

Parkinson Vereniging



Verslag Algemene Ledenvergadering

PARKINSONISME
VERENIGING

Datum en tijd: 29 mei 2021, 10.00 – 12.30 uur
Digitaal, via Online ALV

Deelnemers:

Leden: gemiddeld 28 stemgerechtigde leden volgens de digitale login, onder wie

Bestuursleden: Jan Lantink voorzitter
Popko Muller penningmeester
Jan Jonker vicevoorzitter, secretaris
Henk Blaauw
Koen Gilissen
Marja Overvest

Bureau: Nickie van der Wulp directeur
Masja van het Hoofd beleidsmedewerker
Nynke de Monchy communicatiemedewerker, moderator
Jobien Wind beleidsmedewerker
Jolanda van der Velde fondsenwerver
Miriam Leenders activiteitenbegeleider
Martine Bonouvrier office manager
Lynda Robinson secretariael administratief medewerker

Verslag: Secretaris

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31

1. Opening

De voorzitter, de heer Lantink, opent de vergadering en heet de aanwezigen welkom. Hij betreurt dat er wederom digitaal vergaderd moet worden en spreekt de hoop uit in het najaar weer fysiek bij elkaar te kunnen komen. Daarbij tekent hij aan dat gezien de gezondheid en mobiliteit van vele leden ook digitale aanwezigheid een goede oplossing kan zijn. Naast de mogelijkheid om vragen te stellen via chat is het op verzoek ook mogelijk met geluid en beeld in de vergadering te komen om een vraag te stellen. Dat vraagt echter wel even tijd en inspanning van de techniek.

Presentatie door Neurowetenschapper Dr. W.D.J. van de Berg

Na introductie door de voorzitter houdt Wilma van de Berg een boeiende lezing. De getoonde sheets zijn op de site van de vereniging te vinden. De vragen die via de chat worden gesteld worden door haar beantwoord.

Mededelingen en ingekomen stukken

Er zijn schriftelijk vragen gesteld door de heer Aalbers. Deze zijn inmiddels eveneens schriftelijk aan hem beantwoord. De voorzitter bespreekt ze tevens kort. Naar aanleiding van de notulen van de vergadering in maart en de vraag wanneer de diverse besluiten zullen ingaan antwoordt de voorzitter dat het jaar 2021 moet worden gezien als een overgangsjaar. De inkomsten die wij nog krijgen uit fondsenwerving worden gesaldeerd met de afgesproken jaarbijdrage uit het fonds. De begroting is ongewijzigd gebleven en niet aangepast aan de nieuwe situatie. Dat geeft de gelegenheid de effecten in dit overgangsjaar nauwlettend te volgen. Een projectie van de balans ultimo 2021 is dan ook niet gemaakt. Daarvoor zijn er nu teveel onzekerheden. De geldstromen worden vanzelfsprekend nauwlettend gevolgd.

Uitreiking Mies Rijkseprijs

Frans Andriessen komt in beeld en wordt door de voorzitter verrast met de prijs. Zijn grote verdiensten voor de vereniging worden in herinnering gebracht. Daarbij komt zijn werk voor

1 de Cafés in Rotterdam aan de orde en zijn inzet voor Parkinson & Werk. Daarnaast heeft hij
2 nog vele andere taken vervuld als vrijwilligers voor de PV.
3 Frans geeft aan geheel verrast te zijn en dankt de voorzitter voor de prijs. Hij benadrukt dat
4 alles teamwork is. Alleen krijgt niemand iets voor elkaar.

6 **2. Notulen algemene ledenvergaderingen**

7 Notulen van de ALV van 14 november 2020:

8 Er zijn geen opmerkingen of vragen. Deze notulen worden met 15 stemmen voor, 0
9 stemmen tegen en 3 stemmen blanco vastgesteld.

10 Notulen van de ALV van 13 maart 2021:

11 Er zijn geen opmerkingen of vragen. Deze notulen worden met 17 stemmen voor, 0
12 stemmen tegen en 3 stemmen blanco vastgesteld.

14 **3. Jaarverslag en Jaarrekening 2020**

15 De getoonde dia's zullen op de site van de PV worden geplaatst.

16 Het Jaarverslag heeft een andere vormgeving gekregen. Het is een opmaat naar een nieuw
17 format en huisstijl.

18 De voorzitter loopt de activiteiten langs aan de hand van de kerntaken van de PV. Helaas is
19 'Luid spreken' en 'Groots bewegen' onder de huidige omstandigheden niet gemakkelijk
20 geweest. We blijven ons best doen.

21
22 Onderzoek en ontwikkeling zijn in 2020 gegaan als alle jaren met de toekenning van de
23 gebruikelijke bedragen voor onderzoek en de verhoogde éénmalige som aan dr. Wilma van
24 de Berg. De voorzitter brengt specifiek in herinnering de kwaliteitsstandaard parkinsonisme,
25 die dit jaar is voltooid en de lekensamenvattingen die worden gemaakt om
26 wetenschappelijke ontwikkelingen beter toegankelijk te maken. Hij roemt het werk van de
27 PAR en de Patiënten onderzoekers. Zijn conclusie: we doen er toe!

28
29 De onderwerpen die bij belangenbehartiging hebben gespeeld en nog spelen loopt hij kort
30 langs. Alle onderwerpen vragen inspanning en aandacht gedurende een langere periode.
31 Resultaten zijn vaak pas op langere termijn zichtbaar.

32
33 Informatie en communicatie is eveneens gewoon doorgegaan. De Parkinson Magazines zijn
34 weer verschenen, de online bezoeken groeien in aantal en de media weten ons te vinden.
35 Het project "Expertiseplatform Parkinson en Arbeid" is gestart. Het project "ledenwerving" is
36 doorgeschoven naar 2021.

37 Hij benadrukt dat de PV de voordeur is van de informatievoorziening over Parkinson en
38 Parkinsonisme, een taak die ook in het verband van Parkinsonalliantie alleen maar aan
39 belang wint.

40
41 Om elkaar te blijven ontmoeten was creativiteit noodzakelijk. Toch zijn ook nieuwe
42 initiatieven ontstaan. Hij noemt het Yopper Café in Linschoten en het Parkinson Praathuis in
43 Delft. Sommige cafés zijn uitgeweken naar digitale bijeenkomsten. Ook de parkinson
44 academie is online gegaan. Misschien is de toekomst wel die van de hybride bijeenkomsten
45 zodat ook diegenen die niet zo makkelijk ter been meer zijn toch kunnen deelnemen.
46 Bestuurlijk noemt hij de voortgang van Parkinsonalliantie Nederland. De samenwerking
47 begint langzaam op stoom te komen. Desgevraagd (via chat de heer van Geluk) vult hij aan
48 dat nieuwe partijen willen aansluiten, waaronder de fysiotherapeuten en logopedisten. Er
49 lopen gesprekken met verschillende verenigingen.
50 ParkinsonNL zal in de loop van juni in de publiciteit komen. De fondsenwerving wordt
51 opgepakt. "Onze" Jolanda speelt daarbij een belangrijke rol.

52
53 De voorzitter vat samen dat er door Corona minder gedaan is dan gehoopt. Daardoor is het
54 financiële verlies in 2020 echter ook veel kleiner dan begroot. En dat we als vereniging geen
55 fysieke bijeenkomsten hebben kunnen houden doet extra veel pijn. Er zijn desondanks een

1 paar goede dingen gedaan, niet in de laatste plaats de vorming van Parkinsonalliantie
2 Nederland.

3
4 Financieel is de hoofdlijn dat inkomsten uit donaties etc. hoger waren dan begroot, de
5 kosten fors lager en het afgesproken bedrag voor onderzoek is besteed. De resultante is
6 vrijwel geen verlies. Dit in tegenstelling tot de begroting.
7 Het jaar 2021 zal er waarschijnlijk anders uit gaan zien. Gelukkig is er met het afschalen van
8 de coronamaatregelen weer meer mogelijk.

9
10 Vervolgens licht de penningmeester de cijfers 2020 meer in detail toe (zie de betreffende
11 pagina's in de presentatie).

12
13 Er wordt gevraagd (Monique Bosman) of de vacature voor de rol van penningmeester al is
14 ingevuld. De procedure is onderweg en een aantal uitstekende kandidaten hebben zich
15 gemeld. Het bestuur heeft er vertrouwen in de nieuwe penningmeester in de
16 najaarsvergadering te kunnen voorstellen.

17
18 Er wordt gevraagd (Monique Bosman) of er een effect is geweest van Corona op de
19 voortgang van de wetenschappelijke onderzoeken en of dat financiële consequenties heeft.
20 Dit wordt momenteel onderzocht. Er zijn nog geen resultaten beschikbaar.

21
22 Vervolgens worden de noodzakelijke stemmingen verricht.
23 Het jaarverslag wordt goedgekeurd met 15 stemmen voor, 0 tegen en 0 onthoudingen.
24 De Jaarrekening wordt goedgekeurd met 14 stemmen voor, 0 tegen en 0 onthoudingen.
25 Het bestuur wordt gedechargeerd met 14 stemmen voor, 0 tegen en 1 onthouding.

26
27 Er is vervolgens een korte pauze.

28 29 **4. Update Parkinsonalliantie Nederland**

30 De voorzitter geeft een toelichting over de voortgang van de alliantie. Hij noemt de
31 samenstelling van het bestuur (zie de presentatie) en de bemensing van de heel kleine
32 organisatie in samenwerking met de Maag, Lever Darm stichting.
33 Er lopen gesprekken met de Vriendenloterij en met verschillende andere mogelijke
34 (bedrijfs)partners.
35 De procedure voor het verkrijgen van het CBF-keurmerk door ParkinsonNL is in gang gezet.
36 Overige wetenswaardigheden zijn al eerder in de vergadering aan de orde geweest.
37 Concluderend, Parkinsonalliantie en ParkinsonNL zijn goed uit de startblokken gekomen.

38 39 **5. Stand van zaken Parkinson Vereniging**

40 Nickie van der Wulp, als nieuwe directeur voor de eerste maal aanwezig, geeft een overzicht
41 van de mutaties in de bezetting van het bureau in de afgelopen periode, dankt diegenen die
42 afscheid hebben genomen en heet de nieuwe medewerkers van harte welkom.
43 Ze geeft aan blij te zijn met haar nieuwe rol als directeur. Ze heeft het gevoel op een
44 rijdende trein te zijn gesprongen en ziet kansen maar ook uitdagingen in de ontwikkeling van
45 de alliantie.

46
47 Nickie ziet uitdaging is de positionering van de PV binnen de alliantie. Ook, of juist, voor de
48 PV is een goede communicatiestrategie noodzakelijk. Zij streeft naar een "verhipping": een
49 jongere en grotere PV.

50 Er wordt gevraagd (Joan van Haaften) of de PV in de huidige vorm blijft bestaan. De PV is
51 immers een vereniging waar de leden het voor het zeggen hebben en de Parkinsonalliantie
52 een stichting. De voorzitter antwoordt dat het belang van de PV alleen nog maar zal
53 toenemen. En door deel te nemen aan de alliantie wordt de klankkast groter en wordt de
54 juridische structuur van PV niet veranderd. De leden hebben het voor het zeggen.

1 Een grotere hoeveelheid middelen betekent ook dat er meer geld naar het patiënten
2 perspectief kan gaan. Hij complimenteert de PK-PAR en de ZK-PAR met hun belangrijke rol
3 in deze.

4
5 Corona heeft ook wat leerpunten opgeleverd. Minder persoonlijk contact leidt tot minder
6 fysieke bijeenkomsten. Anderzijds heeft het digitaal ontmoeten ook voordelen. Hybride
7 vergaderen heeft de toekomst en ook binnen de PV wordt gekeken hoe we dit optimaal vorm
8 kunnen geven.

9 10 **6. Samenstelling bestuur**

11 De eerste bestuurstermijn van de heer Lantink, de voorzitter, loopt af. Hij heeft zich
12 herkiesbaar gesteld en wordt met 16 stemmen voor en geen tegen of onthoudingen
13 verkozen voor een tweede termijn. Hij dankt de leden voor het vertrouwen. Via de chat
14 komen er vele felicitaties binnen.

15 16 **7. Rondvraag**

17 Monique Bosman komt in beeld en feliciteert Jan met zijn herbenoeming, Frans met zijn prijs
18 en Wilma voor haar presentatie en het vermogen ingewikkelde materie begrijpelijk te
19 vertellen. Ook heet zij Nickie van harte welkom en feliciteert haar met haar benoeming tot
20 directeur. Zij vraagt of er een voorstel uit de PV wordt verwacht voor de bemensing van de
21 MAR en de WAR van ParkinsonNL. Dit initiatief om daarop voorbereid te zijn wordt van harte
22 toegejuicht.

23 24 **8. Sluiting**

25 De voorzitter wenst ieder alle goeds toe en sluit de vergadering om 12.00 uur.

Aldus vastgesteld, met inachtneming van opmerkingen/wijzigingen.

De voorzitter

De secretaris