

Parkinson Vereniging
 Algemene Ledenvergadering
 Zaterdag 17 november 2018 van 10.30 uur tot 15.30 uur
 Locatie: Houtrust in Hooglanderveen

Aanwezig namens het bestuur:

Eric Roos	Voorzitter
Raymond Ronkes	Secretaris
Popko Muller	Penningmeester
Koen Gilissen	Lid
Henk Blaauw	Lid
Marja Overvest-Meijer	Lid
Jan Lantink	Lid

Aanwezig namens het bureau:

Carla Aalderink	Directeur
Masja van het Hoofd	Beleidsmedewerker
Miriam Leenders	Activiteitscoördinator
Janine van de Beek - Boot	Office assistent

Notulist:

Nynke de Monchy

Aanwezig aantal leden:

67 stemgerechtigde leden

(11 personen wel aangemeld, maar zijn niet gekomen
 5 personen gekomen die zich niet hadden aangemeld)

1. Opening

Eric Roos opent de vergadering en heet de aanwezigen welkom op deze Algemene Ledenvergadering. Hij heet tevens de onderzoekers welkom die een korte presentatie geven over hun onderzoek. Het eerste uur worden er drie presentaties gegeven, daarna volgt de lunchpauze.

Verslagen van de presentaties van de onderzoekers leest u op de website:

<https://www.parkinson-vereniging.nl/verslag-presentaties-alv-17-november-2018>

2. Agenda, mededelingen en ingekomen stukken

De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld en er zijn geen mededelingen en ingekomen stukken.

3. Notulen Algemene Ledenvergadering 28 mei 2018

Er is een naamcorrectie, verder zijn er geen opmerkingen over de notulen. De notulen worden unaniem vastgesteld door de leden.

4. Uitvoering beleid en activiteiten 2019

Jaarplan 2019: Eric Roos geeft een toelichting bij het jaarplan. De stukken staan op de website, de beleidslijnen worden geschetst in een presentatie. Het jaarplan 2019 is een logisch vervolg op het jaarplan van 2018 en is in lijn met het meerjarenbeleidskader 2016-2019.

Voor 2019 is sprake van dezelfde uitgangspunten. Intussen is een proces gestart voor een nieuw meerjarenbeleidskader, waarover bestuurslid Henk Blaauw meer vertelt.

Chris Struiksma heeft een aantal opmerkingen/vragen n.a.v. het jaarplan:

- Een specificatie van de personeelskosten zou moeten worden toegeschreven op specifieke activiteiten.
- Hoe is de bestemmingsreserve gedefinieerd?
- Voor wat betreft communicatie meent Struiksma dat de PV vooral zendt en niet ontvangt.
- Ledenwerving: hierover zou hij graag meer informatie krijgen.
- Zijn de bezoeken aan de neurologen door de directeur effectief?

Eric Roos antwoordt: Ledenwerving staat benoemd, maar wordt nog verder uitgewerkt. Deze vraag houdt verband met de vraag over het nut van de bezoeken van de directeur aan de perifere ziekenhuizen. Deze worden erg gewaardeerd door de centra. Niet alleen de neurologen, maar ook de parkinsonverpleegkundigen zijn hierbij aanwezig. Er wordt veel informatiemateriaal verstrekt, het gesprek is hiermee een indirecte manier van ledenwerving.

Een lid vraagt: Waarom weten we niet waar nieuwe leden vandaan komen? Dit kan toch worden gevraagd op het formulier voor aanmelding. Dit gebeurt al. Worden de gegevens geanalyseerd? Dit is een goede opmerking meent Roos, de suggestie wordt genoteerd. De dekkinggraad van het aantal leden t.o.v. de totale populatie mensen met parkinson noemt hij relatief gezien wel goed.

Kees Vermunt: Is het ledenaantal gegroeid? Het aantal leden schommelt tussen 8.500 en 9.000. De belangrijkste reden van opzeggen is overlijden, de aanwas van nieuwe leden is gelijk gebleven.

Met de invoering van de nieuwe AVG is zichtbaar geworden dat aardig wat bezoekers van de Parkinson Cafés (PC) geen lid zijn van de vereniging; we gaan ons primair op deze mensen richten als het gaat om ledenwerving.

PC Burgum Drachten: mensen worden geen lid, omdat het allemaal te duur wordt.

Jenny van Denzel: Op pag. 14 wordt versterking leden en vrijwilligers genoemd. Er wordt benoemd dat er in 2019 wordt geïnventariseerd of er naast landelijke ondersteuning ook behoefte is aan andere ondersteuning. Wat is de gedachte hierachter en wat wordt er op poten gezet?

Miriam Leenders: We hebben gemerkt dat veel PC's direct contact opnemen met het bureau en niet met de provinciaal coördinatoren die er waren. Daarom wordt niet langer actief ingezet op werving van nieuwe coördinatoren. Er wordt gekeken wat we hiervoor terug kunnen geven aan de PC's, zodat ze nog wel de gewenste begeleiding krijgen vanuit het

1 bureau. Er komen trainingen, waarmee de PC's in de regio wel met elkaar in contact kunnen
2 blijven.

3
4 Vraag van een lid: Kan er bij het plannen van vergaderingen meer aandacht zijn voor de
5 locatie? Mevrouw moet ver reizen, dat maakt het zwaar met OV. Zij zou liever iets minder
6 vaak overstappen. Wellicht is het een idee om een oproep te plaatsen om te carpoolen
7 benoemt een ander lid dat bij haar in de buurt woont.

8
9 Lid van PC Emmeloord: Op pag. 6 staan nieuwe activiteiten op basis van actualiteit en
10 binnen de mogelijkheden genoemd. Bij belangenbehartiging is dit sowieso het geval
11 (voorbeeld leveringsproblemen) dit is niet voorzien. Men moet dit echter niet zo zwart-wit
12 zien, belangrijke zaken worden zeker opgepakt.

13
14 De rol van de patiëntonderzoekers wordt op verzoek kort uitgelegd door Rob Hagen.

15
16 Hans Vonk PC Woerden: Pleit voor meer faciliteiten voor de PC's. De PC's vormen een
17 groot draagvlak voor ledenwerving, hij nodigt het bestuur uit veel aanmeldingsformulieren op
18 te sturen. Ook vraagt hij om meer subsidie om meer te kunnen doen. Dit PC is de subsidie al
19 kwijt aan huur, omdat er bewust voor wordt gekozen niet in een verpleeghuis te willen zitten.

20
21 Peter Versteeg: Wellicht is het een idee om bij andere PC's te rade te gaan hoe zij 'de broek
22 ophouden'. Hij biedt Vonk zijn hulp aan.

23
24 Bea Schutkens: Wil graag meegeven dat gemeenten ook bereid zijn om bij te dragen, net
25 als fondsen. Maar het moet wel gevraagd worden, dit moeten de PC's zelf doen in hun
26 gemeente(n).

27
28 Martin van Schijndel: zou het leuk vinden als de bezoeken aan de PC's door de directeur
29 worden gedeeld. Aalderink bezoekt zo veel mogelijk PC's om de leden te ontmoeten. De
30 PC's zijn de plek waar het gebeurt. Er zijn veel regionale verschillen, maar het één is zeker
31 niet beter dan het ander. Aalderink heeft grote waardering voor de alle cafévrijwilligers die
32 steeds weer bijeenkomsten organiseren met een interessant programma. Zij herkent de
33 opmerking van PC Woerden: de sfeer is anders in een verpleeghuis dan op een andere
34 locatie waar ook andere activiteiten plaatsvinden. PC's zouden kunnen nastreven in
35 reguliere buurthuizen samen te komen, dit is uitnodigender en meer laagdrempelig. De kern
36 is dat de PC's in een grote behoefte voorzien. Aalderink blijft de PC's bezoeken, zij hoort
37 graag wat er goed gaat en wat er beter kan als input voor beleid en activiteiten van de PV.

38
39 Martin van Schijndel: Er zijn veel niet-leden in de PC's. Wanneer zij lid worden, komt er ook
40 meer budgettaire ruimte.

41
42 Opmerking van een lid: Gemeentesubsidies zijn lastig te krijgen wanneer alleen leden
43 welkom zijn. Reactie van een ander lid: Dit is niet aan de orde in het kader van de
44 welzijnswet.

45
46 Jenny van Denzel: PC's moesten voorheen doorgeven hoeveel mensen op bezoek waren
47 geweest, dit wordt niet meer gevraagd. Is hiervoor een reden? We bezoeken de PC's en

horen en zien hier al dan niet of er een terugloop is, waarop we zo nodig in gesprek gaan met een PC, aldus Miriam Leenders (activiteitscoördinator).

PC Woerden: Het zou mooi zijn wanneer er sprake van wederkerigheid zou zijn; leden die nieuwe leden binnenhalen. De AVG-wetgeving speelt hierin echter parten. Het PC ontvangt geen lijst van nieuwe leden, het heeft zijn eigen privacybeleid. Hij is benieuwd naar de resultaten van de enquête over de AVG.

Begroting 2019

De penningmeester geeft een nadere toelichting bij de begroting uit en licht twee grote begrotingsposten toe.

Nalatenschappen: Voor deze post werd voor 2018 € 500.000 begroot; de verwachting is dat er voor 2018 maar € 300.000 aan nalatenschappen wordt ontvangen. Dit kan nog veranderen, maar voorzichtigheidshalve is deze post voor 2019 daarom met € 100.000 bijgesteld naar € 400.000. Het is een onzekere inkomstenbron.

Contributies: Er is een voorzichtige stijging in contributie begroot om het bedrag iets omhoog te krijgen. Er zullen extra inspanningen worden gedaan om dit te bewerkstelligen, bijvoorbeeld ledenwerfacties en kijken of mensen bereid zijn om meer te betalen dan € 40.

Kosten: Een belangrijke post is informatievoorziening, welke onder andere Parkinson Magazine en WPD bevat. De post onderzoek betreft de toekenning van aanvragen voor onderzoeken. De post 'elkaar ontmoeten' laat een stijging zien: dit komt door het geplande yopper event en de vrijwilligersinspiratiedag. Op de vraag of personeelskosten gekoppeld kunnen worden aan activiteiten is het antwoord dat dit lastig te realiseren is.

De begroting laat in totaal een tekort zien van € -216.000. De vraag is hoe dit gedekt kan worden. In de afgelopen jaren is er een bestemmingsreserve voor onderzoek gevormd, maar hier wordt niets mee gedaan. De PV is er niet om geld op te potten, maar om belangen te behartigen en om onderzoek te stimuleren. Daarom is door het bestuur besloten dat er jaarlijks € 130.000 voor de jaarlijkse subsidieronde aan deze reserve wordt onttrokken, waarmee de reguliere activiteiten doorgang kunnen vinden. Hiermee is € 130.000 van de € -216.000 gedekt. De € 86.000 die overblijft, zal worden gedekt uit de algemene reserve.

De penningmeester vat samen: de PV staat er solide voor, maar een tekort op de begroting is nooit aangenaam. We moeten kunnen het begrote tekort verantwoord accepteren.

Kees Vermunt: Geeft aan dat hij principieel tegen het wegnemen van onderzoeksgelden is. Hij meent dat de cijfers niet kloppen en dat er een verschil zit tussen baten en lasten. Dit berust echter op een misverstand.

Opmerking van een lid: Geeft aan dat hij graag, naast de realisatie tot en met het derde kwartaal, ook de balans zou willen zien. Deze opmerking wordt meegenomen.

Chris Struiksma: Vraagt of nieuwe nalatenschappen niet meer in het bestemmingsfonds worden gestort. Dit is een beleidswijziging geweest die al eerder is gemaakt door het bestuur, aldus de penningmeester.

1 Martin Van Schijndel: In verleden gingen nalatenschappen standaard naar
2 onderzoekstrajecten. Geoomerkt geld voor onderzoek wordt nog steeds besteed aan
3 onderzoek. Is er geen oormerk, dan komt het geld ten goede aan de algemene
4 inkomstenstroom.

6 Jenny van Denzel: Vraagt naar het wegvallen van notuleerkosten. Dit komt doordat de
7 notulist inmiddels in dienst is van de vereniging en er dus geen kosten voor derden meer
8 voor worden gemaakt.

10 Alex Hoogveldt: Merkt op dat de PV niet op het geld moet gaan zitten en vraagt of er een
11 bonus voor alle PC's kan komen ter stimulering. Er zijn echter al financiële regelingen voor
12 de PC's. De ervaring heeft geleerd dat de subsidiebijdragen door een deel van de PC's niet
13 worden aangevraagd. Er is daarnaast niets bekend over tekorten van PC's.

14 Carla vult aan: Het verschil in saldo tussen de PC's is enorm. Er zijn PC's die veel geld op
15 de rekening hebben staan dat niet wordt uitgegeven en er zijn cafés die zelf fondsen
16 werven.

18 Lid: Geeft aan dat het prima is wanneer PC's elkaar steunen, maar iedereen moet zelf ook
19 hard zijn best doen om gelden te werven.

21 Lid: Er is veel kennis bij verschillende PC's, die kan worden gedeeld om elkaar te helpen. In
22 Noord Holland gebeurt dit ook. Een vertegenwoordiger van PC Venlo merkt op dat hun
23 positieve saldo komt door eigen zuinigheid en wil daarom niet zomaar delen met andere
24 PC's. Het heeft veel tijd gekost om dit saldo te bereiken.

26 Lid: Op de begroting van het PC staan een aantal inkomsten die niet structureel zijn. De
27 bijdrage uit Bunnik is zeker voor een PC, de rest is onvoorspelbaar. Dit maakt het moeilijk
28 een begroting te maken.

30 ➤ **Stemming jaarplan 2019:**

31 Het Jaarplan 2019 wordt unaniem goedgekeurd door de aanwezige leden.

33 ➤ **Stemming begroting 2019:**

34 De begroting 2019 wordt, met twee stemmen tegen, goedgekeurd door de aanwezige leden.

36 Eric dankt de leden voor de levendige discussie.

38 **5. Proces van beleidsvorming om te komen tot meerjaren beleidskader 2020-2023**

40 Henk Blaauw geeft een toelichting op het proces voor totstandkoming van het
41 meerjarenbeleidskader 2020-2023. De inhoud wordt tijdens deze ALV niet besproken, maar
42 wel de procedure.

44 Uitgangspunt is dat dePV dé organisatie is voor iedereen met parkinson of een
45 parkinsonisme en hun naasten. Het bestuur werkt aan het eerste concept voor het nieuwe
46 beleidsplan. Er is een planning gemaakt. Er is in juni 2018 een start gemaakt met een kick-
47 off sessie van bestuur, directie en medewerkers van het bureau. Een belangrijk punt nu is
48 hoe de leden geconsulteerd gaan worden in het verdere traject.

1 Er moet worden gediscussieerd over hoe we gaan werken aan de kerntaken.
 2 Informatievoorziening is een issue: hoe gaan we dit doen? Dat geldt ook voor
 3 belangenbehartiging; Het mandaat is hierin een belangrijk punt; hoe krijgen we als PV
 4 voldoende mandaat van mensen met parkinson(ismen)?
 5 Hoe vind je de juiste mensen op het juiste moment? De doelgroep is steeds verder
 6 gedifferentieerd. Er zijn wellicht verschillende boodschappen nodig om alle deeldoelgroepen
 7 te bereiken? Hoe leveren we de juiste kwaliteit? Doen we het zelf? Of werken we met
 8 partners? Kennis is belangrijk: de PV moet kennis halen en brengen.

10 Ook communicatie is belangrijk, hoe gaan we dit doen? Interactie gaat steeds sneller en
 11 meer individueel. Hebben we als PV het juiste imago? En wat hebben we nodig om mensen
 12 te overtuigen om lid te worden?

14 Opmerking van een lid: Is voorstander van goed beleidsplan. De uitvoering ligt voor een
 15 groot deel bij de PC's meent hij. Vanuit dit nieuwe beleidskader moet op papier worden
 16 gezet wat de PC's kunnen doen. De doelstellingen moeten worden vertaald naar het niveau
 17 van de PC's. Er wordt nu gefocust op het proces, op de uitvoering komt het bestuur later
 18 terug. Henk doet het verzoek aan de leden zich aan te melden voor een meeleesgroep.

20 Hoe betrekken we leden: zijn er ideeën bij de leden om dit te bewerkstelligen?

22 Kees Vermunt: We kunnen beter discussieren wanneer leden ook de ruimte krijgen voor een
 23 discussie, maar niet in een monoloog over het proces. De discussie moet nu niet gevoerd
 24 worden meent Henk, maar wellicht in de voorjaarsvergadering. Het nieuwe meerjaren
 25 beleidskader is pas klaar wanneer er commitment is van de leden. Kees mist de
 26 betrokkenheid van de leden. De PV voelde een aantal jaren geleden meer als vereniging
 27 van leden, hij voelt het nu meer als dat er over de leden wordt gesproken.

29 Peter van Campenhout: Wil inhoudelijk nu niets zeggen, maar merkt op dat de inbreng van
 30 leden gehaald kan worden door mensen bij elkaar te brengen.

32 **6. Samenstelling bestuur**

33 Aftredend en herkiesbaar: de heer Popko Muller, penningmeester Er wordt schriftelijk
 34 gestemd over herbenoeming van Popko Muller als penningmeester.
 35 60 leden stemmen over de herbenoeming van Popko Muller. Met 58 stemmen voor, 1 stem
 36 tegen en 1 blanco stem is Popko Muller herkozen als penningmeester.

38 Aftredend en niet herkiesbaar: de heer Eric Roos, voorzitter
 39 De ALV neemt onder dankzegging afscheid van voorzitter Eric Roos. Hij spreekt zijn droom
 40 uit voor de toekomst van de PV: hij hoopt dat de PV in 2027 niet meer bestaat omdat
 41 parkinson de wereld uit is.

43 Voorstellen van en stemmen over kandidaat voorzitter, de heer Jan Lantink
 44 De vice voorzitter benoemt het proces van de zoektocht naar een nieuwe voorzitter. Het
 45 bleek moeilijk een voorzitter te vinden met parkinson. Gelukkig bleek een ideale kandidaat al
 46 aanwezig in het bestuur. Vandaar dat Jan Lantink wordt voorgedragen als nieuwe voorzitter.

Jan stelt zich voor aan de leden. Sinds begin 2018 is hij bestuurslid. Hij is eerder bestuurslid geweest van Dance for Health, zijn echtgenote heeft parkinson. Heeft altijd graag nevenactiviteiten verricht naast zijn reguliere werkzaamheden. Hij omschrijft zichzelf als een nieuwsgierig mens. De neemt de opmerkingen van de PC's worden ter harte. Zijn ambitie is om meer leden te werven om zo meer mandaat te krijgen. Hij vindt dat de PV ergens voor moet staan en moet knokken voor de dingen die belangrijk zijn.

➤ **Er wordt schriftelijk gestemd over het voorzitterschap van Jan Lantink.**

Er zijn 58 stemmen uitgebracht, waarvan 58 stemmen voor, waarmee Jan Lantink wordt benoemd als voorzitter.

Carla nodigt de leden uit om suggesties te doen m.b.t. de manier waarop leden betrokken kunnen worden bij het meerjarenbeleidskader 2020-2023. Ieders inbreng doet ertoe!

Een lid vraagt waarom de ambassadeurs er niet zijn. Zij zijn helaas in mindere mate beschikbaar om zich in deze rol te manifesteren.

Vervolg presentaties onderzoekers

Verslagen van de presentaties van de onderzoekers leest u op de website:

<https://www.parkinson-vereniging.nl/verslag-presentaties-alv-17-november-2018>

Sluiting

De vergadering wordt onder dankzegging afgesloten.

Besluitenlijst:

- De notulen van de vergadering van 28 mei 2018 worden unaniem vastgesteld door de leden, een naamswijziging in acht genomen.
- Het jaarplan 2019 is unaniem goedgekeurd door de leden.
- De begroting 2019 is, met twee stemmen tegen, goedgekeurd door de leden.
- Popko Muller wordt na schriftelijke stemming door de leden herkozen tot penningmeester met 1 stem tegen, 1 blanco stem en 58 stemmen voor.
- Jan Lantink wordt na schriftelijke stemming door de leden unaniem benoemd tot voorzitter.