

Parkinson Vereniging

Extra Algemene Ledenvergadering

Datum en tijd: 13 maart 2021, 10.00 – 11.50 uur
Digitaal, via Timetospeak

Deelnemers:

Leden: 54 stemgerechtigde leden gedurende kortere of langere tijd conform het login register

Bestuursleden: Jan Lantink (voorzitter), Popko Muller (penningmeester), Jan Jonker (vicevoorzitter/secretaris), Henk Blaauw, Koen Gilissen, Marja Overvest, Raymond Ronkes.

Bureau: Nynke de Monchy (communicatiemedewerker, moderator),
Vrijwel alle medewerkers van het bureau.

Gast: Nickie van der Wulp

Verslag: Ingrid Bakhuis

1

2 1. Opening en introductie nieuwe directeur

3 De voorzitter, de heer Lantink, opent de vergadering en heet de aanwezigen hartelijk welkom.
4 Helaas moest opnieuw worden besloten online te vergaderen. Net als vorige keren kunnen de
5 deelnemers via chat reageren, maar deze keer is het ook mogelijk (om op verzoek) mondeling een
6 inbreng te hebben.

7

8 Carla Aalderink heeft per 1 februari jl. een functie buiten de Parkinson Vereniging aanvaard. Na
9 een zorgvuldig proces, waarin het voltallige bestuur en het bureau betrokken zijn geweest, is een
10 nieuwe directeur benoemd per 1 mei a.s. De voorzitter is verheugd mevrouw Nickie van der Wulp
11 te kunnen verwelkomen.

12 Mevrouw Van der Wulp stelt zich voor. Zij zet zich graag in voor de Parkinson Vereniging, omdat
13 de ziekte van Parkinson een ziekte is die iedereen kan treffen, bijzonder complex en sterk
14 invaliderend is en daardoor een grote impact heft op het dagelijks leven van de patiënt en zijn
15 omgeving.

16 Mevrouw Van der Wulp ziet ernaar uit de leden van de Parkinson Vereniging te ontmoeten.

17

18 2. Agenda

19 De voorzitter licht toe dat deze extra algemene vergadering geheel in het teken staat van de
20 besluitvorming omtrent de Parkinson Alliantie Nederland (PAN) en het nieuwe fonds.

21 Na een toelichting van de voorzitter is er uitgebreid gelegenheid tot het stellen van vragen. Vragen
22 die via de chat binnenkomen, zal moderator Nynke de Monchy in de vergadering verwoorden. Wie
23 dat wenst kan via de chat aangeven een mondelinge reactie te willen geven in de vergadering.

24 Na behandeling van de vragen zal tot stemming worden overgegaan.

25

26 3. Parkinson Alliantie Nederland (PAN) en het nieuwe fonds

27 Het bestuur van de Parkinson Vereniging is overtuigd van de voordelen van deelname aan de
28 Parkinson Alliantie Nederland, maar het is uiteraard aan de leden om daarover een besluit te
29 nemen.

30 De voorzitter gaat in op het proces van totstandkoming van de alliantie en het fonds, de
31 voorwaarden die het bestuur van de Parkinson Vereniging daaraan stelt en de verwachte effecten.

32

33 Het doel, meer en gefocust onderzoek naar de ziekte van Parkinson te entameren, meer en betere
34 zorg voor mensen met parkinson te realiseren en meer mensen te informeren over en bewust te
35 maken van de impact van parkinson, blijft de drijfveer. De gedachte achter de Parkinson Alliantie
36 Nederland is dat een krachtenbundeling ook meer kansen biedt op het verwerven van de
37 benodigde fondsen. Samen kunnen partijen luider spreken en bereiken zij meer effect. Die
38 krachtenbundeling krijgt vorm in samenwerking aan de hand van een duidelijke agenda voor
39 geprioriteerd onderzoek.

40

1 De Stichting Parkinson Nederland (SPN) de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet zijn de
2 oprichters van de alliantie. Een vereniging van neurologen/parkinson-onderzoekers is in oprichting.
3 Wanneer deze formeel tot stand is gekomen, zal deze als vierde partner toetreden.
4 Daarnaast is professionele ondersteuning bij de vorming van de alliantie betrokken. Notariskantoor
5 Kaep adviseert over de juridische structuur, statuten en reglementen. Organisatiebureau
6 Noashima levert de kwartiermaker en de interim-directeur van het fonds, de heer Bert Kuiper.
7 Morgenwereld adviseert over de communicatie en marketing. Het is de bedoeling de alliantie en
8 het fonds als 'big bang' te lanceren en ook daarna de aandacht vast te houden.

9
10 Bestuur, directie en bureau van de Parkinson Vereniging hebben dit traject gezamenlijk doorlopen.
11 Ook de input van leden van de PK-PAR, de ALV en soms ook individuele leden is hierbij betrokken.

12
13 Om de fondsenwerving goed vorm te kunnen geven, wordt naast de alliantie een nieuw en
14 professioneel georganiseerd fonds opgericht. Technisch betekent dit een omvorming van de SPN
15 onder een nieuwe naam. Dit nieuwe fonds zal voldoen aan alle voorwaarden van good governance.
16 Het fonds wordt onder aansturing geplaatst van een directeur-bestuurder en onderworpen aan het
17 toezicht van een onafhankelijke raad van toezicht (RvT).

18
19 De verbondenheid van de Parkinson Vereniging aan zowel de alliantie als het fonds krijgt vorm via
20 een bestuurszetel in de alliantie. De directeur-bestuurder van het fonds zal ook zitting nemen in
21 het bestuur van de alliantie. Het fonds zal middelen toekennen aan onderzoek dat in lijn is met de
22 onderzoeksagenda die de PAN onder aanvoering van het bestuur opstelt.

23
24 Er is een aantal voorwaarden geformuleerd voor deelname van de Parkinson Vereniging.

- 25 ▪ Fondsenwerving
26 Bij oprichting van een nieuwe fonds ontplooit de Parkinson Vereniging geen activiteiten meer
27 in fondsenwerving. Contractueel is vastgelegd dat de Parkinson Vereniging jaarlijks een
28 bedrag uit het nieuwe fonds ontvangt in de orde van grootte van de huidige inkomsten uit de
29 eigen fondsenwerving. Parallel aan de beleidscyclus van de Parkinson Vereniging wordt dit
30 bedrag eens per vier jaar herijkt. Om uitvoering te kunnen blijven geven aan de eigen
31 kernactiviteiten, is het voor de vereniging van belang dat de inkomsten op peil blijven.
32
- 33 ▪ Inbreng patiëntenperspectief
34 De inbreng van het patiënten perspectief in de onderzoeksagenda en in het toekennen van
35 middelen aan onderzoek – zoals dat nu gebeurt via de PK-PAR – moet gegarandeerd zijn.
36 Er worden als onderdeel van het nieuwe fonds een wetenschappelijke adviesraad (WAR) en
37 een maatschappelijke adviesraad (MAR) ingesteld. De WAR brengt advies uit over
38 subsidieaanvragen voor fundamenteel wetenschappelijk onderzoek, de MAR richt zich op de
39 advisering over subsidieaanvragen voor onderzoeksprojecten met een accent op
40 zorgaspecten. In de WAR krijgen twee mensen met parkinson zitting, op voordracht van de
41 Parkinson Vereniging, de MAR zal in meerderheid bestaan uit mensen met parkinson,
42 eveneens op voordracht van de Parkinson Vereniging.
43
- 44 ▪ Good governance
45 De alliantie en het nieuwe fonds moeten voldoen aan de criteria voor good governance voor
46 goede-doelenorganisaties. De bestuursstructuur wordt vastgelegd en geborgd in de statuten.
47
- 48 ▪ Rendement
49 Na een aanlooperperiode moet het fonds een hoger rendement gaan opleveren dan de huidige
50 fondsenwerving van de afzonderlijke organisaties. In een businesscase zijn scenario's voor de
51 rendementsontwikkeling doorgerekend. In het eerste jaar komen de kosten van
52 fondsenwerving min of meer overeen met de inkomsten, daarna zal het rendement naar
53 verwachting groeien en zullen de kosten van fondsenwerving in relatie tot de inkomsten
54 geleidelijk dalen. Na vier jaar bedragen deze circa 25%, in de jaren daarna zal dit percentage
55 verder dalen.

56
57 Deze vier voorwaarden zijn een leidraad geweest bij de gesprekken en elk afzonderlijk is in het nu
58 aan de orde zijnde voorstel positief beoordeeld. Het bestuur ziet in de vorming van een alliantie en
59 een nieuw fonds een unieke kans om meer te bereiken voor mensen met parkinson. Het bestuur

1 stelt de algemene ledenvergadering voor in te stemmen met deelname aan de Parkinson Alliantie
2 Nederland en het nieuwe fonds.

3
4 De presentatie komt voor de leden beschikbaar via de website.

6 **4. Reactie van de leden**

7 Een aantal leden heeft vragen gesteld of opmerkingen geplaatst via de chat. Van de mogelijkheid
8 een mondelinge reactie te geven, hebben mevrouw Bosman en de heren Van Haften en Van
9 Schijndel gebruikgemaakt. De vragen zijn door de voorzitter beantwoord en in de presentatie aan
10 de orde geweest.

11 Ook van de mogelijkheid tijdens de vergadering via chat vragen te stellen wordt veel gebruik
12 gemaakt. Vanzelfsprekend worden ook deze vragen worden beantwoord.

14 **5. Stemming over voorgenomen besluiten**

15 Aan de leden worden vier afzonderlijke voorstellen voorgelegd ter besluitvorming.

- 16 1. De Parkinson Vereniging neemt als een van de initiatiefnemers deel in de stichting Parkinson
17 Alliantie Nederland (PAN) en vaardigt een lid van het bestuur van de Parkinson Vereniging af
18 in het bestuur van de PAN.
- 19 2. De Parkinson Vereniging stopt met haar activiteit fondsenwerving, met inachtneming van de
20 afwikkeling van lopende acties en een zorgvuldige afhandeling van de personele
21 consequenties.
- 22 3. De Parkinson Vereniging hevelt inkomsten uit donaties, erfenissen/nalatenschappen en uit
23 projectgebonden en niet-projectgebonden acties over naar het nieuwe fonds en ontvangt
24 jaarlijks een vaste bijdrage uit het nieuwe fonds.
- 25 4. Om een professionele inrichting van het nieuwe fonds mogelijk te maken en het vliegwiel op
26 gang te brengen, doteert de Parkinson Vereniging uit haar onderzoeksreserve een bedrag van
27 € 250.000 bij de start van het fonds in 2021 en daarna acht kwartalen achtereen een bedrag
28 van steeds € 31.250.

29
30 De voorzitter brengt deze voorstellen achtereenvolgens in stemming.

31 Gedurende de stemmingsprocedure geven enkele leden via de chat aan dat zij technische
32 problemen ondervinden bij het uitbrengen van hun stem.

33
34 Nynke de Monchy maakt de uitslag van de stemming bekend.

35
36 Besluit 1 – deelname van de Parkinson Vereniging in de stichting Parkinson Alliantie Nederland.

37 Aantal stemmen voor: 42 tegen: 1 blanco: 0

38
39 Besluit 2 – de Parkinson Vereniging beëindigt de eigen activiteiten inzake fondsenwerving

40 Aantal stemmen voor: 41 tegen: 1 blanco: 2

41
42 Besluit 3 – de Parkinson Vereniging hevelt inkomsten uit donaties over aan het nieuwe fonds

43 Aantal stemmen voor: 42 tegen: 1 blanco: 4

44
45 Besluit 4 – de Parkinson Vereniging doteert uit de onderzoeksreserve een bedrag van € 500.000,

46 Aantal stemmen voor: 36 Tegen: 3 blanco: 8

47
48 De voorzitter concludeert dat een meerderheid van de leden de voorstellen steunt, waarmee deze
49 zijn aanvaard. Hij dankt de leden voor het gestelde vertrouwen. Bestuur en bureau zullen zich tot
50 het uiterste inspannen om de alliantie en het nieuwe fonds tot een succes te maken.

51 Via de chat spreken diverse leden hun waardering uit voor de zorgvuldig voorbereide vergadering
52 en het resultaat en wensen zij het bestuur succes met de uitvoering.

54 **6. Wat verder ter tafel komt**

55 Het symposium in het kader van Wereld Parkinson Dag (11 april) is in 2020 worden geannuleerd
56 vanwege corona. Het bestuur heeft besloten ook in 2021 geen symposium te organiseren, maar
57 aan te sluiten bij het internationale IARPD-congres dat van 1 tot 4 mei 2021 plaatsvindt in
58 Maastricht. Onderdeel daarvan is een online patiëntendag op 1 mei. Leden van de Parkinson
59 Vereniging kunnen hieraan deelnemen à € 5,00.

1 **7. Sluiting**

2 De volgende reguliere ALV is gepland op 29 mei 2021.

3 De voorzitter sluit de vergadering om 11.50 uur.

4

5 Aldus vastgesteld, met inachtneming van opmerkingen/wijzigingen.

6

7 De voorzitter

De secretaris