

PARKINSON VERENIGING

VERSLAG ALGEMENE LEDENVERGADERING

D.D. 3 JUNI 2023, Kerkcentrum Goede Rede, Almere-Haven & online

Aanwezig:

Bestuursleden:

Jan Lantink, voorzitter

Jan Jonker, vice-voorzitter, secretaris

Inge Blokker, penningmeester

Arjan Oudbier

Bureau:

Nickie van der Wulp, directeur

Jobien Wind

Miriam Leenders

Lynda Robinson

Coby Pronk

Nynke de Monchy

Elles van Dam

Masja van het Hoofd

In totaal zijn, inclusief bestuur en bureaumedewerkers, 30 personen fysiek en 11 personen online aanwezig. In totaal mogen 28 personen stemmen.

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.

Het is goed om twee maal per jaar in gesprek met elkaar te gaan middels deze bijeenkomsten.

De bijeenkomst is wederom door een Parkinson Café georganiseerd, ditmaal in Almere met dank aan Frank en Rini.

2. Parkinson Café Almere door Frank Schopman

Aan de hand van een powerpoint-presentatie vertellen Frank Schopman en Rini Bunk over de vele activiteiten van het Parkinson Café Almere en in het bijzonder over de diverse sprekers uit de afgelopen periode en over de sprekers die dit jaar nog verwacht worden. Alles voorzien van statistieken en iconen.

Frank en Rini worden hartelijk bedankt voor deze uiteenzetting. Er gebeurt veel in Almere.

Praktische zaken:

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

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

-Als iemand een vraag heeft dan graag hand opsteken en naam noemen.

- Energizer met ParkinsonNet-fysiotherapeut Joanne Dercksen -

Joanne neemt ons kort mee in diverse oefeningen die mentale ontspanning geven door lichamelijke inspanning. Iedereen doet enthousiast mee.

3. Agenda, mededelingen en ingekomen stukken

De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

Er zijn geen ingekomen stukken.

Mededelingen:

De voorzitter wijst er op dat de winnaars van de Mies Rijksen prijs, Irma en Paulus, vandaag aanwezig zijn.

Bestuursleden bezoeken Parkinson Cafés/regio's om het concept-Meerjarenbeleidsplan voor te leggen en daarbij om meer input te vragen: wat moet nog toegevoegd worden, wat zou meer aandacht mogen krijgen, wat mag er uit.

In de ALV van november zal het nieuwe Meerjarenbeleidsplan vastgesteld worden.

In de PK-PAR zijn de volgende nieuwe leden benoemd:

- dhr. Leen Buitelaar
- dhr. Arjaan van Opstal
- mw. Marjon v.d. Biggelaar
- dhr. Wubbo Hazewinkel

Er wordt geoefend met stemmen thuis m.b.v. het scannen van de QR-code.

4. Notulen Algemene Ledenvergadering 26 november 2022

Hans Vonk van Parkinson Café Woerden heeft twee aanvullingen op het verslag.

*Op blz. 2, bij agendapunt 6 pijler 1:

Gemist wordt de opmerking over de functie van de Parkinson Cafés. De aan de cafés op vrijwillige basis verbonden regionale ParkinsonNetters in de diverse stuurgroepen vormen een onmisbare en betrouwbare bron van informatie voor de leden van de Parkinson Vereniging.

*Op blz. 3, punt 7 onderaan: De strekking van de opmerking betrof hier ook de grote waardering en ondersteuning voor de vrijwilligers van de cafés. Een gratis Magazine zou een geste kunnen zijn aan de betrokken ParkinsonNet-vrijwilligers.

De notulen worden met algemene stemmen vastgesteld.

Zaal Groen: 14	Zaal Rood: 0
Online Groen: 4	Online Rood: 0
Totaal Groen: 18	Totaal Rood: 0

5. Jaarverslag en jaarrekening 2022

Jaarverslag

De voorzitter belicht kort o.a. nog de kerntaken:

- informatievoorziening (o.a. het Magazine, de app en op bijeenkomsten via flyers etc.)
- onderzoek en ontwikkeling (oa patiëntenparticipatie in onderzoek)
- belangenbehartiging (meedenken en meebeslissen over beleid, relatie tussen pesticiden en parkinson)
- elkaar ontmoeten (Parkinson Cafés, Yoppers Grand Cafés, bijeenkomsten Parkinson Academie).

Ledenwerving is in 2022 achtergebleven en krijgt in 2023 hoge prioriteit.

2022 was een goed jaar waarin de Vereniging zich vitaal heeft getoond en daarmee een goede uitgangspositie heeft voor 2023.

Hans Vonk stelt vast, dat het aantal leden flink gedaald is in 2022 door opschoning van het ledenbestand. Hij vindt het een slechte zaak, dat het ledenbestand zo vervuild was.

Hij vraagt of het aantal van 9424 leden op de website klopt.

In elk ledenbestand komen in de loop der jaren dubbelingen voor. Er was nu gelegenheid voor opschoning.

Per 2-3 weken wordt het ledenaantal aangepast op de website.

Jaarrekening

Bij de controle van de financiën is voor het eerst gewerkt met een samenstellingsverklaring van de accountant en een kascommissie.

De penningmeester neemt kort de staat van baten en lasten door aan de hand van de kerntaken. Veel posten lopen conform de begroting.

Er is minder geld uitgegeven aan Ontmoetingen, o.a. doordat de Cafés begin 2022 nog niet op volle sterkte waren vanwege Corona en bij de Parkinson Academie waren meer digitale dan fysieke bijeenkomsten.

Er is meer uitgegeven dan begroot aan Onderzoek vanwege het overmaken van 4 ton uit de Onderzoekreserve aan ParkinsonNL ten behoeve van o.a. onderzoek dat in een beoordelingsproces zat bij de Wetenschappelijke Adviesraad.

Er is een negatief resultaat van € 413.974, dat grotendeels veroorzaakt wordt door die schenking van 4 ton aan ParkinsonNL (begroot was € 6250,--).

De voorzitter vult nog aan, dat de Parkinson Vereniging zelf een pot voor onderzoek had. Sinds 2021 is ParkinsonNL verantwoordelijk voor het ondersteunen van onderzoek en wordt het geld dat nog in die pot zit in delen aan ParkinsonNL overgemaakt.

Er hebben enkele verschuivingen in categorieën plaatsgevonden, waardoor de begroting en de jaarrekening niet geheel op elkaar aansluiten. Vanwege een zorgvuldige categorisering is dit probleem vanaf 2024 opgelost.

Vanaf volgend jaar worden het geld dat jaarlijks vanuit ParkinsonNL overgemaakt worden aan de Parkinson Vereniging geïndexeerd.

6. Verslag Kascommissie

Bas Aalders licht het verslag kort toe.

O.a. de iets aangepaste indeling (door aanpassing in categorieën) viel op, tussen de begroting en de jaarrekening. Dit is al toegelicht. De accountant heeft hier ook naar gekeken.

In algemeen kan gesteld worden dat de cijfers juist en correct zijn.

Omdat het de eerste keer was dat een kascommissie naar de jaarrekening keek, is de kascommissie dieper ingegaan op enkele specifieke risicogebieden, namelijk de relatie met ParkinsonNL en de contributies/ledenwerving. Bas meldt dat uit de bestuursverslagen gehaald kan worden dat beide risicogebieden onder verhoogde aandacht is van het bestuur.

De controle is in prettige samenwerking verlopen.

De kascommissie ziet geen belemmeringen voor goedkeuring en decharge.

Bas krijgt als dank een bos bloemen overhandigd voor het vele werk dat hij verricht heeft.

7. Goedkeuring jaarverslag en jaarrekening

Het jaarverslag wordt met algemene stemmen goedgekeurd:

Zaal Groen: 14	Zaal Rood: 0
Online Groen: 3	Online Rood: 0
Totaal Groen: 17	Totaal Rood: 0

De jaarrekening wordt met algemene stemmen goedgekeurd:

Zaal Groen: 14	Zaal Rood: 0
Online Groen: 2	Online Rood: 0
Totaal Groen: 16	Totaal Rood: 0

Met dank aan de penningmeester en de kascommissie.

8. Decharge bestuur voor het gevoerde beleid

Met algemene stemmen wordt het bestuur decharge verleend:

Zaal Groen: 14	Zaal Rood: 0
Online Groen: 3	Online Rood: 0
Totaal Groen: 17	Totaal Rood: 0

De voorzitter dankt voor het vertrouwen.

9. Benoeming kascommissie

Theo Boerkoel treedt af.

Er zijn twee nieuwe kandidaat-leden: Piet Postema en Ad Huyps.

Samen met Bas Aalders zullen zij de nieuwe kascommissie vormen.

Met algemene stemmen wordt de nieuwe kascommissie benoemd:

Zaal Groen: 14	Zaal Rood: 0
Online Groen: 2	Online Rood: 0
Totaal Groen: 16	Totaal Rood: 0

- 2^e energizer met ParkinsonNet-fysiotherapeut Joanne Dercksen -

-pauze

10. Ledenwerving

De directeur meldt, dat de ledenwerving een belangrijk thema in 2023 is. Er zijn nu 9437 leden. Sinds januari van dit jaar zijn er 700 nieuwe leden bijgekomen en 200 uitgeschreven, veelal door overlijden.

Er zullen nieuwe vormen van lidmaatschap ingevoerd gaan worden, zoals bv steunlidmaatschap van 25,- (bv na overlijden lid).

Online wordt gevraagd of je als echtpaar lid bent of persoonlijk: je bent persoonlijk lid. Daarom wordt ook voor o.a. partners/kinderen naar een aangepast lidmaatschap gekeken, tegen gereduceerd tarief.

Idee vanuit de zaal: als je als bijvoorbeeld echtpaar 2x het Parkinson Magazine ontvangt, leg dan 1 exemplaar elders neer: bv in wachtruimtes van behandelaars, bij huisarts.

Voor de ledenwerving zijn ambassadeurs nodig. Er wordt een korte video getoond.

Ambassadeurs krijgen een rugzakje met kaartjes en flyers om uit te delen en een speldje. Bij de uitgang zijn de tasjes te krijgen. Zie voor meer informatie ook de website.

11. Voortgang beleid en activiteiten 2023

De kerntaken worden benoemd: Informatievoorziening, Onderzoek en ontwikkeling, Belangenbehartiging, Elkaar ontmoeten.

Volgend jaar zal het Parkinson Magazine 1x per kwartaal uitkomen (ipv 5x per jaar).

Aan het maatschappelijk manifest bestrijdingsmiddelen is door de Parkinson Vereniging meegewerkt in samenwerking met Natuur en Milieu en de FNV.

Op de website staat een film, in begrijpelijk taal, over wat de ziekte van Parkinson is, speciaal bedoeld voor mensen met een niet-westerse achtergrond en voor laaggeletterden.

Er zijn meer filmpjes gemaakt waaraan de Parkinson Vereniging heeft bijgedragen.

De Vereniging is bezig met het Meerjarenbeleidsplan 2024-2027.

Vrijwilligersgroepen zijn bevestigd.

Er is een Klankbordgroep.

Er zijn regiobijeenkomsten gehouden (2 moeten nog plaatsvinden)

In de ALV van november zal het nieuwe Meerjarenbeleidsplan vastgesteld worden.

Belangrijke wijzigingen:

-nog meer nadruk op regie en kwaliteit van leven

-er zijn voor mensen met Parkinson(isme)

-nog meer nadruk op ervaringsdeskundigheid

-van 4 naar 3 pijlers (pijler onderzoek gaat onder Belangenbehartiging vallen)

-meer nadruk op samenwerking, in o.a. Alliantie.

Door krachten en kennis te bundelen ondersteunen we mensen met Parkinson(isme) en hun naasten om met cognitieve, emotionele, sociale en fysieke levensuitingen om te gaan.

Bas Aalders stelt voor de twee boodschappen uit de ambitie om te draaien. De voorgestelde ambitie van het bestuur is: De Parkinson Vereniging zet zich in om Parkinson(isme) de wereld uit te krijgen en er te zijn voor alle mensen met Parkinson(isme) en hun naaste. Bas stelt voor om hiervan te maken: De Parkinson Vereniging is er voor mensen met parkinson(isme) en hun naaste en zet zich in om Parkinson(isme) de wereld uit te krijgen.

Uit de zaal komt de vraag waarom het zo lang kan duren voordat bij iemand met parkinson(isme) een diagnose gesteld is. Dit komt omdat de ziekte erg complex is, maar ook omdat soms de deskundigheid bij neurologen tekort schiet. Hier wordt ook aandacht aan besteed in het Meerjarenbeleidsplan.

Bas Aalders vraagt of de vereniging meer kan betekenen voor naasten als iemand met parkinson(isme) is overleden. Denk aan nazorg, gespreksgroepen, etc.

12. Wat verder te tafel komt en einde officiële gedeelte van de Algemene Ledenvergadering

De voorzitter bedankt het Parkinson Café Almere voor de organisatie.

- 3^e Energizer met ParkinsonNet-fysiotherapeut Joanne Dercksen -

Joanne wordt hartelijke bedankt en ontvangt een bos bloemen.

13. Persoonlijke belevissen van een ervaringsdeskundige met Parkinson

Frank Schopman vertelt een boeiend verhaal, aan de hand van een presentatie, over zijn leven met 8 jaar Parkinson. Over de beginsituatie, over het zoeken naar oorzaken, wat hij allemaal nog doet op oa sportgebied, maar ook wat niet meer lukt. Over behandelaars, medicijngebruik, de rol van zijn partner en de bijwerkingen.

14. Rini Bunk van Parkinson Cafe Almere rondt af

Rini vertelt eea over haar werkzaamheden voor het Parkinson Café en over het leven met haar man met Parkinson die 4 jaar geleden is overleden.

De voorzitter bedankt Rini en Frank met bloemen voor de organisatie van deze dag en voor hun bijdrages.

Om 13.15 uur wordt de bijeenkomst afgesloten, waarna men nog van een lunch kan genieten.

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

voorzitter

secretaris