

# **PARKINSON VERENIGING**

## **VERSLAG ALGEMENE LEDENVERGADERING**

**D.D. 26 NOVEMBER 2022, Zalencentrum De Lindeboom, Schalkhaar, fysiek en online**

### **Aanwezig:**

Leden: ongeveer 40 stemgerechtigde leden fysiek en ongeveer 38 stemgerechtigde leden online

#### **Bestuursleden:**

Jan Lantink, voorzitter  
Jan Jonker, vice-voorzitter, secretaris  
Inge Blokker, penningmeester  
Marja Overvest  
Henk Blaauw  
Koen Gilissen  
Raymond Ronkes

#### **Bureau:**

Nickie van der Wulp, directeur  
Jobien Wind  
Coby Pronk  
Nynke de Monchy  
Masja van het Hoofd  
Elles van Dam  
Gerda Hooghordel

### **1. Opening door de voorzitter Jan Lantink**

De voorzitter opent rond 10.30 uur de vergadering en heet allen hartelijk welkom, zowel in de zaal als online thuis.

Het is de tweede keer dat een Parkinson Café, deze keer Parkinson Café Deventer, de bijeenkomst organiseert. Hierna zal een evaluatie plaatsvinden.

Er wordt kort teruggeblikt op twee jaar Corona en de impact hiervan op oa de Parkinson Cafés en op 1,5 jaar samenwerking in de Parkinson Alliantie.

De Parkinson Vereniging is tevreden over dit samenwerkingsverband en gaat vol zelfvertrouwen de toekomst in.

Een aantal praktische zaken:

-In de zaal zal met stembriefjes gestemd worden (groen en rood); thuis kan digitaal gestemd worden (ja en nee).

-Wie niet op de foto's wil komen die vandaag gemaakt worden kan dit laten weten.

-Als iemand een vraag heeft graag hand opsteken en je naam noemen. Coby zal de online binnengekomen vragen/opmerkingen stellen.

### **2. Parkinson Café Deventer door Annie Overmars**

Annie is coördinator van het Parkinson Café Deventer. Voor de ALV was het Café helaas te klein en is uitgeweken naar deze locatie.

Annie geeft kort de geschiedenis weer. Het Café is in 2014 opgericht. De eerste bijeenkomst was een groot succes met 141 bezoekers uit Deventer en Raalte.

Iedere 2<sup>e</sup> woensdag van de maand komt men bijeen, met uitzondering van de maanden juli en augustus.

Bij deze bijeenkomsten staat vooral het ontmoeten voorop. Er is ook een Parkinson-koor.

Het Café krijgt jaarlijks subsidie van de gemeente Deventer.

Het aantal deelnemers is wisselend: in 2014 gemiddeld 38, in 2018 17 en in 2020 21. Afgelopen september is weer gestart met 26 deelnemers. Van de 8 vrijwilligers zijn de meesten boven de 70.

Café Nijverdal is gestopt, omdat er geen opvolgers waren. Annie hoopt, dat dit lot het Café Deventer over 5 jaar niet ook gaat treffen.

De voorzitter dankt Annie voor haar verhaal met een bos bloemen.

De voorzitter stelt dat Cafés een belangrijke schakel vormen in het ontmoeten en daarmee een belangrijke plek hebben binnen onze vereniging.

### **3. Uitreiking Mies Rijkse Prijs**

Mies Rijkse was de oprichter van de Parkinson Vereniging. Zij wilde mensen met de ziekte van Parkinson samenbrengen met als doel het leven van mensen met Parkinson te verbeteren.

De prijs wordt uitgereikt aan een persoon die van grote betekenis is voor de Parkinson Vereniging. Iemand die meer dan gemiddelde inspanningen heeft verricht voor de Vereniging.

Marina Noordegraaf ontvangt deze prijs voor alles wat zij voor de Parkinson Vereniging als onderzoeker en patiëntonderzoeker heeft gedaan. Zij is op 14 oktober jl. overleden. Marina was een zeer gedreven persoon, heel creatief, scherp. Zij heeft deze prijs zeer verdiend. Jobien en de directeur hebben haar deze prijs op 10 oktober uit kunnen reiken.

De voorzitter leest het gedicht 'Nachttegaal' van haar voor.

Hierna volgt applaus.

### **4. Agenda ALV, mededelingen en ingekomen stukken**

Er zijn geen ingekomen stukken.

Mededelingen:

-Er is een aanvang gemaakt met het nieuwe Meerjarenbeleidsplan. De leden van de Vereniging zullen hier nadrukkelijk bij betrokken worden. In alle regio's zal feedback opgehaald worden.

Er volgt een instructie hoe thuis te stemmen.

Online opmerking van Wendy van Wijk: Elke nieuwe Parkinsonpatiënt neemt kwaliteiten mee.

### **5. Notulen Algemene Ledenvergadering 21 mei 2022**

Op pagina 2, punt 4, 3<sup>e</sup> alinea: naam is zonder h: Joan van Haaften.

De notulen worden vastgesteld met zaal 100% groen, digitaal iedereen ja.

### **6. Voortgang beleid en activiteiten 2022, inclusief ledenwerving**

De directeur noemt kort de hoogtepunten uit 2022.

Er staan 4 pijlers in het jaarplan en een ambitie over de ledenwerving.

Pijler 1 informatievoorziening: De communicatie in community via computer of via app. Je kan vragen stellen en andere leden kunnen hier gelijk op reageren.

Pijler 2 elkaar ontmoeten: We zijn blij met alle 65 Parkinson Cafés, waar vrijwilligers zich inzetten. Vanuit de Cafés kwam wel kritiek: 'zijn jullie wel blij met ons'. Hierop zijn o.a. de richtlijnen aangepast.

Pijler 3 belangenbehartiging: De grote bekendheid tussen Parkinson en Pesticiden. In de Volkskrant van vandaag staat ook een groot artikel in het wetenschapskatern.

Pijler 4 wetenschappelijk onderzoek: De Parkinson Vereniging zamelt zelf geen geld meer in, dat ligt nu bij ParkinsonNL. De leden blijven wel inbreng hebben bij de toekenning van de gelden aan projecten. Hier is Masja nauw bij betrokken.

Voor de ledenwerving is een Bureau aangezocht. De campagne gaat in december van start. In de campagne worden foto's van leden gebruikt. Er wordt een en ander over de campagne getoond.

De voorzitter stelt dat de Parkinson Vereniging een levendige, actieve club is.

## **-Yoga door Ellen van Lint-**

Ellen is twee jaar geleden in contact gekomen met Yoga voor Parkinson. Er zijn ongeveer 60 docenten die Yoga voor Parkinsonpatiënten geven. Het is goed voor je spieren, voor lenigheid en voor rust.

Hierna volgen oefeningen die iedereen in de zaal (en ook thuis?) mee doet.

## **7. Jaarplan 2023 en Begroting 2023**

### **Jaarplan**

De Parkinson Vereniging krijgt jaarlijks 650.000 euro van ParkinsonNL.

De Parkinson Vereniging werkt samen waar het kan en nuttig is en soms opereert de Parkinson Vereniging alleen.

De voorzitter licht de highlights uit het jaarplan kort toe:

-Informatievoorziening:

\*Men is bezig alle kennis en informatie in 1 kennisbank te zetten vanuit de samenwerkingspartners.

\*Parkinson Magazine: we willen graag dat ook zorgverleners hierin aan het woord komen. Het idee is om het mogelijk ook het blad te laten worden voor alle samenwerkingspartners.

\*De website is flink ge-updatet en ge-upgraded.

\*Er is een PV-app.

\*Wetenschapsnieuws meer bekend maken bij o.a. de leden.

\*De kennis van professionals is heel belangrijk, maar even belangrijk zijn de ervaringsdeskundigen.

\*Er zijn weinig leden met een niet-westerse achtergrond. De Parkinson Vereniging wil toegankelijker worden voor hen en ook voor laaggeletterden. Een project is hiervoor gestart.

Yvonne den Ouden, Parkinson Café Woerden, vraagt of het gebruik van de website wordt bijgehouden en of alle delen van het land bereikt worden. Komt alle informatie wel bij de leden?

De voorzitter beaamt dat het gebruik van de website wordt bijgehouden. Er is de laatste tijd een grote groei.

Bas Aalders stelt dat de website ook wordt bezocht door niet-leden, door beroepskrachten, door belangstellenden, etc.

Nynke meldt dat al deze cijfers uit het systeem gehaald kunnen worden en dat dit ook gedaan wordt.

Willem van Run vraagt of het juist is dat de Kennisbank gepresenteerd gaat worden als dé kennisbank op het gebied van Parkinson. De voorzitter beaamt dit.

Willem vraagt of je ook professionals wil bereiken en hoe je dat dan gaat doen.

De voorzitter meldt dat dit nog verder uitgewerkt moet gaan worden.

Paul de Vrij vraagt of er een link ligt tussen thuisarts.nl en de website van de Parkinson Vereniging? De voorzitter meldt, dat dit nog niet het geval is.

-Elkaar ontmoeten:

\*Diversiteit: hoe bereik je oa niet-westerse mensen met Parkinson en laaggeletterden en hoe geef je hen een ontmoetingsplek.

\*Beweegzoeker op website: bewegen stimuleren.

Willem van Run wil hier nog aan toevoegen: de workshops en trainingen vanuit de Academie.

Yvonne stelt, dat het bestuur wederkerigheid wil. Vrijwilligers moet je aan je binden. Zij stelt voor als geste het Parkinson Magazine gratis aan hen toe sturen.

-Belangenbehartiging: Dit is een typisch terrein waar samenwerking met partners belangrijk is. Het Pesticidendossier waar Jobien en Bas Bloem druk mee zijn. Medicijnen/geneesmiddelenvergoedingensysteem.

-Patiëntenparticipatie:

In de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van ParkinsonNL zitten minimaal 2 mensen met Parkinson. In de Maatschappelijke Adviesraad (MAR) van ParkinsonNL zitten in meerderheid mensen met Parkinson.

Masja is hier actief in.

Vanaf het begin van het onderzoek worden patiënten er bij betrokken. Bij elk onderzoek worden nu ook vergoedingen voor patiëntenparticipatie begroot.

Het jaarplan 2023 wordt vastgesteld: 100% groen in zaal, 12x ja online.

Bas Aalders wil in overweging geven of je mogelijk niet moet gaan praten over parkinsonisme in plaats van over ziekte van Parkinson.

De voorzitter meldt, dat als over parkinson gesproken wordt het natuurlijk ook over parkinsonisme gaat. In het logo staat dit ook benoemd.

Joan merkt op dat in het buitenland parkinsonisme gangbaar wordt.

Het zal meegenomen worden in de sessies over het Meerjarenbeleidsplan.

De Parkinson Vereniging heeft bijna 10.000 leden en wil er 2.000 bij hebben. Meer leden betekent ook meer zeggenschap.

Yvonne pleit voor meer aandacht in de begroting voor vrijwilligers.

De voorzitter stelt dat er ongelooflijk veel waardering voor de vrijwilligers is en het bestuur probeert dat ook te uiten, maar blijkbaar niet voldoende.

De penningmeester meldt, dat de bijdrage aan de Parkinson Cafés is verhoogd, een eindejaarsattentie is opgenomen, evenals een vergoeding aan patiëntonderzoekers.

Yvonne mist de communicatie hierover.

## **Begroting**

### **Baten**

De penningmeester geeft een korte toelichting.

De contributie wordt vanaf 1 januari 2023 iets verhoogd van € 40,- naar € 42,50.

De bijdrage vanuit ParkinsonNL is € 650.000,- en zal vanaf 2024 geïndexeerd worden.

Hans Vonk, Parkinson Café Woerden, vindt de begroting ambitieus en vraagt of het reëel is. Er wordt nu uitgegaan van 12.000 leden.

De penningmeester stelt dat de begroting ambitieus en realistisch is.

Een aantal maanden zal de volledige contributie gevraagd worden bij nieuwe leden.

Kees Vermunt is sinds 2009 lid van de Parkinson Vereniging en het ledenaantal is altijd rond de 9.000 geweest.

De voorzitter stelt dat een extern bureau wordt ingehuurd om het ledenaantal te verhogen en dat we hier ambitieus in mogen en moeten zijn.

Wim Berndsens vraagt zich af of deze contributieverhoging niet te laag is; de inflatie is 10-12%.

De voorzitter meldt, dat een hogere contributie overwogen is, maar niet doorgevoerd.

Yvonne vraagt of het niet mogelijk is om toch een hogere contributiebijdrage te vragen die je terug krijgt van de verzekeraar.

De voorzitter meldt, dat komend jaar gekeken wordt of grote verzekeraars hierin iets kunnen betekenen.

Online: Monique Bosman meldt dat zij wel waardering voelt als vrijwilliger.

### **Lasten**

De post informatie is flink verhoogd oa. in verband met acties t.b.v. ledenwerving en meer aandacht voor diversiteit.

Er is een hogere bijdrage aan de Cafés begroot, conform de nieuwe richtlijnen.

Marijke v.d. Berg vraagt wat in de post bestuurskosten zit.

De penningmeester meldt, dat hier o.a. de bijeenkomsten van de ALV onder vallen, de hybride mogelijkheden en de activiteiten voor het nieuwe Meerjarenbeleidsplan.

De begroting laat een tekort zien van rond de € 91.000,--, dat uit de bestemmingsreserve gehaald zal worden.

De begroting wordt vastgesteld met in zaal: 1 rood, rest groen, geen onthoudingen en online: allemaal ja en 1 onthouding.

Wendy van Wijk hoort te weinig over de Yoppers.

De voorzitter stelt dat het lijkt of steeds meer jongeren Parkinson krijgen. Hier is zeker aandacht voor.

### **-Korte koffiepauze-**

### **8. Statutenwijziging**

De secretaris meldt dat het bestuur de statuten op enkele punten wil aanpassen, waarbij de grootste aanleiding is de accountantscontrole.

Iedereen heeft twee versies ontvangen: 1 waar zowel de oude als de nieuwe tekst te zien zijn en 1 wat de nieuwe versie zou worden.

1. Preventie wordt toegevoegd aan de doelstellingen: hier is in een vorige ALV om gevraagd.
2. Voorkeur blijft om in het bestuur mensen met de ziekte van Parkinson te hebben.  
Dit punt zal uitsluitend gebruikt worden indien noodzakelijk.
3. Accountantsverklaring: de financiën van de vereniging zijn simpeler geworden (oa i.v.m. donaties die via ParkinsonNL lopen). In overleg met de accountant blijkt versimpeling van de controle en dus van kosten mogelijk. Als men akkoord gaat met deze aanpassingen dan is een kascommissie nodig. Hier zijn al mensen bereid voor gevonden.  
En kan dan volstaan worden met een Accountantssamenstellingsverklaring.

Men gaat akkoord met de wijzigingen in de statuten: zaal 100% groen, digitaal allemaal ja. Geen onthoudingen.

### **9. Installatie Kascommissie, voordracht van Bas Aalders en Theo Boerkoel als leden kascommissie**

Theo is actief binnen de vereniging, geeft cursussen, heeft bij ABN/Amro gewerkt.

Bas heeft als achtergrond bestuurlijke informatiekunde en heeft veel kascontroles voor verenigingen gedaan.

Bij acclamatie is iedereen in de zaal akkoord met de benoeming van de leden voor de kascommissie en digitaal stemt ook iedereen ja.

## **10. Afscheid van bestuursleden Raymond Ronkes en Koen Gilissen**

Beide leden hebben twee termijnen in het bestuur gezeten.

De voorzitter roemt hun werkzaamheden in het bestuur.

Raymond is de man van de modellen. Hij heeft ook een periode het Bureau geleid en heeft daardoor veel compassie met de mensen op het Bureau.

Een bekende uitspraak van hem: 'Je zou het ook zó kunnen bekijken.'..

Een heel waardevol en nuttig lid in het bestuur.

Raymond is nog wel beschikbaar voor/betrokken bij het opstellen van het nieuwe Meerjarenbeleidsplan.

Heel veel dank voor jarenlange inzet !

Raymond vertelt dat hij het met veel plezier heeft gedaan. Het was ook een manier om wat je in je werkzame leven hebt gedaan te kunnen gebruiken. Hij is blij dat hij het heeft kunnen doen. Er is een bureau dat zeer competent is! Hij wenst de vereniging veel succes toe.

Koen is een professionele en stille kracht, Parkinsonverpleegkundige. Heel kundig. Iemand die elke dag met Parkinsonpatiënten te maken heeft. Hij had hierdoor inbreng vanuit de praktijk.

Dankzij Koen is een nieuw bestuurslid gevonden die ook Parkinsonverpleegkundige is.

We gaan Koen missen.

Koen sluit zich aan bij de woorden van Raymond. Hij heeft het met ontzettend veel plezier gedaan. Hij meldt vanaf de zijlijn nog beschikbaar te zijn.

## **11. Voordracht van Arjan Oudbier en Laura Daeter als nieuwe bestuursleden**

Arjan is bestuurskundige en heeft zelf de ziekte van Parkinson. Laura is parkinson verpleegkundig specialist.

Unaniem worden beide gekozen als nieuwe bestuursleden: zowel in de zaal als digitaal.

Zij vertellen iets over zichzelf: Laura werkt als parkinson verpleegkundig specialist in het Erasmus MC. Zij neemt graag het stokje van Koen over. Arjan is sinds 7 jaar parkinsonpatiënt. Hij wil maatschappelijk relevant bezig zijn. Hij wil graag aan de Parkinson Vereniging bijdragen leveren. Hij heeft ervaring als bestuurder en is ervaringsdeskundige.

## **12. Wat verder ter tafel komt**

De voorzitter meldt, dat aan de slag gegaan wordt met het Meerjarenbeleidsplan. In de ALV van november 2023 zal akkoord gevraagd worden.

Er wordt gezocht naar leden voor de Klankbordgroep.

Het plan is halverwege het concept Meerjarenbeleidsplan 4x in een regio te gaan bespreken om verdere input op te halen.

### **-Presentatie van neuroloog dr. Jeroen van Vugt over Punt voor Parkinson Twente-**

Jeroen is neuroloog bij Punt voor Parkinson Twente.

Het concept hiervoor is ontstaan in Groningen.

Vanuit Engeland komt het idee om alle zorgverleners bij elkaar te zetten rondom een aandoening.

Het is belangrijk om de ziekte goed, gecoördineerd te kunnen behandelen. De laatste jaren is het aantal mensen met Parkinson al verdubbeld en dit zal de komende jaren nog meer toenemen.

De patiënt moet in de zorg centraal staan, maar dit gebeurt lang niet altijd, zeker niet als de zorg zo versnipperd is. Dit kan ook leiden tot inefficiënt werken. Het is daarom goed om de zorg op elkaar af te stemmen.

Bij Punt voor Parkinson zitten alle zorgverleners onder een dak.

Doel is oa:

-het optimaliseren van de zorg

-het verbeteren van de kwaliteit van de zorg

-het langer zelfstandig kunnen blijven functioneren.

Met het multidisciplinair behandelen lukt het om soms enkele jaren patiënten langer thuis te houden.

In mei 2022 is in Hengelo gestart.

Met foto's wordt eea over de inrichting getoond. Er is nagedacht over meubilair (stoelen met leuning, hogere zit) en ook over het fotobehang is met patiënten gesproken. Er is goede verlichting.

Door de inrichting is het huiselijker/ gemoedelijker. Je voert hierdoor ook andere gesprekken.

Ze draaien nu een half jaar en krijgen alleen maar positieve reacties.

De terugkoppeling naar de huisarts gebeurt vooral schriftelijk.

Men wil ook met huisartsen in overleg gaan. Mogelijk kunnen praktijkbegeleiders opgeleid worden.

Geavanceerde therapieën zijn ook mogelijk (DBS).

Zorgverzekeraars waren heel enthousiast. Later waren ze wat minder enthousiast toen bleek wat de kosten in Groningen zijn. Besparing zit vooral in de langdurige zorg.

Men is nog in overleg met plaatselijke apotheken om die er ook bij te betrekken.

Andere disciplines kunnen desgewenst ook toegevoegd worden, zoals psycholoog, geestelijk verzorger etc. .

Ze zijn vraagbaak voor andere zorgverleners in de regio.

Jeroen wordt hartelijk bedankt voor zijn verhaal.

Er worden nog enkele vragen gesteld:

Marja vraagt of mensen met begin van parkinson hier ook terecht kunnen. Jeroen: Diagnose wordt gesteld in het ziekenhuis, maar daarna kan men naar PVP toe.

De secretaris vraagt naar casemanagers.

Jeroen meldt, dat hier nog verder naar gekeken moet worden. In Groningen is hierover een pilot geweest.

Yvonne vraagt of ook actief doorverwezen wordt naar het Parkinson Cafe. Jeroen meldt dat PVP in hetzelfde gebouw zit als het Parkinson Café!

De voorzitter sluit rond 13.15 uur de bijeenkomst.

Parkinson Café Deventer wordt hartelijk bedankt voor de organisatie.

Hierna kan iedereen gebruik maken van het lunchbuffet.

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

voorzitter

secretaris