



1 PARKINSON VERENIGING

2 3 VERSLAG ALGEMENE LEDENVERGADERING

4 **D.D. 20 NOVEMBER 2021, Houtrust, Hooglanderveen & online**

5 6 **Aanwezig:**

7 Leden: 17 leden fysiek en 11 leden digitaal

8
9 Bestuursleden fysiek aanwezig:

10 Jan Lantink, voorzitter

11 Popko Muller, penningmeester

12 Jan Jonker, vice-voorzitter, secretaris

13 Marja Overvest

14 Henk Blaauw

15 Koen Gilissen

16 Inge Blokker, voorgedragen nieuwe penningmeester

17
18 Bureau fysiek aanwezig:

19 Nickie van der Wulp, directeur

20 Masja van het Hoofd

21 Nynke de Monchy

22 Jobien Wind

23 Miriam Leenders

24 Lynda Robinson

25 26 **Opening**

27 De voorzitter, dhr. Lantink, heet rond 10.30 uur iedereen van harte welkom, zowel op locatie als
28 thuis.

29 Twee jaar geleden was de laatste keer dat live hier bijeen gekomen is, met rond de 80 leden.

30
31 Er wordt uitleg gegeven hoe men thuis m.b.v. telefoon via Mentimeter mee kan stemmen.

32
33 Er is de afgelopen periode veel gebeurd:

- 34 - Er was veel aandacht in de media, o.a. over de relatie tussen Parkinson en pesticiden: Bas Bloem
35 was op de radio, Jobien Wind bij EenVandaag, Marina Noordegraaf in de Hofbar
- 36 - Er is een nieuw logo en een app.
- 37 - Het jaarplan ziet er frisser uit en is inhoudelijk iets anders van opzet.

38
39 De uitreiking van de Mies Rijksen Prijs vindt plaats aan Martin van Schijndel.

40 Mies Rijksen heeft in 1977 de Parkinson Vereniging opgericht. De prijs wordt uitgereikt aan een
41 persoon die van grote betekenis is voor de Parkinson Vereniging.

42 De voorzitter is blij dat Martin vandaag zelf aanwezig is ondanks zijn gezondheidsklachten. De
43 voorzitter spreekt lovende woorden uit over wat Martin heeft gedaan voor de Vereniging. Hij is erg
44 succesvol geweest in het voor het voetlicht brengen van de Parkinson Vereniging. De voorzitter
45 typeert Martin als oprecht, integer, voor zijn mening uitkomend. Jobien Wind vult de voorzitter aan

46 met een aantal anekdotes/ herinneringen. Namens de Vereniging wordt Martin heel hartelijk
47 bedankt voor zijn jarenlange inzet.
48 Via de chat komen ook bedankjes binnen.

49
50 Martin reageert op zijn eigen wijze op deze prijsuitreiking.

51
52 Een foto van de eerdere uitreiking thuis bij Martin wordt getoond (omdat Martin vandaag mogelijk
53 niet aanwezig kon zijn).

54 55 **1. Agenda, mededelingen en ingekomen stukken**

56 Niemand heeft aanvullingen op de agenda.

57
58 Mededelingen:

59 Een paar weken geleden is in Alliantieverband de onderzoeksagenda 2022 gemaakt, die richting
60 geeft aan onderzoek de komende periode met het doel Parkinson de wereld uit te krijgen.
61 Bij de Alliantie zijn nu aangesloten: Parkinson Vereniging, ParkinsonNet, ParkinsonNL en de Dutch
62 Parkinson Scientists.

63
64 Ingekomen stukken:

65 Peter Gunst heeft n.a.v. de stukken een aantal opmerkingen geplaatst:

66 - voor de statutenwijziging: een suggestie om aan doel toe te voegen: preventie.

67 Daarnaast vraagt hij ook aandacht voor:

- 68 - leefstijl
- 69 - verbod op pesticiden
- 70 - continue beïnvloeden van onderzoeksagenda
- 71 - verbetering van reguliere zorg.

72 De voorzitter stelt dat de statuten niet de meest logische plek zijn voor het punt preventie; maar dat
73 er binnen de Parkinson Vereniging hier zeker aandacht aan besteed gaat worden. De Parkinson
74 Vereniging is op de overige genoemde aandachtspunten al actief.

75 76 **2. Notulen Algemene Ledenvergadering d.d. 29 mei 2021**

77 Dhr. Aalbers moet Aalders zijn.

78
79 De zaal gaat unaniem akkoord met de notulen en online wordt 10x ja gestemd en 0x nee.

80
81 De notulen zijn hiermee geaccordeerd door de ledenvergadering.

82 83 **3. Voortgang beleid en activiteiten 2021**

84 Op de vorige vergadering is al gezegd, dat dit een overgangsjaar is.

85
86 Er is een stap gezet naar nog meer hybride kunnen doen. Zo is dit jaar oa aangetoond dat digitale
87 cursussen ook voordelen hebben.

88 Er is in de media meer aandacht voor Parkinson en de Parkinson Vereniging, zoals al eerder gemeld.

89
90 Patiënten onderzoekers zijn actief in 25 projecten.

91 In de Alliantie is afgesproken geen projecten te steunen zonder dat patiëntonderzoekers daarbij
92 betrokken zijn.

93

94 **Willem Burggraaf vraagt** hoe het met de ambassadeurs staat. De voorzitter meldt, dat eind
95 september een TV-uitzending is geweest op SBS6. De ambassadeurs Rob de Nijs en Ernst Daniel Smid
96 worden waar mogelijk ingezet voor ParkinsonNL met ook als doel om donateurs te werven.

97

98 **Ida Marsman** vertelt over een optreden in het Parkinson Café in Enschede van Hans Holtslag uit
99 Texel. Dit optreden was erg goed. Deze persoon zou veel meer podium gegeven moeten worden.

100

101 **4. Jaarplan en begroting 2022**

102 **Jaarplan 2022**

103 De voorzitter meldt als rode draad in het jaarplan vernieuwing.

104 -er is een app, een nieuwe huisstijl en een nieuw logo gekomen

105 -de ledenwerving wordt doorgezet: elk nieuw lid ontvangt de komende tijd gratis het boek van Bas
106 Bloem. Ook huidige leden die een nieuw lid aanbrengen krijgen dit boek.

107

108 Op de vorige vergadering stond de teller nog op rond de 9000 leden, nu is dat gegroeid naar 9600.

109

110 Er is aandacht voor verbijzonderen:

111 Je hebt Parkinson + Parkinsonisme, maar daarbinnen zijn ook mensen/ groepen:

112 - met een niet westerse achtergrond

113 - alleengaand

114 - in verzorgingshuizen

115

116 De voorzitter doet een oproep aan leden die meer zouden kunnen/ willen betekenen voor de
117 Vereniging zich te melden.

118 **Martin van Schijndel** vindt dat het bestuur ook zelf actief op zoek moet gaan naar deze leden.

119

120 **Ida Marsman** vraagt of het een idee is om bij het lidmaatschap op het formulier naar de knowhow
121 van een nieuwe lid te vragen.

122

123 Via de chat wordt o.a. opgemerkt dat registreren van competenties mogelijk in strijd is met de AVG.

124 Er wordt verder gevraagd initiatieven op de website te zetten.

125 Het jaarplan wordt niet zo specifiek gevonden.

126 Diversiteit komt niet goed terug in foto's op de website.

127

128 **Stan Hoppenbrouwer** vraagt hoe wij ParkinsonNL kunnen helpen om fondsen te werven.

129 De voorzitter doet een oproep aan leden zich te melden als men ervaring heeft in fondsenwerving.

130 **Stan** stelt voor het Parkinson Café hier ook meer bij te betrekken.

131

132 **Floor Schiffers** stelt voor à la EenVandaag een panel op te richten om zo meer contact met leden te
133 krijgen.

134

135

136 **Begroting 2022**

137 De penningmeester geeft een korte toelichting.

138 Er zitten flinke afwijkingen in de diverse kolommen wat betreft verwacht resultaat en begroting
139 2021. Deze afwijkingen zijn te verklaren omdat:

- 140 - de verwachting was dat in 2021 alle activiteiten weer opgestart konden worden.
- 141 - ParkinsonNL nog niet in beeld was.

142

143 Baten

144 Er is ingezet op 10.000 leden in 2022.

145 Veel leden geven bij hun lidmaatschap een extra donatie. Deze donaties zullen ten goede komen aan
146 ParkinsonNL. De post opbrengsten uit nalatenschappen verdwijnt om dezelfde reden.

147

148 Lasten

149 De post onderzoek verdwijnt en gaat naar ParkinsonNL toe.

150

151 Resultaat

152 Het verwachte verlies over 2022 van € 56.000,-- zal opgevangen worden uit de continuïteitsreserve.

153

154 De Parkinson Vereniging staat er financieel gezond voor. Zij heeft voldoende financiële middelen.

155

156 Er worden via de chat enkele vragen gesteld, o.a. door **Jan Gouman** over donaties en schenkingen.

157 Deze gaan nu naar ParkinsonNL. Er wordt opgemerkt dat extra bedragen die naast de contributie
158 worden geschonken niet altijd bedoeld zijn voor onderzoek.

159

160 Via de chat meldt **Hans van Geluk** dat € 54.000,-- door Bike4Parkinson is opgehaald voor een project
161 voor mantelzorgers. Hij vraagt zich af of dit bedrag in de resultaten is terug te vinden. Dit is niet het
162 geval; de financiering van dit project gaat namelijk buiten de Parkinson Vereniging om.

163

164 De zaal gaat unaniem akkoord met het jaarplan 2022, online wordt 10x ja gestemd, 1x nee.

165

166 De zaal gaat unaniem akkoord met de begroting 2022 met een klein verlies, dat opgevangen wordt
167 vanuit de continuïteitsreserve, online wordt 11x ja gestemd.

168

169 Pauze

170 De voorzitter komt terug op het punt van donaties en schenkingen die naar Parkinson NL gaan en
171 meldt dat een deel uiteindelijk weer terugkomt bij de Parkinson Vereniging.

172 **Jan Gouman** vraagt of het toch niet goed zou zijn e.e.a. apart in de begroting op te nemen.

173 Het bestuur belooft hierover na te denken.

174

175 **5. Statutenwijziging**

176 De secretaris licht kort de voorgestelde wijzigingen toe.

177 De aanleiding om de statuten aan te passen is de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen, die op 1
178 juli jl. van kracht is geworden. Deze aanpassingen zijn dus wettelijk verplicht.

179

180 Tevens zijn een aantal kleine aanpassingen meegenomen:

- 181 - Het bestuur acht het niet langer noodzakelijk dat de voorzitter de ziekte van Parkinson heeft.
- 182 - Er is de mogelijkheid gecreëerd om, ook nadat de huidige noodwet niet meer van kracht is,
- 183 vergaderingen van het bestuur geheel of gedeeltelijk digitaal te laten plaatsvinden.
- 184 - De notulen van de bestuursvergaderingen zijn de verantwoordelijkheid van het bestuur zelf, niet
- 185 van de directie.
- 186 - Voor de Algemene Ledenvergaderingen is ook de mogelijkheid gecreëerd deelname en stemming
- 187 digitaal te laten plaatsvinden.

188

189 Het preventie-punt van Peter zal evt. bij een volgende statutenwijziging worden overwogen.

190

191 De zaal gaat unaniem akkoord met deze wijzigingen. Online wordt 11x ja gestemd en 0x nee.

192

193 De wijzigingen zijn hiermee aangenomen.

194

195 Marja Overvest meldt nog, dat in de onderzoeksagenda preventie heel nadrukkelijk is opgenomen.

196

197 **6. Afscheid Popko Muller als penningmeester**

198 De voorzitter spreekt grote waardering uit over Popko. Over hem wordt gemeld: degelijk, precies en
199 betrouwbaar. Hij is zeer gewaardeerd. De voorzitter dankt hem heel hartelijk voor 6 jaar
200 penningmeesterschap. Een frivoliteit die gemeld kan worden is dat de jaaragenda van het bestuur
201 altijd werd gericht naar de vakanties van Popko, die regelmatig voorkwamen.

202

203 Popko is de leden dankbaar dat hij 6 jaar penningmeester en bestuurslid heeft mogen zijn. Hij
204 bedankt de medebestuurleden en de medewerkers: je doet het samen. Popko beveelt de nieuwe
205 penningmeester van harte aan.

206

207 Via de chat komen bedankjes binnen.

208

209 **7. Voordracht Inge Blokker als nieuwe penningmeester**

210 Na een zorgvuldige sollicitatieprocedure is Inge Blokker de beoogde opvolger van Popko. Zij wordt de
211 tweede vrouw in het bestuur. Het bestuur is blij met haar komst.

212

213 Inge stelt zich kort voor. Ze werkt bij een grote zorginstelling als teamleider business control.

214

215 De zaal gaat unaniem akkoord met de benoeming, digitaal wordt 10x ja gestemd en 0x nee.

216

217 De voorzitter is erg blij dat Inge dit wil gaan doen en heet haar van harte welkom in het bestuur.

218

219 Via de chat komen complimenten en felicitaties binnen.

220

221 **8. Wat verder ter tafel komt**

222 **Ida Marsman** vraagt of bekend is of onderzoek gaande is naar Parkinson en hulphond.

223 Gemeld wordt dat in de Community hier wel over gesproken is.

224 Ida Marsman biedt haar hulp hierbij aan. Ze gaat contact met Stichting Hulphond opnemen.

225 De Parkinson Vereniging gaat dit verder uitzoeken.
226
227 **Willem Burggraaf** is hier voor het eerst en verbaast zich/ schrikt dat zo weinig leden in zaal en thuis
228 aanwezig zijn bij deze vergadering. Totaal zijn er 9600 leden!
229
230 De directeur geeft aan dat er inderdaad 9600 leden zijn en bijna 600 vrijwilligers. Zij zou ook graag
231 meer mensen op deze vergadering zien, zodat je o.a. ook kan sparren. Maar er is ook Community
232 online en er zijn erg actieve groepen in het Parkinson Café.
233 Voorgesteld wordt een ledenvergadering een keer in een Parkinson Café te houden.
234
235 **Kees Vermunt** is als gast van Martin van Schijndel aanwezig en spreekt zijn complimenten uit over de
236 levendige website.
237
238 **Uitreiking Hans Lakkeprijs**
239 Hans Lakke was betrokken bij de oprichting van de Parkinson Vereniging. Daarom wordt elk jaar aan
240 een wetenschapper deze prijs uitgereikt.
241
242 Dit jaar gaat de prijs naar Tim van Balkom voor zijn bijzondere wetenschappelijke prestatie op
243 Parkinson gebied.
244 Tim heeft onderzoek verricht naar cognitieve disfunctie bij de ziekte van Parkinson.
245 De voorzitter dankt hem hartelijk voor het onderzoek dat hij gedaan heeft voor mensen met
246 Parkinson.
247
248 Tim is zeer vereerd met deze prijs. Hij heeft de afgelopen 6 jaar veel mensen met Parkinson mogen
249 ontmoeten en heeft gemerkt dat dit een hechte groep is.
250 Met het geldbedrag wil hij in Australië aansluiten bij een onderzoeksgroep.
251
252 Hij houdt een korte presentatie over wat hij de afgelopen 6 jaar aan onderzoek heeft verricht.
253 Zijn proefschrift had tot doel meer inzicht te krijgen in variaties van cognitieve stoornissen.
254 Hij bedankt de Parkinson Vereniging en de Hersenstichting die het onderzoek hebben gesubsidieerd.
255
256 Via de chat wordt gevraagd hoe Tim bereikbaar is. Zijn contactgegevens zullen op de site komen te
257 staan.
258
259 In de zaal wordt opgemerkt, dat er helaas geen significante positieve effecten zijn gevonden in zijn
260 onderzoek; heeft hij dan ook geen aanbevelingen?
261 Tim meldt dat het belangrijk is fysiek en cognitief actief te blijven. Hier zijn ook onderzoeken over
262 gaande.
263 Enkele vragen uit de chat worden gesteld en beantwoord.
264
265

266 **9. Sluiting**

267 De voorzitter dankt Tim voor zijn presentatie en alle aanwezigen in de zaal en thuis voor hun
268 aanwezigheid.

269

270 De directeur vraagt leden die bezwaar hebben dat zij op een foto op de site komen te staan zich bij
271 haar te melden.

272

273 Aldus vastgesteld, met inachtneming van opmerkingen/ wijzigingen op de eerstvolgende
274 ledenvergadering.

275

276

277

278

voorzitter

secretaris