

# **PARKINSON VERENIGING**

## **VERSLAG ALGEMENE LEDENVERGADERING**

**D.D. 15 november 2025, locatie TechnoHub in Woerden**

### **Aanwezig:**

In de zaal zitten, inclusief bestuursleden en bureaumedewerkers, 80 personen, waarvan 50 stemgerechtigden.

#### **Bestuursleden:**

Simone Koops, voorzitter

Marjon van den Biggelaar, vice-voorzitter, secretaris

Inge Blokker, penningmeester

Laura Daeter

Nathalie Kelderman

#### **Bureaumedewerkers:**

Nickie van der Wulp, directeur

Martina Berger

Gerda Hooghordel

Nynke de Monchy

Elles van Dam

Petra Berenschot

Lynda Robinson

Coby Pronk

Miriam Leenders

Renette Niekerk

Ahmad Amarkhil

Ivy Pieter

Masja van het Hoofd

Caroline Boswijk

Sandrien van der Wal

Margreet Siebel

Coby Giezenaar

### **Opening**

De voorzitter, Simone Koops, opent de Verenigingsdag om 11.00 uur en heet iedereen hartelijk welkom. We zijn te gast bij Parkinson Café Woerden, die voor deze locatie heeft gezorgd. Simone geeft de voorzitter van het Café, Bert van der Molen, het woord.

### **Parkinson Café Woerden**

Bert van der Molen vertelt dat we in een van de vier loodsden zitten, die het ministerie van oorlog in het verleden heeft laten bouwen toen Woerden nog deel uitmaakte van het militair-industrieel complex. Op het defensie-eiland was de Intendance gevestigd waar kleding en schoeisel van de soldaten werden gesteld, gereinigd en gerepareerd. Op het hoogtepunt werkten hier ongeveer 500 mensen. De opslag van het textiel gebeurde in de vier loodsden. Door afschaffing van de opkomstplicht zijn zowel het defensie-eiland als de gebouwen afgestoten.

Sinds 2020 zit in deze loods de TechnoHub, een samenwerkingsverband tussen technische scholen en technische bedrijven in deze omgeving. Zij verhuren ook ruimtes aan organisaties, zoals vandaag aan de Parkinson Vereniging.

Het Parkinson Café Woerden houdt nu nog eens in de twee maanden op zaterdagochtend een bijeenkomst in Harmelen. Volgende week wordt van die locatie afscheid genomen en op de 12e verjaardag van het Café start men in dit gebouw met nieuwe bijeenkomsten.

Bert van der Molen en Hans Vonk ontvangen een attentie als dank voor het ontvangen van de vereniging op deze dag.

## **Algemene Ledenvergadering**

### **1. Agenda, mededelingen en ingekomen stukken**

De Ledenvergadering wordt officieel geopend door voorzitter Simone Koops rond 11.10 uur.

Voor de diverse stemmingen zijn groene (=ja) en rode (=nee) kaartjes bij binnenkomst uitgereikt.

De voorzitter meldt dat alle medewerkers van het Bureau vandaag ook aanwezig zijn. Zij bereidden deze dag mede voor. Er volgt voor hen een applaus.

### **2. Notulen Algemene Ledenvergadering 10-6-2025**

Niemand heeft vragen of opmerkingen over de notulen.

#### **Stemming:**

Met 32 stemmen voor en 0 stemmen tegen worden de notulen vastgesteld.

### **3. Voortgang beleid en activiteiten 2025**

De directeur benoemt enkele hoogtepunten uit 2025, aan de hand van de 3 pijlers:

Pijler 1: Belangenbehartiging:

Er is dit jaar flink aandacht gevraagd voor een verantwoord pesticidenbeleid, zoals op 11 april bij de landelijke manifestatie PesticideVrij-dag in Den Haag, samen met FNV en Natuur & Milieu. Op 15 oktober was de opening van de reizende tentoonstelling 'De verborgen impact van bestrijdingsmiddelen' met foto's van mensen op locaties waar zij vermoedelijk Parkinson hebben opgelopen.

Ook medicatie is onderdeel geweest van belangenbehartiging. De Parkinson Vereniging heeft bij CZ voor elkaar gekregen om het preferentiebeleid aan te passen zodat Madopar disper vanaf 1 januari 2026 weer het preferente middel wordt.

Pijler 2: Informatievoorziening:

Samen met de Alliantie-partners ParkinsonNet, ParkinsonNederland (voorheen ParkinsonNL) en Dutch Parkinson Scientists wordt aan een gezamenlijk parkinson informatieplatform gebouwd.

Pijler 3: Ontmoeten:

Er zijn ondertussen 80 Parkinson Cafés en ook via de Academie vinden vele ontmoetingen plaats. Het 'Ommetje door het Parkinson Brein' is een succes. In elk Café heeft men hierover informatie ontvangen en in samenwerking met de Academie heeft al in 20 Cafés een sessie plaatsgevonden. In september heeft het fietsevenement BikevoorParkinson € 355.000,- opgehaald.

Els Haring vraagt daarnaast aandacht voor de bijeenkomsten die in verzorgingshuizen gehouden worden. Paulus Bakx meldt dat het diversiteitsproject ook een succes is. Projectleider Gerda meldt dat er goede stappen worden gemaakt. Er worden veel spreekbeurten in het land gegeven. Ze krijgen van mensen met niet-westerse achtergrond handvatten hoe de groep beter bereikt kan worden.

## **4. Jaarplan 2026 en Begroting 2026**

### **Jaarplan 2026**

In 2026 hebben we 4 pijlers. Naast Belangenbehartiging, Informatievoorziening, Ontmoeten wordt de nieuwe 4<sup>e</sup> pijler: Hulp en Ondersteuning.

De voorzitter licht het Jaarplan kort toe aan de hand van deze pijlers:

Pijler 1: belangenbehartiging:

\*Samen met Zorg voor Parkinson, ParkinsonNet en Punt voor Parkinson blijft de Vereniging zich hard maken voor toekomstbestendige Parkinsonzorg.

\*Patiëntonderzoekers: de Vereniging blijft zich inzetten voor betekenisvolle patiëntparticipatie in onderzoek.

- PK-Par: ervaringsdeskundigen beoordelen of de Parkinson Vereniging aanvragen van subsidies van onderzoekers zou moeten ondersteunen. Daarnaast wordt actief meegedacht over onderzoeksagenda's en levert de Vereniging via de PK-Par een bijdrage aan de beoordeling van subsidieaanvragen bij ParkinsonNederland.
- Nederlands Parkinson Cohort: in het cohort worden medische gegevens en lichaamsmateriaal van mensen met Parkinson(isme) samengebracht die verzameld zijn uit vier grote Nederlandse onderzoeken.
- werkbezoek en afstemming: Onderzoeksvrijwilligers brengen werkbezoeken aan Parkinson-onderzoekers.

#### Pijler 2: informatievoorziening

- In samenwerking met de partners van de Parkinsonalliantie wordt het nieuwe parkinson informatieplatform in 2026 gelanceerd. Hier wordt nog hard aan gewerkt. Het logo wordt getoond.
- De Verenigingswebsite zal door het nieuwe Informatieplatform aangepast gaan worden, waarbij de kernactiviteiten en diensten van de Vereniging meer onder de aandacht gebracht zullen worden. Daarnaast zal ook een gepersonaliseerd ledenaanbod komen, waar men met een inlogcodes bij komt.
- Er komt een community-manager die alles gaat bijhouden en vrijwilligers worden opgeleid om in Parkinson Cafés voorlichting te geven over het gebruik van het digitale informatieaanbod.

#### Pijler 3: ontmoeten

- In Burgers Zoo zal op 11 april de Parkinsondag gehouden worden.

#### Pijler 4: Hulp en Ondersteuning

- Het aanbod van de Academie zal verdiept en verbreed worden
- De sportcoördinator zet zich in om zoveel mogelijk heldere informatie over bewegen aan te bieden aan de leden
- Het expertiseplatform Parkinson en Werk helpt en ondersteunt mensen met vragen, d.m.v. o.a. informatie, een helpdesk, opleidingsmodules voor zorgprofessionals en workshops en trainingen voor werkenden
- Er zal ook gekeken worden of meer aanbod online aangeboden kan worden.

### **Begroting 2026**

Hierna licht de penningmeester de begroting kort toe.

De begroting is nog niet ingericht op de vier pijlers; dit gaat in 2026 aangepast worden.

#### Baten:

De belangrijkste inkomsten komen uit de contributie en de bijdragen van ParkinsonNederland.

Totaal wordt aan inkomsten € 1.617.184,-- verwacht.

#### Kosten:

Hierbij gaat het om:

de Kerntaken: Informatie, Ontmoetingen, Belangenhartiging

de Werkorganisatie: personeelskosten, huisvestigingskosten, bestuurlijke en algemene kosten

De totale kosten bedragen € 1.651.342,--.

Er is een klein tekort begroot van € 19.158,--.

Dit bedrag zal uit de bestemmingsreserve Profilering & Innovatie komen.

### **Stemming:**

Het jaarplan 2026 wordt met 35 stemmen voor en 0 stemmen tegen vastgesteld.

De begroting 2026 wordt met 36 stemmen voor en 0 stemmen tegen vastgesteld.

De voorzitter dankt de aanwezigen voor het vertrouwen.

### **5. Installatie Kascommissie**

Renate van Wel en Ad Verstraete vormen nu de Kascommissie. Henk Meerdink is bereid de Kascommissie te komen versterken.

**Stemming:**

De aanwezigen gaan met 36 stemmen voor en 0 stemmen tegen akkoord met de benoeming van Henk in de Kascommissie.

**6. Herbenoeming Laura Daeter als algemeen bestuurslid**

De eerste termijn van Laura is beëindigd. Zij is beschikbaar voor een tweede termijn.

**Stemming:**

Met 35 stemmen voor en 0 stemmen tegen wordt Laura herbenoemd.

**7. Uitreiking Mies Rijksenprijs**

De Mies Rijksenprijs is een verenigingsprijs, vernoemd naar de oprichter van de Parkinson Vereniging. Deze prijs wordt jaarlijks uitgereikt aan een vrijwilliger die zich buitengewoon verdienstelijk heeft gemaakt voor de vereniging. Voor de prijs kunnen voordrachten gedaan worden.

De persoon waaraan de prijs dit jaar uitgereikt gaat worden is helaas niet aanwezig. De directeur en Miriam zijn bij hem langs geweest.

Hij wordt geprezen als een persoon die altijd zorgt voor draagvlak, een diplomaat is, betrokken is bij het meerjarenplan, de drijvende kracht is achter de parkinsonalliantie, mede-initiator van het parkinson informatieplatform is, jarenlang bestuurslid van de Vereniging was: Jan Lantink.

Jan vertelt via een videoboodschap dat hij aangenaam verrast was met het bezoek van de directeur en Miriam. Hij begon 6-7 jaar geleden in het bestuur van de Parkinson Vereniging. 'We staan er nu als Parkinson Vereniging, we hebben 'kleur op onze wangen'.' Jan is zeer verguld en zeer vereerd met de prijs en bedankt hartelijk.

**8. Wat verder ter tafel komt**

Niemand heeft iets voor de rondvraag, waarmee om 11.45 uur de vergadering gesloten wordt door de voorzitter. Zij dankt voor de aandacht en voor de positieve steun.

Elles vertelt eea over de workshops in de middag.

De Verenigingsdag vervolgt met een lunch, waarna vanaf 13.00 uur aan een van de workshops deelgenomen kan worden.

Om 14.00 uur volgt Parkoeira door Nathalie Timmermans.

*(Capoeira + Parkinson = Parkoeira: Capoeira is een Braziliaanse vechtkunst die uniek is vanwege de combinatie van acrobatische bewegingen, muziek, ritme en strategisch gechoreografeerde gevechtstechnieken. Er zijn aangepaste capoeira-oefeningen om tegemoet te komen aan de specifieke behoeften van mensen met de ziekte van Parkinson. Deze aangepaste capoeira-lessen richten zich op het verbeteren van motorische vaardigheden, balans, coördinatie en het bevorderen van sociale interactie.)*

De dag wordt rond 14.45 uur afgesloten met een drankje en hapje.