met nieuwe items. Bovendien is voorzitter Robert Scheltjens ook gevraagd om deel te nemen aan een podcast-aflevering over de werking van SuperNils, waardoor we weer meer bekendheid kunnen krijgen. Ook de Mental-Boost-map moet de nodige info bevatten, o.a. om de patiënten naar onze interactieve pakketten te leiden.

- De praatgroep-organisatie is klaar, maar door gebrek aan interesse momenteel nog afgelast. Na overleg met Servier willen we dit toch nog opstarten, eventueel in andere provincies en in een ziekenhuis. Robert gaat patiënten aanspreken via de patiëntenorganisaties (BHS) en via onze samenwerking met ziekenhuis Delta Roeselare.

Verder werden de strategieën, meetbare resultaten en acties nog eens kort overlopen (sluiten aan bij de doelstellingen).

d) Principe werkavonden vrijwilligers

Voorzitter legde het principe van de werkavonden met vrijwilligers uit.

Eén avond om de 4-6 weken om samen te werken aan en na te denken over projecten en noodzakelijke administratie en opvolgdossiers.

Tijdens deze avonden kan ook nagedacht worden over praktische activiteiten en kunnen bepaalde acties uitgevoerd worden (bijv. samenstelling van LEGO-boxen). Mensen dachten ook na over taken voor vrijwilligers.

12 mensen gaven aan interesse te hebben in deze samenwerking. Mensen die nog willen participeren, kunnen steeds hun naam doorgeven via robert.scheltjens@supernils.be.

e) Begrotingsopmaak 2024

Inkomsten		Risk	Uitgaven		Risk
Giften en leden (gratis lidmaatschap)	€ 4 500,00	€ 3 500,00	Exploitatiekosten in functie van onze doelstellingen (mental-boost-pakketten, duurzaamheid en universiteitsfondsen)	€ 16 000,00	€ 13 500,00
Sponsoring bedrijfsweld	€ 16 750,00	€ 14 000,00	Administratieve kost	€ 3 000,00	€ 2 500,00
Sponsoring organisaties	€ 60 714,83	€ 55 661,00	Marketing en communicatie	€ 1 500,00	€ 1 200,00
Verkoopsactiviteiten	€ 5 000,00	€ 4 000,00	Personeelskosten	€ 300,00	€ 150,00
Kas	€ 1 654,96	€ 1 654,96	Huisvesting	€ 800,00	€ 600,00
Overdracht 2023	€ 11 380,21	€11 380,21	Verplaatsingen	€ 600,00	€ 400,00
			Financiële kosten	€ 1 200,00	€ 1 200,00
			Projectkosten	€ 70 000,00	€ 65 872,00
			Handelsgoederen	€ 4 500,00	€ 4 000,00
			Variabele kosten	€ 900,00	€ 400,00
			Opbouw reserve	€ 1200,00	€ 374,17
TOTAAL	€ 100 000,00	€ 90 196,17	TOTAAL	€ 100 000,00	€ 90 196,17

f) Werkmoment - vrijwilligers binnen vzw SuperNils?

Er kwamen nu al concrete voorstellen naar boven, die we hier graag delen:

- Samenstellen interactieve pakketten (mee helpen bij inladen en verdelen)
- Kraam bemannen tijdens Levensloop Schoten
- Acties organiseren op scholen, kinderen betrekken —> verkoop voor goede doel
- Voorlezen / poppenkast in ziekenhuis (SuperNils-team vrijwilligers)
- Spelletjesnamiddag organiseren - speelkaart verkopen voor goede doel; drankje.
- Samenwerking met WZC —> breien en haken (mutsen en sjaals - verkoop goede doel)
- Kwis voor het goede doel organiseren

Tips voor interactieve boxen:

- Kleurplaten voor volwassenen (Mandala's)
- Nog bijkomende spelen in de VR-omgeving (mini-golf)
- Producten van Roche in de Mental-Boost-pakketten (sluit misschien te nauw aan bij de huidige goodiebags, waarin we deze producten ook al stopten).

g) Lopende projecten

a) Bewegingskoffer

Lancering is gebeurd in het UZA, op de kinderafdeling, in bijzijn van ATV en de mensen van Stichting tegen Kanker en Levensloop. We kregen al veel positieve reacties op onze box, die ondertussen verdeeld werd in de zes partner-ziekenhuizen. Het materiaal wordt voornamelijk gebruikt door de kinesisten van de ziekenhuizen. Tegen eind mei krijgen we feedback en in juni kunnen we dan bijsturen en aanvullen. Daarna wordt het project afgerond en wordt het eindverslag voor Stichting tegen Kanker opgemaakt. In 2025 en 2026 zullen we het project nogmaals indienen, om meer ziekenhuizen te kunnen bedienen en bijkomende boxen te kunnen doneren.

b) Techniekbox

Samengesteld met allerlei robotica-materialen en LEGO. Hiermee kunnen de patiënten (kinderen en jongeren) actief aan de slag en al spelend bijleren. Doel is weer te zorgen voor afleiding en ontspanning aan te reiken. Momenteel uitgedeeld in UZA en UZ Gent. UZ Leuven volgt in juni, als we de extra bewegingsboxen gaan leveren.

c) Verhalenpakket

Verhaallijn is klaar, maar introductiefilm moet nog worden opgenomen. Daarvoor wachten we op beter weer. Zodra de film klaar is, kan de website worden aangevuld en kan het project worden gelanceerd voor kinderen, jongeren en zelfs volwassenen. Doel is een verhaal te schrijven over SuperNils die diverse "schatten" heeft gevonden. De verhalen worden gebundeld op de website.

d) VR-pakket

Ons paradepaardje!! De SuperNils-omgeving is ontwikkeld en kan door de aanwezigen bewonderd worden met de VR-bril. Steven Wensel van VENAR geeft ondersteuning en uitleg. Momenteel is ook de SuperNils-avatar klaar en zal hij geïntegreerd worden in de omgeving.

Binnen de omgeving worden diverse tools ter beschikking gesteld van de patiënten/naasten. Zo komt er een bewegingsspel (eigen ziekte bestrijden met een padelracket), een mogelijkheid om 360°-films te bekijken (wandelen door de stad, door de dierentuin, de heide, een museum, ...), een informatietool (vragen stellen over voeding, hygiëne en seksualiteit - antwoorden krijgen van specialisten) en een interactietool (lotgenotencontact of praten met familieleden). Verder zal er mogelijk een balletles geïntegreerd worden, zodat patiënten kunnen bewegen op muziek. Dit alles weer om afleiding te bezorgen en de patiënten even weg te halen van de ziekte.

e) Praatgroepen voor naasten

Organisatie van SuperNils en farmareus Servier. We willen naasten van patiënten met hematologische kanker de kans geven met elkaar in contact te treden en informatie en ervaringen te delen. De gesprekken worden professioneel geleid door mensen van Lost & Co en er zal ook een voordracht aangeboden worden van een Onco-verpleegkundige. Eerste sessie is afgelast wegens geen interesse.

Na overleg met Servier gaan we een nieuwe poging ondernemen, maar nu op locatie in een ziekenhuis (Delta Roeselare?). We gaan ook mensen aanspreken via de patiëntenorganisaties (BHS), om zo hopelijk meer respons te krijgen.

h) Nieuwe samenwerking - MOSA Ballet School

Samenwerking met privé balletschool uit Luik —> films opnemen van balletlessen en deze aanbieden via de website van SuperNils. Aan de ziekenhuizen boxen aanbieden met hoofdtelefoon, muzieklijst en QR-code naar de films. Patiënten kunnen rustig bewegen op muziek, onder begeleiding van een ballet-leerkracht.

In de toekomst ook inbouwen in de VR-omgeving.

Doel: muziek leidt de mensen af van de dagelijkse ziekte en doet hen ontspannen en rustig bewegen.

Linda Baclaine kan dit project mee aansturen en vorm geven.

MOSA is een balletschool met zeer veel aandacht voor mensen met ziekte en/of beperking. Ook de sociaal minder bedeelden komen hier ruim aan bod. Iedereen moet kunnen dansen, iedereen moet zijn dromen kunnen nastreven. Mooie waarden, die erg aansluiten bij de waarden van vzw SuperNils.

i) Nieuwe statuten goedkeuren

De nieuwe statuten moeten goedgekeurd worden en kunnen vervolgens gepubliceerd worden in het Staatsblad. De statuten en hun wijzigingen (geel) zitten in bijlage bij dit verslag.

Belangrijkste wijzigingen:

- namen van de bestuurders en de ontslagnemende bestuursleden. We zoeken nu naar een mogelijke vervanger voor Annick De Helt, zodat we meteen de juiste namen kunnen laten opnemen.
- Bij de activiteiten worden nu ook de interactieve pakketten vermeld.
- Leden = donatie geven en gratis lidmaatschap.
- Lidmaatschapsbijdrage = 0 euro (vervangen door donatie van minstens 40 euro).
- Leden RVB worden benoemd voor onbepaalde duur.
- Toetreding leden en uittreding leden - procedure
- Maatschappelijke zetel = nu gewoon "zetel"

Onze notaris, Dhr. Jan-Baptist De Smedt (nieuw lid van de RVB), zal alles nog eens doornemen en aftoetsen aan de nieuwe regelgeving. Daarna worden ze gepubliceerd in het Staatsblad.

j) Vragenronde

Geen bijkomende vragen of opmerkingen.

5° Bijlagen bij verslag

- Businessplan 2024 (met evaluatie werking 2023, jaarrekening 2023, nieuw businessplan 2024 en begroting 2024).
- Nieuwe statuten vzw SuperNils
- Aanwezigheidslijst met volmachten

Verslag: Leona Koninckx

Voorzitter: Robert Scheltjens

Commissarissen jaarrekening: Karin Van den Brandt en Karin Bleyenberghs

Einde vergadering 22.25 uur

Aanvulling bij verslag A.V. van 13 maart 2024.

Vrijdag 29 maart 2024 was er een overleg tussen KOTK en vzw SuperNils.

Vanuit dit overleg kwam het voorstel om de doelgroep van onze werking duidelijker te omlijnen en af te bakenen, meer beheersbaar te maken.

Nu werken we met met kinderen, adolescenten jong-volwassenen en volwassenen met hematologische kankers. We doen dat momenteel in 6 partner-ziekenhuizen, maar we willen de werking uitbreiden naar alle ziekenhuizen in België met een afdeling hematologie. Dat zijn er meer dan 100!

Dat vraagt veel recurrente middelen, middelen die we nu niet hebben. Omdat we vooral leven van sponsoring en projectmiddelen, is het ook niet zeker dat we jaar na jaar die middelen zullen bijeen krijgen. Dat maakt dat een lange-termijn-werking moeilijk uit te bouwen is op die grote schaal.

Bovendien is onze doelgroep nu niet duidelijk afgelijnd. Voor de jong-volwassenen en volwassenen is hij beperkt tot de afdeling hematologie, voor de kinderen gaan we echter breder en nemen we alle kankers mee in de werking. Dat is verwarrend.

Het nieuwe voorstel:

We ondersteunen in onze werking kinderen, adolescenten en jong-volwassenen (AYA's) tot 40 jaar, met kanker (breder dus dan alleen de hematologische kankers, maar we blijven deze uiteraard wel meenemen). We doen dat in de 6 referentieziekenhuizen voor AYA's in België (3 Vlaanderen, 2 Brussel en 1 Wallonië) en de 3 gespecialiseerde ziekenhuizen voor kinderen met kanker in België (2 Nederlandstalig en 1 Franstalig). We voegen daar Klina, Jessa en Delta aan toe, omdat we deze nu ook al ondersteunen. Op deze manier is de doelgroep beter afgelijnd, voor iedereen hetzelfde en beperken we de werking tot een 10-tal ziekenhuizen in gans België. Dat is beter behapbaar, ook financieel. Bovendien vullen we de werking aan die het Ministerie van Volksgezondheid heeft uitgebouwd. Dat maakt onze organisatie ook sterker en geeft meer kansen op ondersteuning.

Het voorstel werd aan de leden voorgelegd via een poll, met bijhorende mail met uitleg. 37 mensen reageerden (63,79 %). Allemaal gaven ze hun akkoord voor deze bijsturing, die we dan ook verder zullen ontwikkelen in 2024.

Hieronder een overzicht van de resultaten van de poll, die liep van 9 april - 12 april 2024:

